



**LES BESOINS ET ACCOMPAGNEMENTS
DES PERSONNES AUTISTES OU
PRESENTANT D'AUTRES TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT AU
SEIN DES STRUCTURES MEDICO-
SOCIALES D'AUVERGNE**



INTRODUCTION	4
1^{ERE} PARTIE : DEPISTAGE DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT ET INTERVENTIONS PRECOCES	10
1. RESEAU DE REPERAGE ET DE DIAGNOSTIC EN AUVERGNE	11
1.1 LE RESEAU D'ALERTE AUVERGNAT	11
1.2 LE RESEAU DE DIAGNOSTIC « SIMPLE » AUVERGNAT	13
1.3 RESEAU DE DIAGNOSTIC « COMPLEXE » AUVERGNAT	16
2. LA PRISE EN CHARGE PRECOCE ET INTENSIVE DES MOINS DE 3 ANS EN AUVERGNE	17
2^{EME} PARTIE : LES ENFANTS ET ADOLESCENTS AUTISTES ET TED ACCUEILLIS/ACCOMPAGNES AU SEIN DES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES AUVERGNATES	19
1. REPARTITION DES JEUNES PRESENTANT DES TED	20
1.1 REPARTITION TERRITORIALE DES AGREMENTS	20
1.2 REPARTITION SELON LA CATEGORIE DE STRUCTURES	21
2. CARACTERISTIQUES DES ENFANTS ACCUEILLIS PRESENTANT DES TROUBLES AUTISTIQUES	25
2.1 SEXE ET AGE	25
2.2 ORIGINE GEOGRAPHIQUE	26
2.3 DIAGNOSTIC	28
2.4 REEVALUATION DES BESOINS	31
3. CONDITIONS DE PRISES EN CHARGES	32
3.1 LES MODALITES D'ACCUEIL	32
3.2 LA SCOLARISATION	34
3.3 LES PRISES EN CHARGE CONJOINTES	38
4. ADEQUATION DES PRISES EN CHARGE ET BESOINS DES ENFANTS PRESENTANT DES TROUBLES AUTISTIQUES	39
4.1 ADEQUATIONS DES PRISES EN CHARGE	39
4.2 RAISONS DES INADEQUATIONS	39
4.3 BESOIN DE PRISES EN CHARGE COMPLEMENTAIRES	41
4.4 BESOIN DE REORIENTATION	42
5. FORMATION DES PERSONNELS A LA PATHOLOGIE	46
5.1 PERSONNELS FORMES	46
5.2 FORMATIONS DISPENSEES	47
3^{EME} PARTIE : LES ADULTES AUTISTES ET TED ACCUEILLIS AU SEIN DES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES	49
1. REPARTITION DES ADULTES PRESENTANT DES TED	50
1.1 REPARTITION TERRITORIALE DES AGREMENTS ET DES ACCUEILS	50
1.2 REPARTITION SELON LA CATEGORIE DE STRUCTURES	52
2. CARACTERISTIQUES DES ADULTES ACCUEILLIS PRESENTANT DES TROUBLES AUTISTIQUES	53
2.1 SEXE ET AGE	53
2.2 ORIGINE GEOGRAPHIQUE	55
2.3 DIAGNOSTIC	56
2.4 REEVALUATION DES BESOINS	59
3. CONDITIONS DE PRISES EN CHARGES	59
3.1 LES MODALITES D'ACCUEIL	59
3.2 LES PRISES EN CHARGES CONJOINTES	61
4. ADEQUATION DES PRISES EN CHARGE ET BESOINS DES ENFANTS PRESENTANT DES TROUBLES AUTISTIQUES	62

4.1	ADEQUATIONS DES PRISES EN CHARGE	62
4.2	RAISONS DES INADEQUATIONS	62
4.3	BESOIN DE REORIENTATION	64
5.	FORMATION DES PERSONNELS A LA PATHOLOGIE	65
5.1	PERSONNELS FORMES	65
5.2	FORMATIONS DISPENSEES	66

SYNTHESE DES PROPOSITIONS DE PISTES D’ACTIONS POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DU PUBLIC AUTISTE ET TED	65
---	-----------

ANNEXES	70
----------------	-----------

- 1. Calendrier des rencontres des groupes de travail**
- 2. Bibliographie**
- 3. Composition des groupes de travail**
- 4. Composition du groupe expert**
- 5. Calendrier des entretiens avec les MDPH d’Auvergne**
- 6. Calendrier des entretiens avec les représentants d’association de famille**
- 7. Questionnaires envoyés aux ESMS**

INTRODUCTION

OBJET DE L'ETUDE :

Dans le cadre du 3ème plan Autisme, lancé le 2 mai 2013, l'ARS Auvergne s'est engagée dans une démarche d'évaluation des publics autistes et TED accueillis au sein des établissements et services médico-sociaux auvergnats, avec l'appui du CREAI Auvergne.

Cette étude a pour objectif principal d'analyser et de **repérer l'adéquation entre l'offre médico-sociale actuelle et les besoins des personnes autistes et TED, adultes et enfants.**

Ces travaux s'inscrivent sur l'ensemble du territoire auvergnat.

Les troubles envahissants du développement

Dans le cadre des troubles envahissants du développement, la classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence. Les TED sont classés par la CIM-10 dans les troubles du développement psychologique : *Les TED sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.*

Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme dimensionnelle ou sous forme de catégories. Huit catégories sont proposées par la CIM-10 : autisme infantile ; autisme atypique ; syndrome de Rett ; autre trouble désintégratif de l'enfance ; hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés ; syndrome d'Asperger ; autres troubles envahissants du développement et troubles envahissants du développement sans précision.

EXTRAITS DE LA RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DE L'ANESM ET DE L'HAS Autisme et TED : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent de mars 2012

Depuis mai 2013, une nouvelle version du *Diagnostic and Statistical Manual* (DSM 5) a été publiée, elle a été conçue par l'*American Psychiatric Association* ; elle est utilisée par les professionnels principalement aux Etats-Unis.

La nouvelle version de ce guide prévoit de regrouper les diagnostics actuels (du DSM-IV) dans une seule et même catégorie « Troubles du spectre de l'Autisme ». Cette catégorie comportera désormais les diagnostics des troubles autistiques, du syndrome d'Asperger, du trouble désintégratif de l'enfance et du trouble envahissant du développement non spécifié.

A ce jour, ce guide n'a pas été traduit en français et il n'a pas encore été intégré dans la classification internationale des maladies.

Par conséquent, au cours de cette étude, nous conserverons la dénomination de la CIM10 soit « autisme et TED ».

Estimation de la prévalence

L'épidémiologiste Eric Fombonne¹ a établi des prévalences moyennes du spectre autistique.

En 2011², il remarque que les estimations de la prévalence augmentent fortement dans les publications récentes, comme par exemple les rapports des Center for Disease Control and Prevention (CDC) dont le dernier publié en mars 2012 fait état d'une prévalence des TSA de l'ordre de 1 enfant de plus de 8 ans sur 88, étude conduite dans 14 Etats (sites ADDM) des Etats-Unis. Pour Fombonne, la variation des estimations de la prévalence serait due à une large gamme de facteurs parmi lesquels :

- Evolution de la définition de cas de l'autisme vers un spectre de troubles
- Substitution de diagnostic, de la déficience mentale vers les troubles du spectre autistique
- Variabilité de la méthodologie des études

Il est à noter que ces études sur la prévalence des TSA sont antérieures à la définition des TSA posée par le DSM-5³, qui a été publié le 18 mai 2013. Cette évolution nosographique aura un impact évident sur les prochains résultats d'études épidémiologiques.

FOMBONNE 2011

Appliquées à la population régionale des 0-19 ans d'Auvergne, les prévalences Fombonne 2011 indiquent que l'ensemble des TSA concerne 1 enfant sur cent (et 2,5 enfant pour mille pour la seule catégorie Autisme), soit un total de 2965 enfants avec TSA dont 741 jeunes autistes.

Estimation du nombre d'enfants (de 0 à 19 ans) atteints de troubles du spectre autistique par département en 2012, à partir des prévalences Fombonne 2011⁴

	Prévalence pour 1000 enfants	Allier	Cantal	Haute Loire	Puy de Dôme	AUVERGNE
Autisme	2,5	181	71	132	356	741
Total TSA	10	724	286	530	1425	2965

REGISTRE FRANÇAIS DU HANDICAP

Le registre français du handicap (RHEOP⁵) présente les prévalences observées dans la huitième année de vie des TED des générations 1995 à 2000 en Isère. L'application de ces taux de prévalence à la Région Auvergne amène à estimer une population de 966 enfants atteints de ces troubles.

Estimation du nombre d'enfants (de 0 à 19 ans) atteints de troubles du spectre autistique par département en 2012, à partir des registres français (RHEOP)

	Prévalence pour 1000 enfants	Allier	Cantal	Haute Loire	Puy de Dôme	AUVERGNE
Registre Isère/RHEOP	3,26	236	93	173	465	966

Sources : Handi'données CREAI PACA Corse, exploitation CREAI Auvergne

¹ Fombonne E., Epidemiology of pervasive developmental disorders, Pediatric research, vol.65, n°6, 2009, p.591-598.

² Fombonne E., Quirke S., Hagen A. (2011): Epidemiology of pervasive developmental disorders. In: Autism Spectrum Disorders. Amaral DG, Dawson G, and Geschwind DH (Eds). Oxford University Press. pp. 90-111.

³ Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux publié par la Société américaine de psychiatrie (APA)

⁴ Les estimations des prévalences Fombonne 2011, sont antérieures à la définition des TSA posée par le DSM-5 publié le 18 mai 2013 aux Etats Unis

⁵ Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal

RESULTATS ATTENDUS DE L'ETUDE :

L'étude doit permettre de **mieux appréhender les caractéristiques et besoins de la population autiste et TED prise en charge dans le secteur médico-social**. Il ne s'agit pas ici de réaliser un recensement exhaustif du public autiste et TED à l'échelle régionale.

Au terme de l'état des lieux, elle vise à dégager des **pistes améliorations concrètes** à apporter aux dispositifs actuels de prise en charge au sein du secteur médico-social. Ces préconisations opérationnelles seront à mettre en œuvre selon un calendrier qui sera déterminé par l'ARS Auvergne.

ELEMENTS METHODOLOGIQUES

Cette étude s'appuie à la fois sur une analyse quantitative et qualitative de la population autiste et TED accompagnée par les établissements et services sociaux et médico-sociaux de la région Auvergne.

Volet 1 : Approche quantitative (Septembre à Décembre 2013)

Etat des lieux de l'offre médico-sociale en Auvergne et des besoins des publics autistes et TED

Ce 1^{er} volet a consisté à mener des enquêtes au sein du secteur médico-social.

Le panel des établissements et services médico-sociaux interrogé a été établi en se fondant sur les résultats de l'enquête ES 2010 :

- ↳ les structures ayant des places dédiées à l'accueil du public autiste/TED ;
- ↳ les structures ayant déclaré accueillir des personnes autistes/TED en dehors d'un agrément spécifique.

Pour prendre en compte les spécificités de ces structures, trois questionnaires différents⁶, élaborés par le CREA I et validés par l'ARS, ont été adressés par courrier le 30 septembre 2013.

Ces questionnaires⁷ comprenaient 2 fiches :

- une fiche structure remplie par la structure accueillante ou non des personnes atteintes de TED
- une fiche individuelle remplie pour chaque personne autiste ou atteinte de TED tels que définis par la CIM 10 et prise en charge au 30/09/2013.

Ce 1^{er} volet a abouti en décembre 2013, à la rédaction d'un rapport que nous qualifions de quantitatif sur l'évolution de la population autiste ou atteinte de troubles envahissants du développement et leurs modalités d'accueil médico-social en région Auvergne.

Volet 2 : Approche qualitative (Septembre 2013 à Mars 2014)

Elaboration d'un diagnostic partagé et propositions d'amélioration

Le 2nd volet de l'étude consiste à confronter les points de vue des acteurs concernés sur les données collectées (volet 1) afin de leur donner du sens et affiner le diagnostic du territoire.

Ce 2nd volet propose de s'appuyer sur :

- des entretiens menés auprès du Centre Ressource Autisme d'Auvergne (CRA)⁸, des 4 MDPH et de représentants d'association de familles entre décembre 2013 et mars 2014⁹.

Ces entretiens permettront de recueillir l'avis des professionnels et des familles sur la prise en charge des personnes autistes, les difficultés qu'ils peuvent éventuellement rencontrer et les besoins qu'ils repèrent quant à la prise en charge médico-sociale de cette population.

⁶ Les questionnaires étaient destinés aux CAMSP, et aux structures dédiées aux enfants handicapés et adultes handicapés

⁷ Les questionnaires sont joints en annexe de l'étude.

⁸ Entretien réalisé le 13 décembre 2013

⁹ Cf. en annexe les dates des rencontres avec les MDPH et les représentants d'association de familles

- les travaux émanant des 3 groupes de travail¹⁰ mis en place par l'ARS Auvergne entre septembre 2013 et janvier 2014:
 - Groupe 1 : Diagnostic/évaluation/intervention précoce dès 18 mois à 3 ans
 - Groupe 2 : Parcours de scolarisation
 - Groupe 3 : Evolution du secteur médico-social : de l'enfance aux adultes, quelles réponses aux besoins ?

Ces groupes doivent permettre de recueillir leur avis concernant les prises en charge actuelles et leurs éventuels besoins non satisfaits.

La réalisation de ce 2nd volet aboutit à la rédaction

- d'un diagnostic territorial partagé¹¹ de la situation des personnes autistes accueillies au sein des structures médico-sociales en Auvergne
- de propositions d'amélioration de leur prise en charge.

L'ensemble des travaux a été validé en juillet 2014 par un groupe expert¹² composé de représentants des secteurs sanitaire et médico-social, de l'ARS, du CRA et de l'Education Nationale.

Il nous semble important de préciser en amont de l'étude que cette dernière concerne uniquement le public autiste et TED pris en charge au sein du secteur médico-social, et que l'ARS Auvergne prévoit dans un second temps de mener des investigations auprès du secteur sanitaire.

PANEL DE STRUCTURES ET TAUX DE REPONSE

➔ **Concernant le champ enfant**, l'enquête a été diffusée :

- sur 7 CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce), 6 ont répondu à l'enquête.
- sur 49 établissements et services (IME et SESSAD pour jeunes déficients intellectuels, ITEP et SESSAD pour jeunes présentant des troubles du comportement, établissements et SESSAD pour jeunes handicapés moteurs ou polyhandicapés, établissements et SESSAD pour jeunes handicapés sensoriels).

Au niveau régional, pour les ESMS enfants (ITEP, IME, SESSAD, établissements pour polyhandicapés, IEM, IES), le taux de réponse est de 61% ; avec des écarts importants entre les départements ; près de la moitié des établissements et services sont situés dans la Puy de dôme.

Département	Nombre de Structures répondantes
03	7
15	3
43	6
63	14
Total général	30

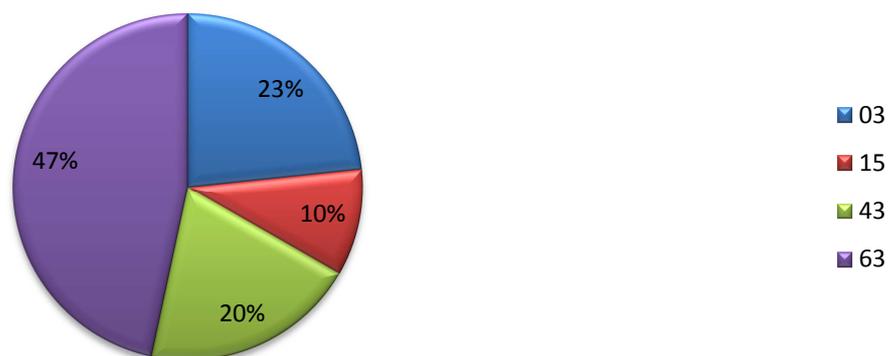
Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

¹⁰ Cf. en annexe les dates des rencontres et composition des groupes de travail

¹¹ Le diagnostic partagé final sera remis au mois d'Avril 2014.

¹² Cf. en annexe la composition du groupe expert

Répartition territoriale des ESMS



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Sur les 30 structures répondantes, 28 déclarent prendre en charge des jeunes présentant des TED.

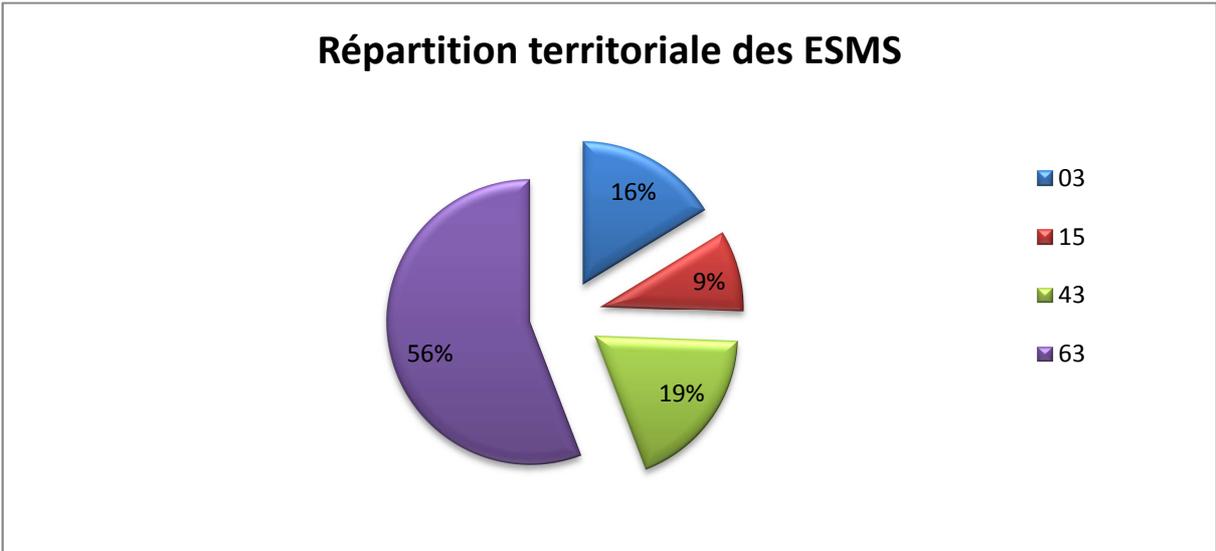
→ **Concernant le champ adulte**, l'enquête a porté sur 83 structures¹³ (ESAT ; MAS ; FAM ; Foyer de vie ; SAVS ; SAMSAH ; Foyer d'hébergement), 43 d'entre elles ont répondu.

Au niveau régional, le taux de réponse est de 52% ; avec des écarts importants entre les départements. Tout comme pour les enfants, près de la moitié des établissements et services sont situés dans la Puy de dôme.

Département	Nombre de Structures répondantes
03	7
15	4
43	8
63	24
Total général	43

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

¹³ Il est à noter que le public repéré en ESAT est potentiellement également pris en charge par un foyer d'hébergement ou un SAVS.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Sur les 43 structures répondantes, 22 déclarent prendre en charge des adultes présentant des TED.

1^{ère} partie : Dépistage des troubles envahissants du développement et interventions précoces

L'ensemble des éléments développés dans la 1^{ère} partie sont issues des groupes de travail et des entretiens réalisés auprès du CRA, des MDPH et des représentants d'association de familles.

1. Réseau de repérage et de diagnostic en Auvergne

A ce jour, le dépistage des enfants de moins 18 mois est assez rare, notamment parce que l'ensemble des symptômes peuvent être difficilement détectables à cet âge.

Or, il a été prouvé que les interventions personnalisées, globales et coordonnées sont d'autant plus efficaces qu'elles sont mises en œuvre précocement. Le 3^{ème} plan Autisme met en exergue l'importance d'agir dès le plus jeune âge : *repérer le plus précocement possible les troubles envahissants du développement et mettre en place concomitamment un accompagnement adapté.*

Pour se faire, il préconise l'existence d'un réseau structuré à 3 niveaux sur les territoires afin de permettre des évaluations précoces et de lutter contre les surs- handicaps générés par des prises en charge tardives.

Cette structuration doit prendre en compte le fait que l'Auvergne est confrontée à un important problème de démographie médicale (en particulier pédiatre et pédopsychiatre), avec des disparités entre les secteurs urbains et ruraux.

1.1 Le réseau d'alerte auvergnat

Un des maillons essentiels de la chaîne du dépistage est constitué par le réseau d'alerte.

Ce réseau d'alerte est composé de plusieurs acteurs :

- ↪ Les pédiatres et médecins de ville
- ↪ La protection maternelle infantile
- ↪ Les professionnels de la petite enfance (structures multi-accueil, assistantes maternelles, relais assistantes maternelles)
- ↪ L'école

Le groupe de travail sur les interventions précoces met en évidence qu'en Auvergne, seuls 20% des enfants sont suivis par un **pédiatre**. Il précise que la **médecine de ville** (notamment dans les zones rurales) est généralement peu sensibilisée au dépistage des TED. Par conséquent, les possibilités de dépister précocement les enfants qui pourraient être atteints de troubles envahissants du développement sont réduites.

Or, pour les enfants, qui sont hors du champ des pédiatres et des structures de la petite enfance (notamment le cas des parents au foyer et/ou en congé parental), le médecin généraliste et les parents ont un rôle fondamental pour dépister les signes qui relèvent des TED.

En outre, **les CAMSP**, conformément à leurs missions réglementaires, peuvent avoir un rôle de tête de pont pour le repérage des enfants autistes et TED. Cette catégorie de structure propose un accueil initial non différencié peu importe les difficultés des enfants ; par conséquent, les parents estiment qu'elle fait moins « peur » que le secteur de la pédopsychiatrie.

Selon les départements, le rôle des CAMSP en matière de repérage des TED n'est **pas identifié de manière homogène**.

Sur l'Allier, le CAMSP de Vichy, bien que récent, est relativement bien repéré par les professionnels libéraux comme une structure compétente pour le dépistage des TED pour des enfants très jeunes. La majorité des professionnels du CAMSP travaillent également au service pédopsychiatrie du Centre hospitalier de Vichy, ce qui facilite les dépistages.

En outre, les puéricultrices de maternité sont sensibilisées et formées, ce qui permet des orientations rapides vers le CAMSP pour les cas de suspicions.

Sur le territoire de la Haute Loire, les CAMSP (Brioude et le Puy en Velay) sont relativement bien repérés. L'adressage est partagé entre les CAMSP et le service de pédopsychiatrie ; il apparaît que ce dernier dépend de la personne qui oriente : crèches, écoles maternelles, médecin de PMI ou médecin généraliste.

A contrario, dans le Puy de Dôme et le Cantal, nous pouvons considérer que les jeunes autistes et TED sont repérés et pris en charge par d'autres dispositifs locaux.

En effet, dans le Puy de Dôme, le service de pédopsychiatrie du CHU de Clermont-Ferrand (USAJE) est davantage identifié sur le champ des TED, comme un service recevant de très jeunes enfants (de la naissance à 4 ans).

Dans le Cantal, il existe des dispositifs expérimentaux développés par l'ADAPEI: un SESSAD/IME et un SESSAD SAIS (service d'accompagnement en intégration scolaire). Selon un système de « bouches à oreilles » entre parents, les enfants pour lesquels il existe des suspicions sont dirigés vers l'IME de MARMANHAC pour un dépistage et une évaluation des fonctions (sans notification préalable de la MDPH).

Son directeur relève une augmentation des demandes des parents pour le dépistage de leur enfant.

PROPOSITIONS D'ACTIONS

➤ **Actions à destination des familles et des professionnels :**

- Réalisation d'un guide recensant l'ensemble des organismes et structures compétentes en matière d'autisme et TED (*le champ enfant ou adulte, les missions des structures, les professionnels, les accompagnements proposés...*)
- Créer et diffuser dans les cabinets médicaux (médecins généralistes) des affiches explicatives sur lesquelles, un lien internet serait indiqué, pour permettre aux parents de se renseigner sur la pathologie de l'autisme et ainsi d'informer le médecin pour toute suspicion.

Le 3^{ème} Plan Autisme prévoit la création d'un site internet dédié à l'autisme, sous la responsabilité du CRA.

- Réalisation d'un clip vidéo (10 min) qui serait communiqué à l'ensemble des professionnels de la petite enfance et des médecins de ville et/ou disponible sur le site du CRA.

➤ **Actions à destination des professionnels de l'Education Nationale :**

- Sensibilisation des psychologues scolaires et des médecins scolaires à la question de l'autisme et notamment ses symptômes.

➤ **Actions à destination des médecins :**

- Introduire un article ou une feuille détachée sur l'autisme dans le bulletin de l'ordre des médecins. Ce dernier est envoyé régulièrement à tous les médecins inscrits à l'ordre. Ceci permettrait de sensibiliser tous les médecins à la problématique de l'autisme.
- Réalisation d'un questionnaire M-CHAT¹⁴ lors des visites obligatoires de l'enfant (entre 18 mois et 2 ans) chez le médecin ou le pédiatre
- Créer une fiche de conduite à tenir dès lors qu'il y a suspicion de troubles du développement voire d'autisme.

L'intérêt de ces questionnaires est double :

- ↳ *obtenir l'avis des parents concernant le comportement de leur enfant dans son milieu ordinaire en dehors du contexte de la consultation, qui peut gêner l'enfant et laissant croire à un comportement autistique;*
- ↳ *mettre en place le bon relais afin de réduire au maximum les délais d'attente, qui sont une épreuve pour les parents.*
- ↳ *Il faut toutefois souligner que l'interprétation des réponses devrait faire l'objet d'une grande vigilance et qu'une orientation vers des médecins spécialistes serait certainement nécessaire afin de ne pas laisser les parents dans le doute.*

¹⁴ Modified checklist for autism in toddlers

➤ **Actions à destination des étudiants en médecine**

- Intégrer un module d'enseignement spécifique à l'autisme au sein de la formation initiale des DES (Diplôme d'Etudes Spécialisées).

