

**MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES
DGAS - DIRECTION GENERALE DE L'ACTION SOCIALE
14 avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP**

**DESCRIPTION DE L'ACCUEIL EN
ETABLISSEMENTS ET SERVICES DES
PERSONNES AVEC DES TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT :
ENQUETE PILOTE EN LANGUEDOC-
ROUSSILLON**

Chef de projet : Docteur A. BAGHDADLI

CENTRE DE RESSOURCES AUTISME LANGUEDOC-ROUSSILLON
SMPEA Peyre Plantade
291 avenue du Doyen Gaston Giraud
34295 Montpellier cedex 5
*tél. : 04.67.33.99.68
fax : 04.67.33.08.32
mail : cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr*

JUIN 2007

**CREAI – CENTRE REGIONAL POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE
INADAPTEES – LANGUEDOC ROUSSILLON
BP 35567 – ZAC de Tournezy – 135 allée Sacha Guitry – 34072 Montpellier cedex 3**

Equipe de Scientifique

CREAI-LR

D^r Bernard AZEMA (conseiller technique), M^{me} Evelyne BARTHEYE (directrice), M^{me} Nathalie MARTINEZ (chargée de projet)

ORS-LR

D^r Bernard LEDESERT (directeur), M^r Hafid OULAHTOUF (technicien d'étude)

CRA-LR

P^r Charles AUSSILLOUX (coordonnateur), M^{me} Cécile MICHELON (biostatisticienne), Carine THOMAS (secrétaire médicale)

Remerciements

Les auteurs du rapport remercient la DGAS qui a demandé et financé cette étude et tout particulièrement Mme Hiegel du bureau Enfance Handicapée pour son aide et son écoute. Nous remercions aussi tous les établissements et services qui ont répondu au questionnaire et en particulier les équipes qui ont donné de leurs temps pour un entretien qualitatif (cf. liste en annexe 4).

Sommaire

Introduction	4
Matériel et Méthode.....	6
1. Etude quantitative par questionnaire	6
2. Etude qualitative par entretien semi directif.....	8
Bilans des envois de l'enquête quantitative	9
Résultats de l'étude quantitative en établissements pour enfants et adolescents	9
A. Structures	10
B. Offre de services.....	13
C. Moyens utilisés.....	17
D. Formation.....	24
E. Référentiels théoriques.....	25
Résultats de l'enquête quantitative en établissements pour adultes	26
A. Structure.....	26
B. Offre de services.....	28
C. Moyens utilisés.....	31
D. Formation.....	39
E. Référentiels théoriques.....	39
Résultats de l'enquête qualitative par entretien semi directif	40
1. Critères de sélection	42
2. Construction de la grille d'entretien	42
3. Méthodologie de l'étude qualitative	42
4. Description de l'échantillon	44
Organisation de l'accueil des personnes avec troubles envahissants du développement dans les établissements et services du Languedoc-Roussillon	45
Actions spécifiques menées auprès des personnes avec troubles envahissants du développement	46
Partenariats les plus importants	51
Attentes par rapport au partenariat.....	58
Facteurs permettant une prise en charge adaptée.....	61
Facteurs gênant une prise en charge adaptée.....	64
Place de la psychodynamique dans la prise en charge des personnes autistes	66
Situations liées aux personnes avec autisme mettant le plus en difficulté les professionnels	68
Situations liées à l'établissement ou au service mettant le plus en difficulté les professionnels	71
Situations liées aux personnes avec autismes donnant un sentiment de réussite.....	74
Situations liées à l'établissement ou au service donnant un sentiment de réussite	77
Besoins ou aides qui permettraient de mieux répondre à la spécificité de la population avec autisme.....	79
Evolution des pratiques envisagée dans les années à venir	83
Mise en place d'un groupe de travail.....	87
Discussion	88
Conclusion et perspectives	94
Références	96
Annexes.....	97

Introduction

L'autisme et les troubles envahissant du développement (TED) correspondent à des troubles précoces et sont durables sur la vie entière. Il existe une grande diversité de tableaux cliniques (on parle de spectre des troubles autistiques) liée à la fois à la sévérité et au nombre des symptômes d'autisme ainsi qu'aux troubles associés. Ces différentes formes de l'autisme représentent probablement la voie finale commune de maladies multiples et non encore identifiées. Ces troubles ont une prévalence élevée dont l'estimation varie selon la méthodologie des études épidémiologiques et les définitions employées. Cette prévalence semble aussi avoir augmenté (en particulier pour la tranche d'âge des moins de dix ans) ces quinze dernières années. L'évolution des pratiques diagnostiques (plus précoces et systématiques) et des classifications conduit à identifier l'autisme dans une population plus large mais aussi plus hétérogène. En Languedoc-Roussillon, la prévalence des TED chez les enfants et les adolescents, est estimée à 0,15 % (2006), ce qui représente une augmentation considérable par rapport aux constats antérieurs effectués dans la même zone géographique (Aussilloux et al., 1991). Des enquêtes réalisées en population aux Etats-Unis ont conduit à des estimations encore plus élevées de la prévalence des TED (entre 0,3 et 0,7 %). Ces prévalences élevées soulèvent d'autant plus de questions sur le repérage précoce des TED mais aussi sur leur prise en charge.

Il n'existe pas de traitement curatif de l'autisme mais des moyens variés utilisés pour améliorer les capacités et les performances dans les situations sociales des personnes atteintes d'autisme ainsi que leur qualité de vie. Ces moyens varient suivant les référentiels théoriques utilisés par les professionnels, la culture d'un pays ou son système de santé. Plusieurs particularités sont à souligner dans les pratiques de notre pays. Tout d'abord, il existe en France une « tradition » psychanalytique qui se traduit par la pratique habituellement déclarée de la psychothérapie institutionnelle. D'autre part, la prise en charge des enfants ou adolescents atteints d'autisme repose sur plusieurs secteurs (sanitaires, médico-sociales et scolaires) alors que dans d'autres pays, et notamment aux Etats-Unis (souvent utilisés comme point de comparaison), cette prise en charge repose essentiellement sur le secteur scolaire. En revanche la couverture sanitaire des personnes autistes est aux USA peu ou mal garantie pour l'ensemble de la population. De la même manière, il faut souligner en France le caractère très précoce de la scolarisation (en maternelle) alors que dans bon nombre de pays, y compris européens, la scolarisation est plus tardive. De ce fait les comparaisons entre les différents Etats doivent être pondérées par la structure d'ensemble des offres éducatives, pédagogiques et thérapeutiques mises à disposition ainsi que leur accessibilité ou leur disponibilité effective.

Dans notre pays, on dispose de peu de description des différentes pratiques de soins, d'éducation ou de pédagogie alors que cette description a été faite ailleurs, en Amérique du Nord notamment. Cette description, essentielle, est à faire en France si l'on veut dans l'avenir s'attacher à mieux connaître l'effet et l'efficacité des actions mises en œuvre pour prendre en charge et accompagner les personnes autistes et donner aux familles et aux personnes autistes des éléments pour qu'ils puissent effectuer un choix raisonné en application de la loi de février 2005. C'est dans cette perspective, que notre enquête a été réalisée. Nous soulignons que notre objectif de départ était de mettre au point un dispositif de recueil des pratiques de prises en charge en France et de tester la faisabilité de ce dispositif dans une région française. A la suite de cette étude de faisabilité, des adaptations seront proposées pour son utilisation dans d'autres régions en fonction des résultats.

L'étude que nous proposons comporte deux volets. Le premier volet, quantitatif, s'attache à recueillir auprès des établissements spécialisés (sanitaires et médico-sociaux) accueillant des enfants et adolescents ou bien des adultes, une description de leurs actions de « base » (destinées aux personnes autistes) à l'aide d'un questionnaire. Notons que les adultes (âge supérieur à 18 ans) peuvent être accueillis jusqu'à l'âge de 20 ans dans des établissements médico-sociaux pour enfant et de façon exceptionnelle au-delà de cet âge grâce à l'amendement Creton. Le deuxième volet, qualitatif, vise à recueillir de façon plus précise les caractéristiques de ces actions à l'aide d'un entretien semi-directif (réalisé sur site) des responsables d'une partie des établissements ayant répondu au questionnaire.

Nous signalons, qu'un recueil de données était également prévu auprès des établissements scolaires du Languedoc-Roussillon proposant une intégration collective (en CLIS ou UPI) à des enfants ou adolescents autistes. Cependant, ce recueil n'a pu être effectué faute d'obtention des autorisations nécessaires. Nous espérons juste que ce recueil soit simplement différé.

Cette enquête sur les pratiques de terrain est faite en parallèle avec une revue de littérature réalisée sur la base d'une méthodologie de type "médecine par les preuves" qui propose un état des lieux des connaissances sur les prises en charge éducatives, thérapeutiques ou pédagogiques proposées dans l'autisme et ayant fait l'objet de publications. L'enquête descriptive régionale et la revue de littérature internationale doivent être une première étape dans un processus conduisant au niveau national à la détermination de bonnes pratiques pour l'éducation, la pédagogie, la thérapeutique et l'accompagnement des personnes avec autisme.

Sur un plan descriptif, notre rapport comporte plusieurs parties qui seront détaillées successivement après la description du matériel et de la méthode de l'étude : la première

concerne les résultats de l'enquête quantitative par questionnaire auprès des établissements sanitaires ou médico-sociaux accueillant des enfants ou des adolescents atteints d'autisme. La seconde concerne les résultats de l'enquête quantitative réalisée à l'aide d'un autre questionnaire auprès des établissements sanitaires ou médico-sociaux accueillant des adultes atteints d'autisme. La troisième partie concerne les résultats de l'enquête qualitative. Enfin, la dernière partie est consacrée aux résultats des échanges avec des structures sanitaires ou médico-sociales qui ayant participé à notre étude ont souhaité aller plus loin et développer un outil de recueil le plus adapté possible aux caractéristiques de leurs pratiques. .