➤ **Actions auprès des professionnels de la petite enfance**

- Mettre en place des actions de formation/sensibilisation auprès des professionnels de structures petite enfance pour favoriser le repérage des signes et en informer les familles.

➤ **Actions des pouvoirs publics à l'échelle régionale ou nationale**

- Intégrer dans le carnet de santé des items explicatifs de la pathologie de l'autisme et de ses signes
Il est prévu dans le cadre du 3^{ème} Plan Autisme de refondre globalement le carnet de santé de l'enfant et des certificats de santé.
- Prévoir une visite spécifique de dépistage de l'autisme pour l'enfant à partir de 18 mois, la périodicité de ces visites serait à déterminer.

1.2 Le réseau de diagnostic « simple » auvergnat

A ce jour, les parents, qui ont des suspicions de troubles autistiques chez leur enfant, relatent le « parcours du combattant » à mener pour obtenir un diagnostic. Ils indiquent qu'il est difficile d'obtenir un diagnostic avant 3 ans.

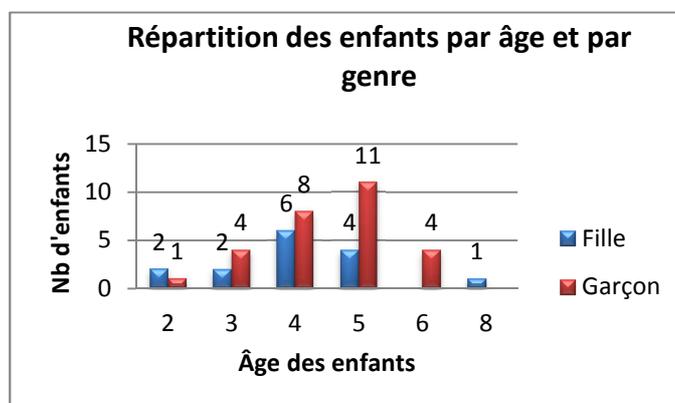
Les représentants de famille interrogés ajoutent qu'aucun lieu ou professionnel n'est repéré pour orienter des parents qui ont des suspicions d'autisme concernant leur enfant.

Ils indiquent que les médecins de ville peuvent avoir tendance à minimiser les inquiétudes et suspicions des parents et leur conseillent souvent de patienter.

Selon les groupes de travail, certains professionnels expriment des réticences à poser des diagnostics trop précocement au risque d'enfermer l'enfant dans une « case ».

En outre, ils mettent en évidence le délai important pour les familles afin d'obtenir un diagnostic, ce qui retarde d'autant la mise en place d'un accompagnement adapté au sein d'un dispositif médico-social (sauf pour les CAMSP pour lesquels la notification par la CDAPH n'est pas un préalable obligatoire).

D'après l'enquête datant de septembre 2013, l'âge moyen des enfants pris en charge au sein des CAMSP est compris entre 4 et 5 ans. Les garçons sont majoritaires (65%). Ces données respectent le sexe ratio concernant l'autisme qui est d'1 fille pour 4 garçons.



Source : Etude Autisme Enfants/Adultes-CREAI Auvergne

L'enquête met en évidence que sur les 43 enfants recensés, 1 sur 2 sont diagnostiqués (ayant en moyenne 4,5 ans). Nous repérons que l'âge moyen des enfants non diagnostiqués accompagnés par les CAMSP est de 3,9 ans.

La réalisation du diagnostic soulève donc deux questions : celle du délai et celle de la compétence du professionnel qui pose le diagnostic.

Concernant le délai, les professionnels médicaux indiquent que le temps pour poser un diagnostic (90 jours selon la HAS) est parfois délicat à respecter. Les temps d'attente en termes de dépistage et de diagnostic sont relativement élevés, ce qui retarde d'autant le déploiement d'une prise en charge adaptée pour les enfants.

Il est à noter que la variabilité du développement normal de l'individu, celle des tableaux cliniques de l'autisme ainsi que la diversité des moments et modalités du début de manifestations des troubles autistiques sont autant de facteurs qui viennent complexifier le repérage de cette pathologie.

Concernant la compétence du professionnel, il existe un manque de lisibilité dans les textes officiels.

Les recommandations de la Haute Autorité à la Santé précisent que le diagnostic nécessite une équipe pluridisciplinaire entraînée à l'examen du développement de l'enfant. [...] Cette équipe doit être en relation avec les professionnels susceptibles d'assurer les consultations génétiques et neurologiques.

Telles que définies, ces équipes peuvent être localisées en CAMSP, CMPP, cabinet de praticiens libéraux coordonnés entre eux, service de psychiatrie infanto-juvénile, service de pédiatrie, unité d'évaluation ou centre de ressources autisme (CRA).

[...] le médecin responsable et coordonnateur de la procédure diagnostique annonce le diagnostic aux deux parents lors d'un entretien d'une durée suffisante.¹⁵

La lecture de ce texte indique que le diagnostic se doit d'être posé sous la responsabilité d'un médecin. Pour autant, dans les faits, il arrive que certains parents, en quête de réponses à leurs inquiétudes, sollicitent d'autres professionnels (orthophonistes ou psychologues) comme l'ont souligné des représentants d'associations de familles. Ce constat est cependant repéré comme étant à la marge.

Selon les départements, les pratiques ne sont pas homogènes.

En Auvergne, les diagnostics « simples » sont établis majoritairement par des **services de pédopsychiatrie publics** et ponctuellement par des **CAMSP**.

En 2012, les 6 CAMSP répondants pour la région Auvergne ont déclaré avoir suivi 43 enfants présentant des TED, soit 3% de leur file active globale.

CAMSP	Département	File active pour l'année 2012	Nombre d'enfants présentant des TED
CAMSP 1	03	100	14
CAMSP 2	63	696	7
CAMSP 3	43	99	6
CAMSP 4	03	243	10
CAMSP 5	43	100	6
CAMSP 6	15	162	0
Total général		1400	43

Les enfants repérés sont inégalement répartis sur le territoire régional, le département de l'Allier a suivi à lui seul plus de la moitié d'entre eux.

Sur le Cantal, le personnel de l'IME de l'ADAPEI travaille en collaboration avec le service de pédopsychiatrie d'Aurillac pour faire passer des échelles diagnostiques et fonctionnelles.

¹⁵ Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme, HAS et Fédération française de Psychiatrie, juin 2005

La MDPH du Cantal souligne l'importance de cette ressource dans le département. Elle précise que l'IME est bien repéré par les familles comme un lieu de diagnostic ou de dépistage.

Dans le Puy de Dôme, d'après les représentants de familles, des cabinets de psychologues établissent des diagnostics ; ils se fondent sur l'outil ADI afin de visualiser dans le parcours de l'enfant les périodes pendant lesquelles les signes d'autisme ont été les plus significatifs.

Concernant le **Centre ressource autisme**, les MDPH, représentants de familles et structures médico-sociales s'accordent à dire que sa place en matière de diagnostic manque actuellement de lisibilité et qu'il serait nécessaire de mieux définir son rôle et ses missions.

En outre, des associations de familles soulignent que le CRA se situant à Clermont-Ferrand, l'éloignement géographique ne permet pas à certaines familles (notamment issues des zones rurales) de s'y rendre.

D'autres représentants mettent en évidence l'empreinte psychiatrique du CRA, qui se situe dans l'unité psychiatrique du CHU. Selon ces derniers, ce marquage peut constituer un frein dans la démarche de certains parents.

Trois MDPH ajoutent qu'elles ont peu de lien avec le CRA. Elles regrettent ce manque de collaboration qui serait bénéfique, notamment pour déterminer les orientations à envisager pour les enfants TED.

Seule la MDPH du Puy de Dôme indique avoir des contacts réguliers avec le CRA.

Nous repérons ici l'enjeu de la logique territoriale de l'implantation du CRA.

PROPOSITIONS D'ACTIONS

- Mettre en place un réseau structuré en positionnant les CAMSP et les services de pédopsychiatrie en 1^{ère} ligne de diagnostic simple
- Repréciser le rôle du CRA Auvergne
- Développer les partenariats entre les structures sanitaires et le CRA
- Mettre à disposition des professionnels médicaux des outils adaptés et les former à leur utilisation (en lien avec le 3^{ème} plan autisme)
- Multiplier les conditions et les temps d'observation des enfants
- Améliorer la précision du diagnostic afin de disposer d'éléments plus éclairants en vue de l'orientation de la CDAPH

1.3 Réseau de diagnostic « complexe » auvergnat

Le 3^{ème} plan autisme recommande la mise en place au sein de chaque région d'un réseau de diagnostic complexe.

Des interrogations sont présentes quant à la précision de l'institution et des professionnels compétents pour la réalisation des diagnostics complexes :

- Est-ce le rôle du CRA ? du CHU (Unité d'évaluation des troubles du développement) ?
- Doit-on réaliser des temps d'observation en groupes ?
- Qui doit solliciter le diagnostic complexe? (parents ou professionnels ?)

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- **Déterminer les critères d'accès pour le diagnostic complexe**
- **Mettre en place une ou plusieurs équipes mobiles constituées par des personnes ressources.**

Il sera nécessaire d'identifier sur le territoire la zone d'intervention pertinente de ces équipes mobiles.

Ces équipes de référence seraient à même d'aider à réaliser ou de « valider » le diagnostic posé au préalable par un médecin spécialiste ou par une unité d'évaluation ou une équipe pluridisciplinaire.

Elles seraient constituées de professionnels détachés et viendraient en soutien auprès des équipes de diagnostic locales selon les besoins (diagnostics ou accompagnements des familles). Elles seraient également appuyées par une équipe locale sur le territoire rattaché.

La mise en place de ces équipes mobile suppose en amont la précision de leurs rôles, missions et actions en matière de réalisation de diagnostic.

Conformément aux dispositions du 3^{ème} Plan Autisme, le CRA devrait être pilote de ces équipes mobiles.

Comme précisé lors des groupes de travail, le principal enjeu sera de constituer un maillage fort sur les territoires, en développant les partenariats entre les secteurs sanitaire et médico-social.

2. La prise en charge précoce et intensive des moins de 3 ans en Auvergne

Les familles indiquent qu'après le diagnostic, elles doivent souvent encore patienter pour la mise en place d'un accompagnement. Cette **absence d'accompagnement post diagnostic** est très difficile pour les parents et les enfants dont les troubles peuvent s'aggraver dans l'attente d'une prise en charge.

Globalement, les parents sollicitent davantage les structures médico-sociales, notamment les SESSAD, que la pédopsychiatrie. Ce constat est partagé autant par les représentants des familles rencontrés que par les pédopsychiatres lors des groupes de travail.

Il est à noter que les accompagnements en SESSAD concernent des enfants de plus de 3 ans. Il faut toutefois souligner deux difficultés :

- les listes d'attente pour une prise en charge en structure médico-sociale (exemple : le SESSAD du Marthuret indique une liste d'attente de 2 ans).
- le manque de professionnels paramédicaux en libéral pour permettre aux enfants d'être pris en charge.

En Auvergne, **la prise en charge précoce des enfants autistes est peu développée.** Selon le groupe de travail sur l'intervention précoce, il n'existe qu'un faible panel de structures à l'exception du bassin clermontois. La prise en charge se fait sous forme de « saupoudrage »; les professionnels dénoncent des moyens insuffisants.

Pour les enfants de moins de 3 ans, plusieurs modes de prise en charge ont été développés dans les départements :

↳ **Dans l'Allier :**

- Sur le secteur de Vichy, les enfants sont pris en charge par le CAMSP de Vichy
- Sur le secteur de Montluçon, il existe un jardin d'enfants spécialisé qui accueille, sur notification MDPH, des enfants présentant des multi handicaps. Cette structure compte 6 places dédiées aux TED mais accueille en réalité 17 enfants présentant des TED.

↳ **Dans le Cantal,** depuis 2006, les enfants peuvent être accueillis dans une crèche associative (sans notification de la MDPH). En outre, l'ADAPEI du Cantal projette de créer une crèche dédiée aux enfants autistes selon un principe similaire au jardin d'éveil existant à Saint Malo.

↳ **Dans la Haute Loire,** les professionnels précisent que les enfants résidant aux environs de *Brioude et du Puy en Velay* sont pris en charge au CAMSP de manière régulière (éventuellement plusieurs accompagnements dans la semaine) ; tandis que ceux domiciliés dans *l'Est du département* sont pris en charge par le CMP ou le CMPP.

↳ **Dans le Puy de Dôme,** les enfants sont généralement pris en charge en ambulatoire.

Au Centre hospitalier Sainte Marie, il n'y a pas de prise en charge spécifique pour les enfants de moins de 3 ans mais sur les sites d'hôpital de jour (Clermont et Riom), 15 enfants de moins de 4 ans sont actuellement pris en charge.

En outre, il faut également citer l'Unité de Soins Ambulatoires pour jeunes enfants du CHU de Clermont (qui accueille de très jeunes enfants (de la naissance à 4 ans).

Certaines crèches, sensibilisées à l'autisme, accueillent de jeunes enfants sous réserve que la séparation ait été travaillée en amont.

Selon l'enquête menée en septembre 2013, dans la majorité des situations (77%), le CAMSP se propose de suivre directement l'enfant.

Pour près d'1 enfant sur 2, le CAMSP souhaite intervenir avec le concours d'autres intervenants, en général, la pédopsychiatrie.

Prise en charge préconisée par les CAMSP

	Allier	Haute Loire	Puy de Dôme	Total général
CAMSP en intervenant unique	6	6		12
CAMSP + CMP	2			2
CAMSP + CMP + Hôpital de jour	3			3
CAMSP + Hôpital de jour	9	2		11
CAMSP + Rééducation en libéral	2			2
CMP ou CATT		1	6	7
CMP ou CATT + Rééducations en libéral			1	1
Hôpital de jour	1	1		2
CAMSP + SESSAD	1	1		2
CAMSP + IEM		1		1
Total général	24	12	7	43

PROPOSITIONS D'ACTIONS

- Renforcer les équipes des CAMSP sur le territoire dans le cadre du 3^{ème} plan Autisme (Fiche Action « Précocité des interventions dès 18 mois et accompagnement du diagnostic »).
- Développer les collaborations et partenariats entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux (=> développer des plateformes)

2ème partie : Les enfants et adolescents autistes et TED accueillis/accompagnés au sein des structures médico-sociales auvergnates

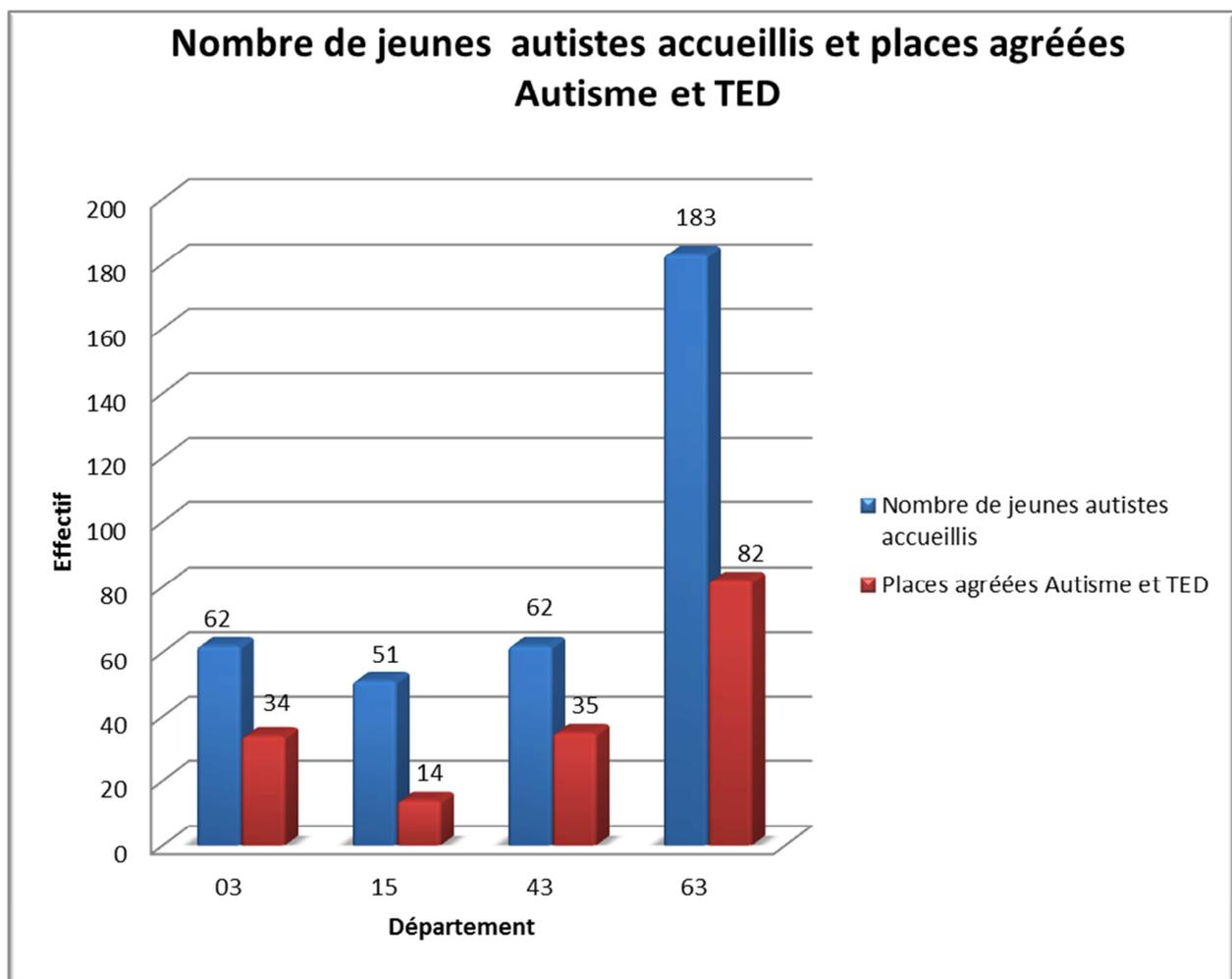
1. Répartition des jeunes présentant des TED

1.1 Répartition territoriale des agréments

L'enquête a permis d'identifier sur la région Auvergne 358 enfants et adolescents autistes et TED sur un total de 3506¹⁶ places installées (dont 165 dédiées aux jeunes autistes), ce qui représente 10% de la population accueillie au sein des structures enfants auvergnates.

Une **inégalité territoriale en termes d'offre médico-sociale** peut être mise en évidence : la moitié des enfants autistes et TED sont accueillis dans le Puy de Dôme ; la Haute-Loire et l'Allier accueillent respectivement 62 jeunes autistes (soit 17%)

La MDPH du Cantal indique avoir constaté une augmentation de ce public principalement à partir de 2010 notamment avec la notion de « troubles du spectre autistique » qui élargit les contours de l'autisme. En janvier 2014, elle a recensé des chiffres qui dépassent ceux recueillis dans notre enquête avec 84 enfants. Ceci peut s'expliquer par le fait que seules 3 structures enfants du Cantal nous ont répondu.

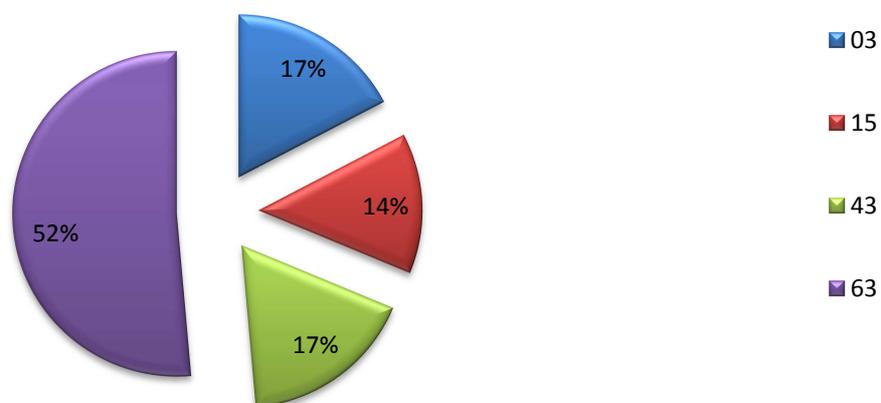


Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Pour les 358 jeunes déclarés présentant des TED, on constate à la lecture de ce graphique un **décalage important entre les places agréées « Autistes et TED » et le nombre de jeunes autistes réellement accueillis** au sein des structures médico-sociales de la région Auvergne. En effet, plus d'1 jeune autiste ou TED sur 2 est accueilli en dehors de toute place dédiée spécifique.

¹⁶ Données Portraits de santé 2013

Répartition territoriale des jeunes présentant des TED selon le département de prise en charge

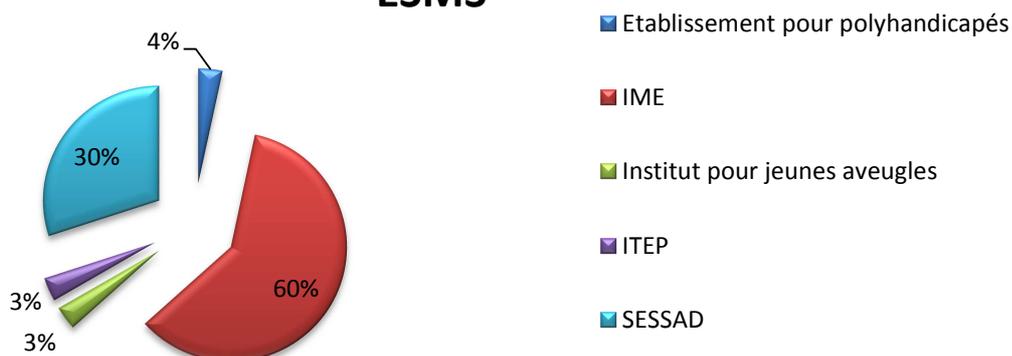


Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Parmi les 28 structures déclarant accueillir des jeunes présentant des TED, seulement 16 sont expressément agréées pour cet accueil.

1.2 Répartition selon la catégorie de structures

Répartition des jeunes accueillis par catégorie de ESMS



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

6 jeunes autistes ou TED sur 10 sont accueillis en IME et 3 sur 10 en SESSAD.

A la marge, des enfants sont pris en charge en établissements pour polyhandicapés (ex : Institut Marie Rivier au Puy en Velay), en institut pour jeunes aveugles ou en ITEP.

Cette répartition est relativement proportionnelle à la capacité d'accueil dans les catégories de structures est assez logique en rapport à notre panel de diffusion et de réponse.

Les MDPH précisent que **les orientations vers le secteur médico-social sont généralement réservées à des jeunes qui présentent, outre un diagnostic autiste, des troubles associés importants.**

Elles ajoutent que pour envisager une orientation dans un ESMS, le diagnostic n'est pas le seul élément pris en compte. Pour chaque enfant diagnostiqué comme présentant des TED, un tableau clinique est dressé afin de prendre en compte la personne dans sa globalité en analysant ses capacités et ses aptitudes notamment sous l'angle de la socialisation et de la scolarisation.

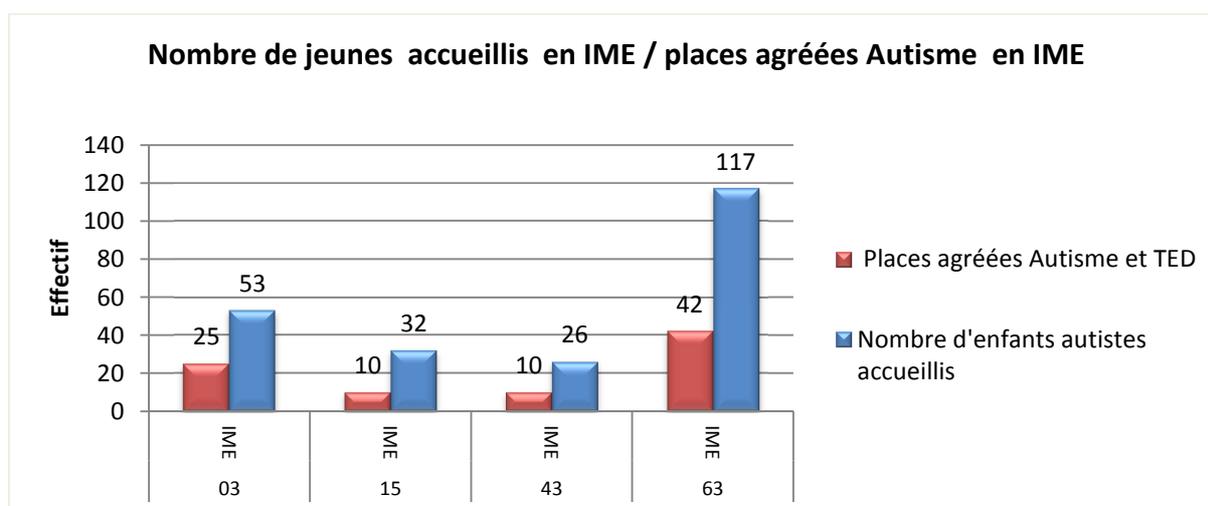
Il est à noter que certains pédopsychiatres siègent au sein des équipes pluridisciplinaires d'évaluation. Ils épaulent ainsi la lecture de certains diagnostics.

Au final, comme le souligne la MDPH du Puy de Dôme, le choix de la notification dépend de plusieurs facteurs cumulatifs : l'âge du jeune, tableau clinique du jeune, agrément de la structure, lieu de domiciliation de la famille, projet de la famille, projet d'établissement/de service.

A l'instar de l'état des lieux national produit par la DREES en février 2013¹⁷ (qui précise que 5183 places sont à créer au total), **l'offre d'accueil est globalement inférieure au public accueilli.** Les structures spécifiques ont des listes d'attente importantes qui rendent difficiles l'application des notifications de la CDAPH.

Ex : le SESSAD du Marthuret dans le Puy de Dôme, l'IME de Marmanhac dans le Cantal

Concernant les IME, la prise en charge des jeunes TED est pratiquée bien au-delà de l'offre théorique avec 61% des enfants accueillis hors agrément spécifique.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREA I Auvergne-Septembre 2013

Sur les 17 IME ayant déclaré accueillir des jeunes présentant des TED, 10 sont expressément agréés pour cet accueil.

Cette inadéquation est particulièrement notable sur le département du Puy de Dôme avec 117 jeunes présentant des TED pris en charge pour 42 places agréées.

Faute de places dédiées au public autiste, les MDPH précisent qu'elles prononcent des orientations vers des structures non agréées qui ont développé des compétences et des savoir-faire pour accompagner ces enfants. Se pose alors la question de la lisibilité des listes d'attente¹⁸ au sein des structures.

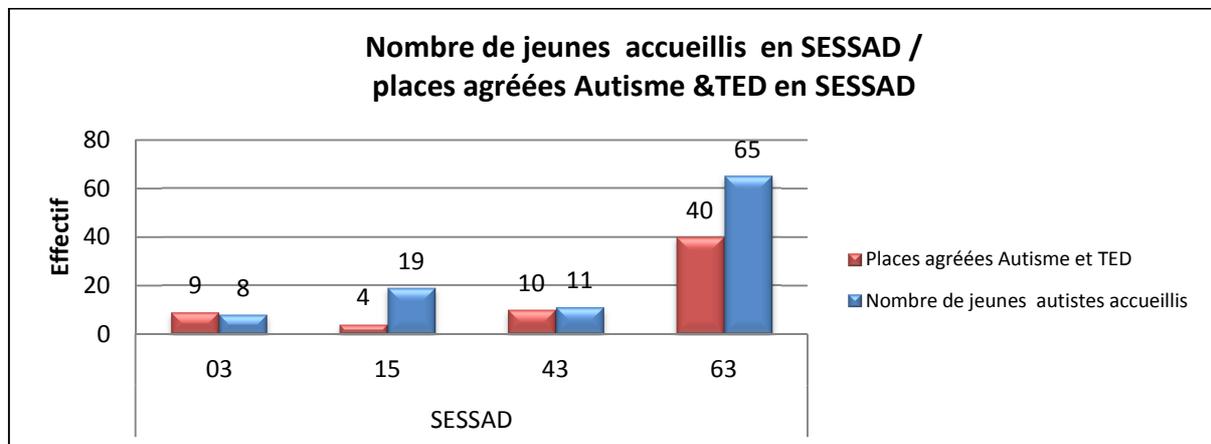
En outre, la MDPH de l'Allier indique que pour certains cas, elle est contrainte de privilégier la prise en compte de la déficience associée afin de trouver une solution d'orientation (ex : la déficience intellectuelle).

¹⁷ Exploitation de l'enquête ES 2010, données pages 55 et 56 du 3^{ème} plan Autisme

¹⁸ Concernant les listes d'attente, il existe à ce jour des réflexions au niveau national (avec la CNSA) et aux niveaux départementaux quant à la création d'un système de gestion.

Si les IME peuvent représenter un type d'accueil adapté aux enfants autistes, on peut s'interroger sur la capacité de tous les IME de la région d'Auvergne à les accueillir de façon adaptée dans le cadre d'un projet spécifique. L'accueil de ce public impacte le projet des structures à différents niveaux : architectural, taux d'encadrement, des besoins de formations, cohabitation des publics, des besoins en termes de médicalisation...

Ce constat est également valable dans une moindre mesure pour les SESSAD qui accompagnent 38% de jeunes autistes hors agrément.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Les MDPH de l'Allier et du Cantal précisent que l'orientation en SESSAD est privilégiée quand l'état de l'enfant ne présente pas de déficiences/troubles associés graves.

Dans le Puy de Dôme, la MDPH souligne que compte tenu de la demande croissante de scolarisation de la part des familles, les places en SESSAD sont insuffisantes pour absorber toutes les demandes.

Concernant les adolescents atteints du syndrome d'Asperger, les solutions d'accompagnement sont difficiles à trouver. La MDPH du Cantal préconise pour ces publics de créer des supports d'accompagnement qui leur permettent de s'intégrer dans le milieu scolaire et professionnel.

Le 3^{ème} plan autisme prévoit la création de places spécifiques en SESSAD pour l'accueil de ce public.

Certaines MDPH indiquent devoir être contraintes de faire du « bricolage temporaire », de donner des solutions « tampons » non satisfaisantes pour la personne et qui peuvent mettre en difficulté des structures et les enfants concernés.

Ex : Proposer un accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire à un jeune faute d'une place en SESSAD afin de lui permettre de poursuivre sa scolarité.

En outre, les participants au groupe de travail sur l'évolution du secteur médico-social mettent en évidence **le manque de souplesse dans la gestion des équipements** avec :

- ↳ des agréments cloisonnés ne permettant pas de passer facilement d'une institution au service et inversement
- ↳ une nécessité d'orientations multiples pour répondre au besoin d'interventions concomitantes de plusieurs structures

Sur ce point :

La MDPH de la Haute Loire interroge la question du financement et le positionnement des autorités compétentes.

De leur côté, les MDPH de l'Allier et du Puy de Dôme appellent à une précaution quant à l'utilisation des dispositifs « plateforme », elles indiquent qu'il sera nécessaire d'être vigilant pour éviter une « logique de remplissage ».

Pour pallier le manque d'offre dédiée, les participants au groupe Evolution de l'offre médico-sociale proposent **deux voies à explorer sur le territoire auvergnat** afin de mieux répondre aux besoins présents et à venir :

- ↳ Promouvoir **des unités spécialisées** dans les établissements et services «généralistes» avec un renforcement des compétences professionnelles (avec un minimum de 6 places et 1 place d'accueil temporaire)

Les professionnels alertent sur le fait que la création de ces unités dédiées devra prendre en compte la problématique de la cohabitation des publics. Les représentants de familles manifestent leur inquiétude sur cette question, ils craignent que leurs enfants adoptent les stéréotypes des autres usagers et que leur évolution en soit ralentie. Au même titre, cette inquiétude existe lors de cohabitation entre enfants présentant des TED différents.

- ↳ Faciliter la **modulation de l'intensité de la prise en charge** en fonction de l'évolution de la personne et promotion de la prise en charge en alternance (ex : accueil de jour/semi-internat/internat complet...)

Ces constats et pistes d'amélioration font écho à la fiche action n°6 du 3^{em} plan Autisme qui préconise *que les créations et transformations de places doivent s'inscrire dans une stratégie globale et régionale de réponse aux besoins, selon une approche décloisonnée de l'offre et une logique de parcours.*

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Procéder à une révision des agréments de clientèle des structures de manière à être en adéquation avec les réalités d'accueil¹⁹
Pour réviser les agréments, l'ARS s'attachera à analyser la capacité et la compétence de chaque ESMS à prendre en charge le public autiste.
- Développer dans les ESMS concernés des projets d'établissements soulignant les prises en charge différenciées
- Créer des places :
 - en IME par reploiement
 - en SESSAD création ex nihilo (crédit de 11 places) et redéploiement
- Renforcer la dotation budgétaire (en lien avec les crédits attendus) pour augmenter les temps de travail des professionnels
- Appliquer la convergence tarifaire
- Mettre en place une tarification sous forme de dotation globale (en lien avec le rapport de Monsieur VACHEY et Madame JEANNET²⁰)
- Généraliser les initiatives de conventions entre structures, afin de garantir un financement unique pour prendre en charge un jeune, en cas d'orientations multiples
- Examiner la possibilité de création de plateforme de services
- Promouvoir un dispositif léger « tampon » permettant de donner du temps d'observation aux professionnels afin de proposer le meilleur accompagnement pour les enfants en attente de diagnostic ou pour ceux dont le diagnostic vient d'être posé.

¹⁹ Cette campagne de revalorisation est en cours, les conclusions sont attendues pour la fin d'année 2014. Elle a donné lieu à des sessions de concertations entre mai et juillet 2014.

²⁰ Établissements et services pour personnes handicapées, Offre et besoins, modalités de financement, Mr VACHEY et Mme JEANNET, Octobre 2012, IGAS

2 Caractéristiques des enfants accueillis présentant des troubles autistiques

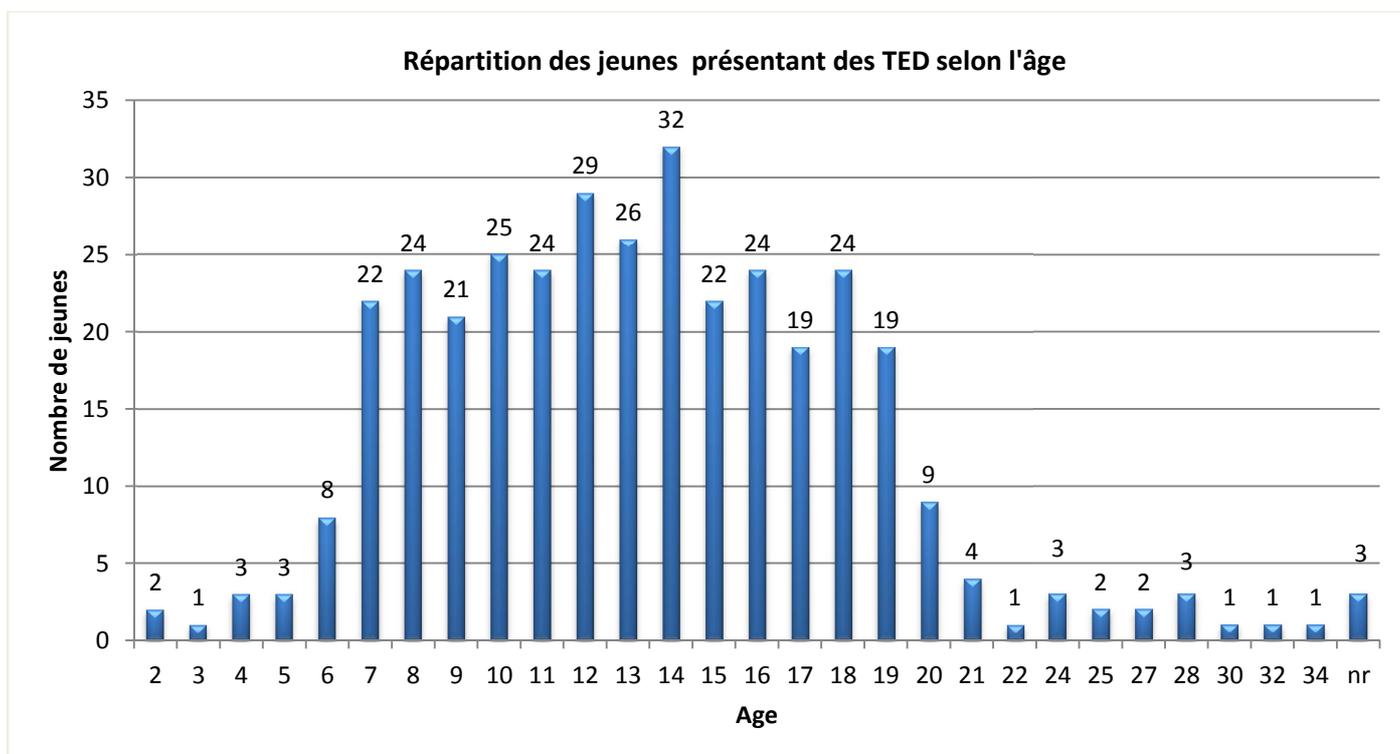
2.1 Sexe et âge

8 jeunes sur 10 recensés sont des garçons ; cette surreprésentation masculine est une constante parmi la population bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale et plus particulièrement parmi celle atteinte de TED (au niveau national²¹, on observait en 2001, que 68% de la population TED était masculine).

	SEXE			Total général
	Filles	Garçons	Non renseigné	
Etablissement pour polyhandicapés	6	19		25
IJA		1		1
IME	42	182	4	228
ITEP		1		1
SESSAD	15	88		103
Total général	63	291	4	358

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Les jeunes autistes et TED pris en charge en Auvergne ont entre 2 et 34 ans avec une moyenne d'âge de 16 ans. Cette moyenne élevée est influencée par le nombre conséquent de jeunes « amendement Creton ».



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

²¹ J.Y BARREYRE, C.BOUQUET, C.PEINTRE Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux, DREES, Etudes et résultats, n°396, avril 2005.

Ce graphique met en évidence **l'entrée massive dans le secteur médico-social à partir de 7 ans**. Cet âge correspond à la fin de l'école maternelle pour des enfants qui ont été maintenus à titre dérogatoire en grande section. Il s'agit d'enfants pour lesquels l'entrée en classe préparatoire n'est pas envisageable sans un accompagnement spécifique.

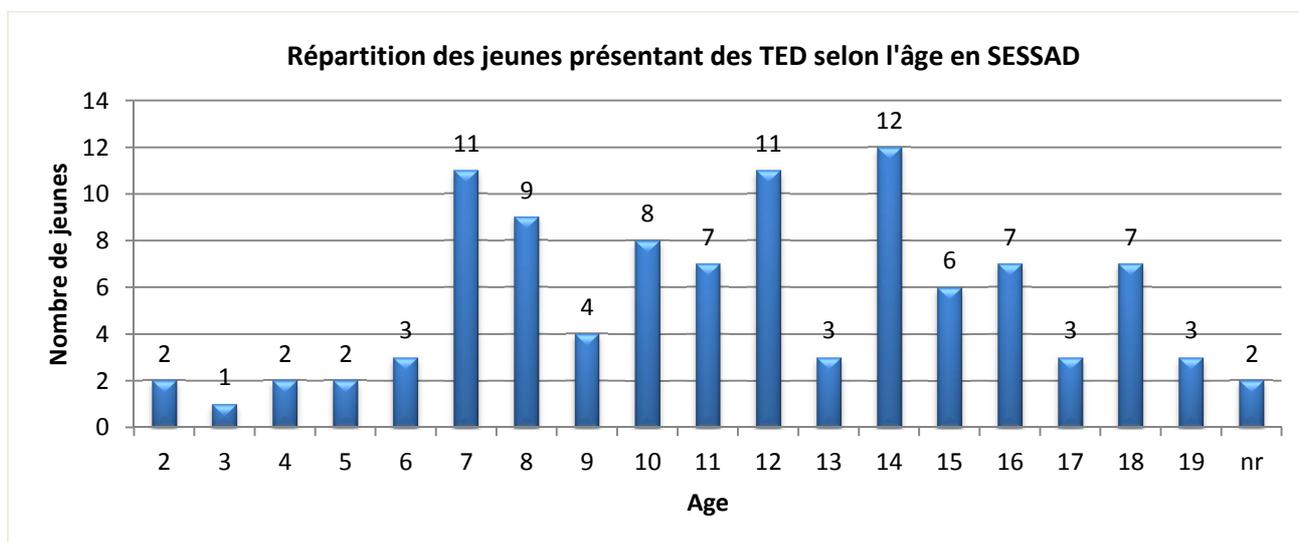
Par ailleurs, ce graphique nous indique un **flux d'entrée conséquent dans le secteur médico-social adultes dans les 5 prochaines années pour lequel il est nécessaire d'anticiper les besoins**. En effet, 149 jeunes ont entre 14 et 20 ans au 30 septembre 2013.

Les jeunes de 20 ans et plus relevant de l'amendement Creton sont nombreux, avec 8% de la population TED accueillie. 2/3 de ces derniers sont accompagnés dans une structure du Puy de Dôme.

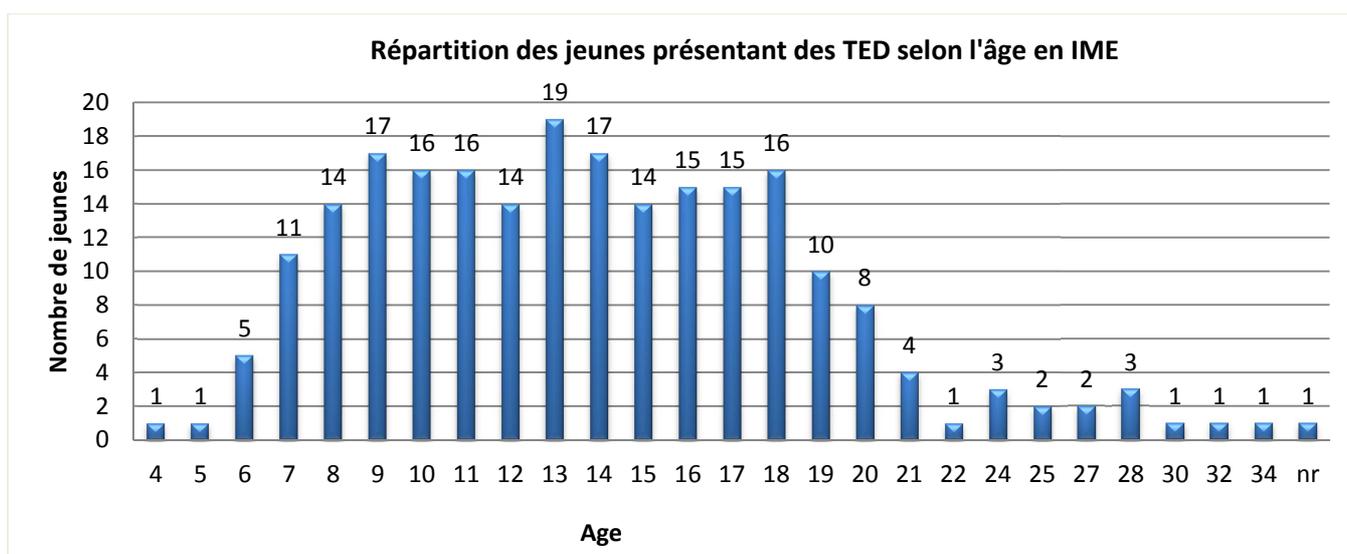
Ce constat soulève 2 questions :

- **Le passage de l'état d'enfant à celui d'adulte avec les réticences de certaines familles**
- **La difficulté pour les personnes autistes à trouver des places en structures pour adultes.**

Selon la catégorie de structures, la pyramide des âges révèle une forte hétérogénéité. En effet, si en SESSAD, l'âge moyen des jeunes accompagnés est de 10.5 ans ; il s'élève à 17 ans au sein des IME.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

2.2 Origine géographique

En très grande majorité, les jeunes présentant un TED sont accueillis dans leur département d'origine (90%).

L'Allier rassemble 70% des accueils hors région. La MDPH de l'Allier a précisé que ces jeunes sont majoritairement issus :

- Des Hauts de Seine, certains jeunes font l'objet d'une mesure de protection de l'enfance ou
- De la Nièvre, en raison de la proximité géographique avec des structures de l'Allier.

A contrario, la MDPH indique qu'elle ne prononce pas d'orientation hors département pour le public autiste.

Le Puy de Dôme, quant à lui, regroupe 60% des accueils hors département au sein de l'Auvergne.

Les enfants accueillis	dans leur département de domiciliation	dans un autre département d'Auvergne	originaires d'une autre région	Total
Allier	48	3	11	62
Cantal	48	2	0	50
Haute Loire	57	5	0	62
Puy de Dôme	164	15	5	184
Total	317	25	16	358

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

La MDPH de la **Haute Loire** précise qu'elle ne pratique pas les orientations hors département pour les enfants présentant des troubles TED.

Pour le **Cantal**, seuls deux jeunes sont pris en charge dans une structure spécifique du Puy de Dôme. La MDPH concernée indique qu'elle privilégie les solutions d'accompagnements dans le département notamment pour les jeunes enfants afin de ne pas contraindre les parents à une séparation. Elle précise qu'avant d'être autiste, il s'agit d'enfants voire de très jeunes enfants.

La MDPH du **Puy de Dôme** indique que des orientations hors département voire hors région peuvent être proposées aux familles, notamment vers l'IME de Peyrelevade en Corrèze, l'IME Hélène DELALANDE dans l'Allier ou IME de Bergoide dans la Haute Loire.

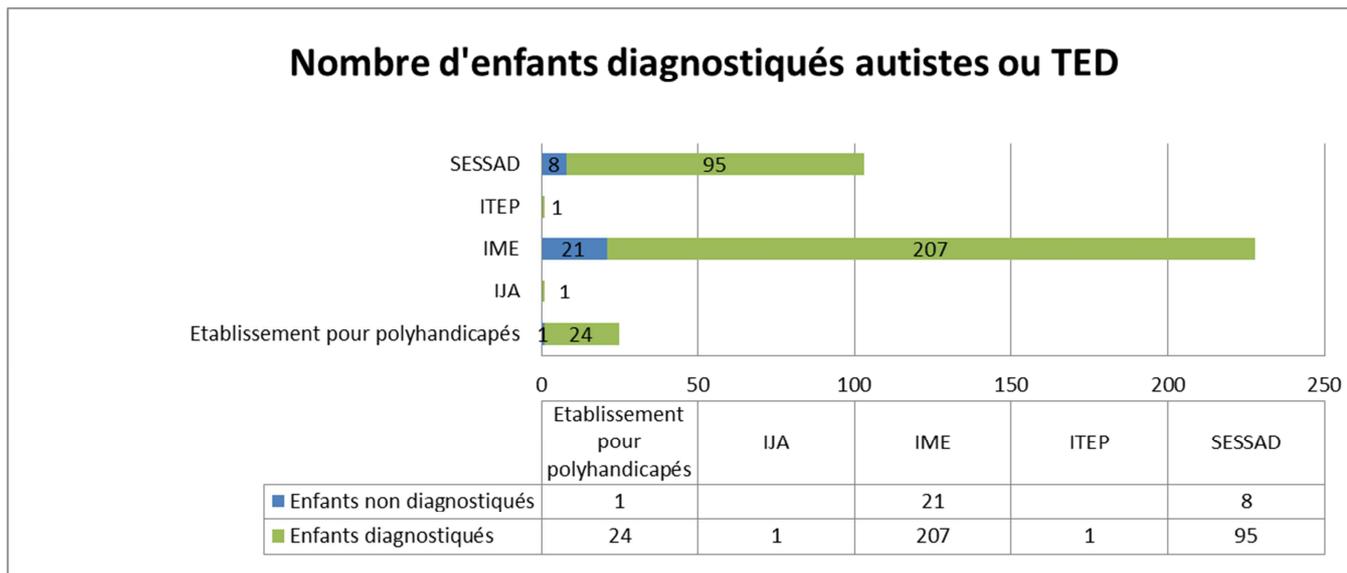
Ces orientations se justifient par plusieurs motifs :

- La proximité géographique pour les familles limitrophes.
- La spécialisation de la structure concernée pour accompagner l'enfant autiste.
- Une ouverture de 365 jours ou presque toute l'année (dans le Puy de Dôme, seul l'IME de Nonette propose cette ouverture)

La MDPH précise qu'avant toute orientation hors département ou hors région, elle s'assure au préalable de la disponibilité des places pour accueillir l'enfant.

2.3 Diagnostic

L'enquête met en évidence que parmi les 358 jeunes déclarés TED, 92% (soit 328 enfants) seraient diagnostiqués. La moyenne d'âge des enfants non diagnostiqués est de 12 ans.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

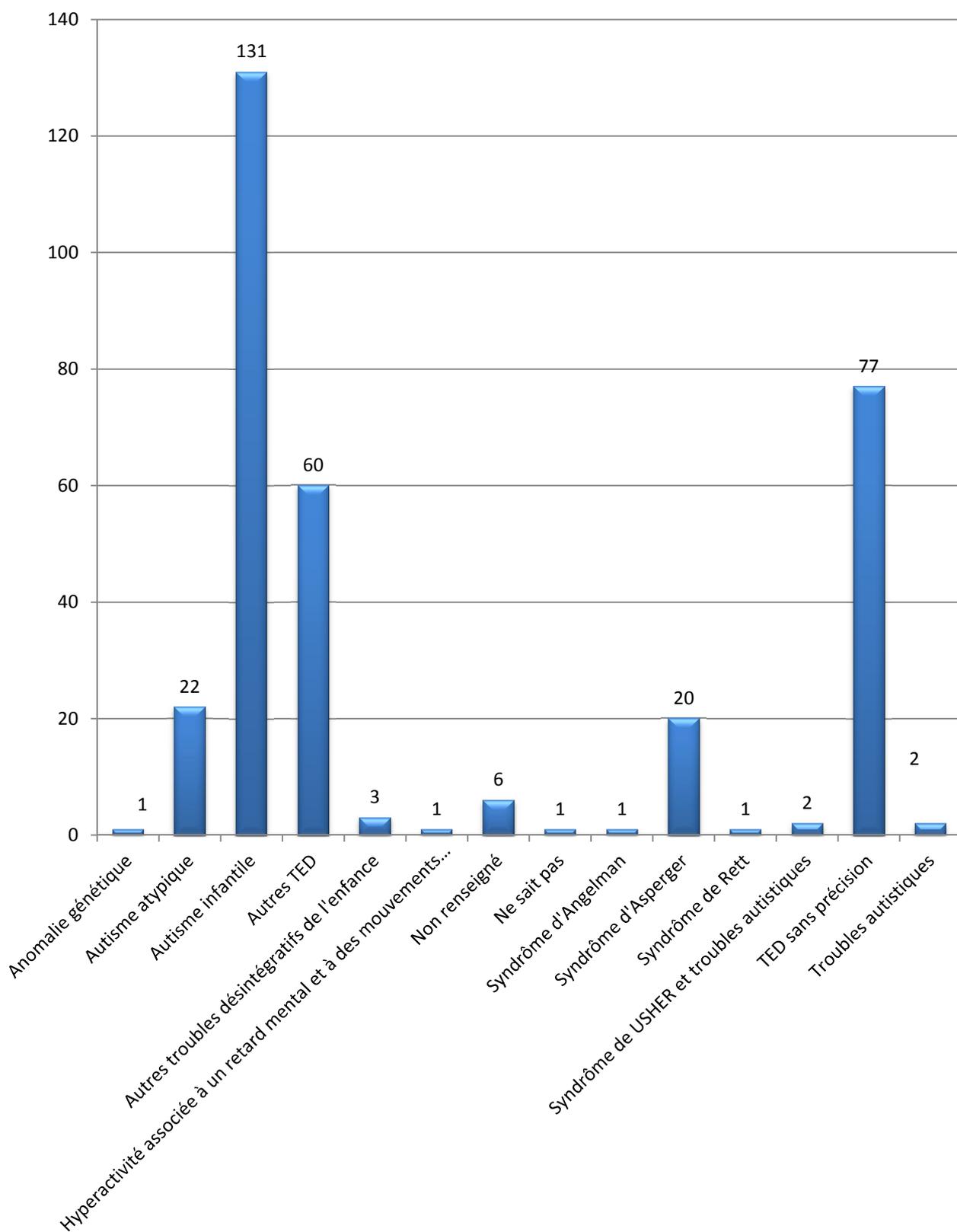
Sur les 328 enfants diagnostiqués, la majorité est diagnostiquée avec la pathologie « autisme infantile » dont 94 en IME et 28 en SESSAD.