Matériel et Méthode

1. Etude quantitative par questionnaire

Il s'agit d'une **enquête déclarative régionale** ayant comme objectif de décrire les pratiques de prises en charge éducatives, thérapeutiques et pédagogiques des enfants, adolescents ou adultes atteints de TED accueillis dans des établissements sanitaires ou médico-sociaux du Languedoc-Roussillon.

Cette enquête, financée par le ministère de la Santé et commandée en 2006 par la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS), est le résultat d'une collaboration entre le Centre de Ressources Autisme (CRA), l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) et le Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée (CREAI) de la région Languedoc-Roussillon.

L'enquête quantitative utilise un questionnaire (cf. annexe I). Ce questionnaire a été mis au point au cours de plusieurs réunions de travail entre les équipes investigatrices. Il répond à plusieurs contraintes dont les deux principales sont les suivantes : d'une part, l'impression qu'existe en France une grande diversité des pratiques d'intervention mais que cette diversité est trop souvent masquée par l'utilisation de « labels » faisant référence plus au référentiel théorique qu'à la pratique elle-même (exemple : psychothérapie institutionnelle) (Réf. PHRC 1996 et 2002 CHU Montpellier), d'autre part, l'absence dans notre pays de « trame » suffisamment consensuelle de description des pratiques de soins ou d'éducation proposées aux personnes autistes. La conséquence est que le questionnaire que nous proposons ne cherche pas à dresser un inventaire (manquant inévitablement d'exhaustivité) des méthodes appliquées (exemple : psychothérapie de tel ou tel type ou encore méthode de communication), mais plutôt à dresser un portrait de l'offre de soins ou d'éducation en terme de moyens, de dispositifs ou d'objectifs.

Dans un premier temps, une version du questionnaire a été mise au point pour être adressée aux établissements pour enfants et adolescents. Il est organisé en plusieurs parties dont la première permet de décrire la structure enquêtée (type, mode d'accueil, nombre de places totales pour les personnes avec TED...). Dans une deuxième partie, le questionnaire examine l'offre de services (existence d'un projet d'établissement, d'un projet spécifique pour les enfants atteints de TED, modalités d'élaboration du projet individualisé avec notamment la prise en compte ou non des informations apportées par la famille et de ses attentes, ...). Dans une troisième partie, le questionnaire examine les moyens mis en place pour favoriser chez les enfants autistes le développement de compétences dont on sait qu'elles sont particulièrement altérées dans l'autisme (communication verbale ou non verbale, interaction sociale, comportements). Une attention particulière a été portée au recueil des moyens destinés à la gestion des comportements difficiles (procédures de prévention, stratégies éducatives et thérapeutiques, médicaments, ...). En quatrième partie, le questionnaire examine l'offre de formation sous l'angle des plans de formation proposés par l'établissement et, en particulier, les formations spécifiques sur l'autisme. Dans une dernière partie, le questionnaire examine les référentiels théoriques utilisés par les équipes et qui peuvent être multiples pour chaque établissement.

Étant donné les spécificités des problématiques adultes, le questionnaire adressé aux établissements accueillant des adultes a été adapté. Ce deuxième questionnaire prend donc en compte des domaines reliés, par exemple, à l'intimité ou à la vie affective des personnes adultes ou encore aux spécificités de leur accompagnement et de leur mode d'hébergement (formation professionnelle, par exemple).

Les questionnaires une fois mis au point ont ensuite été testés auprès de 15 établissements sanitaires ou médico-sociaux de la région afin d'évaluer leur faisabilité. Les commentaires et les critiques des établissements interviewés ont permis subséquentement d'adapter certains items des questionnaires. Ces questionnaires ont ensuite été adressés par voie postale par le CREAI à 195 établissements médico-sociaux ou sanitaires du Languedoc-Roussillon (62 accueillant des adultes et 133 des enfants ou adolescents). Cette liste a été constituée par les établissements accueillant des autistes repérés lors d'enquêtes précédentes et complétée par des établissements susceptibles de pouvoir en accueillir du fait de leur agrément (Enquête CREAI, CRA, ORS, 2006). Les questionnaires ont été accompagnés d'une lettre d'information sur les objectifs et le cadre de l'enquête ainsi que sur les modalités de remplissage des questionnaires. Dans ce courrier était aussi mentionnée la possibilité de prendre contact avec le médecin responsable du projet en cas de questions ou de difficultés pour remplir le questionnaire.

Une relance systématique par courrier a été faite au terme des 4 semaines données aux établissements pour renseigner le questionnaire, puis une relance téléphonique a été faite 3 semaines après la relance par courrier. Les réponses des établissements ont été centralisées au CREAI. La saisie et la validation des données ont été ensuite prises en charge par l'O.R.S.

L'analyse statistique a été réalisée par le C.R.A. Cette analyse descriptive a permis l'étude globale des différents établissements qui accueillent des enfants ou adolescents, en établissant les médianes et les InterQuartiles des variables quantitatives, puis les fréquences des variables qualitatives.

2. Etude qualitative par entretien semi-directif

L'enquête quantitative a été complétée et suivie d'une enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès de 16 établissements et services pour enfants, adolescents et adultes. Les critères de sélection reposaient à la fois sur une égale répartition géographique des établissements et services du Languedoc-Roussillon, mais aussi sur le volontariat et la disponibilité des médecins psychiatres et / ou directeurs et enfin sur les méthodes spécifiques d'intervention auprès des personnes atteintes de troubles envahissants du développement ou d'autisme, telles que repérées dans les questionnaires, mais pas suffisamment détaillées.

Une grille d'entretien (Cf./ annexes) a été élaborée à partir de l'étude quantitative. Il s'agissait, à partir de 17 questions ouvertes, d'offrir un temps de parole aux médecins psychiatres et / ou aux directeurs d'établissements interviewés, afin qu'ils s'expriment sur les thèmes de la spécificité de l'intervention auprès des autistes, l'estimation de leurs effets, les besoins et les manques pour parfaire une prise en charge adaptée et l'évolution de leurs pratiques.

Un courrier a été adressé aux 16 établissements et services répondant aux critères indiqués ci-dessus. Les établissements et services ont quasiment tous accepté le principe de l'entretien sauf un établissement pour adultes. Par ailleurs, les principes de l'éthique ont été respectés : les professionnels ont été informés de l'objectif de l'étude, de la préservation de l'anonymat et la question de l'enregistrement a été posée. Chaque entretien a ainsi été enregistré, ce qui a permis une transcription écrite précise et l'analyse.

Les entretiens se sont déroulés du 11 septembre au 16 octobre 2006. La passation des entretiens, leur retranscription et leur synthèse ont été réalisés par le CREAI Languedoc-Roussillon. D'une manière générale, ces entretiens ont eu lieu dans un climat chaleureux et convivial. Chaque entretien a duré en moyenne 1h30

Bilans des envois de l'enquête quantitative

Le questionnaire a été envoyé par courrier postal à 195 structures sanitaires et médico-sociales du Languedoc-Roussillon dont 62 pour adultes et 133 pour enfants ou adolescents.

Sur les **62** structures pour adultes, **28** ont participé à notre enquête quantitative en renseignant le questionnaire. Ces 28 structures sont dans 89,3 % des cas des structures médico-sociales et dans 10,7 % des cas des structures sanitaires. Parmi les structures qui ont répondu, seules **22** (78,6 %) déclarent accueillir des adultes avec des TED.

Les 22 établissements sont dans 21 cas (95,5%) des structures médico-sociales, (dont 8 Maisons d'accueil spécialisé, 7 Foyers d'accueil médicalisé, 3 CAT, 2 Foyers occupationnel/Atelier thérapeutique et des cas des Foyers d'hébergement) et dans 1 cas une structure sanitaire d'hospitalisation complète.

Sur les **133** structures pour enfants ou adolescents sollicitées (120 structures médico-sociales et 13 structures sanitaires), **70** ont répondu. Ces 70 structures sont dans 74,3 % des cas des structures médico-sociales, dans 20 % des cas des structures sanitaires et dans 5,7 % des cas des CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce). Sur l'ensemble de ces 70 structures, seules **50** (71,4 %) déclarent accueillir des enfants ou des adolescents avec des TED. Ces 50 structures sont dans 72,0 % des cas des structures médico-sociales (N=36 dont 24 IME, 7 SESSAD, 3 IR (ITEP), 1 Structure d'Education et Soins Spécialisés pour enfants ou adolescents autistes et 1 Etablissement Médico-Social), dans 20,0 % des cas des structures sanitaires (N=10 dont 8 Intersecteurs, CMP, CATTP, Hôpital de Jour et 2 CMPP) et dans 8,0 % des cas (N=4) des CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce).

Résultats de l'étude quantitative en établissements pour enfants et adolescents

L'analyse a été réalisée sur les 50 établissements qui ont répondu à notre proposition d'enquête et ont déclaré accueillir des enfants avec TED.

Ce questionnaire a été rempli dans les $\frac{3}{4}$ des établissements par les directeurs d'établissement (ou leurs directeurs adjoints) associés aux psychiatres. Dans les cas restants, le questionnaire a été renseigné principalement par le chef de service ou un autre personnel administratif (assistante sociale, cadre...) ou plus rarement par un autre médecin que le psychiatre.

Tableau 1: Personnes ayant rempli le questionnaire

	Médico-social N=36		Sanitaire N=10		CAMSP N=4		Total N=50	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Psychiatre	23	63,9	8	80	1	25	32	64
Directeur/directeur adjoint	20	55,6	2	20	2	50	24	48
Chef de service	16	44,4	5	50	1	25	22	44
Autres	16	44,4	2	20	1	25	19	38
Autre Médecin	1	2,8	0	0	1	25	2	4

A. Structures

Une structure pouvant proposer plusieurs modes d'accueil simultanément, les totaux peuvent être supérieurs à 100 %.

Les structures médico-sociales ont un mode d'accueil principalement de type semi-internat/externat ou internat (77,8 % semi internat/externat, 55,6 % internat, 39,0 % internat à temps partiel et 41,7 % intervention à domicile). Les structures sanitaires ont plutôt un mode d'accueil de type hospitalisation de jour (70,0 %) ou de soins ambulatoires dans 50,0 % des cas.

Tableau 2 : Mode d'accueil en fonction de la structure

	Structure					
	Médico-social N=36		Sanitaire N=10		CAMSP N=4	
	N	%	N	%	N	%
Internat ou hospitalisation plein temps	20	55,6	1	10,0	.	.
Internat à temps partiel	14	38,9
Soins ambulatoires	.	.	5	50,0	4	100,0
Semi-internat ou externat	28	77,8	1	10,0	.	.
Intervention à domicile ou SESSAD ou HAD	15	41,7	4	40,0	.	.
Hospitalisation de jour ou CATTP	.	.	7	70,0	.	.

Figure1: Nombre de personnes avec TED accueillies par tranche d'âge.

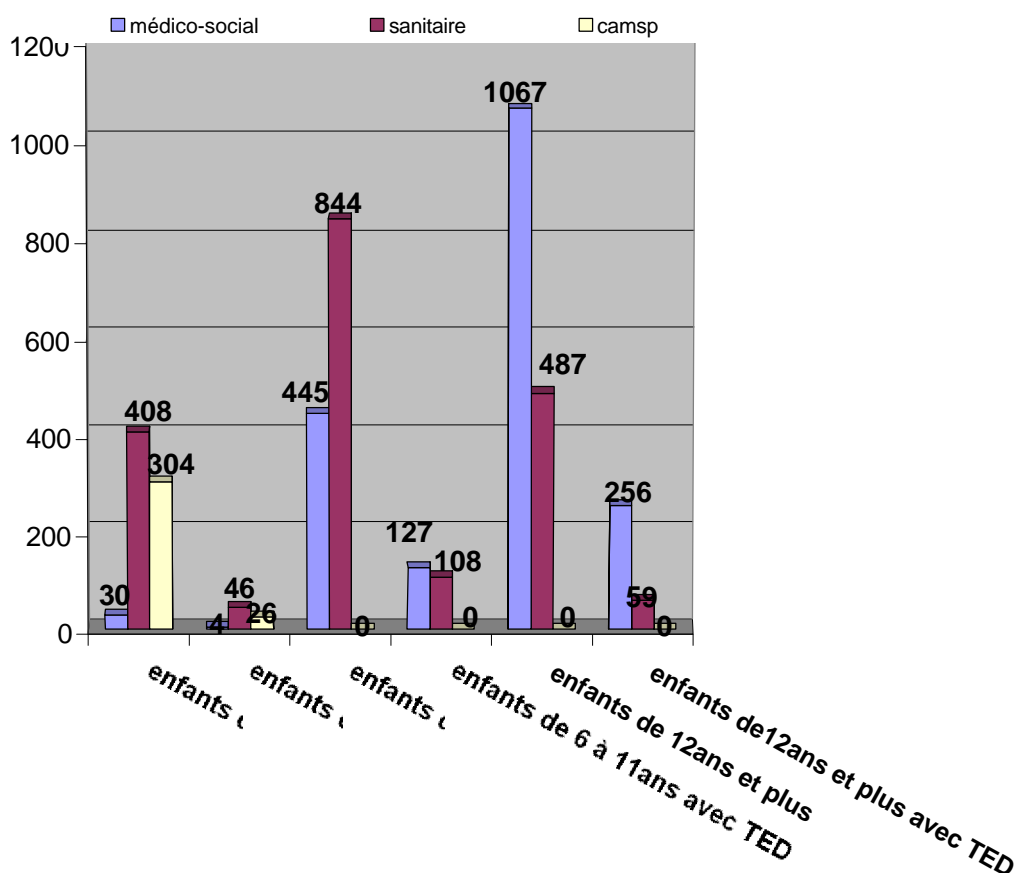


Tableau 3 : Nombre total de personnes avec ou sans TED accueillies dans la structure ou le service

	N	Total par structure		Nombre moyen d'enfants accueillis par structure	
		Total	avec TED	Total	avec TED
Médico-Social	36	1542	387	42,83	10,75
Sanitaire	10	1739	213	173,90	21,3
CAMSP	4	304	26	76,00	6,5
Total	50	3585	626	71,70	12,52

Bien qu'au total, ce soient les structures médico-sociales qui accueillent le plus grand nombre d'enfants et d'adolescents atteints de TED, ce sont les structures sanitaires qui en accueillent, en moyenne par structure, le plus grand nombre : 21,3 en moyenne contre 10,8 pour les structures médico-sociales.

Le nombre de personnels déclarés comme potentiellement impliqué dans la prise en charge thérapeutique est pour les structures médico-sociales de 1 professionnel pour 5

enfants ou adolescents ; pour les établissements sanitaires de 1 professionnel pour 2,2 enfants et pour les CAMSP de 1 professionnel pour 1,3 enfants.

Le nombre de personnels déclarés comme potentiellement impliqué dans la prise en charge éducative est pour les structures médico-sociales de 1 professionnel pour 1,3 enfants ou adolescents et pour les structures sanitaires de 1 professionnel pour 10 enfants ou adolescents.

Le nombre de personnels déclarés comme potentiellement impliqué dans la prise en charge pédagogique est pour les structures médico-sociales de 1 pour 11,8 enfants et pour le sanitaire de 1 pour 20 enfants.

Tableau 4 : Personnel potentiellement impliqué auprès des patients avec TED

	Nombre structures	Nombre total d'enfants ou adolescents avec TED accueillis par structure	Personnel Thérapeutique		Personnel Educatif		Personnel Pédagogique	
			Somme Totale ETP	ratio	Somme Totale ETP	ratio	Somme Totale ETP	ratio
Médico-social	36	387	74,6	5,2	301,3	1,3	32,8	11,8
Sanitaire	10	213	95,5	2,2	21,4	9,9	10,5	20,3
CAMSP	4	26	20,3	1,3	5,0	5,2		

La profession du personnel intervenant régulièrement auprès des enfants ou adolescents est dans plus de 80 % des structures représentée par : des psychologues, des psychiatres, des éducateurs spécialisés, des psychomotriciens, des orthophonistes et des chefs de service ou cadres de santé. De plus, ces mêmes catégories professionnelles interviennent régulièrement auprès des enfants atteints de TED. Parmi les professions qui interviennent de façon moindre, notons les médecins non-psychiatres ou les quelques ergothérapeutes intervenant dans les équipes médico-sociales.

Tableau 5 : Personnel intervenant effectivement auprès des enfants ou adolescents avec TED

	Personnels Intervenant régulièrement auprès des enfants atteints de TED		STRUCTURE					
			Médico-social N=36		Sanitaire N=10		CAMSPS N=4	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Psychologue	41	82,0	29	80,6	9	90,0	3	75,0
Psychiatre	41	82,0	29	80,6	8	80,0	4	100,0
Éducateur spécialisé	43	86,0	32	88,9	8	80,0	3	75,0
Psychomotricien	40	80,0	27	75,0	9	90,0	4	100,0
Orthophoniste	36	72,0	25	69,4	8	80,0	3	75,0
Chef de service ou cadre de santé	29	58,0	20	55,6	7	70,0	2	50,0
Enseignant	25	50,0	19	52,8	6	60,0		
Moniteur éducateur	26	52,0	24	66,7	2	20,0		
Infirmier puériculteur	22	44,0	15	41,7	7	70,0		
Médecin généraliste	12	24,0	12	33,3				
Kinésithérapeute	12	24,0	9	25,0	1	10,0	2	50,0
Aide médico- psychologique	12	24,0	12	33,3				
Autre médecin	7	14,0	3	8,3	1	10,0	3	75,0
Ergothérapeute	3	6,0	3	8,3				
Aide soignant	2	4,0	2	5,6				
Orthoptiste	2	4,0	2	5,6				
Autres*	16	32,0	8	22,2	7	70,0	1	25,0

*Accompagnateurs-chauffeurs, Agent hôtelier, Art-thérapeute, Assistante sociale, Auxiliaire puéricultrice, Diététicienne, Maîtresse de maison, Moniteur de sport, Musicothérapeute, Accueil secrétariat, Agent de service, , Agent de service.

B. Offre de services

Sur les 50 structures interviewées, 96 % (N=48) ont un **projet d'établissement** et seules 50% (représenté par un effectif de 23 structures dont 18 en Médico-Social et 5 en Sanitaire) ont déclaré avoir un projet spécifique pour les enfants ou adolescents atteints de TED.