Les diagnostics « autres troubles désintégratifs de l'enfance » et « autres TED » sont aussi fortement représentés.

Il est à noter que certaines typologies déclarées par les structures ne relèvent pas de la CIM 10. En effet, certaines typologies précisées correspondent à des causes de troubles autistiques (ex : syndromes d'Angelman et d'Usher) et non à des diagnostics en tant que tels.

Par ailleurs, nous relevons une donnée étonnante : 4 enfants sur 20 présentant le syndrome d'Asperger sont accueillis en IME. Or, généralement, ce public a des capacités pour suivre une scolarité en milieu ordinaire et bénéficie davantage d'accompagnements par des SESSAD ou des AVS.

Diagnostiques des jeunes accueillis dans les ESMS



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

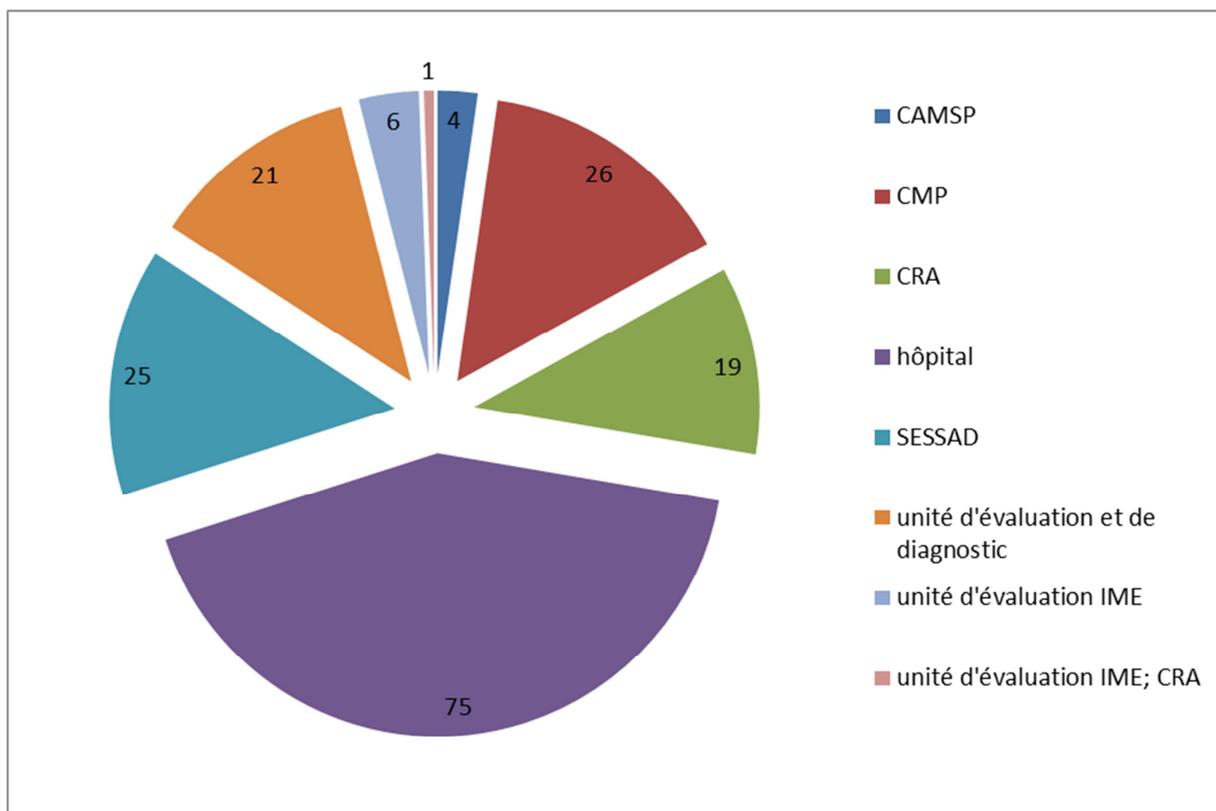
Concernant la question « Qui a effectué le diagnostic », les répondants ont déclaré soit des structures soit des professionnels.

Au vu des réponses, il est possible de mettre en évidence que sur les 358 jeunes déclarés TED :

56 diagnostics ont été réalisés par un pédopsychiatre sans précision de son lieu d'activité ;

61 diagnostics ont été réalisés par un psychiatre sans précision de son lieu d'activité ;

177 diagnostics ont été établis par un psychiatre ou un pédopsychiatre d'une des structures suivantes



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREA Auvergne-Septembre 2013

Concernant 26 enfants, il ressort de l'enquête que leur diagnostic a été posé par le médecin de la structure de prise en charge (15 en IME et 11 en SESSAD).

2.4 Réévaluation des besoins

Fréquence de réévaluation des besoins	Aucune réévaluation	1 fois/1an	1 fois tous les 2ans	2 fois par an	Total général
Etablissement pour polyhandicapés		1			1
IME	1	9	1	1	12
Institut pour jeunes aveugles		1			1
SESSAD		5		1	6
Total général	1	16	1	2	20

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREA I Auvergne-Septembre 2013

Sur les 30 structures répondantes, 20 ont précisé la fréquence de réévaluation des besoins de l'enfant qui est d'une fois par an en majorité.

60% des structures indiquent que ces réévaluations sont réalisées par le psychiatre de l'établissement avec éventuellement l'association du psychologue.

15 structures mettent en évidence l'utilisation d'outils spécifiques ou généralistes dont principalement :

Outils spécifiques d'évaluation des besoins des jeunes présentant des TED ²²	Nombre de structure ayant utilisé l'outil
VINELAND	9
WISC IV	3
PEP 3	5
CARS	3
EDEIR	3
TOTAL	15

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREA I Auvergne-Septembre 2013

Complémentaires dans leur approche, les outils cités sont souvent utilisés de manière combinée.

Il est à noter que le choix de ces outils se fait selon les aptitudes des individus²³ (ex : Le WISC est utilisé pour des publics ayant de meilleures aptitudes, à l'inverse le PEP 3 est privilégié pour des publics présentant plus de difficultés).

Lors des entretiens avec les représentants de parents, certains d'entre eux contestent la qualité des réévaluations. Ils estiment que l'évaluation des besoins est seulement réalisée lors de l'admission.

²² Recommandation de bonnes pratiques HAS « Autisme et autres TED : diagnostic et évaluation chez l'adulte » 2011

²³ Source : entretien CRA Auvergne

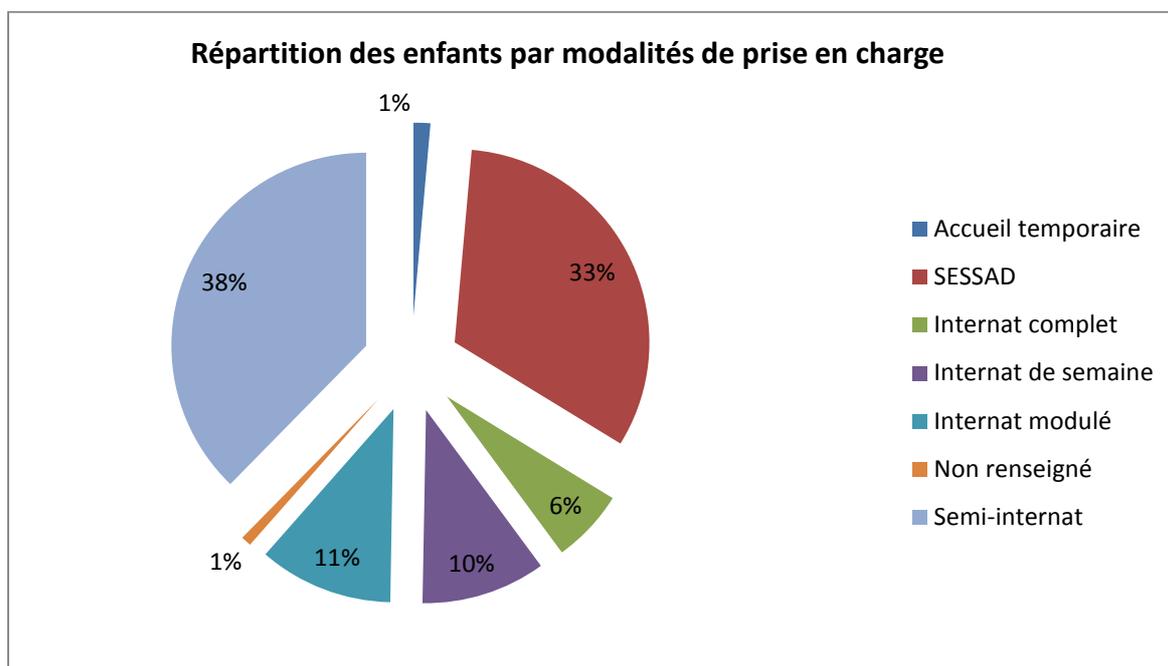
3 Conditions de prises en charges

3.1 Les modalités d'accueil

Le plus souvent, les jeunes présentant des TED sont soit accueillis en semi-internat (38%) soit accompagnés par un SESSAD (33%).

Globalement l'internat est moins pratiqué pour les jeunes présentant des TED (28%) que pour l'ensemble des enfants en situation de handicap pris en charge en Auvergne (55%)²⁴. Le plus souvent, cet accueil en internat est mis en œuvre sur la semaine.

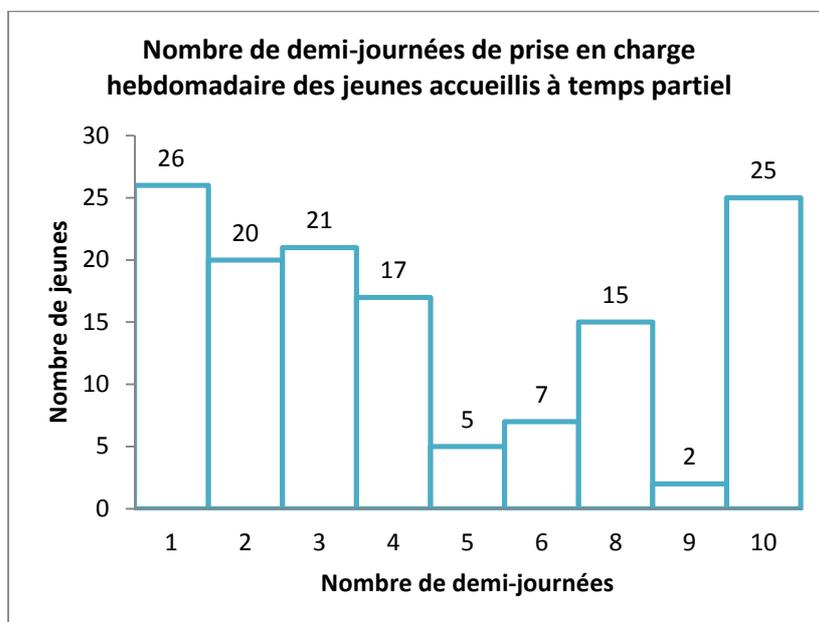
Selon l'enquête, 1 jeune sur 2 présentant des TED, accueilli en établissement, est pris en charge à temps plein (56%).



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Parmi 138 jeunes pris en charge à temps partiel, en moyenne, les prises en charge se déroulent sur 5 à 6 demi-journées par semaine. Les prises en charge très ponctuelles sont assez rares, la moitié des jeunes bénéficie d'au moins de 2 jours par semaine de prise en charge. *Quid de leur accompagnement les autres jours de la semaine ?*

²⁴ Portraits de santé 2013



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREA Auvergne-Septembre 2013

Par ailleurs, les représentants de familles soulignent un **manque de lien entre les parents et les professionnels des structures**. Ils indiquent être parfois démunis pour gérer leurs enfants, « *ils ne savent plus faire* ».

Ils ont mis en évidence leur besoin d'acquérir des outils (de communication, savoirs faire, savoirs être...) afin de permettre une **continuité et une cohérence entre les temps de prises en charge en structure et les temps familiaux** (week-end et vacances). Certains expriment qu'ils se sentent dessaisis de leur rôle de parents et se tournent notamment vers des associations de familles pour avoir des conseils et des soutiens.

Cette problématique peut entraîner potentiellement à terme un découragement des familles et un éparpillement des réponses.

Les membres du groupe sur l'évolution de l'offre médico-sociale relèvent la **nécessité d'un soutien à la fonction parentale et la fratrie** afin de lutter contre le désengagement des familles lorsque l'enfant est en institution ou aider à réinvestir le rôle de parent.

Selon plusieurs associations de familles, la formation des parents est essentielle pour accompagner l'enfant d'autant plus si ce dernier ne bénéficie que d'une prise en charge à temps partiel.

Quelques initiatives locales en matière de formations des aidants

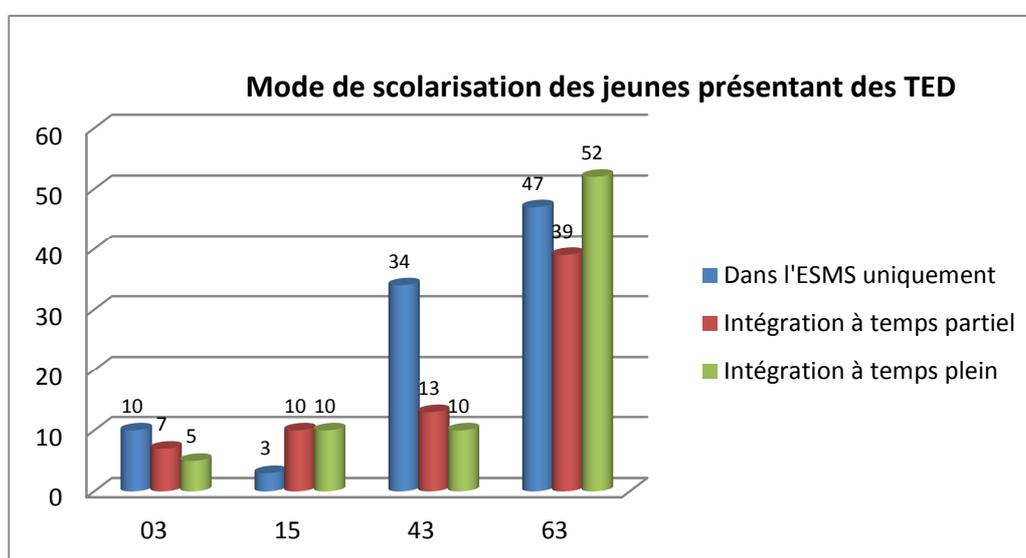
- ☞ Le service psychiatrique du centre hospitalier de Vichy a proposé des formations communes à la méthode PECS (professionnels/parents).
- ☞ Un établissement a intégré des parents sur leur plan de formation. De cette manière, parents et professionnels ont suivi les mêmes actions de formation.
- ☞ Des cabinets de psychologues proposent des conseils/supervisions aux parents et des prises en charge éducatives de leur enfant à domicile.
- ☞ Des associations de familles organisent des rencontres entre parents pour échanger sur des expériences et/ou suivre des formations sur des méthodes éducatives (ex : Association ABA Auvergne et Association Autisme Progrès).
- ☞ Sur certains départements, notamment en Haute Loire, la PCH prévoit le financement de temps de formation pour les parents.
- ☞ Le CRA organise mensuellement des groupes d'échanges et des rencontres pour les familles (parents et fratries) sur des thèmes divers.
- ☞ Le CRA organise des formations sur la communication visualisée.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Favoriser le maintien des acquis des jeunes autistes notamment en mettant des outils éducatifs à la disposition des familles
- Envisager le renforcement en temps de psychologue dans les établissements et services pour une qualité des transmissions et de suivi
- Réaffirmer et renforcer le rôle des conseils de la vie sociale
- Développer des formations communes/des partages de savoirs- faire entre familles et professionnels
- Faciliter l'information sur les formations mobilisables par les parents :
 - Création d'un livret d'information à remettre avec la notification de la CDAPH
 - Communiquer sur les possibilités de financement dans le cadre de la prestation de compensation

3.2 La scolarisation

Parmi 356 enfants²⁵ présentant des TED, **78% bénéficient d'un parcours scolaire** (soit légèrement moins que les enfants en situation de handicap dans leur ensemble -88%²⁶).



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Parmi les enfants scolarisés, au global, **32% d'entre eux sont intégrés à temps plein au sein d'un établissement scolaire**. Les autres sont scolarisés à temps partiel dans un établissement scolaire ou à temps plein en Unité d'Enseignement (UE) au sein d'une structure médico-sociale.

Si les services départementaux de l'Education Nationale ont la volonté de favoriser la scolarisation de droit commun et de défendre dans une logique d'école inclusive²⁷, il apparaît que la proportion des enfants pris en charge par le médico-social et scolarisés en milieu ordinaire varie de manière significative selon les départements.

Il ressort de l'enquête que les enfants présentant des TED en Haute Loire, pris en charge dans le médico-social, sont majoritairement scolarisés (60%) au sein de l'institution uniquement.

²⁵ 2 fiches enfants n'ont pas renseigné la question sur la scolarisation.

²⁶ Portraits de santé 2013

²⁷ Dispositifs collectifs : Scolarisation des enfants présentant des TED au sein des CLIS 1 et des ULIS TFC (troubles fonctions cognitives). Dispositif individuel : formation des AVS

Cette proportion importante au regard de la moyenne régionale peut s'expliquer par le fait que les services de l'Education Nationale ont mis à disposition des enseignants au sein de plusieurs ESMS (20 ETP). Il est à noter que cette dernière devrait être revue à la baisse à partir de la rentrée 2014 compte tenu de la diminution des postes d'enseignants spécialisés mis à disposition par l'Education nationale.

D'un département à l'autre, le groupe de travail a pu recenser **différentes initiatives afin de favoriser l'inclusion des enfants autistes**. Ces initiatives locales constituent des solutions tremplins pour permettre aux enfants de développer un comportement plus en harmonie avec la vie sociale des établissements scolaires et plus favorables à l'acquisition des compétences du devenir élève.

Quelques exemples :

Dans l'**Allier**, depuis 2012, une **classe passerelle** a été mise en place au service de psychiatrie infanto-juvénile de Vichy ; elle est agréée *unité d'enseignement* avec une convention constitutive EN/psychiatrie/Mairie.

Ce dispositif concerne 9 enfants ayant de 3 à 7 ans sur 3 demi-journées (avec un temps infirmier également). Les enfants sont accueillis dans leur école de secteur le reste du temps. Ce dispositif a été étoffé en 2013 avec plus de temps enseignants pour 4 matins par semaine.

Dans la **Haute Loire**, un **dispositif CLIS maternelle** a été mis en place pour les enfants présentant des troubles des fonctions cognitives. Ce dispositif s'adresse à moins d'une dizaine d'enfants qui ont moins de 7 ans. Certains d'entre eux sont également suivis par le SPMS (Service de prestations médico-sociales). Il s'appuie sur un RASED (Réseau d'aides spécialisés aux élèves en difficulté), une orthophoniste du CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) et 2 Agents Territoriaux Spécialisés des Ecoles Maternelles.

Dans le **Cantal**, une **école maternelle** de Saint Flour accueille dans une **classe 4 enfants autistes** sur des temps spécifiques. Dans le cadre de ce dispositif, conventionné avec le CRA, et porté par l'ADAPEI 15 et l'Education Nationale, l'éducateur adapte la pédagogie en décomposant les activités et les consignes données par les enseignants.

L'ADAPEI a également mis en place à Aurillac et Naucelles, un **ilôt d'école dans l'école** afin de permettre aux enfants autistes de développer leur autonomie. La notification SESSAD permet de détacher l'enfant pendant les temps scolaires.

Dans le **Puy de Dôme**, depuis la rentrée 2013, des **enfants de l'IME** Maison des couleurs sont **intégrés dans l'école** de Saint Eloy Les Mines. Les éducateurs spécialisés interviennent en complémentarité de l'enseignant. Dans ce dispositif, l'enseignant demeure garant des apprentissages, les éducateurs sont des interfaces/des décodeurs. En amont de la rentrée, des temps de formation/sensibilisation ont été organisés par l'IME avec la présence du Docteur POUDEUX.

Les **établissements privés de Sainte Marie et Notre Dame à Riom** ont identifié une CLIS et une ULIS pour l'inclusion collective des enfants et des jeunes présentant des TED.

Les professionnels et les parents rencontrés s'accordent à dire que **les enfants TED sont plutôt bien accueillis dans les écoles maternelles et élémentaires** grâce à la mobilisation des professionnelles et l'implication des ESMS.

A contrario, les familles mettent en évidence des difficultés de scolarisation à partir du collège. Elles indiquent que pour que leurs enfants suivent une scolarité « ordinaire » avec des dispositifs comme les AVS, elles doivent faire preuve d'un fort investissement.

Des représentants de parents indiquent que **l'inclusion scolaire en milieu ordinaire** peut être bénéfique pour le jeune ; elle peut lui permettre de développer des compétences sociales. Toutefois, il est indispensable qu'elle soit encadrée et structurée. Au besoin, elle doit être complétée par une prise en charge en SESSAD.

La MDPH de la Haute Loire complète cette analyse en précisant que la gravité de certaines déficiences/pathologies ne permet pas à des enfants d'être scolarisés comme ceux pris en charge à l'institut Marie Rivier du Puy en Velay.

Dans cette logique, la MDPH du Cantal met en évidence qu'aujourd'hui certains adultes autistes n'ont pas d'autres alternatives que des orientations vers des structures telles que les MAS, FAM ou foyer de vie car ils n'ont pas pu être scolarisés pendant leur enfance. A ce titre, l'école est un espace pour favoriser l'autonomie des enfants et leur

permettre à l'âge adulte une meilleure inclusion dans la société avec éventuellement des accompagnements par des services à domicile (SAVS, SAMSAH...). Ce constat est également partagé par les représentants de familles que nous avons rencontrés.

En outre, les participants au groupe de travail dédié à la scolarité indiquent que de la qualité du diagnostic de l'enfant découle la construction d'outils spécifiques et adaptés. En effet, c'est en partant d'une grille précise de capacités que l'enseignant peut construire des **outils spécifiques et adapter la démarche didactique, voir le matériel scolaire de base et les modalités d'organisation de la vie scolaire**. Il s'agit d'identifier les besoins éducatifs particuliers afin de pouvoir construire les accessibilités et les adaptations nécessaires aux apprentissages scolaires dans toutes leurs dimensions : savoirs, savoir-être, savoir-faire, ou bien encore connaissances, capacités et attitudes.

Toutefois, les participants au sein du groupe de travail dédié à la scolarité constatent un **manque d'information / de formation des personnels de l'Education Nationale concernant l'accueil de jeunes autistes et TED**.

Les besoins de formation concernent les enseignants mais également le corps d'encadrement, les personnels d'éducation et les auxiliaires de vie scolaire (AVS) qui connaissent peu les besoins liés aux divers troubles autistiques.

Sur le territoire auvergnat, on dénombre 1 500 points de scolarisation et 15 000 enseignants (1200 écoles primaires et 300 établissements du second degré).

Pourtant, quelques dispositifs existent en Auvergne :

- Le **Centre Ressource Autisme** a réalisé des séances d'informations auprès des enseignants et animé des ateliers au sein de différents établissements scolaires. Il a également mis en place des formations à destination des auxiliaires de vie scolaire.

- Dans le département du **Puy de Dôme**, la direction des services départementaux de l'Education Nationale a mis en place un pôle ressource ASH qui offre un accompagnement aux équipes pédagogiques des établissements scolaires et qui contribue à la formation des enseignants.

Plusieurs enseignants interviennent sur différents champs de besoins éducatifs ou difficultés scolaires :

1 enseignant sur les troubles du langage/1 enseignant sur les troubles du comportement/1 enseignant sur la dyspraxie/

1 enseignant sur l'autisme

Ces enseignants spécialisés peuvent être sollicités par les équipes scolaires, les professionnels médico-sociaux ou encore l'AVS. La réponse est apportée en moyenne dans les 15 jours suivant la demande. La difficulté que rencontre ce dispositif innovant est de s'inscrire dans la durée au sein des établissements scolaires, car ce sont environ 150 enfants par intervenant et par an qui sont suivis.

Par ailleurs, lors des travaux du groupe scolarisation des enfants autistes et TED, les participants ont relevé **l'insuffisance de données sur le nombre d'enfants autistes et TED scolarisés ainsi que sur les dispositifs de scolarisation adaptés à ce public existants sur le territoire auvergnat**.

Les représentants de l'Education Nationale en précisent les raisons :

« Le diagnostic n'est légalement pas accessible aux cadres de l'Éducation nationale et aux personnels enseignants et d'éducation, cela pour des considérations éthiques évidentes. Dès lors, les enfants scolarisés le sont sans indication affichée sur l'étiologie médicale de leurs troubles, a fortiori dans le champ du spectre autistique. De plus, pour les jeunes enfants, au-delà des légitimes considérations légales et éthiques, la question du diagnostic précoce s'impose de fait. Il reste encore des outils à inventer dans ce domaine, et cela dans le cadre d'un travail de partenariat étroit entre les professionnels du monde médical et ceux du monde scolaire enseignant. À cet égard, il faut garder à l'esprit que l'enjeu fondamental est celui de l'identification fine, pour chaque enfant, de ses besoins éducatifs particuliers par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, puis par l'équipe de suivi de la scolarisation. C'est par cette connaissance que pourront se construire des bases de données utiles au pilotage, dans le champ des troubles du spectre autistique comme dans celui d'autres catégories de troubles ».

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Accompagner et former les équipes éducatives notamment au sein des collèges et lycées afin de permettre une meilleure inclusion des adolescents TED.
- Développer la formation des enseignants et des AVS à la thématique de l'autisme en partenariat avec l'ARS *(cf. la fiche action 33 du 3^{ème} plan autisme qui met en évidence qu'il s'agit d'un levier indispensable à l'évolution des pratiques professionnelles. Le pilotage sera assuré par la Direction générale de l'enseignement scolaire).*
- Développement dans les départements des équipes ressources Éducation nationale, sur la base du modèle initié dans le Puy-de-Dôme.
- Sensibilisation à la problématique des besoins éducatifs particuliers dans le champ des troubles du spectre autistique dans la formation initiale de tous les enseignants (ESPE).
- Implication des médecins scolaires dans les dispositifs de dépistage en milieu scolaire (protocole d'évaluation, de communication) en lien avec les unités d'évaluation
- Mobilisation des équipes mobiles de l'ARS vers les établissements scolaires.
- Création d'une unité d'enseignement maternelle associant enseignants et professionnels médico-sociaux et permettant ainsi une complémentarité des interventions scolaires et médico-sociales ou sanitaires dans un lieu unique *(application de la fiche action 5 du 3^{ème} plan Autisme)*

Concernant la mise en place de l'UE maternelle, lors des groupes de travail, il a été mis en évidence que ce dispositif ne doit pas être généralisé à tous les enfants autistes. Il s'agit d'UNE mais pas de LA solution. Le Docteur POUDEROUX préconise que l'UE ne concerne que des enfants présentant des troubles importants et pour lesquels une scolarité « ordinaire » n'est pas envisageable.

En outre, les participants ont relevé un écueil sur le fait qu'il est prévu de mettre en place une seule UE par département, ce qui pose la question de l'éloignement géographique pour les enfants et des temps de transport pour ces derniers.

Suite aux groupes de travail, plusieurs éléments ont été précisés pour la mise en place de ce dispositif :

- Création d'une UE pour la rentrée scolaire 2014 (Cantal)
- Déploiement progressif sur les trois autres départements
- Ambition d'en créer à terme plusieurs dans les départements les plus peuplés (Puy de Dôme et Allier)

- Recenser les dispositifs de scolarisation existants ainsi que les enfants qui ne sont pas scolarisés.

L'Éducation Nationale réalise actuellement une enquête quantitative auprès des enseignants.

Les objectifs visés par ce questionnaire sont les suivants :

- Recenser les différents modes de scolarisation des enfants autistes
- Elaborer un répertoire des ressources en Auvergne

3.3 Les prises en charge conjointes

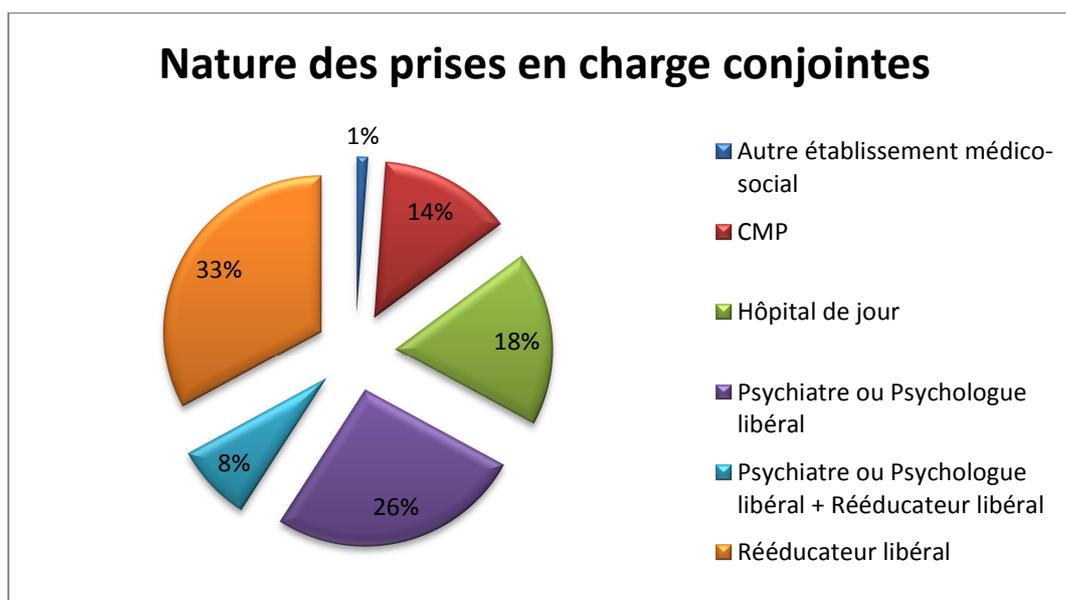
ESMS	Etablissement pour polyhandicapés	IJA	IME	ITEP	SESSAD	Total général
Prise en charge conjointe						
Non	23	0	172	0	52	247
Oui	2	1	54	1	51	109
Ne sait pas	0	0	2	0	0	2
Total général	25	1	228	1	103	358

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Pour la majorité des structures répondantes (70%), les enfants accueillis ne bénéficient pas de prise en charge conjointe.

Les enfants les plus concernés par des prises en charge conjointes sont des jeunes suivis par des IME et des SESSAD.

Sur les 109 prises en charge conjointes déclarées, 88 en précisent la nature :



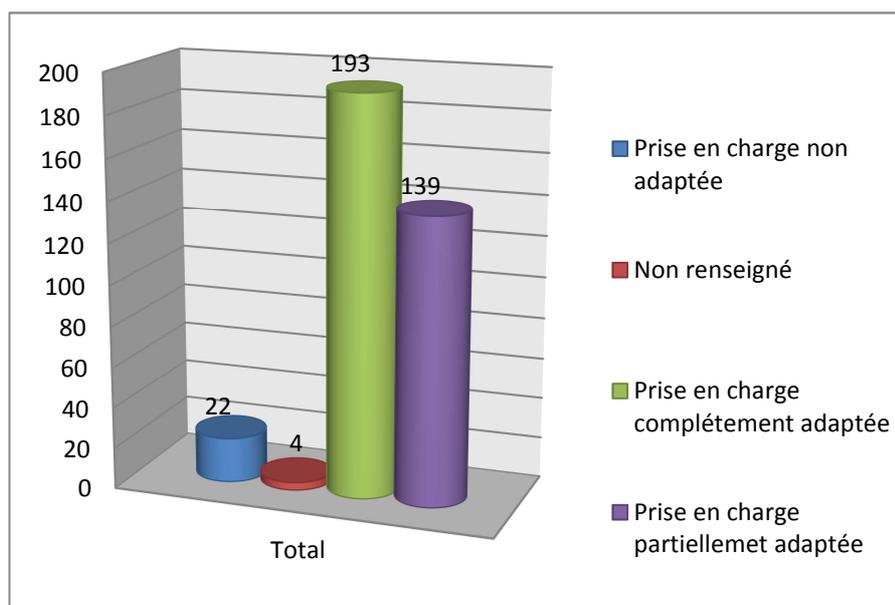
Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

4 Adéquation des prises en charge et besoins des enfants présentant des troubles autistiques

4.1 Adéquations des prises en charge

Selon les éléments déclarés par les structures d'accueil, **1 jeune sur 2 bénéficie d'une prise en charge complètement adaptée.**

En revanche, pour 139 situations, la prise en charge actuellement mise en œuvre n'est pas jugée complètement adéquate.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

4.2 Raisons des inadéquations

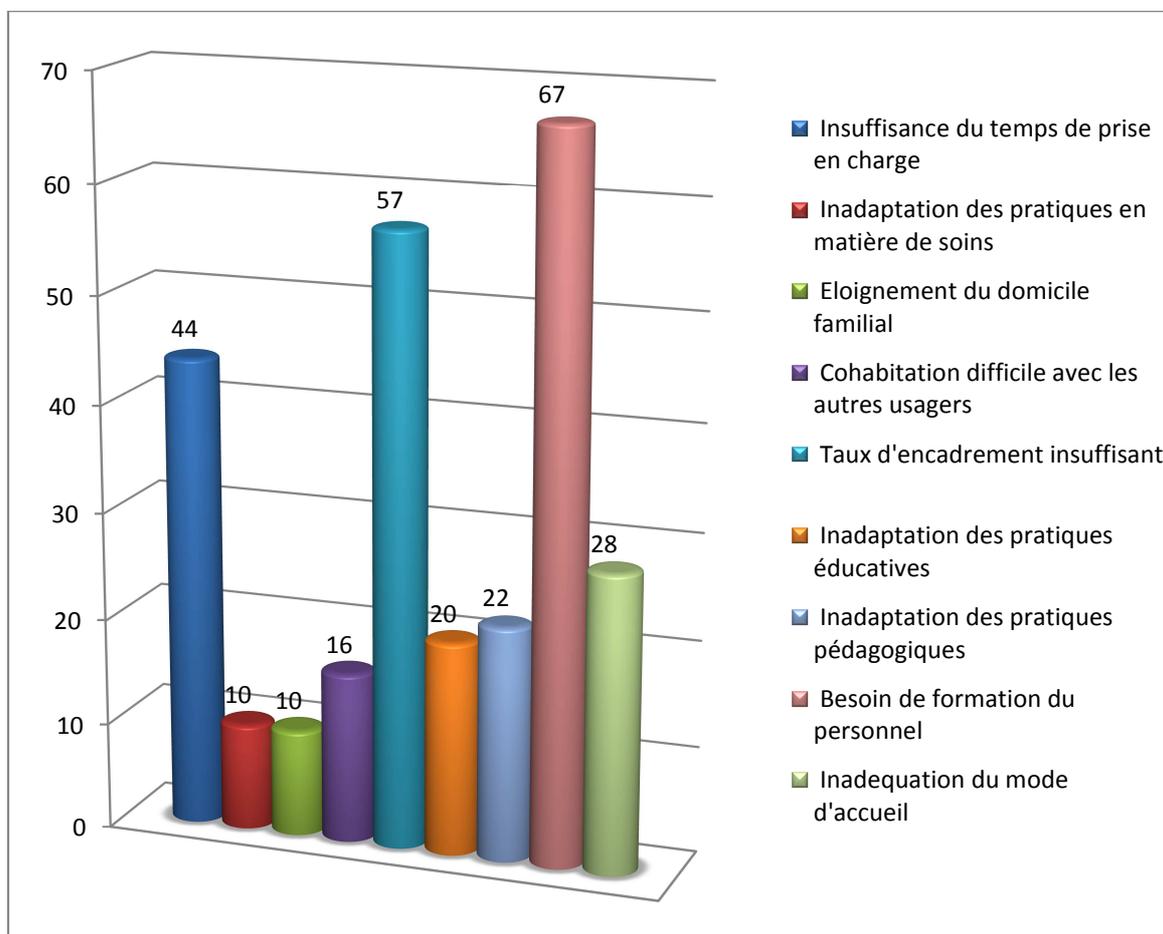
Sur 358 situations d'enfants recensées, 161 déclarent des inadéquations de prises en charge, les raisons évoquées sont diverses.

Les modalités de réponses étant multiples, certains établissements ont donc déclaré plusieurs motifs d'inadéquations de prise en charge.

Nous repérons alors des « combinaisons » de réponses.

Pour exemple, pour 67 fiches-enfants, les structures déclarant un besoin de formation du personnel, 43 déclarent conjointement un taux d'encadrement insuffisant ; et 15 de ces mêmes 67 fiches indiquent une inadéquation des pratiques pédagogiques.

Par ce même raisonnement, sur les 20 fiches-enfants déclarant une inadéquation des pratiques éducatives, 13 d'entre elles précisent également une inadéquation des pratiques pédagogiques.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Les établissements renseignant des inadéquations (pouvant être cumulatives) sont pour la majorité des IME et des SESSAD.

Le **problème majeur** constaté par les structures est celui du **besoin d'une dynamique de formation continue du personnel conjugué à l'évolution des connaissances et des pratiques sur la question de l'autisme**. Les professionnels abordent peu la spécificité des Troubles envahissants du développement lors de leur cursus initial.

A cette difficulté, se rajoutent les **taux d'encadrement** estimés insuffisants et dans une moindre mesure l'insuffisance du temps de prise en charge.

Selon les catégories de structures, les problématiques majeures divergent.

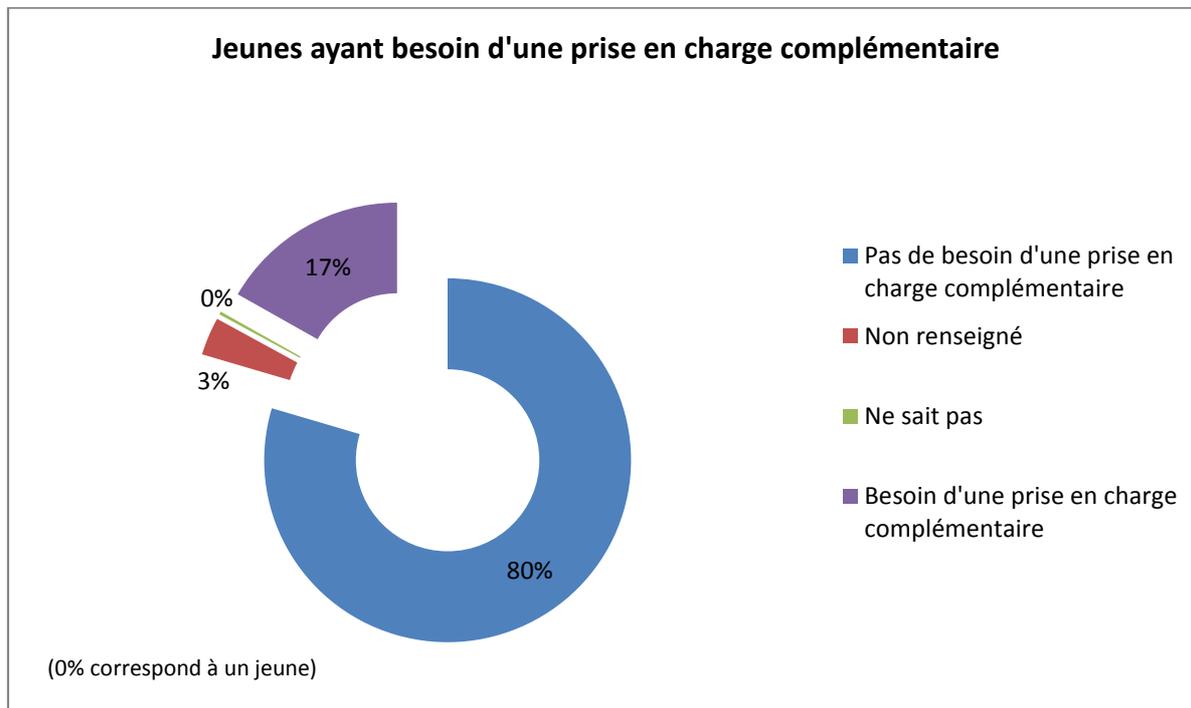
Les IME répondants ont majoritairement mis en évidence le manque de taux d'encadrement et le besoin en formation des professionnels.

Au sein des établissements pour polyhandicapés, la raison principale de non adéquation est la cohabitation des jeunes présentant des TED avec les autres usagers.

Pour les SESSAD, l'insuffisance de temps de prise en charge est la difficulté majoritairement mise en évidence.

4.3 Besoin de prises en charge complémentaires

Sur les 358 situations recensées, **80% des structures estiment qu'une prise en charge complémentaire n'est pas nécessaire.**



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Pour 57 situations pour lesquelles le besoin d'une prise en charge complémentaire a été relevé, la nature de cette dernière a été précisée :

Le besoin de prise en charge complémentaire est fortement concentré sur les prises en charge psychiatriques.

Nature des prises en charge complémentaires nécessaires	Nombre de jeunes concernés
Autre	11
CMP, CATT	7
CMP, CATT + hôpital de jour pour adolescents	1
CMP, CATT + autre	2
Hôpital de jour	21
Hôpital de jour + prise en charge médico-sociale	2
Non renseigné	2
Prise en charge médico-sociale	6
Prise en charge médico-sociale ; scolarisation en classe adaptée	1
Scolarisation en classe adaptée	4
Total général	57

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

4.4 Besoin de réorientation

Le besoin de réorientation a fait l'objet d'une appréciation à deux moments de la trajectoire du jeune :

-au jour de l'étude, il s'agit donc d'une évaluation de la situation actuelle

-d'ici 2 ans, un exercice de projection a donc été demandé aux structures afin de préciser, en fonction de l'évolution prévisible du jeune et de son avancée en âge, la prise en charge qui sera nécessaire dans un futur proche avec notamment pour objectif d'anticiper les besoins de place dans une structure pour adultes.

Besoin de réorientation immédiate

Au moment de l'enquête, selon les structures répondantes, 37% des enfants présentant des TED nécessitent une orientation immédiate.

Il est important de souligner que pour 6 jeunes sur 10, les structures n'ont pas renseigné cette question. Notons un certain paradoxe : pour 95 fiches enfants, les structures ont pourtant déclaré que la prise en charge n'était pas complètement adéquate.

	Etabl polyhandicapés	IJA	IME	ITEP	SESSAD	Total général
Ne sait pas			3		2	5
Non renseigné	13		131		76	220
Besoin de réorientation	12	1	94	1	25	133
Total général	25	1	228	1	103	358

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Parmi les besoins de réorientation, les structures préconisent pour 59 situations une **réorientation vers un établissement pour adultes handicapés**. Ces besoins concernent en premier lieu **les jeunes bénéficiaires de l'amendement Creton âgés de 20 ans et plus**. L'orientation en foyer occupationnel est alors la plus demandée.

Concernant les réorientations dans le secteur enfant, **l'IME est préconisé pour 15% des jeunes recensés**. Il semble intéressant de relever que 65% des jeunes concernés se trouvent déjà pris en charge en IME. Nous pouvons penser que les structures souhaitent orienter les enfants vers des IME « plus spécialisés » dans la prise en charge des publics autistes ou TED. Si pour la MDPH du Puy de Dôme, les demandes de réorientation résultent du caractère évolutif des besoins de l'enfant et éventuellement de l'affinement du diagnostic ; pour la MDPH de l'Allier, certaines de ces demandes correspondent aux « situations dites complexes » que les structures ne parviennent plus à gérer.

Structures d'accueil actuelles des jeunes						
Préconisations d'orientation :	Etablissement pour polyhandicapés	IJA	IME	ITEP	SESSAD	Total général
ESAT			11		1	12
FAM	9		5		1	15
FO			30			30
IME	2		36	1	16	55
ITEP			1			1
MAS			2			2
Ne sait pas			3		2	5
Non renseigné	13		131		76	220
Service psychiatrique			4			4
SESSAD			4		7	11
Structure pour enfants polyhandicapés		1	1			2
Structure pour jeunes déficients auditifs	1					1
Total général	25	1	228	1	103	358

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Besoin de réorientation dans un délai de 2 ans

Au moment de l'enquête, selon les structures répondantes, 33% des jeunes présentant des TED nécessiteraient une orientation dans un délai de 2 ans.

Tout comme pour la question sur la réorientation immédiate, il est important de relever que pour plus de 6 situations sur 10, les structures n'ont pas répondu à cette question.

	Etablissement pour polyhandicapés	IJA	IME	ITEP	SESSAD	Total général
Ne sait pas			1		3	4
Non renseigné	17		148	1	69	235
Besoin de réorientation	8	1	79		31	119
Total général	25	1	228	1	103	358

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

90% des structures répondantes estiment que d'ici 2 ans, 119 enfants et adolescents nécessiteraient une réorientation, et ce, principalement dans le secteur médico-social.

Les préconisations d'orientation privilégient les IME pour le secteur enfant et les FO et FAM pour le secteur adulte.

Préconisations d'orientation :	Structures d'accueil actuelles des jeunes					Total général
	Etablissement pour polyhandicapés	IJA	IME	ITEP	SESSAD	
Autre			1		6	7
ESAT			12		2	14
FAM	7		7		1	15
FO			15			15
IME			33		13	46
ITEP			1		1	2
MAS	1		5			6
Ne sait pas			1		3	4
Non renseigné	17		148	1	69	235
Service psychiatrique			2		1	3
SESSAD			3		6	9
Structures pour jeunes polyhandicapés		1				1
Travail en milieu ordinaire					1	1
Total général	25	1	228	1	103	358

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Certains représentants de parents relatent de grandes difficultés pour trouver une structure adaptée aux besoins de leurs enfants autistes ; ils dénoncent un **morcellement du parcours** (des enfants changent plusieurs fois de structures).

Une partie d'entre eux indiquent que des familles n'ont pas d'autre choix que d'accepter une place en institution car la pathologie de leur enfant peut devenir extrêmement difficile à gérer au quotidien.

La question de la continuité du parcours des jeunes à partir de 18 ans et de la préparation de l'orientation dans le secteur adulte a également été soulevée lors des groupes de travail dédiés à l'évolution de l'offre médico-sociale.

Pour les jeunes autistes pris en charge par le secteur médico-social – amendements cretons

- Les jeunes entre 18 et 20 ans ne peuvent pas intégrer les structures adultes car leur agrément ne commence qu'à partir de 20 ans.
- Concernant la préparation à l'entrée en structure adulte, les participants au groupe sur l'évolution du secteur médico-social ont mis en évidence que les notifications pour la réalisation des stages contraignent les jeunes à effectuer ces derniers uniquement dans la structure notifiée par la MDPH.

Pour les jeunes autistes ayant bénéficié des dispositifs d'intégration en milieu ordinaire

Les jeunes à partir de 18 ans qui sortent des dispositifs d'intégration en milieu ordinaire (ULIS Lycées) mais qui ne peuvent se diriger vers le monde professionnel classique peuvent se retrouver à domicile faute de structure médico-sociale en capacité de les accueillir. A ce jour, il n'existe pas en Auvergne de structures pour préparer à l'entrée en milieu de travail protégé. De plus, des représentants de familles soulignent également une méconnaissance des dispositifs existants et l'insuffisance du panel de solutions de prises en charge.

Aussi, des jeunes peuvent se trouver en situation de rupture car ils sont trop âgés pour intégrer un IMPRO et trop jeunes pour être admis dans une structure adulte. En outre, il leur est difficile de réaliser des stages en ESAT, qui favorisent les stagiaires issus d'IMPRO.

Cette situation de rupture engendre potentiellement plusieurs conséquences graves : une perte d'autonomie, une sortie de la dynamique d'insertion et éventuellement un manque de motivation. La question de la nécessaire efficience pour être accueilli en ESAT a également été soulevée par les associations de familles.

La MDPH de la Haute Loire dispose d'une cellule de travail pluridisciplinaire pour étudier les orientations des jeunes entre 18 et 20 ans.

La MDPH du Puy de Dôme observe des grandes difficultés pour les jeunes qui n'ont jamais été pris en charge dans une structure médico-sociale enfant lors du passage à l'âge adulte. L'orientation en établissement adulte peut être « brutale » pour le jeune et sa famille

Aussi, à partir du collège, la MDPH propose une double notification IME-ULIS pour permettre au jeune de suivre une scolarité en milieu ordinaire tout en se familiarisant avec une structure médico-sociale. Ces doubles notifications permettent aux parents d'accepter progressivement la prise en charge même partielle par un ESMS et offrent un suivi plus rapproché du jeune. Pour autant, cette solution n'est pas forcément acceptée par certaines familles.

La MDPH de l'Allier a observé la mise en place de circuits progressifs au sein d'associations gestionnaires, permettant d'éviter pour des jeunes déjà admis dans une structure enfant des situations de rupture de prises en charge lors du passage à l'âge adulte.

Nous attirons l'attention sur le fait que cette problématique peut être élargie à l'ensemble des jeunes en situation de handicap ayant entre 18 et 20 ans.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Adapter les agréments pour permettre aux structures médico-sociales adultes de prendre en charge le jeune présentant des TED dès l'âge de 18 ans
- Privilégier une orientation MDPH par type de structure et non pour une structure nominative sur le département afin de permettre un éventail plus large de stages possibles

5 Formation des personnels à la pathologie

5.1 Personnels formés

Au global, sur 3 années civiles, les structures répondantes ont déclaré que 344 professionnels ont bénéficié d'une formation spécifiques à l'autisme et TED. Il est à noter qu'aucune formation n'a été mise en place pour les professionnels des instituts pour jeunes aveugles et des ITEP.

En 2010 : 120 professionnels formés.