100 % de ces structures déclarent proposer un **projet individualisé** aux enfants. Ce projet individualisé est élaboré dans 98 % (N=49) des cas en concertation avec la famille, dans 82 % (N=41) des cas par observation en situation quotidienne, dans 62 % (N=31 dont 21 en Médico-Social, 7 en Sanitaire et 1 CAMSP) des cas par évaluation avec des tests, dans

100 % des cas sur la base d'un travail de synthèse pluridisciplinaire et dans 12 % des cas par d'autres moyens très variés (dont les plus fréquemment cités sont : l'avis des usagers, l'examen psychiatrique, le travail sur film...).

Les structures déclarent que les **informations apportées par la famille** sur le comportement de l'enfant dans son milieu familial et ses attentes sont prises en considération dans 100 % des cas pour adapter le projet.

D'une manière générale, les projets individualisés comportent des **objectifs à atteindre** à moyen terme dans 86 % (N=43 dont 32 en Médico-Social, 9 en Sanitaire et 2 en CAMSP) , à court terme dans 82 % (N=41 dont 30 en Médico-Social, 8 en Sanitaire et 3 en CAMSP) et à long terme dans 44 % (N=22 dont 14 en Médico-Social, 6 en Sanitaire et 2 en CAMSP).

Des **procédures de réactualisation** des projets individualisés sont prévues par 96 % des établissements. Ils font cette réactualisation 2 à 3 fois par an dans 53,2 % des cas (dont 34% en Médico-Social, 12,8% en Sanitaire et 6,4% en CAMSP) , une fois par an dans 38,3 % des cas (dont 34,1% en Médico-Social, 2,1% en Sanitaire et 2,1% en CAMSP), 4 fois par an ou plus dans 6,4% (2,1% en Médico-Social et 4,3% en Sanitaire) et moins d'une fois par an dans 2,1 % des cas en Médico-Social.

De plus, la totalité des structures déclarent que les **familles sont toujours informées** du contenu et de l'évolution du projet.

Les familles ont des **temps de rencontre** ou de partage avec les équipes, qui se font surtout en individuel (98 %), mais aussi lors de journées portes ouvertes (44 % dont 40% en Médico-Social et 4% en Sanitaire), en groupe de parents (50 % dont 32% en Médico-Social, 12% en Sanitaire et 6% en CAMSP), lors de fêtes d'établissement (46 % dont 40% en Médico-Social, 4% en Sanitaire et 2% en CAMSP) ou de réunions thématiques (26 % dont 24% en Médico-Social et 2% en CAMSP).

Les outils techniques d'évaluation généraux ou spécifiques aux TED sont très peu utilisés dans les établissements et services répondants : seulement 36 % d'entre eux déclarent utiliser l'échelle de Vineland (N=18 dont 12 en Médico-Social, 3 en CAMSP et 3 en Sanitaire), 16 % la PEP (N=8 dont 6 en Médico-Social et 2 en Sanitaire), 16 % la CARS (N=8 dont 4 en Médico-Social, 3 en Sanitaire et 1CAMSP) et 16 % des outils autres comme l'ADI, le BRUNET-LEZINE, l'EDEIR , le K-ABC, la WAIS .

Tableau 6 : Outils techniques d'évaluation des TED par type de structure

		Médico-Social		Sanitaire		CAMSP		Total structure	
		N=36	%	N=10	%	N=4	%	N=50	%
Vineland	1.en routine	5	13,9	1	10,0	1	25,0	18	36,0
	2.épisodiquement	7	19,4	2	20,0	2	50,0		
	3.jamais	11		7		1			
PEP ou AAPEP	1.en routine	3	8,3	0		0		8	16,0
	2.épisodiquement	3	8,3	2	20,0	0			
	3.jamais	14		8		4			
CARS	1.en routine	1	2,8	1	10,0	0		8	16,0
	2.épisodiquement	3	8,3	2	20,0	1	25,0		
	3.jamais	15		7		3			

Les adaptations des structures aux problématiques TED

Les établissements déclarent effectuer des efforts d'aménagements à différents niveaux pour améliorer la vie quotidienne des personnes accueillies. Tout d'abord, 70 % des établissements (N=35 dont 26 en Médico-Social, 7 en Sanitaire et 2 CAMSP) font des **aménagements structurels ou architecturaux** pour adapter les locaux, puis 66 % (N=33 dont 26 en Médico-Social et 7 en Sanitaire) des **aménagements du fonctionnement** et enfin 60 % (N=30 dont 25 en Médico-Social, 4 en Sanitaire et 1 CAMSP) des établissements font des actions pour que les actes de la vie quotidienne puissent se faire dans des contextes diversifiés.

Par ailleurs, concernant les efforts d'aménagement réalisés afin de prévenir ou minimiser les troubles du comportement, les établissements déclarent pour 56 % d'entre eux (N=28 dont 21 en Médico-Social, 5 en Sanitaire et 2 CAMSP) les réaliser au niveau des aménagements structurels ou architecturaux pour adapter les locaux et 66 % (N=33 dont 25 en Médico-Social et 8 en Sanitaire) au niveau des aménagements du fonctionnement pour rendre l'environnement prévisible.

Sur les 20 établissements (40 % dont 36% en Médico-Social et 4% en Sanitaire) proposant un hébergement, 98 % estiment faire des efforts pour **favoriser l'intimité** des personnes accueillies. Ainsi, 85 % de ces établissements déclarent accueillir les enfants ou adolescents en chambre individuelle, 80 % en chambre double et 20 % en chambre de plus de 2 personnes. Par ailleurs, l'ensemble des établissements a des espaces de toilettes fermées. Enfin, plus de 84 % des établissements ont mis en place **des procédures en cas de comportements problématiques nocturnes**.

Les partenariats instaurés :

Nous avons cherché à établir le type et la fréquence des **partenariats** des structures répondantes.

Les établissements médico-sociaux déclarent avoir des partenariats dans 89 % des cas dans le domaine de la santé mentale (dont 55,6% en routine et 30,6% épisodiquement), 89 % dans le domaine sportif , 78 % dans le domaine sanitaire autre que santé mentale, 78 % avec l'Education Nationale, 75 % dans le domaine culturel et enfin dans 72 % des cas dans le domaine médico-social.

Les structures sanitaires ont des partenariats dans la totalité des cas avec le médico-social dont 90% en routine. Il en est de même avec l'Education Nationale (100% en routine). Les partenariats culturels sont plus rares (50% en routine ou épisodiquement) de même que le domaine des activités sportives (20% en routine ou épisodiquement)

Tableau 7 : Description des partenariats en fonction de la structure

		STRUCTURE			
		Médico-Social		Sanitaire	
Partenariats		N=36	%	N=10	%
sanitaire	1.en routine	13	36,1	3	30
	2.épisodiquement	12	33,3	3	30
	3.exceptionnellement	2	.	.	.
	4.jamais	1	.	.	.
santé mentale	1.en routine	20	55,6	6	60
	2.épisodiquement	11	30,6	1	10
	3.exceptionnellement	1	.	.	.
	4.jamais
Médico- Social	1.en routine	19	52,8	9	90
	2.épisodiquement	7	19,4	1	10
	3.exceptionnellement
	4.jamais
éducation nationale	1.en routine	16	44,4	10	100
	2.épisodiquement	6	16,7		
	3.exceptionnellement	3			
	4.jamais	3			
culturel	1.en routine	13	36,1	3	30
	2.épisodiquement	12	33,3	2	20
	3.exceptionnellement	1		3	
	4.jamais	1		2	
sportif	1.en routine	20	55,6	1	10
	2.épisodiquement	7	19,4	1	10
	3.exceptionnellement	4		4	
	4.jamais	1		2	

En ce qui concerne **les accueils de répit**, 56,5 % des structures déclarent ne jamais en organiser et 13,1% de manière exceptionnelle seulement. Leur usage se réalise par contre de manière épisodique dans 17,4 % des cas, et 13,1 % déclarent l'utiliser en routine.

C. Moyens utilisés

Communication verbale

La totalité des établissements déclare utiliser des moyens pour développer ou favoriser une communication verbale chez les personnes accueillies. Ces moyens sont par ordre d'importance décroissante, la **rééducation orthophonique** 86 % (N=43), **l'atelier de communication** 62 % (N=31 dont 19 en Médico-Social, 10 en Sanitaire et 2 CAMSP), **les groupes de parole** 56 % (N=28 dont 20 en Médico-Social, 6 en Sanitaire et 2 CAMSP) et d'autres moyens non précisés 38 % (N=19 dont 17 en Médico-Social, 1 en Sanitaire et 1 CAMSP).

On note que la fréquence de l'utilisation de ces moyens est variable :

- 95 % (N=39/43) des structures qui utilisent la rééducation orthophonique le font au moins une fois par semaine voire tous les jours,
- 81,0 % (25/31) des structures qui utilisent l'atelier de communication le font au moins une fois par semaine,
- 89,0 % (25/28) des structures qui utilisent le groupe de parole le font une à plusieurs fois par semaine.

De plus, la rééducation orthophonique est effectuée en individuel plusieurs fois par semaine dans 9 établissements sur les 43 qui la pratiquent.