Nombre de professionnels formés aux spécificités de l'autisme et TED en 2010						
DEPARTEMENT	Etablissement pour polyhandicapés	IME	Institut pour jeunes aveugles	ITEP	SESSAD	Total général
Allier	0	4	0	0	2	6
Cantal	0	12	0	0	8	20
Haute Loire	35	7	0	0	0	42
Puy de Dôme	0	47	0	0	5	52
Total général	35	70	0	0	15	120

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

En 2011 : 92 professionnels formés

Nombre de professionnels formés aux spécificités de l'autisme et TED en 2011						
DEPARTEMENT	Etablissement pour polyhandicapés	IME	Institut pour jeunes aveugles	ITEP	SESSAD	Total général
Allier	0	22	0	0	3	25
Cantal	0	10	0	0	8	18
Haute Loire	10	1	0	0	2	13
Puy de Dôme	0	33	0	0	3	36
Total général	10	66	0	0	16	92

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

En 2012 : 132 professionnels formés

Nombre de professionnels formés aux spécificités de l'autisme et TED en 2012						
DEPARTEMENT	Etablissement pour polyhandicapés	IME	Institut pour jeunes aveugles	ITEP	SESSAD	Total général
Allier	0	17	0	0	2	19
Cantal	0	10	0	0	8	18
Haute Loire	10	15	0	0	3	28
Puy de Dôme	0	61	0	0	6	67
Total général	10	103	0	0	19	132

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

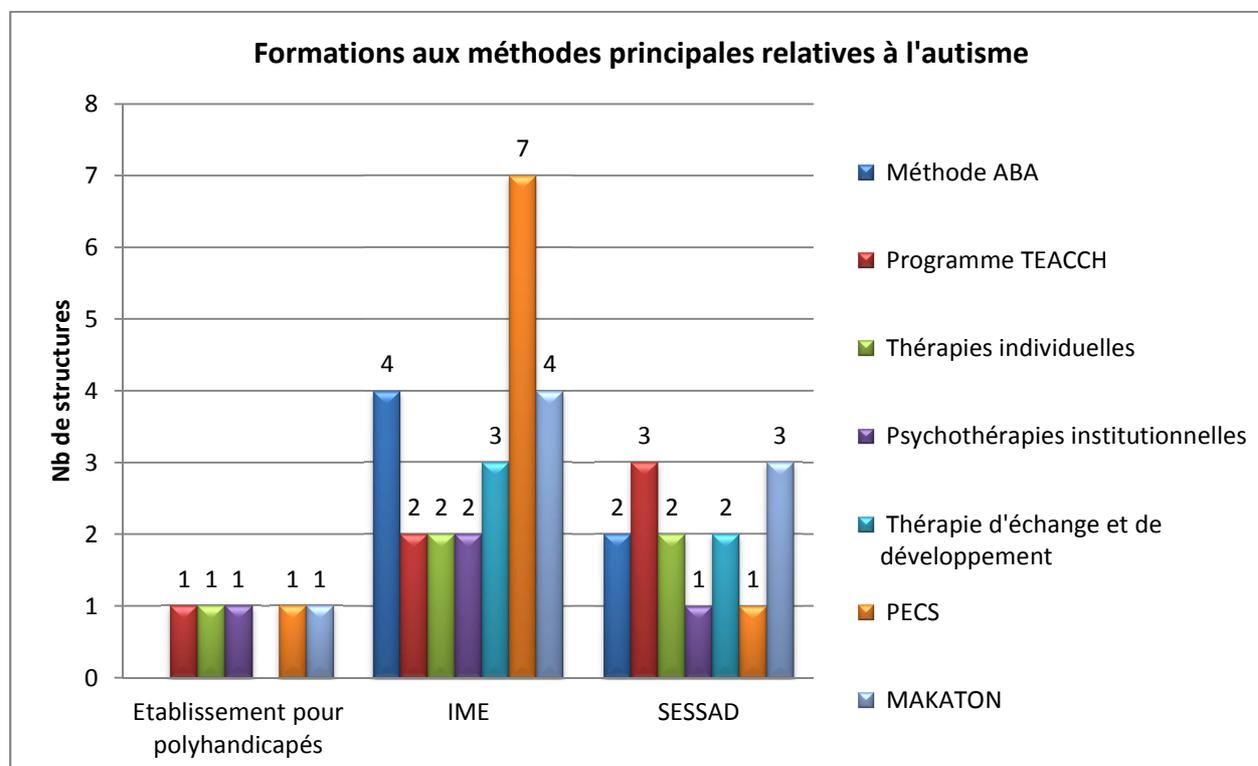
Dans le cadre du 3^{ème} plan Autisme amenant le déploiement de formations spécifiques à la pathologie, nous pouvons envisager que le nombre de professionnels formés en 2013 et en 2014 augmentera nécessairement.

5.2 Formations dispensées

Les réponses au questionnaire mettent en évidence que les professionnels ont été formés à l'utilisation de méthodes diverses.

Au global, les méthodes de formation les plus suivies sont PECS et MAKATON.

Selon les catégories de structures, les formations suivies divergent, on peut relever qu'au sein des IME, la formation PECS a été la plus sollicitée.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Note de lecture :

Les 7 IME déclarant avoir formé ses professionnels à la méthode PECS, peuvent conjointement avoir été formés également à une ou plusieurs autres méthodes.

Compte tenu des recommandations de la HAS, qui préconisent les formations à l'éducation structurée, il peut apparaître étonnant de voir que plusieurs professionnels ont été formés aux psychothérapies institutionnelles (notamment 1 personne en SESSAD).

A ce jour, les méthodes structurées (ABA, TEACCH, MAKATON) tendent à se développer ; selon les représentants du CRA, elles conviennent au plus grand nombre de personnes autistes.

Lorsqu'il ne s'agit pas de structures spécifiquement dédiées à la pathologie, il est rare que l'ensemble des membres d'une équipe suive le même module de formation. L'objectif recherché est alors d'appréhender une diversité d'approches et d'outils plutôt que de se spécialiser sur une méthode particulière. Il s'agit pour les structures de disposer de diverses ressources pour s'adapter aux besoins des personnes accueillies conformément aux recommandations de l'HAS.

Des associations de famille expriment un point de vigilance sur les formations suivies : à l'issue des formations, quelle est l'expertise développée et quelles sont compétences acquises par les professionnels ? Ces interrogations sont notamment soulevées pour les formations courtes et non certifiantes. Ainsi, ils émettent l'idée de confusion entre formation réelle et colloque d'information pouvant parfois être apparenté à de la formation.

Face à la grande diversité de l'offre formative, ils indiquent qu'il est important de :

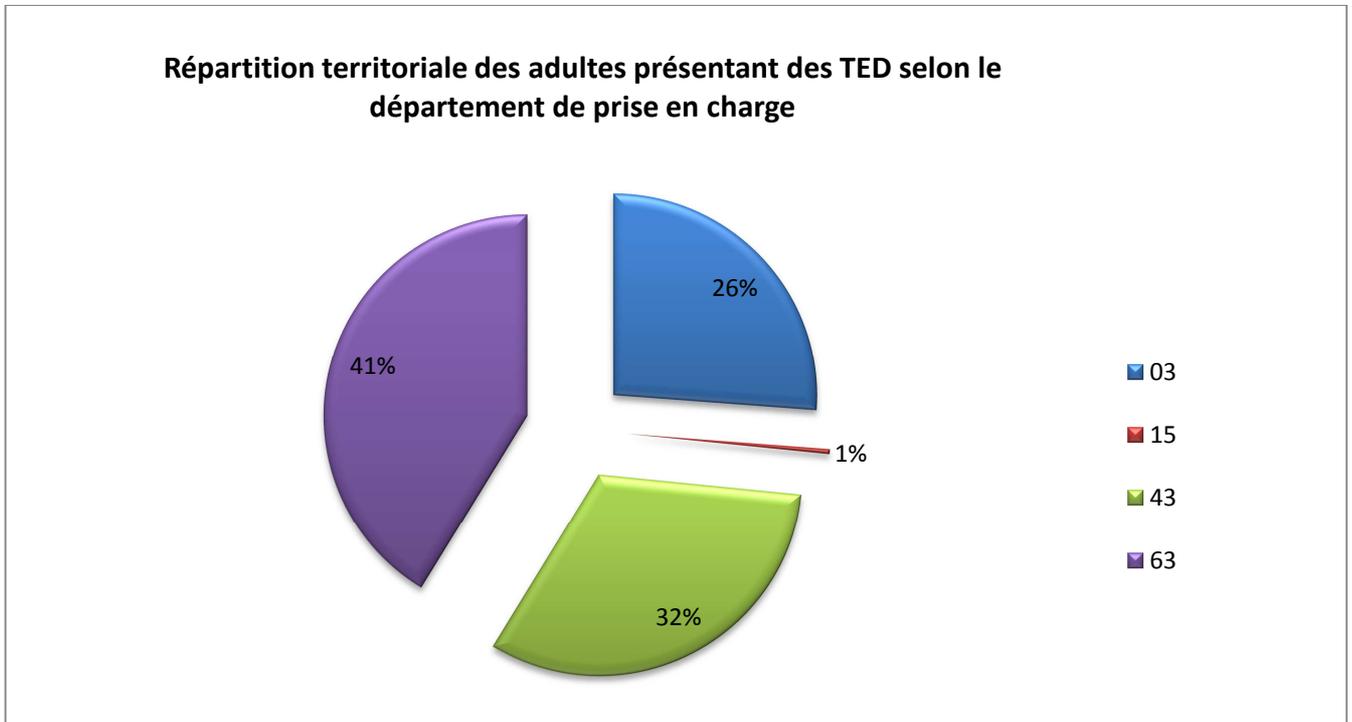
- ↳ vérifier le contenu du programme de formation, sa durée et la légitimité des organismes de formation
- ↳ avoir un suivi pour encadrer la mise en place des méthodes, évaluer l'impact des formations sur le travail quotidien développé par les équipes.

3^{ème} partie : Les adultes autistes et TED accueillis au sein des structures médico-sociales auvergnates

1. Répartition des adultes présentant des TED

1.1 Répartition territoriale des agréments et des accueils

L'enquête a permis d'identifier sur la région Auvergne 252 adultes autistes et TED sur un total de 8053²⁸ places installées (tout handicap confondu) en Auvergne, ce qui représente 3% de la population accueillie dans les structures adultes auvergnates.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Nous avons évoqué, dans l'introduction, que les structures répondantes sont majoritairement issues du département du Puy de Dôme. Pour autant, les adultes accueillis, eux, sont répartis sur trois départements (Puy de Dôme, Haute Loire et Allier) de façon relativement homogène.

4 structures du Cantal ont répondu à cette enquête, seulement une a déclaré accueillir un adulte présentant des TED.

Sur les 22 structures accueillantes, seules 6 déclarent être agréées à l'accueil d'adultes présentant la pathologie autisme et TED avec 92 places.

Département	Nombre d'adultes autistes accueillis	Places agréées Autisme et TED
03	66	42
15	1	
43	81	24
63	104	26
Total général	252	92

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

²⁸ Portraits de santé 2013

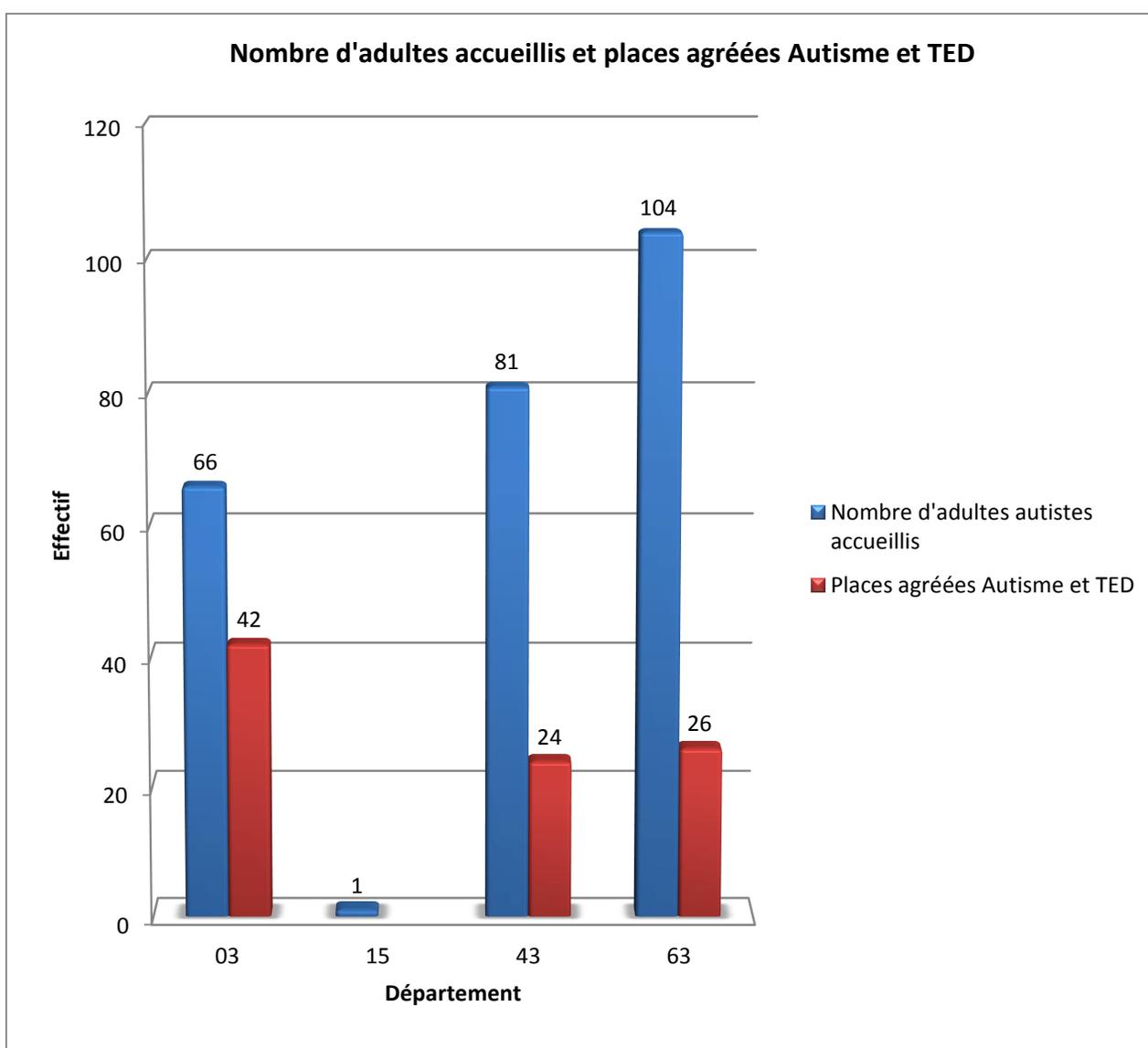
A la lecture de ce graphique, nous relevons des décalages importants entre les places agréées et l'accueil d'adultes autistes. En effet, **plus de 60% des adultes sont accueillis hors agrément spécifique.**

92 places sont agréées à l'accueil d'adultes autistes sur l'ensemble du territoire. Elles sont présentes sur trois départements (Allier-Haute Loire-Puy de Dôme). Il est à noter qu'au sein des départements, les places ne sont pas réparties équitablement.

Par exemple : pour le département de la Haute Loire, il y a un manque dans les BSI de Brioude et du Puy en Velay.

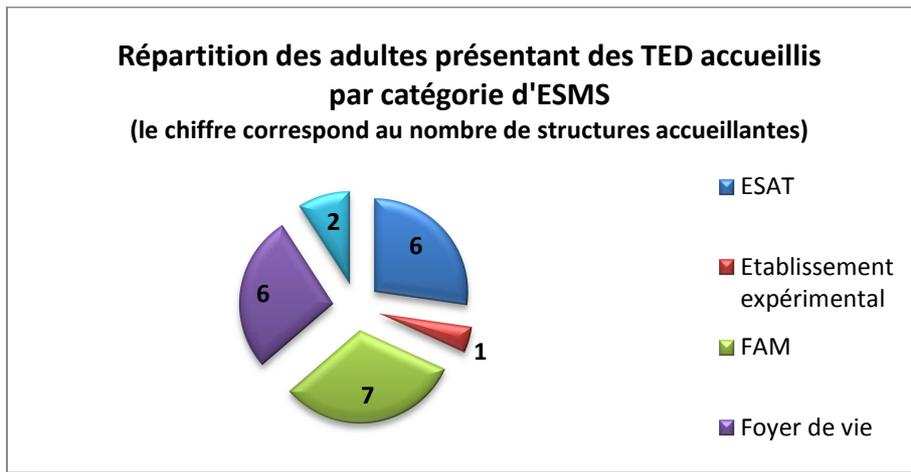
Le plus grand décalage concerne le département du Puy de Dôme : 104 adultes autistes sont pris en charge par des structures médico-sociales pour 26 places agréées autisme & TED.

En outre, **faute de places dans des structures médico-sociales, des représentants de familles indiquent que certaines adultes autistes sont maintenus à domicile.** Pour ces derniers, ils soulignent la nécessité de développer des solutions d'accompagnements et des solutions alternatives comme des équipes mobiles ou SAMSAH.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREA I Auvergne-Septembre 2013

1.2 Répartition selon la catégorie de structures



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

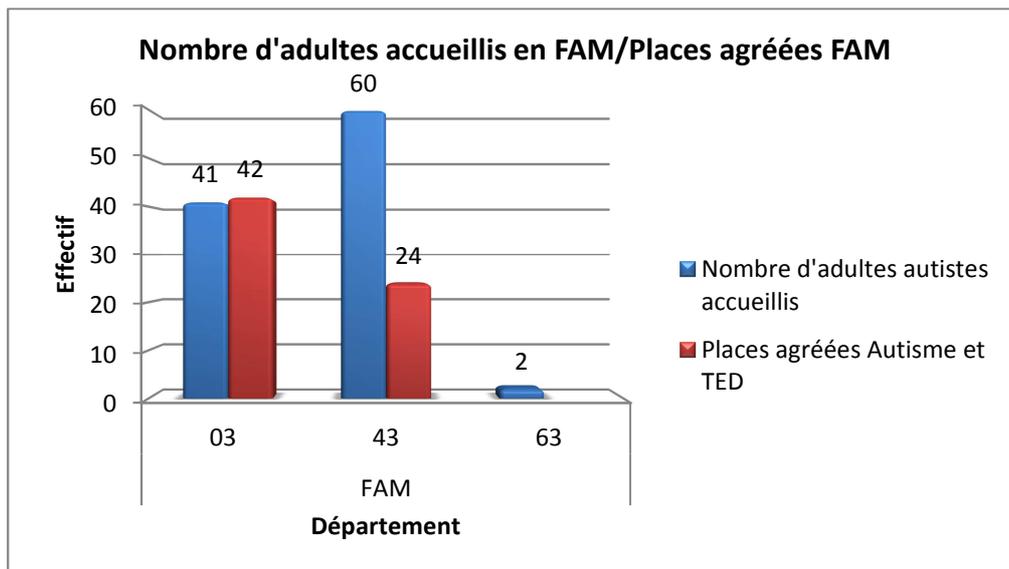
Les adultes présentant des TED sont majoritairement accueillis au sein de FAM (41%) et d'ESAT (30%). Notons qu'aucune place spécifique « Autisme » n'existe dans les ESAT.

Concernant les ESAT, les participants aux groupes de travail dédiés à l'évolution de l'offre médico-sociale ont mis en évidence que selon le tableau clinique des individus, la prise en charge dans cette catégorie de structure n'est pas toujours adaptée en raison :

- ↳ Soit de leurs troubles autistiques qui peuvent mettre en difficulté les éducateurs non formés à l'accueil de ce public ;
- ↳ Soit d'une déficience mentale associée qui rend difficile le respect du rythme de production.

Des représentants de familles précisent qu'en amont de l'admission au sein d'un ESAT, afin de vérifier leur productivité, les personnes sont « testées sur une période de 15 jours » ; or, elles soulignent que ce public a besoin d'un temps d'adaptation plus important.

Concernant les FAM, les accueils se réalisent majoritairement sur les départements de la Haute Loire et de l'Allier.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Dans la Haute Loire, la totalité des places dédiées au public autiste (24) est installée dans une seule structure, le FAM le Volcan, gérée par l'association Haute Loire Avenir.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Développer des dispositifs pour permettre à la personne autiste de conserver une activité qui sera adaptée à son handicap
- Développer l'ESAT « Hors murs »
- Travailler sur la complémentarité projet social/projet professionnel
- Assurer une continuité de l'accompagnement par l'identification de places dédiées aux personnes autistes en ESAT.

2. Caractéristiques des adultes accueillis présentant des troubles autistiques

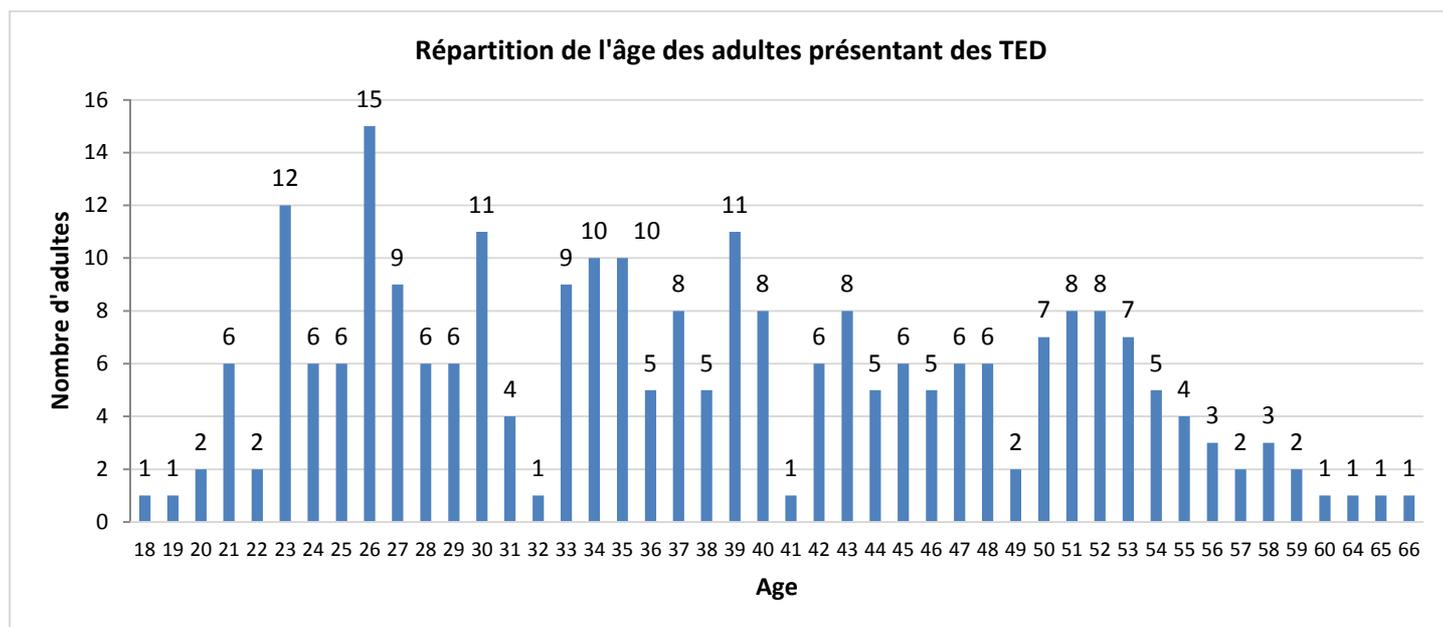
2.1 Sexe et âge

Type d'ESMS	Femme	Homme	Total général
ESAT	30	46	76
FAM	31	72	103
Foyer de vie	13	31	44
MAS	6	13	19
Etablissement expérimental	3	7	10
Total général	83	169	252

Source : Etude Autisme Enfants/Adultes-CREAI Auvergne

Nous repérons que presque **7 adultes sur 10 sont des hommes** ; cette surreprésentation se retrouvant également chez les jeunes, a été rappelée dans la partie 2 (cf. 2.1).

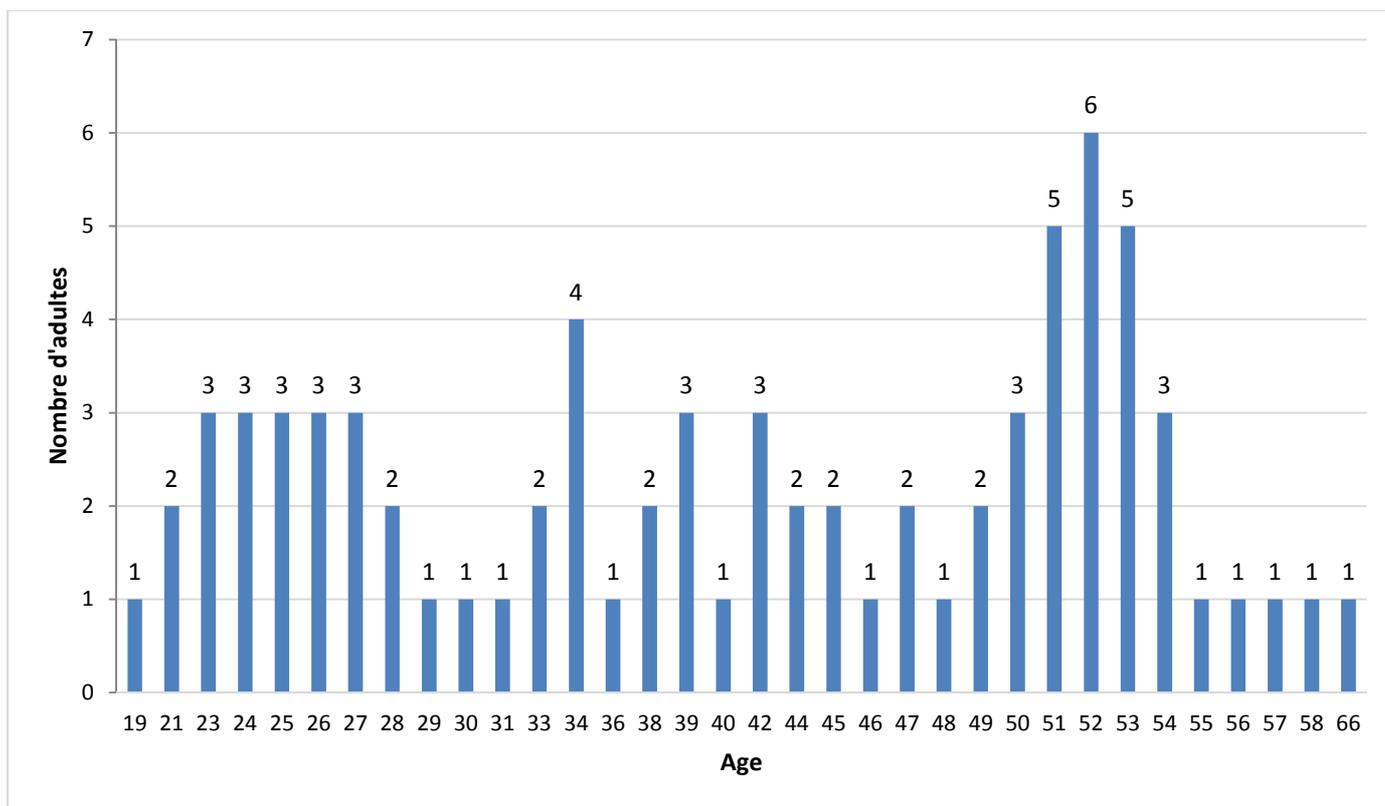
Les adultes autistes et TED pris en charge en Auvergne ont entre 18 ans et 66 ans avec une moyenne d'âge de 38 ans.



Source : Etude Autisme Enfants/Adultes-CREAI Auvergne

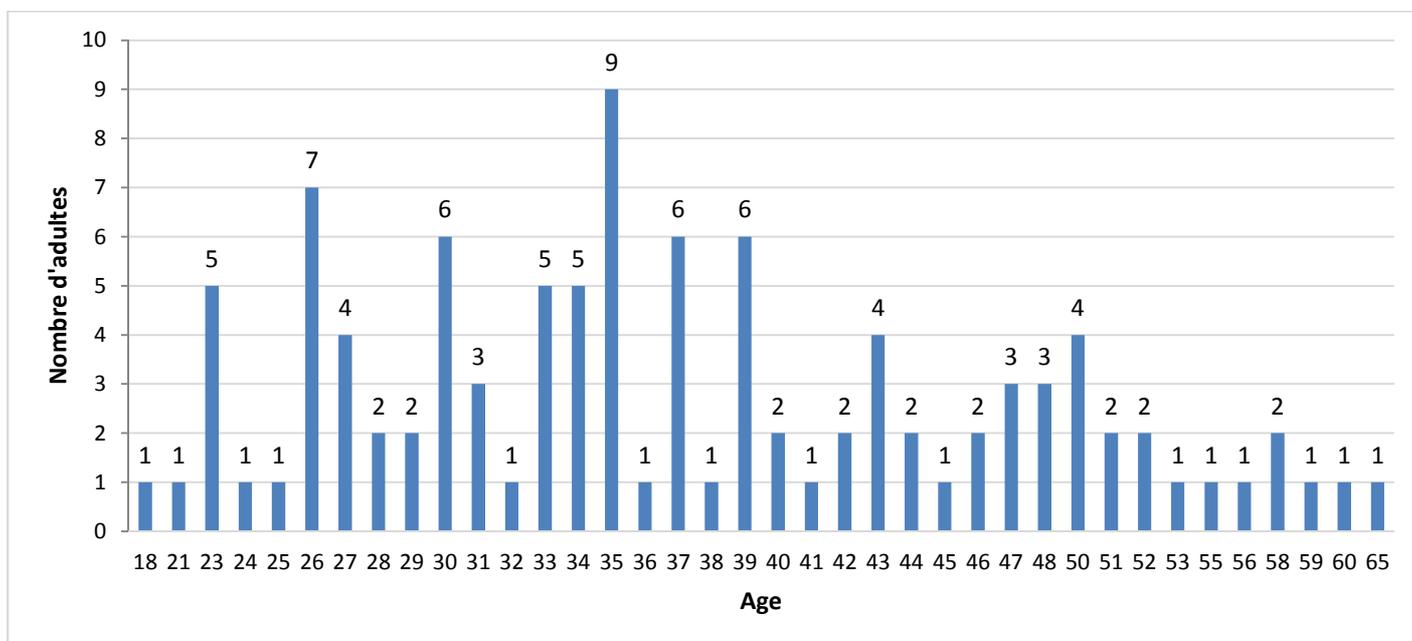
Nous relevons une homogénéité relative quant à la moyenne d'âge au sein des divers types de structures. En effet, les moyennes d'âges en ESAT et FAM sont de 41 et 37 ans respectivement.

Répartition de la population par âge au sein des ESAT accueillant des adultes TED



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Répartition de la population par âge au sein des FAM accueillant des adultes TED



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

2.2 Origine géographique

En très grande majorité, les adultes présentant un TED sont accueillis dans leur département d'origine (87%).

Seule la Haute Loire concentre des accueils d'adultes TED originaires d'autres régions, notamment limitrophes (exemple : Loire et Rhône Alpes). Cette attractivité peut s'expliquer notamment par la spécificité de certaines structures comme le FAM Le Volcan reconnu pour son expertise auprès du public autiste. Il est important de préciser également que ces orientations datent pour la plupart de plusieurs années.

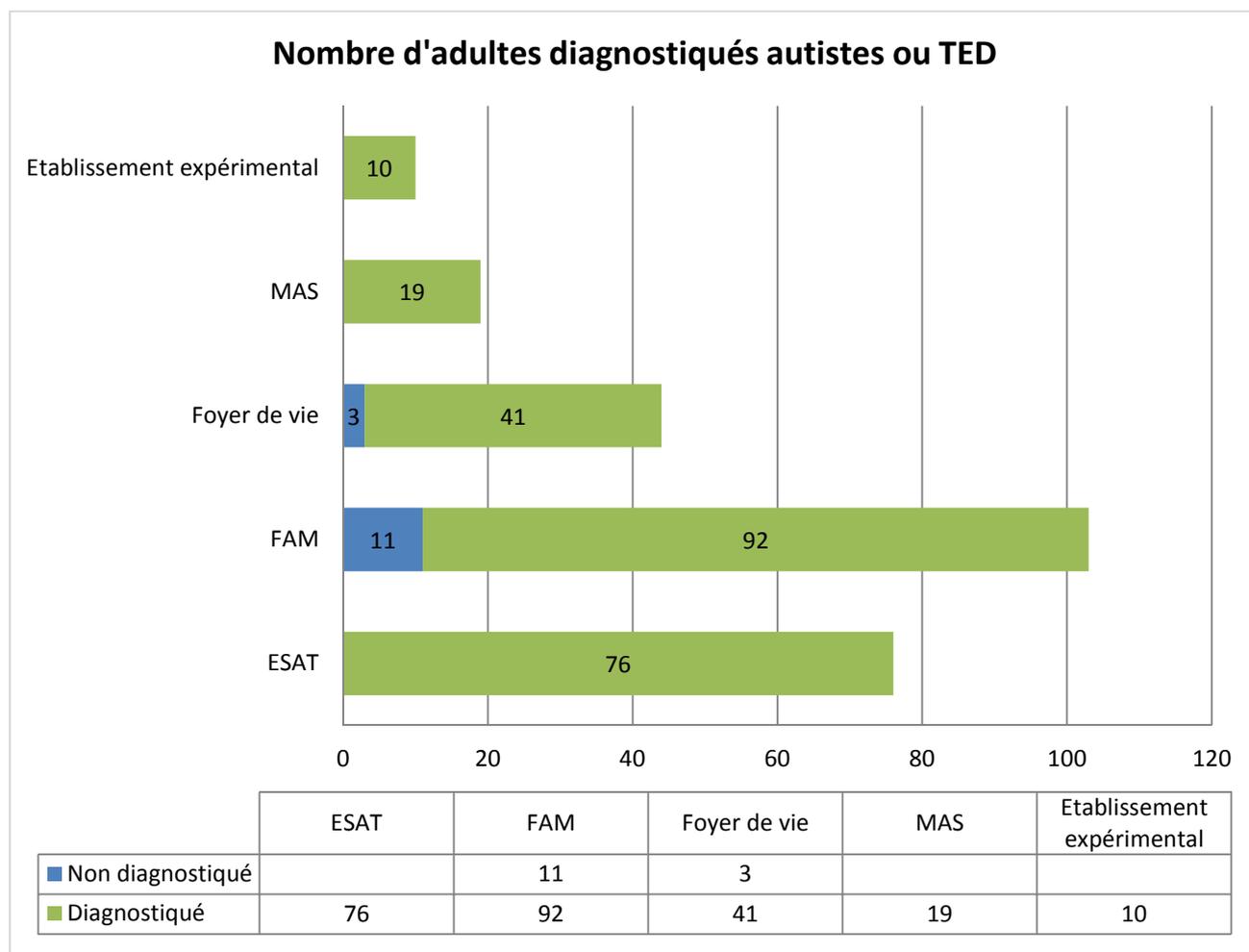
Adultes TED accueillis	dans leur département de domiciliation	dans un département d'Auvergne	originaire d'une autre région	non renseigné	TOTAL
Allier	57			9	66
Cantal	1				1
Haute-Loire	60	3	18		81
Puy de Dôme	102	1		1	104
TOTAL	220	4	18	10	252

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

2.3 Diagnostic

Sur les 252 adultes accueillis, les structures répondantes ont déclaré 238 adultes diagnostiqués (soit 94%). Nous pouvons considérer cette donnée comme logique, les diagnostics étant généralement réalisés dans l'enfance. Nous relevons seulement 14 adultes non diagnostiqués, dont 11 accueillis en FAM.

La moyenne d'âge des adultes non diagnostiqués est de 41.5 ans.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

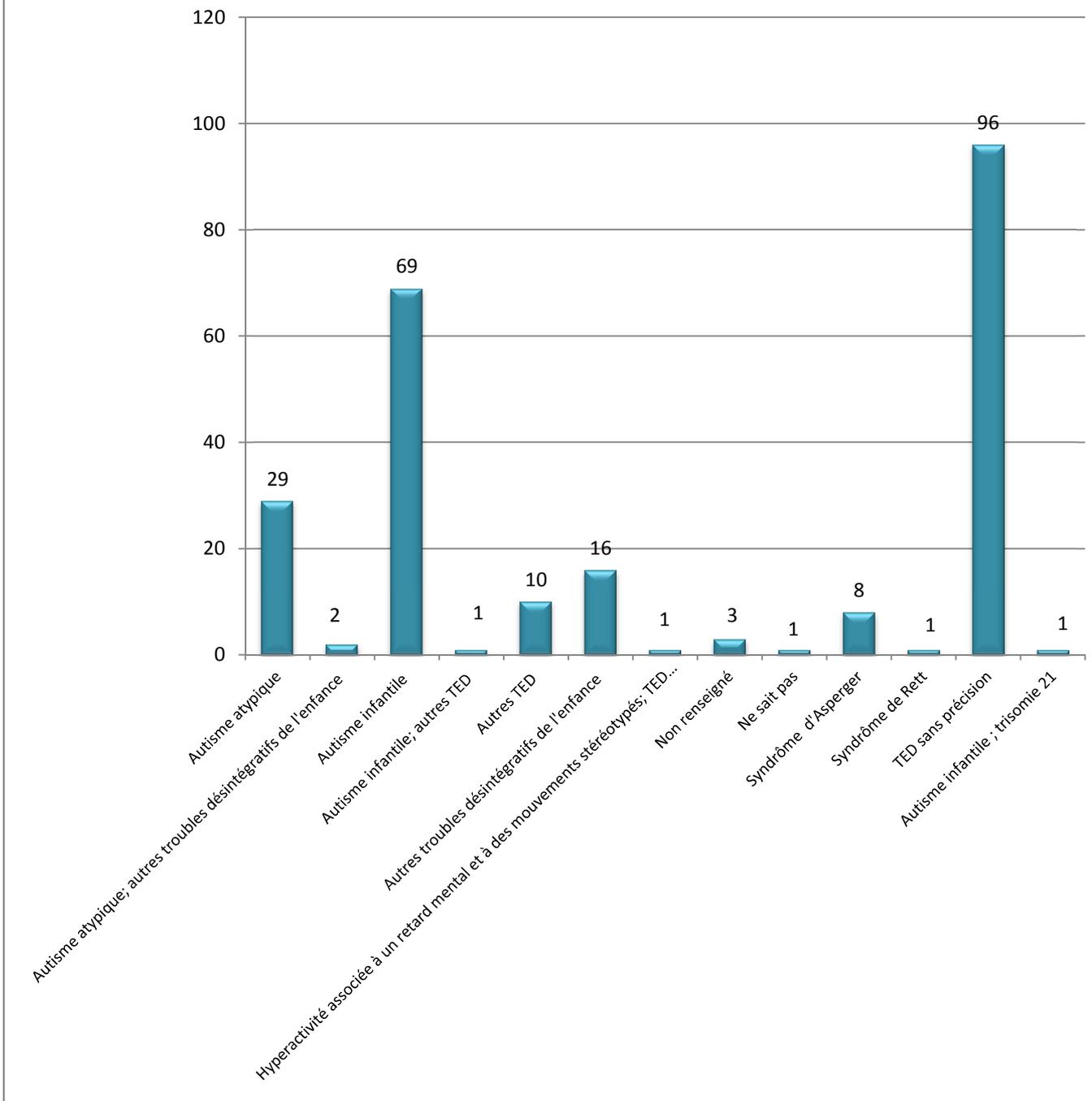
Tout comme pour les enfants, les diagnostics de ces adultes se concentrent majoritairement sur « TED sans précision » (40%) et « autisme infantile » (29%).

Il est à noter que certaines typologies précisées correspondent à des causes possibles de troubles autistiques et non à des diagnostics en tant que tels.

Par ailleurs, certaines combinaisons de diagnostics déclarées ne sont pas médicalement²⁹ cohérentes (ex : Autisme atypique & autres troubles désintégratifs de l'enfance).

²⁹ Source : Entretien avec le CRA Auvergne

Diagnostiques des adultes accueillis dans les ESMS



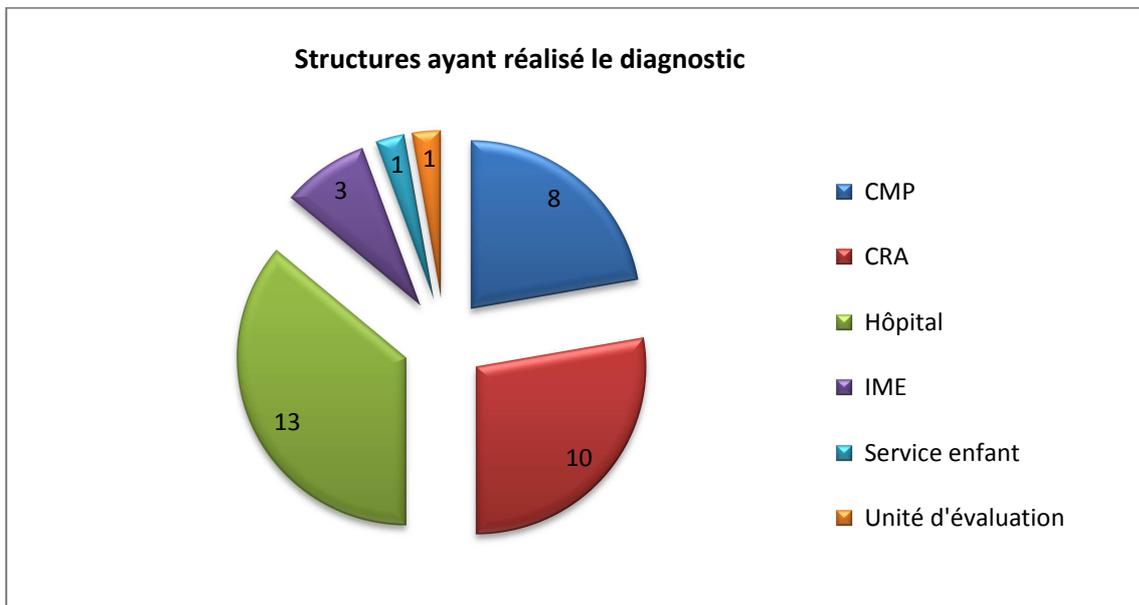
Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

(Les 0% correspondent à un adulte recensé.)

Concernant la réalisation des diagnostics, les réponses des ESMS sont à distinguer :

■ **36 fiches adultes ont renseigné une structure de diagnostic**

Ce graphique renseigne les structures ayant réalisé le diagnostic des adultes recensés :



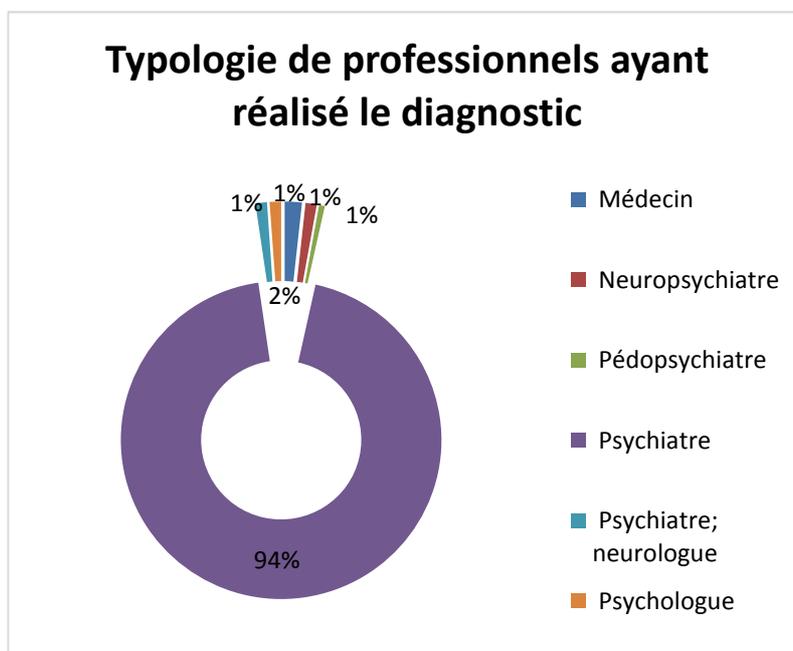
Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Sur une base de 36 fiches adultes renseignant cette donnée, les hôpitaux (36%), le CRA (28%) et les CMP (22%) sont les plus fréquemment cités.

■ **175 fiches adultes ont renseigné la qualité du professionnel ayant réalisé le diagnostic,**

Nous repérons que 94% des diagnostics des adultes recensés ont été réalisés par des psychiatres.

Par ailleurs, nous attirons l'attention sur deux diagnostics qui sembleraient avoir été réalisés par des psychologues.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Il est important de préciser que la grande majorité des diagnostics a vraisemblablement été établie pendant l'enfance des adultes recensés, ce qui explique les diagnostics posés en IME ou Service enfant.

2.4 Réévaluation des besoins

Sur les 22 structures accueillantes, 15 indiquent procéder à une réévaluation des besoins une fois par an. Cette réévaluation s'inscrit dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles en matière de projet personnalisé.

Sur ces 15 structures, 11 précisent les outils spécifiques à ces réévaluations. Il est important de préciser que les outils proposés sont beaucoup plus diversifiés chez les enfants. Pour les adultes, il en existe principalement deux : EFI et AAPEP³⁰.

Des représentants de parents insistent sur l'importance de la réévaluation des besoins des personnes. Ils soulignent qu'il est essentiel que les structures prennent en compte les désirs et le projet de la personne autiste et que comme tout être humain, ces derniers ont le droit d'évoluer tout au long de sa vie et d'accéder à des activités professionnelles et de l'insertion sociale.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

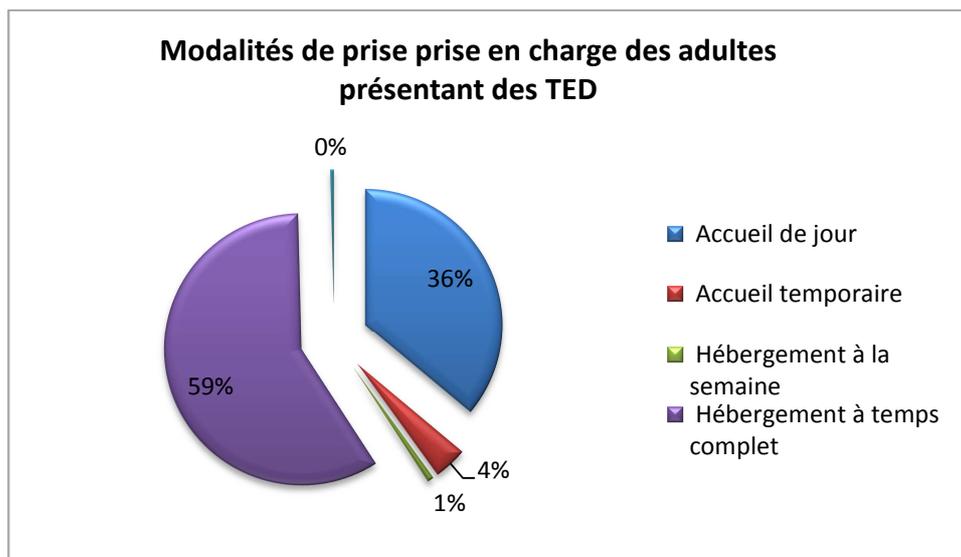
- Une meilleure prise en compte par les ESMS des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM en matière de projet personnalisé³¹
- Déployer sur le territoire des équipes mobiles de soutien à la réévaluation des besoins
- Repositionner le rôle de l'unité d'évaluation du CRA

3. Conditions de prises en charges

3.1 Les modalités d'accueil

Concernant les adultes recensés, **l'hébergement à temps complet et l'accueil de jour sont les modalités de prise en charge les plus récurrentes**. Nous repérons que les modalités d'accueils sont bien moins diversifiées pour les adultes que pour les enfants.

Sur les 252 fiches adultes présentant des TED, 228 sont pris en charge à temps plein. Les 23 adultes étant accueillis à temps partiel sont majoritairement accompagnés de 2 à 3 demi-journées par semaine.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

³⁰ EFI : Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou du handicap mental sévère ; AAPEP : Psychoeducational profile for adolescents and adults

³¹ RBPP ANESM « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », décembre 2008

Lors des groupes de travail et des entretiens avec les représentants des familles, il a été indiqué deux limites à l'accueil dans les structures adultes :

- ↳ Ils ressentent une rupture entre le secteur enfant et le secteur adulte car les ressources humaines mobilisables des structures enfants est beaucoup plus diversifié (psychomotricien, orthophoniste, temps de médecin psychiatre...).
- ↳ Ils estiment que les modalités d'accueil sont trop restreintes. En outre, il manque des solutions de répit qu'apporteraient des places d'accueils temporaires et d'accueil de jour (notamment en FAM et en MAS).

Concernant l'accueil temporaire, il a été relevé par la MDPH de la Haute Loire que ce mode d'accueil est difficile à gérer pour les structures, il est régulièrement utilisé par des familles faute de places à temps plein. Or, se pose la question de la prise en charge lorsque les « 90 jours sont consommés »-

PROPOSITIONS D' ACTIONS

- Favoriser l'accès aux adultes autistes au panel de ressources médicales
- Développer et élargir les palettes de mode d'accueil au sein des structures adultes (accueil temporaire, accueil de jour, internat...)
- Développer l'ESAT « Hors murs »
- Renforcer le rôle des SAVS et des SAMSAH pour éviter l'isolement des personnes présentant des TED (ex : mettre en place des activités de socialisation)
- Renforcer le rôle des chargés d'insertion en milieu ordinaire (ex : le job coaching initié à Paris et à Limoges)
- Proposer la création de SESSAD PRO.

3.2 Les prises en charges conjointes

Prise en charge conjointe	ESAT	Etablissement expérimental	FAM	Foyer de vie	MAS	Total général
Non	19	3	97	18	17	154
Non renseigné	1					1
Oui	56	7	6	26	2	97
Total général	76	10	103	44	19	252

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Nous relevons que **97 fiches adultes** déclarent procéder à des **prises en charges conjointes**, soit 38%. Celles-ci sont variées, et combinées :

- 70 déclarent faire appel à un psychiatre ou psychologue libéral
- 48 déclarent que la prise en charge médico-sociale est combinée à une prise en charge « autre », cette dernière étant majoritairement une mesure de protection (tutelle, curatelle).

Par ailleurs, les membres des groupes dédiés à l'évolution du secteur médico-social mettent en évidence **les difficultés relatives à l'accès aux soins des adultes autistes**. En raison de la pathologie (et ses manifestations), certains médecins n'acceptent pas de les accueillir en consultation.

PROPOSITIONS D' ACTIONS

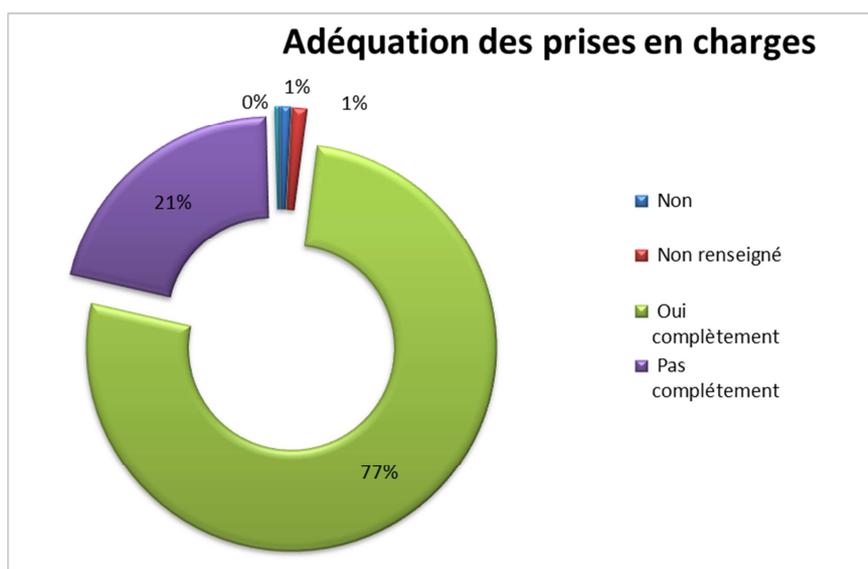
- Développer le réseau et les partenariats en termes d'accès aux soins de ville
- Informer et former les médecins de ville à la prise en charge de ces publics (cf. 1^{ère} partie – les réseaux d'alerte)

4. Adéquation des prises en charge et besoins des enfants présentant des troubles autistiques

4.1 Adéquations des prises en charge

Sur les 252 fiches adultes renseignées, **193 déclarent que la prise en charge réalisée est complètement adaptée soit 77%**.