Tableau 8 : Communication verbale

		Groupe de parole		Rééducation orthophonique		Atelier de communication		Autre	
Rythme	Activité pratiquée	N	%	N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe	1	2,0					1	2,0
	individuel			2	4,0				
	en individuel ou en groupe	1	2,0						
	Sous-total	2	4,0	2	4,0			1	2,0
une fois par semaine	en groupe	11	22,0	1	2,0	7	14,0	3	6,0
	individuel			10	20,0			3	6,0
	en individuel ou en groupe	6	12,0	9	18,0	5	10,0	3	6,0
	Sous-total	17	34,0	20	40,0	12	24,0	9	18,0
plusieurs fois par semaine	en groupe					3	6,0		
	en individuel			9	18,0			2	4,0
	en individuel ou en groupe	6	12,0	10	20,0	10	20,0	2	4,0
	Sous-total	6	12,0	19	38,0	13	26,0	4	8,0
tous les jours	en groupe	1	2,0			2	4,0		
	en individuel								
	en individuel ou en groupe	2	4,0	2	4,0	4	8,0	3	6,0
	Sous-total	3	6,0	2	4,0	6	12,0	3	6,0
Total		28	56,0	43	86,0	31	62,0	17	34,0

Communication non-verbale

On remarque que 76 % (N=38 dont 27 en Médico-Social, 8 en Sanitaire et 3 CAMSP) des structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser une communication non-verbale. Ces moyens sont par ordre d'importance décroissante, la communication par **images, pictogrammes ou objet** 68 % (N=34 dont 27 en Médico-Social, 6 en Sanitaire et 1 CAMSP), la communication par **gestes ou signes** 40 % (N=20 dont 11 en Médico-Social, 7 en Sanitaire et 2 CAMSP) et la communication par d'**autres moyens non précisés** 21% (N=8 dont 6 en Médico-Social et 2 en Sanitaire).

La fréquence de l'utilisation de ces moyens est variable :

- 56,0 % (N=18/32) des structures qui utilisent la communication par images, pictogrammes ou par objet, le font tous les jours,
- 95,0 % (N=19/20) des structures qui utilisent la communication par gestes ou signes le font une à plusieurs fois par semaine.

Tableau 9 : Communication non-verbale

		par images, pictogrammes ou objets		par gestes ou signes		Autre	
Rythme	Activité pratiquée	N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe	1	2,6				
	individuel			1	2,6		
	en individuel ou en groupe					1	2,6
	sous-total	1	2,6	1	2,6	1	2,6
une fois par semaine	en groupe			1	2,6		
	individuel	4	10,5	2	5,3		
	en individuel ou en groupe	3	7,9	4	10,5	1	2,6
	sous-total	7	18,4	7	18,4	1	2,6
plusieurs fois par semaine	en groupe	1	2,6			1	2,6
	en individuel	1	2,6			1	2,6
	en individuel ou en groupe	4	10,5	4	10,5	1	2,6
	sous-total	6	15,8	4	10,5	3	7,9
tous les jours	en groupe					1	2,6
	en individuel	1	2,6	2	5,3		
	en individuel ou en groupe	17	44,7	6	15,8	1	2,6
	sous-total	18	47,4	8	21,1	2	5,3
Total		32	84,2	20	52,6	7	18,4

Apprentissages des règles et des interactions sociales

On note que 94 % (N=47) des structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser les apprentissages des règles et interactions sociales.

Ces moyens sont par ordre d'importance décroissante, **l'utilisation des évènements de la vie quotidienne** 86 % (N=43), la **mise en situation de la vie quotidienne** 82 % (N=41), des **scénarios sociaux ou jeux de rôles** 38 % (N=19 dont 12 en Médico-Social, 6 en Sanitaire et 1 en CAMSP) et d'**autres moyens** 16 % (N=8 dont 6 en Médico-Social, 1 en Sanitaire et 1 en CAMSP).

La fréquence de l'utilisation de ces moyens est la suivante :

- 75,6 % (N=31/41) des structures qui utilisent des événements de la vie quotidienne le font tous les jours et 70,3 % (N=26/37) des établissements qui utilisent des mises en situation de la vie quotidienne, le font tous les jours aussi.

- 58,8 % (N=10/17) des structures qui utilisent des scénarios sociaux ou jeux de rôle le font une fois par semaine.

Ces apprentissages des règles et interactions sociales sont réalisés soit en groupe soit à la fois en groupe et en individuel.

Tableau 10 : Apprentissages des règles et des interactions sociales

Rythme	Activité pratiquée	Utilisation des événements de la vie quotidienne		Mise en situation de la vie quotidienne		Scénarios sociaux ou jeux de rôles		Autres	
		N	%	N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe			2	4,0				
	Individuel								
	en individuel ou en groupe	1	2,0						
	sous-total	1	2,0	2	4,0				
une fois par semaine	en groupe					10	20,0	2	4,0
	individuel	3	6,0	2	4,00				
	en individuel ou en groupe	1	2,0	2	4,0				
	sous-total	4	8,0	4	8,0	10	20,0	2	4,0
plusieurs fois par semaine	en groupe	2	4,0	1	2,0	2	4,0		
	en individuel								
	en individuel ou en groupe	3	6,0	4	8,0	3	6,0	3	6,0
	sous-total	5	10,0	5	10,0	5	10,0	3	6,0
tous les jours	en groupe	4	8,0	2	4,0				
	en individuel	1	2,0						
	en individuel ou en groupe	26	52,0	24	48,0	2	4,0	3	6,0
	sous-total	31	62,0	26	52,0	2	4,0	3	6,0
Total		41	82,0	37	74,0	17	34,0	8	16,0

Compréhension et expression des émotions

96 % (N=48) des structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser la compréhension et l'expression des émotions.

Ces moyens sont par ordre d'importance décroissante, l'**atelier d'expression** 86 % (N=43), le **travail sur images ou vidéos** 56% (N=28 dont 21 en Médico-Social, 5 en Sanitaire et 2 en CAMSP) et d'**autres moyens** 16,7 % (N=8 dont 7 en Médico-Social et 1 en Sanitaire).

La fréquence de l'utilisation de ces moyens se répartit ainsi :

- 87,2 % (N=34/39) des structures qui utilisent l'atelier d'expression le font une fois ou plusieurs fois par semaine,

- 84,6 % (N=22/26) des structures qui utilisent des événements de la vie quotidienne le font une fois ou plusieurs fois par semaine.

Ces moyens pour développer la compréhension sont réalisés soit en groupe soit à la fois en groupe et en individuel.

Tableau 11 : Compréhension et expression des émotions

Rythme	Activité pratiquée	Travail sur images ou vidéos		Atelier d'expression		Autre		
		N	%	N	%	N	%	
moins d'une fois par semaine	en groupe							
	individuel	1	2,0					
	en individuel ou en groupe							
	sous-total	1	2,0					
une fois par semaine	en groupe	2	4,0	10	20,0	1	2,0	
	individuel	3	6,0	1	2,0	1	2,0	
	en individuel ou en groupe	7	14,0	5	10,0	3	6,0	
	sous-total	12	24,0	16	32,0	5	10,0	
plusieurs fois par semaine	en groupe	3	6,0	6	12,0			
	en individuel	1	2,0					
	en individuel ou en groupe	6	12,0	12	24,0	1	2,0	
	sous-total	10	20,0	18	36,0	1	2,0	
tous les jours	en groupe			3	6,0			
	en individuel							
	en individuel ou en groupe	3	6,0	2	4,0	1	2,0	
	sous-total	3	6,0	5	10,0	1	2,0	
Total			26	52,0	39	78,0	7	14,0

Repérage spatio-temporel

96 % (N=48) des structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser le repérage spatio-temporel dont 91,7 % (N=44) par des outils ou des situations spécifiques. Ces moyens sont utilisés dans 61 % des cas tous les jours soit en individuel ou soit en groupe.

Tableau 12 : repérage spatio-temporel

Rythme	Activité pratiquée	Utilisation d'outils ou de situation spécifiques		Autre		
		N	%	N	%	
moins d'une fois par semaine	en groupe					
	Individuel	1	2,0			
	en individuel ou en groupe					
	sous-total	1	2,0			
une fois par semaine	en groupe	1	2,0	1	2,0	
	Individuel	2	4,0			
	en individuel ou en groupe	3	6,0			
	sous-total	6	12,0	1	2,0	
plusieurs fois par semaine	en groupe	1	2,0			
	en individuel	2	4,0			
	en individuel ou en groupe	6	12,0	2	4,0	
	sous-total	9	18,0	2	4,0	
tous les jours	en groupe	1	2,0			
	en individuel	2	4,0			
	en individuel ou en groupe	22	44,0			
	sous-total	25	50,0			
Total			41	82,0	3	6,0

80 % (N=38) des structures déclarent rendre les évènements de vie plus prévisibles et 84 % (N=42) déclarent structurer les activités dans le temps et dans l'espace.

Autonomie dans les actes de la vie quotidienne

96 % (N=48) des structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser l'autonomie pour les actes de la vie quotidienne.

Ces moyens sont par ordre d'importance décroissante, **l'exercice en environnement non-familier** 90 % (N=45), les **séances d'apprentissage en situation naturelle** 80 % (N=40), des **exercices en environnement familial** 72 % (N=36) et d'autres moyens 10 % (N=5).

La fréquence de l'utilisation de ces moyens est la suivante :

- 76,3 % (N=29/38) des structures qui utilisent les séances d'apprentissage en situation naturelle le font tous les jours,
- 64,7 % (N=22/34) des structures qui utilisent l'exercice en environnement non-familier le font tous les jours,
- 68,3 % (N=28/41) des structures qui utilisent l'exercice en environnement familial le font une fois ou plusieurs fois par semaine.

Ces moyens pour développer l'autonomie sont réalisés principalement en groupe ou en individuel.

Tableau 13 : Autonomie pour les actes de la vie quotidienne :

Rythme	Activité pratiquée	Séances d'apprentissage en situation naturelle		Exercice en environnement familial		Exercice en environnement non familial		Autre	
		N	%	N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe					2	4,2	2	4,2
	individuel	1	2,1	1	2,1	4	8,3		
	en individuel ou en groupe					3	6,3		
	sous-total	1	2,1	1	2,1	9	18,8	2	4,2
une fois par semaine	en groupe					2	4,2		
	Individuel	1	2,1	1	2,1	5	10,4		
	en individuel ou en groupe	1	2,1	2	4,2	10	20,8		
	sous-total	2	4,2	3	6,3	17	35,4		
Plusieurs fois par semaine	en groupe			1	2,08	1	2,1		
	en individuel	3	6,3	3	6,25	2	4,2		
	en individuel ou en groupe	3	6,3	4	8,33	8	16,7		
	sous-total	6	12,5	8	16,67	11	22,9		
tous les jours	en groupe					1	2,1	1	2,1
	en individuel	5	10,4	5	10,4				
	en individuel ou en groupe	24	50,0	17	35,4	3	6,3		
	sous-total	29	60,4	22	45,8	4	8,3	1	2,1
Total		38	79,2	34	70,8	41	85,4	3	6,3

Activités motrices et sensorielles

100 % (N=50) des structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser les activités motrices et sensorielles.

96 % des structures utilisent des **activités sensori-motrices**, 76 % des **activités physiques ou sportives** et d'autres moyens 12 % (N=6).

La fréquence de l'utilisation de ces moyens peut être décrite ainsi :

- 89,5 % (N=34/38) des structures qui utilisent des activités physiques ou sportives le font une ou plusieurs fois par semaine,

- 85,4 % (N=41/48) des structures qui utilisent des activités sensori-motrices le font une ou plusieurs fois par semaine.

Ces moyens pour développer les activités motrices et sensorielles sont réalisés principalement en groupe ou en individuel.

Tableau 14 : Activités motrices et sensorielles

Rythme	Activité pratiquée	Activités sensori-motrices		Activités physiques ou sportives		Autres	
		N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe						
	Individuel			1	2,0		
	en individuel ou en groupe						
	sous-total			1	2,0		
une fois par semaine	en groupe	2	4,0	4	8,0	2	4,0
	Individuel	3	6,0	1	2,0		
	en individuel ou en groupe	15	30,0	6	12,0	2	4,0
	sous-total	20	40,0	11	22,0	4	8,0
plusieurs fois par semaine	en groupe	1	2,0	6	12,0	1	2,0
	en individuel	3	6,0			1	2,0
	en individuel ou en groupe	17	34,0	17	34,0		
	sous-total	21	42,0	23	46,0	2	4,0
tous les jours	en groupe			1	2,0		
	en individuel	1	2,0				
	en individuel ou en groupe	6	12,0	2	4,0		
	sous-total	7	14,0	3	6,0		
Total		48	96,0	38	76,0	6	12,0

Apprentissages scolaires

81,3 % (N=39 dont 28 en Médico-Social, 8 en Sanitaire et 3 en CAMSP) des établissements déclarent utiliser régulièrement des moyens pour développer ou favoriser les apprentissages scolaires.

Parmi ces moyens, 23 % sont les **outils informatiques**, 25 % les **enseignements spécialisés** et 8 % les **ateliers cognitifs**.

Ces apprentissages se déroulent dans 70 % des cas en individuel ou en groupe, 15 % en individuel et 15 % en groupe.

Apprentissages pré-professionnels

44 % (N=22 dont 21 en Médico-Social et 1 en Sanitaire) des structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser les apprentissages pré-professionnels.

Parmi ces structures, 90,9 % (N=20) utilisent des **outils de travail**, 81,8 % (N=18) des **apprentissages des habitudes professionnelles**, 63,6 % (N=14) des **misés en situation d'exercice professionnel** et 9,1 % d'autres moyens (N=2).

La fréquence de l'utilisation de ces moyens est :

- 100 % (N=18/18) des structures qui utilisent l'apprentissage des habitudes professionnelles le font plusieurs fois par semaine voire tous les jours,
- 95 % (N=19/20) des structures qui utilisent des outils de travail le font plusieurs fois par semaine voire tous les jours,
- 93 % (N=13/14) des structures qui utilisent des mises en situation d'exercice professionnel le font plusieurs fois par semaine voire tous les jours.

Ces moyens pour développer les apprentissages pré-professionnels sont réalisés principalement en groupe ou en individuel.

Tableau 15 : Apprentissages pré-professionnels

Rythme	Activité pratiquée	Utilisation des outils de travail		Apprentissage des habitudes professionnelles		Mise en situation d'exercice professionnel		Autre	
		N	%	N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe								
	individuel								
	en individuel ou en groupe								
	<i>sous-total</i>								
une fois par semaine	en groupe					1	4,6		
	individuel								
	en individuel ou en groupe	1	4,6						
	<i>sous-total</i>	1	4,6			1	4,6		
plusieurs fois par semaine	en groupe	4	18,2	2	9,1				
	en individuel					3	13,6		
	en individuel ou en groupe	8	36,4	7	31,8	5	22,7		
	<i>sous-total</i>	12	54,6	9	40,9	8	36,4		
tous les jours	en groupe	2	9,1	2	9,1			2	9,1
	en individuel					2	9,1		
	en individuel ou en groupe	5	22,7	7	31,8	3	13,6		
	<i>sous-total</i>	7	31,8	9	40,9	5	22,7	2	9,1
Total		20	90,9	18	81,8	14	63,6	2	9,1

De plus, 81 % (N=18) des structures déclarent favoriser la pratique de stages.

Comportements difficiles

En ce qui concerne les comportements difficiles (agitation, cris, auto/hétéro-agressivité, troubles des conduites), 94 % (N=47) des structures déclarent utiliser régulièrement des

moyens pour permettre leur gestion. En effet, 70 % (N=32 dont 27 en Médico-Social et 5 en Sanitaire) de ces structures déclarent avoir des **procédures systématisées pour repérer dès leur apparition les comportements difficiles**, 90 % les repèrent au cours des réunions de synthèse régulières et 25 % ont mis en place des procédures spécifiques d'alerte.

Les facteurs sur lesquels porte le repérage des comportements difficiles sont :

- Le repérage des facteurs personnels psychologiques et somatiques : 97 % (N=31)
- Le repérage des facteurs interactifs (institutionnels ou familiaux) : 93,8 % (N=30)
- Le repérage des facteurs contextuels : 84,4 % (N=27)

Des **stratégies éducatives ou thérapeutiques adaptées** sont mises en place dans 93,2 % des structures mais sans précision sur la nature de ces stratégies. Enfin, 81,8 % utilisent des médicaments pour gérer ces comportements difficiles.

Sur le plan des besoins de santé de base des enfants et des adolescents accueillis, 79,2 % des structures interviewées déclarent mettre en place des actions spécifiques pour assurer un suivi dans les domaines suivants :

- **Soins courants** : 83,3 %
- **Santé mentale** : 95,0 %
- **Santé buccale** : 63,0 %

D. Formation

Des plans de formation sont mis en place dans 98,0 % des établissements ou services répondants.

66 % des structures (N=31 dont 21 en Médico-Social, 7 en Sanitaire et 3 en CAMSP) déclarent avoir mis en place sur les 5 dernières années des **formations spécifiques sur l'autisme**. Ces formations sur l'autisme sont faites dans 45,1 % à la fois en interne et en externe (soit N=14 dont 10 en Médico-Social et 4 en Sanitaire), dans 38 % en externe (soit N=12 dont 8 en Médico-Social, 1 en Sanitaire et 3 en CAMSP) et dans 16,1 % des cas en interne (soit N=5 dont 3 en Médico-Social et 2 en Sanitaire).

Par contre, les établissements ne donnent aucune information sur la catégorie de personnel qui y participe ainsi que son nombre, sur les procédures pour diffuser les acquis

de la formation aux autres membres de l'équipe et enfin sur les intitulés des formations et les organismes formateurs.

Par ailleurs, 75,6 % des établissements ou services (N=34 dont 23 en Médico-Social, 8 en Sanitaire et 3 en CAMSP) déclarent avoir mis en place des **formations non spécifiques à l'autisme** mais dont les enseignements peuvent profiter à cette population (sur les 5 dernières années).

Ces formations non spécifiques sur l'autisme sont faites dans 46,9 % en interne et en externe (soit N=15 dont 11 en Médico-Social et 4 en Sanitaire), 34,4 % en externe (soit N=11 dont 8 en Médico-Social et 3 en CAMSP) et 18,7 % en interne (soit N=6 dont 4 en Médico-Social et 2 en Sanitaire).

De la même manière, les établissements ne donnent aucune information sur la catégorie de personnel qui y participe ainsi que son nombre, sur les procédures pour diffuser les acquis de la formation aux autres membres de l'équipe et sur les intitulés des formations et les organismes formateurs.

E. Référentiels théoriques

Les établissements déclarent utiliser des référentiels qui guident les actions ou les interventions de leurs équipes. Plusieurs de ces référentiels peuvent être cités simultanément par les établissements. Ils situent ces référentiels dans 78 % des cas dans une **approche éducative (soit en effectif 39 structures dont 33 en Médico-Social, 3 en Sanitaire et 3 en CAMSP)**, dans 70 % des cas dans une **approche psychodynamique (soit N=35 structures dont 25 en Médico-Social, 8 en Sanitaire et 2 en CAMSP)**, dans 54 % des cas dans une **approche cognitive ou développementale (soit N=27 structures dont 22 en Médico-Social, 3 en Sanitaire et 2 en CAMSP)** et enfin dans 40 % des cas dans une **approche éclectique (soit N=20 structures dont 14 en Médico-Social, 4 en Sanitaire et 2 en CAMSP)**.