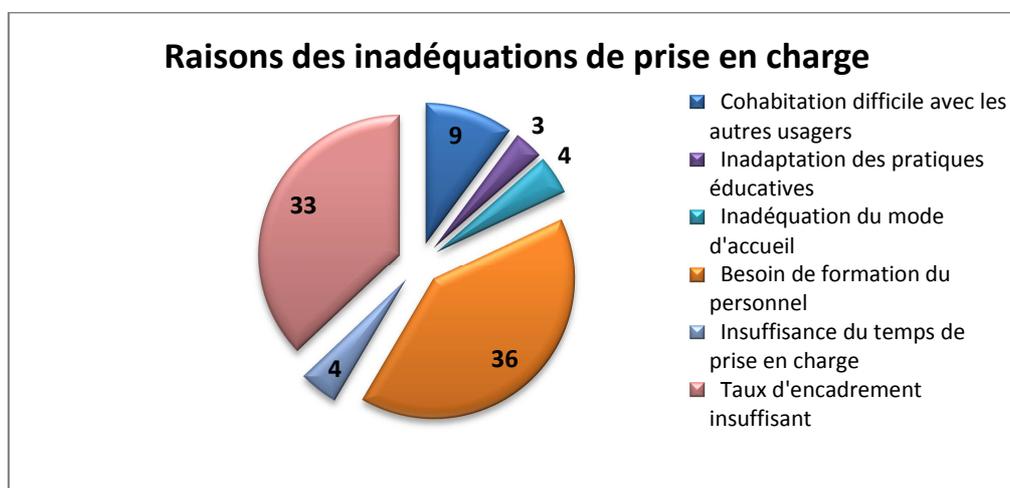
Concernant le type de structures, ce sont les ESAT qui déclarent une prise en charge la plus adaptée à 92%. Ces données peuvent apparaître comme étonnantes eu égard aux constats réalisés par les groupes de travail sur l'accompagnement en ESAT (cf. page 50).



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

4.2 Raisons des inadéquations

Si nous prenons en compte les prises en charges déclarées non adaptées et pas complètement adaptées, nous comptabilisons 55 fiches adultes. Les répondants ont été sollicités pour préciser les raisons de ces inadaptations. Cette question était à modalités de réponses multiples, ainsi des combinaisons de réponses ont été relevées.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

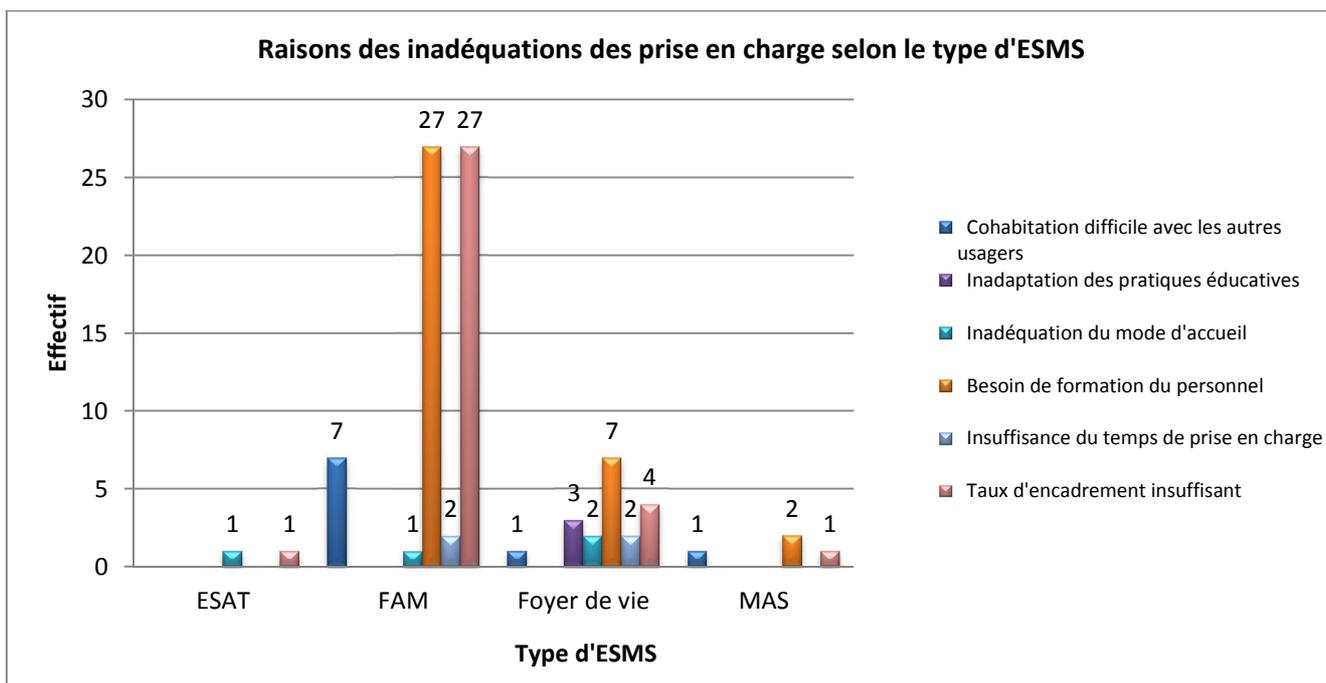
Comme pour les enfants, les structures adultes ont majoritairement concentré leurs réponses sur **le taux d'encadrement insuffisant et le besoin de formation du personnel** (ces 2 réponses étaient souvent combinées entre elles).

Contrairement aux enfants, nous relevons qu'aucune des structures répondantes n'a coché l'inadaptation en matière de soin ou des pratiques pédagogiques.

Afin de poursuivre l'analyse, nous avons considéré les raisons d'inadaptations par type d'ESMS.

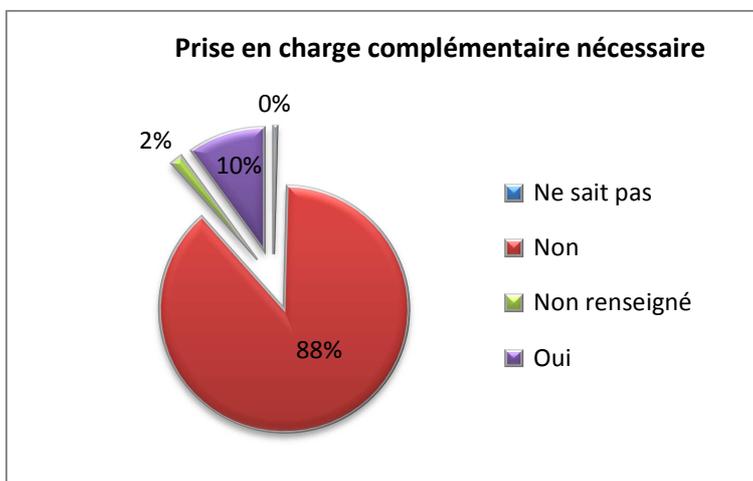
Ainsi, nous repérons que les modalités de réponses les plus citées (besoin de formation du personnel et taux d'encadrement insuffisant) sont majoritairement repérées en FAM.

D'autres modalités de réponses comme la cohabitation difficile avec d'autres usagers se retrouvent également en FAM.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Tenant compte de ces données sur les inadaptations, nous avons demandé si une prise en charge complémentaire pouvait être nécessaire. Nous relevons que pour 88% des situations adultes, la réponse est négative.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Notons que quel que soit la réponse à l'adéquation de la prise en charge (cf. 4.1), 25 structures ont précisé quelle serait la nature d'une prise en charge complémentaire. Ainsi, 16 d'entre elles souhaiteraient une prise en charge complémentaire d'un autre ESMS (SAVS ou FAM), et 3 répondent un suivi psychologique libéral.

Par ailleurs, si nous prenons seulement en compte les fiches ayant déclaré une prise en charge non adaptée ou pas complètement (55 fiches) ; dans la majorité de ces situations, aucune prise en charge complémentaire n'est indiquée comme nécessaire.

4.3 Besoins de réorientation

Concernant les adultes, nous avons demandé aux répondants de préciser si une réorientation serait nécessaire afin d'assurer une meilleure prise en charge des individus.

Seules 70 fiches se sont saisies de cette question dont 34 ne savent pas y répondre.

Les réponses étant combinées, nous repérons qu'une orientation en FAM se dégage pour 27 répondants.

Besoin d'orientation	Nombre d'adultes
Autre	3
ESAT; Accueil de jour; autre	1
FAM; Hébergement	26
FAM pour Personne handicapée vieillissante ; accueil de jour; Hébergement; autre	1
FO; Hébergement	2
Ne sait pas	34
Service psychiatrique	1
Service psychiatrique; Hébergement	2
Total général	70

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Selon les MDPH, les résultats ci-dessus, peuvent en partie s'expliquer par le fait que certains adultes, notamment de jeunes adultes, sont orientés par défaut dans des ESMS, dans l'attente d'une place dans une structure plus adaptée.

La MDPH de la Haute Loire indique être saisie par les ESMS dès que la problématique médicale de la personne accueillie devient trop importante pour être gérée en interne et qu'il serait préférable d'envisager une réorientation.

5. Formation des personnels à la pathologie

5.1 Personnels formés

Entre 2010 et 2012, 219 professionnels ont suivi une formation spécifique à l'autisme. Notons qu'aucun ESAT n'a mis en place de formation à destination de ses personnels concernant cette thématique alors que cette catégorie d'établissement a déclaré accueillir 76 adultes autistes.

En 2010 : **64 professionnels formés**

Département	ESAT	Etablissement expérimental	FAM	Foyer de vie	MAS	Total général
03			5	20		25
15						
43			32			32
63				7		7
Total général	0	0	37	27	0	64

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

En 2010, les professionnels ayant été formés sont majoritairement des salariés de FAM.

En 2011 : **68 professionnels formés**

Département	ESAT	Etablissement expérimental	FAM	Foyer de vie	MAS	Total général
03			5	25		30
15				4		4
43			19			19
63		1	3	11		15
Total général	0	1	27	40	0	68

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

En 2011, ce sont des professionnels de foyer de vie qui ont été majoritairement formés sur les structures recensées par l'enquête.

En 2012 : **87 professionnels formés**

Département	ESAT	Etablissement expérimental	FAM	Foyer de vie	MAS	Total général
03			38	21		59
15						
43			6		2	8
63		1	5	14		20
Total général	0	1	49	35	2	87

Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Sur l'année 2012, ce sont les professionnels de FAM qui ont majoritairement suivi des formations spécifiques à l'autisme.

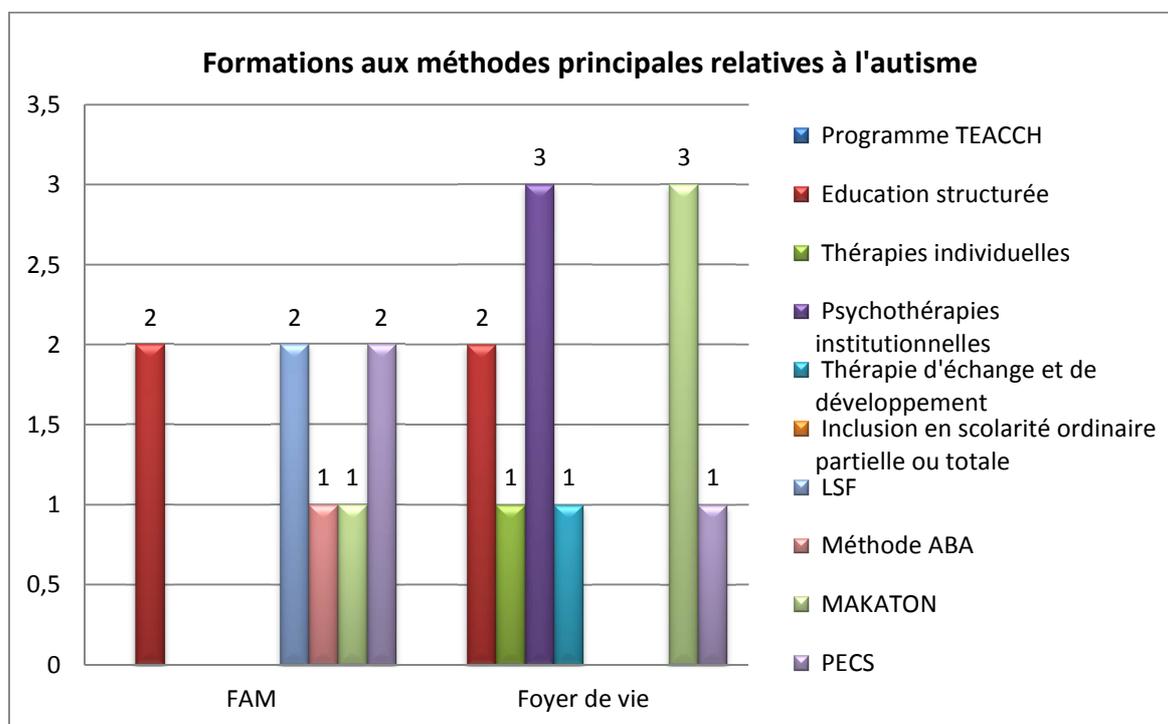
Comme évoqué pour les enfants, nous pouvons envisager que le nombre de professionnels formés en 2013 et en 2014 augmentera ; en lien avec le 3ème Plan Autisme.

5.3 Formations dispensées

Seules 12 structures, principalement des FAM et Foyers de vie, ont précisé quelles étaient les thématiques de formations suivies par les professionnels.

Au global, nous repérons que les thématiques de formations citées sont diversifiées ; elles portent sur l'éducation structurée et MAKATON pour 4 fiches respectives.

Nous relevons par ailleurs que le programme TEACCH n'a pas été coché par les répondants.



Source : Enquête Autisme Enfants Adultes – CREAI Auvergne-Septembre 2013

Tout comme pour les enfants, il semble important de relever des formations aux psychothérapies institutionnelles pour 3 structures (foyers de vie).

Il ressort de l'enquête que 2 professionnels ont suivi une formation en LSF³². L'utilisation de la LSF interroge les représentants du CRA qui mettent en évidence le paradoxe avec les difficultés de compréhension des symboles pour les personnes autistes. Cependant, il peut s'agir d'adultes présentant également des problèmes de surdit .

En outre, il apparaît que les professionnels n'ont pas suivi de formation PECS entre 2010 et 2012 ; pourtant selon les représentants du CRA, cette m thode est int ressante pour le public autiste adulte.

Tout comme pour les structures enfants, les structures se forment   diverses m thodes afin de disposer de ressources compl mentaires pour s'adapter aux besoins des usagers.

Les remarques faites pr c demment (cf. page 41) concernant l'offre formative et les organismes de formation sont  galement valables concernant les structures adultes.

³² Langue des signes fran aise

SYNTHESE DES PROPOSITIONS DE PISTES D' ACTIONS POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DU PUBLIC AUTISTE ET TED

AMELIORER LE RESEAU D'ALERTE AUVERGNAT

Actions à destination des familles et des professionnels :

- Réalisation d'un guide recensant l'ensemble des organismes et structures compétentes en matière d'autisme et TED (missions des organismes et structures, champ adulte ou enfant, professionnel, accompagnement proposés...).
- Créer et diffuser dans les cabinets médicaux (médecins généralistes) des affiches explicatives sur lesquelles, un lien internet serait indiqué, pour permettre aux parents de se renseigner sur la pathologie de l'autisme et ainsi d'informer le médecin pour toute suspicion.
- Réalisation d'un clip vidéo (10 min) qui serait communiqué à l'ensemble des professionnels de la petite enfance et des médecins de ville et/ou disponible sur le site du CRA.

Actions à destination des professionnels de l'Education Nationale :

- Sensibilisation des psychologues scolaires et des médecins scolaires à la question de l'autisme et notamment ses symptômes.

Actions à destination des médecins :

- Introduire un article ou une feuille détachée sur l'autisme dans le bulletin de l'ordre des médecins. Ce dernier est envoyé régulièrement à tous les médecins inscrits à l'ordre. Ceci permettrait de sensibiliser tous les médecins à la problématique de l'autisme.
- Réalisation d'un questionnaire M-CHAT lors des visites obligatoires de l'enfant (entre 18 mois et 2 ans) chez le médecin ou le pédiatre
- Créer une fiche de conduite à tenir dès lors qu'il y a suspicion de troubles du développement voire d'autisme.

Actions à destination des étudiants en médecine

- Intégrer un module d'enseignement spécifique à l'autisme au sein de la formation initiale des DES (Diplôme d'Etudes Spécialisées).

Actions auprès des professionnels de la petite enfance

- Mettre en place des actions de formation/sensibilisation auprès des professionnels de structures petite enfance pour favoriser le repérage des signes et en informer les familles.

Actions des pouvoirs publics à l'échelle régionale ou nationale

- Intégrer dans le carnet de santé des items explicatifs de la pathologie de l'autisme et de ses signes
- Prévoir une visite spécifique de dépistage de l'autisme pour l'enfant à partir de 18 mois, la périodicité de ces visites serait à déterminer.

AMELIORER LE RESEAU DE DIAGNOSTIC « SIMPLE » AUVERGNAT

- Mettre en place un réseau structuré en positionnant les CAMSP et les services de pédopsychiatrie en 1ère ligne de diagnostic simple
- Clarifier le rôle du CRA Auvergne
- Développer les partenariats entre l'hôpital de jour et le CRA
- Mettre à disposition des professionnels médicaux des outils adaptés et les former à leur utilisation (en lien avec le 3ème plan autisme)
- Multiplier les conditions et les temps d'observation des enfants
- Améliorer la précision du diagnostic afin de disposer d'éléments plus éclairants en vue de l'orientation de la CDAPH

DEVELOPPER UN RESEAU DE DIAGNOSTIC « COMPLEXE » AUVERGNAT

- Déterminer les critères d'accès pour le diagnostic complexe
- Mettre en place une ou plusieurs équipes mobiles constituées par des personnes ressources.

Il sera nécessaire d'identifier sur le territoire la zone d'intervention pertinente de ces équipes mobiles.

Ces équipes de référence seraient à même d'aider à réaliser ou de « valider » le diagnostic posé au préalable par un médecin spécialiste ou par une unité d'évaluation ou une équipe pluridisciplinaire.

Elles seraient constituées de professionnels détachés et viendraient en soutien auprès des équipes de diagnostic locales selon les besoins (diagnostics ou accompagnements des familles). Elles seraient également appuyées par une équipe locale sur le territoire rattaché.

La mise en place de ces équipes mobiles suppose en amont la précision de leurs rôles, missions et actions en matière de réalisation de diagnostic.

Conformément aux dispositions du 3^{ème} Plan Autisme, le CRA devrait être pilote de ces équipes mobiles.

Comme précisé lors des groupes de travail, le principal enjeu sera de constituer un maillage fort sur les territoires, en développant les partenariats entre les secteurs sanitaire et médico-social.

DEVELOPPER LA PRISE EN CHARGE PRECOCE ET INTENSIVE DES MOINS DE 3 ANS EN AUVERGNE

- Développer les collaborations et partenariats entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux (=> développer des plateformes médico-sociales)
- Renforcer les équipes des CAMSP sur le territoire dans le cadre du 3^{ème} plan Autisme (Fiche Action « Précocité des interventions dès 18 mois et accompagnement du diagnostic »).

REEVALUATION DES BESOINS

- Une meilleure prise en compte par les ESMS des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM en matière de projet personnalisé
- Déployer sur le territoire des équipes mobiles de soutien à la réévaluation des besoins
- Repositionner le rôle de l'unité d'évaluation du CRA

AJUSTER L'OFFRE MEDICO-SOCIALE AUX BESOINS DU TERRITOIRE

- Développer dans les ESMS concernés des projets d'établissements soulignant les prises en charge différenciées
- Créer des places :
 - en IME par reploiement
 - en SESSAD création ex nihilo (crédit de 11 places) et redéploiement
- Assurer une continuité de l'accompagnement par l'identification de places dédiées aux personnes autistes en ESAT.
- Proposer la création de SESSAD PRO afin de faciliter l'insertion professionnelle des jeunes autistes

Les 3 dernières pistes d'action sont travaillées notamment dans le cadre de la campagne de revalorisation des agréments de clientèle des structures. Celle-ci est programmée en 2014 pour les structures enfants et en 2015 pour les structures adultes.

OPTIMISER LA SOUPLESSE DES MODES D'ACCUEIL A DESTINATION DES PERSONNES AUTISTES ET TED

- Généraliser les initiatives de conventions entre structures afin de garantir un financement unique pour la prise en charge d'un jeune
- Examiner la possibilité de création de plateforme de services
- Promouvoir un dispositif léger « tampon » permettant de donner du temps d'observation aux professionnels afin de proposer le meilleur accompagnement pour les enfants en attente de diagnostic ou pour ceux dont le diagnostic vient d'être posé.
- Développer des dispositifs pour permettre à la personne autiste de conserver une activité qui sera adaptée à la pathologie
- Travailler sur la complémentarité projet social/projet professionnel
- Développer et élargir les palettes de mode d'accueil au sein des structures adultes (accueil temporaire, accueil de jour, internat...)
- Développer l'ESAT « Hors murs »
- Renforcer le rôle des SAVS et des SAMSAH pour éviter l'isolement des personnes présentant des TED (ex : mettre en place des activités de socialisation)
- Renforcer le rôle des chargés d'insertion en milieu ordinaire (ex : le job coaching initié à Paris et à Limoges)

GARANTIR UNE CONTINUITÉ DU PARCOURS DES PERSONNES AUTISTES ET TED

- Adapter les agréments pour permettre aux structures médico-sociales adultes de prendre en charge le jeune présentant des TED dès l'âge de 18 ans
- Pour les jeunes adultes, privilégier une orientation MDPH par type de structure et non pour une structure nominative sur le département afin de permettre un éventail plus large de stages possibles

REVISER LES MODALITÉS DE FINANCEMENT DES ESMS POUR FAVORISER UNE SOUPLESSE DES MODES D'ACCUEIL

- Renforcer la dotation budgétaire (en lien avec les crédits attendus) pour augmenter les temps de travail des professionnels
- Appliquer la convergence tarifaire
- Mettre en place une tarification sous forme de dotation globale (en lien avec le rapport de Monsieur VACHEY et Madame JEANNET)

SOUTENIR LES AIDANTS

- Favoriser le maintien des acquis des jeunes autistes notamment en mettant des outils éducatifs à la disposition des familles
- Envisager le renforcement en temps de psychologue dans les établissements et services pour une qualité des transmissions et de suivi
- Réaffirmer et renforcer le rôle des conseils de la vie sociale
- Développer des formations communes/des partages de savoirs- faire entre familles et professionnels
- Faciliter l'information sur les formations mobilisables par les parents :
 - Création d'un livret d'information à remettre avec la notification
 - Communiquer sur les possibilités de financement dans le cadre de la prestation de compensation

LA SCOLARISATION

- Accompagner et former les équipes éducatives notamment au sein des collèges et lycées afin de permettre une meilleure inclusion des adolescents TED.
- Développer la formation des enseignants et des AVS à la thématique de l'autisme en partenariat avec l'ARS (*cf. la fiche action 33 du 3^{ème} plan autisme qui met en évidence qu'il s'agit d'un levier indispensable à l'évolution des pratiques professionnelles. Le pilotage sera assuré par la Direction générale de l'enseignement scolaire*).
- Développement dans les départements des équipes ressources Éducation nationale, sur la base du modèle initié dans le Puy-de-Dôme.
- Sensibilisation à la problématique des besoins éducatifs particuliers dans le champ des troubles du spectre autistique dans la formation initiale de tous les enseignants (ESPE).
- Implication des médecins scolaires dans les dispositifs de dépistage en milieu scolaire (protocole d'évaluation, de communication) en lien avec les unités d'évaluation
- Mobilisation des équipes mobiles de l'ARS vers les établissements scolaires.
- Création d'une unité d'enseignement maternelle associant enseignants et professionnels médico-sociaux et permettant ainsi une complémentarité des interventions scolaires et médico-sociales ou sanitaires dans un lieu unique (*application de la fiche action 5 du 3^{ème} plan Autisme*)

Suite aux groupes de travail, plusieurs éléments ont été précisés pour la mise en place de ce dispositif :

- *Création d'une UE pour la rentrée scolaire 2014 (Cantal)*
- *Déploiement progressif sur les trois autres départements*
- *Ambition d'en créer à terme plusieurs dans les départements les plus peuplés (Puy de Dôme et Allier)*

- Recenser les dispositifs de scolarisation existants ainsi que les enfants qui ne sont pas scolarisés.

AMELIORER LA FLUIDITE DES PARCOURS DE SOINS DES PERSONNES AUTISTES ET TED

- Développer le réseau et les partenariats en termes d'accès aux soins de ville
- Informer et former les médecins de ville à la prise en charge de ces publics (cf. 1^{ère} partie – les réseaux d'alerte)
- Favoriser l'accès aux adultes autistes au panel de ressources médicales

ANNEXES