Tableau 16 : Référentiels théoriques

Approche	Médico-social N=36		Sanitaire N=10		CAMSP N=4		Total N=50	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Educative	33	91,7	3	30	3	75	39	78
Psychodynamique psychanalytique	25	69,4	8	80	2	50	35	70
Cognitive ou développementale	22	61,1	3	30	2	50	27	54
Eclectique	14	38,9	4	40	2	50	20	40
Comportementaliste	4	11,1	0	0	0	0	4	8
Institutionnelle	1	2,8	0	0	0	0	1	2

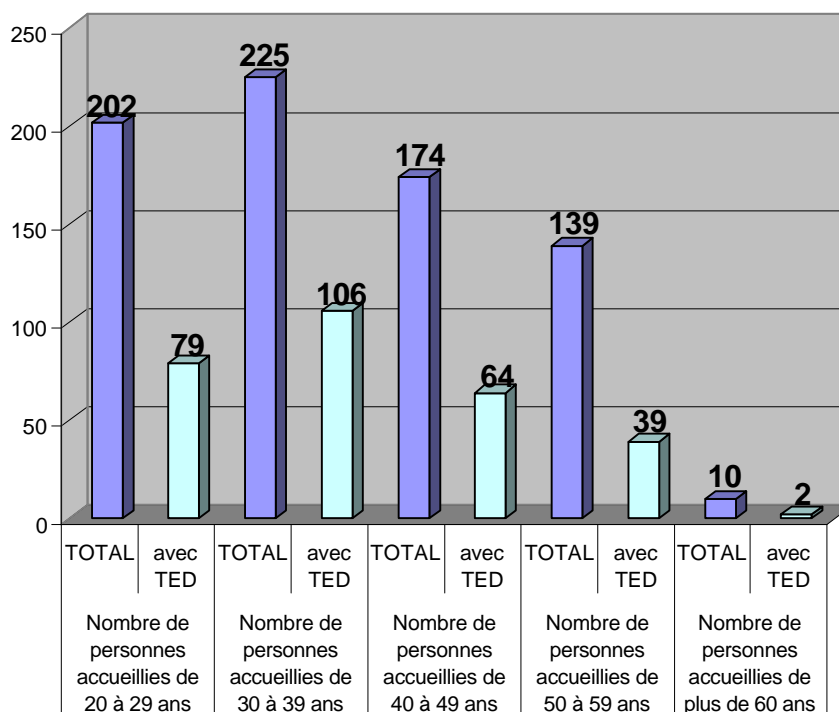
Résultats de l'enquête quantitative en établissements pour adultes

L'analyse a été réalisée sur la base des 22 établissements ayant déclaré accueillir des adultes avec TED. Ces établissements ne disposent pas toujours d'intervention de psychiatres. Plusieurs professionnels ont pu contribuer au remplissage du questionnaire : dans tous les cas un médecin (autre qu'un psychiatre) y a été associé, dans 63,6 % des cas le directeur d'établissement (ou le directeur adjoint), dans 36,4 % des cas un psychologue, dans 36,4 % un chef de service et dans 22,7 % des cas un psychiatre.

A. Structure

Indépendamment du type de structure, le nombre d'adultes âgés de 20 à 39 ans avec TED représentent 43% des adultes accueillis dans les 22 structures ayant répondu. Ce chiffre diminue pour les adultes de plus de 40 ans, ils ne représentent plus que 32%.

Figure 2: Nombre d'adultes accueillis avec ou sans TED



Les structures médico-sociales déclarent accueillir en moyenne 36 adultes dont 14 avec TED.

Tableau 17 : Nombre de personnes avec TED accueillies dans la structure ou le service

	N	Total par structure		Nombre moyen d'adultes accueillis par structure	
		TOTAL	avec TED	TOTAL	avec TED
Médico-social	21	750	290	35,71	13,81
Sanitaire	1	19	19	19,00	19,00
TOTAL	22	769	309	34,95	14,05

Le personnel potentiellement impliqué dans la prise en charge thérapeutique est en structure médico-sociale de 1 professionnel pour 2 adultes alors qu'il est de 3 professionnels pour 2 adultes dans les établissements sanitaires répondants à l'enquête.

Le personnel potentiellement impliqué dans la prise en charge éducative est de 1 professionnel pour environ 1 adulte en structures médico-sociale et de 1 pour 9 adultes en structures sanitaires.

Tableau 18 : personnel intervenant potentiellement auprès des adultes avec TED

	Nombre total d'adultes avec TED accueillis par structure	Personnel Thérapeutique		Personnel Educatif		Personnel Pédagogique	
		Somme Totale ETP	Ratio	Somme Totale ETP	Ratio	Somme Totale ETP	Ratio
Médico-social	290	148,9	1,9	265,0	1,1	32,1	9,0
Sanitaire	19	30,0	0,6				

Il existe une intervention régulière de **bénévoles** auprès des adultes accueillis dans 27,3 % (N=6) des établissements ayant répondu. Ces bénévoles interviennent dans le cadre de projet de type culturel, sportif ou pédagogique.

Les catégories professionnelles les plus représentées parmi le personnel intervenant régulièrement auprès des adultes (tableau 18) sont les psychiatres (90,9 %), les moniteurs éducateurs (90,9 %), les psychologues (86,4 %), les chefs de services (81,8 %), les médecins généralistes (81,8 %), les aides médico-psychologiques (77,3 %), et les infirmiers (72,7 %).

Tableau 19 : Personnel intervenant effectivement auprès des adultes avec TED

	Nombre de structure ayant ce type de personnel intervenant régulièrement auprès des adultes atteints de TED		STRUCTURE		
			Médico-social		Sanitaire
	N	%	N=21	%	N=1
Psychologue	19	86,4	18	85,7	1
Psychiatre	20	90,9	19	90,5	1
Moniteur éducateur	20	90,9	20	95,2	
Chef de service ou cadre de santé	18	81,8	17	81,0	1
Médecin généraliste	18	81,8	17	81,0	1
Aide médico-psychologique	17	77,3	17	81,0	
Infirmier	16	72,7	15	71,4	1
Aide soignant	14	63,6	13	61,9	1
Éducateur spécialisé	11	50,0	11	52,4	
Kinésithérapeute	9	40,9	9	42,9	
Ergothérapeute	8	36,4	7	33,3	1
Moniteur atelier	7	31,8	7	33,3	
Psychomotricien	6	27,3	5	23,8	1
Autre médecin	5	22,7	5	23,8	
Educateur technique spécialisé	4	18,2	4	19,0	
Orthophoniste	2	9,1	2	9,5	
Enseignant	1	4,5	1	4,8	
Orthoptiste					
Autres*	11	50,0	10	47,6	1

*maîtresse de maison, musicothérapeute, professeur d'expression corporelle, ostéopathe, professeur de sport, agent logistique, animateur art plastique, assistante sociale, homme d'entretien, ASH, secrétaire.

B. Offre de services

Sur les 22 établissements interviewés, 95,5 % (N=21) déclarent avoir un projet d'établissement et 27,3 % (N=6) déclarent avoir un **projet spécifique** pour les adultes atteints de TED.

De plus, 90,9 % de ces établissements déclarent proposer un **projet individualisé** à tous les adultes accueillis alors que 9,1 % proposent un tel projet individualisé à une partie seulement des adultes accueillis. Ce projet individualisé est élaboré, dans 72,7 % (N=16) des cas, en concertation avec l'adulte lui-même. Il est basé dans tous les cas sur un travail de synthèse pluridisciplinaire, dans 95,5 % (N=21) des cas sur l'observation clinique de

l'adulte en situation quotidienne, dans 18,2 % (N=4) des cas sur la base de l'évaluation fonctionnelle de l'adulte par des tests et dans 9,1 % des cas par d'autres moyens très variés (dont les plus fréquemment cités sont la collaboration avec un service d'hébergement ou un service de soins et de protection et d'autre part l'orientation COTOREP). Enfin, les établissements déclarent que les informations apportées par les familles et leurs attentes sont prises en considération dans 85,7 % des cas pour adapter le projet.

D'une manière générale, les projets individualisés comportent des objectifs qui sont à atteindre à court terme dans 77,3 % des cas, à moyen terme dans 90,9 % des cas et à long terme dans 54,6 %.

Des procédures de réactualisation des projets individualisés sont prévues par tous les établissements : 59,1 % font cette réactualisation à un an d'intervalle, 27,3 % à plus d'un an d'intervalle et 13,6 % à moins d'un an d'intervalle. Dans 80,9 % des établissements répondants, l'usager participe à l'actualisation de son projet.

De plus, 84,2 % des établissements déclarent que **les familles** sont toujours informées du contenu et de l'évolution du projet. Ainsi, dans 95,5 % des établissements, les familles ont des temps de rencontre ou de partage avec les équipes qui se font surtout en individuel (95,2 %), ou lors de fêtes d'établissement (76,2 %) ou de journées portes ouvertes (42,9 %) mais aussi dans le cadre de groupe de parents (14,3 %) ou de réunions thématiques (14,3 %) ou encore par d'autres moyens très variés (19,1 %) (exemple : lors de conseils de la vie sociale, de présentation du projet au résident ou lors de synthèse).

Les établissements déclarent effectuer des efforts d'aménagement à différents niveaux pour améliorer l'autonomie des personnes accueillies. Tout d'abord, 50 % des établissements (N=11) font des **aménagements structurels ou architecturaux** pour adapter les locaux, 72,7 % (N=16) font des **aménagements du fonctionnement** (exemple : emploi du temps adapté au niveau de compréhension de chaque personne), 72,7 % (N=16) mettent en place des actions pour que les actes de la vie quotidienne des résidents puissent se faire dans des contextes diversifiés. A l'opposé, 9,1 % (N=2) déclarent ne faire aucun des efforts d'aménagement cités pour améliorer l'autonomie des personnes accueillies.

En ce qui concerne les efforts d'aménagement pour prévenir ou minimiser les troubles du comportement, les établissements déclarent dans 90 % des cas (N=18) réaliser de tels efforts par des aménagements du fonctionnement pour rendre l'environnement prévisible.

De plus, dans 45 % des cas (N=9) des efforts sont faits au niveau d'aménagements structurels ou architecturaux destinés à adapter les locaux. Il faut remarquer que 10 % (N=2) des établissements déclarent ne faire aucun effort.

Tous les établissements affirment proposer un **hébergement en chambres individuelles ou au maximum en chambres doubles** et 19.1% ont des chambres doubles. Par ailleurs, 95 % des établissements affirment avoir des espaces de toilettes fermés. Enfin, plus de 66,7 % (N=14) des établissements ont mis en place des procédures pour prendre en charge des comportements nocturnes problématiques.

Nous avons cherché à établir le type et la fréquence des **partenariats** des établissements interviewés. Ils montrent que les établissements déclarent avoir des partenariats variés dans les domaines sanitaire, médico-social, de la santé mentale, du sport, de la culture et de la vie associative (tableau 20). Par ailleurs, les accueils de répit sont utilisés épisodiquement dans 31,8 % des cas, exceptionnellement dans 27,3 % des cas et en routine dans 9,1 % des cas. On constate que 22,7 % des établissements déclarent n'en organiser jamais.

Tableau 20 : Description des partenariats en fonction de la structure

		STRUCTURE		
		Médico-Sociale		Sanitaire
Partenariats		N=21	%	N=1
Sanitaire	1.en routine	6	28,60%	1
	2.épisodiquement	8	38,10%	
	3.exceptionnellement	2		
	4.jamais	1		
Santé mentale	1.en routine	9	42,90%	1
	2.épisodiquement	6	28,60%	
	3.exceptionnellement	2		
	4.jamais	0		
Médico- Social	1.en routine	10	47,60%	
	2.épisodiquement	4	19,10%	
	3.exceptionnellement	3		1
	4.jamais	0		
Vie Associative	1.en routine	7	33,30%	
	2.épisodiquement	6	28,60%	
	3.exceptionnellement	3		1
	4.jamais	1		
Culturel	1.en routine	7	33,30%	
	2.épisodiquement	7	33,30%	1
	3.exceptionnellement	3		
	4.jamais	0		
Sportif	1.en routine	10	47,60%	
	2.épisodiquement	5	23,80%	
	3.exceptionnellement	2		
	4.jamais	0		1

C. Moyens utilisés

Communication verbale

On remarque que 90,9 % des structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser une communication verbale chez les personnes qu'elles prennent en charge. Ces moyens sont par ordre d'importance décroissante, les **groupes de parole** 90,0 % (N=18), l'atelier de communication 40,0 % (N=8), d'autres moyens variés mais non précisés 45,0 % (N=9) et la rééducation orthophonique 20,0 % (N=4).

La fréquence de l'utilisation de ces moyens est variable :

- 88,9 % (16/18) des structures qui utilisent le groupe de parole le font moins d'une fois ou une fois par semaine. De plus, ce travail est effectué en groupe ou en individuel et en groupe.

- 75,0 % (6/8) des structures qui utilisent l'atelier de communication une fois par semaine voire plusieurs fois par semaine,

- 75,0 % (3/4) des structures qui utilisent la rééducation orthophonique le font une fois ou moins d'une fois par semaine,

Tableau 21 : Communication verbale

Rythme	Activité pratiquée	Groupe de parole		Rééducation orthophonique		Atelier communication		Autre	
		N	%	N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe	4	18,2%					2	9,1%
	individuelle			1	4,6%			3	13,6%
	en individuel ou en groupe	3	13,6%						
	sous-total	7	31,8%						
une fois par semaine	en groupe	5	22,7%			3	13,6%		
	individuelle			2	9,1%			2	9,1%
	en individuel ou en groupe	4	18,2%						
	sous-total	9	40,9%			3			
plusieurs fois par semaine	en groupe	1	4,6%			3	13,6%		
	individuelle			1	4,6%				
	en individuel ou en groupe					1	4,6%		
	sous-total	1	4,6%			4			
tous les jours	en groupe								
	individuelle								
	en individuel ou en groupe	1	4,6%			1	4,6%	2	9,1%
	sous-total	1	4,6%						
Total		18	81,8%	4	18,2%	8	36,4%	9	40,9%

Communication non-verbale

90,9 % (N=20) des structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser une communication non-verbale. Ces moyens sont par ordre d'importance décroissante, la communication par images, pictogrammes ou objet 75,0 % (N=15), la communication par gestes ou signes 60,0 % (N=12) et la communication par d'autres moyens non précisés 15 % (N=3). On note que la fréquence de l'utilisation de ces moyens est variable :

- 56,0 % (N=13/14) des structures qui utilisent la communication par images, pictogrammes ou par objet le font tous les jours,

- 90,9 % (N=10/11) des structures qui utilisent la communication par gestes ou signes le font tous les jours, souvent en individuelle ou à la fois en groupe et en individuelle.

Tableau 22 : Communication non-verbale

Rythme	Activité pratiquée	par images, pictogrammes		par gestes ou signes		Autre	
		N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe						
	individuelle	1	4,6%				
	en individuel ou en groupe					1	4,6%
	sous-total	1	4,6%			1	4,6%
une fois par semaine	en groupe						
	individuelle						
	en individuel ou en groupe			1	4,6%		
	sous-total			1	4,6%		
plusieurs fois par semaine	en groupe						
	en individuelle	4	18,2%				
	en individuel ou en groupe	2	9,1%				
	sous-total	6	27,3%				
tous les jours	en groupe	1	4,6%				
	en individuelle	2	9,1%	3	13,6%	1	4,6%
	en individuel ou en groupe	4	18,2%	7	31,8%	1	4,6%
	sous-total	7	31,8%	10	45,5%	2	9,1%
Total		14	63,6%	11	50,0%	3	13,6%

Apprentissages des règles et des interactions sociales

95,5 % (N=21) des structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser les apprentissages des règles et interactions sociales. Ces moyens sont par ordre d'importance décroissante, l'utilisation des événements de la vie quotidienne dans toutes les structures, la mise en situation de la vie quotidienne dans 85,7 % (N=18) des cas, les scénarii sociaux ou jeux de rôles (14,3 % - N=3) et d'autres moyens (9,5 % - N=2). La fréquence de l'utilisation de ces moyens est la suivante :

- 90,0 % (N=18/20) des structures qui utilisent des événements de la vie quotidienne le font tous les jours et 88,2 % (N=15/17) des structures qui utilisent des mises en situation de la vie quotidienne, le font tous les jours aussi.
- Les trois structures qui utilisent des scénarii sociaux ou jeux de rôle le font une fois ou moins d'une fois par semaine.

Ces apprentissages des règles et interactions sociales sont réalisés à la fois en groupe et en individuel.

Tableau 23 : Apprentissages des règles et des interactions sociales

Rythme	Activité pratiquée	Utilisation des événements de la vie quotidienne		Mise en situation de la vie quotidienne		Scénarios sociaux ou jeux de rôles		Autres	
		N	%	N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe			1	4,6%				
	individuel					1	4,6%		
	en individuel ou en groupe	1	4,6%			1	4,6%		
	sous-total								
une fois par semaine	en groupe					1	4,6%		
	individuel								
	en individuel ou en groupe								
	sous-total								
plusieurs fois par semaine	en groupe	1	4,6%						
	en individuel								
	en individuel ou en groupe			1	4,6%			2	9,1%
	sous-total								
tous les jours	en groupe	2	9,1%						
	en individuel			1	4,6%				
	en individuel ou en groupe	16	72,7%	14	63,6%				
	sous-total								
Total		20	90,9%	17	77,3%	3	13,6%	2	9,1%

Compréhension et expression des émotions

81,8 % (N=18) des structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser la compréhension et l'expression des émotions. Ces moyens sont par ordre d'importance décroissante, l'atelier d'expression 94,4 % (N=17), le travail sur images ou vidéos 33,3 % (N=6) et d'autres moyens 27,8 % (N=5).

La fréquence de l'utilisation de ces moyens se répartit ainsi :

- Les 17 structures qui utilisent l'atelier d'expression le font au moins une fois par semaine et généralement en groupe ou à la fois en groupe et en individuel,
- 83,3 % (N=5/6) des structures qui utilisent un travail sur images ou vidéos le font au moins une fois par semaine.

Tableau 24 : Compréhension et expression des émotions

Rythme	Activité pratiquée	Travail sur images ou vidéos		Atelier d'expression		Autre	
		N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe	2	9,1%	4	18,2%		
	individuel					3	13,6%
	en individuel ou en groupe	2	9,1%				
	<i>sous-total</i>						
une fois par semaine	en groupe	1	4,6%	5	22,7%	1	4,6%
	individuel						
	en individuel ou en groupe			1	4,6%	1	4,6%
	<i>sous-total</i>						
plusieurs fois par semaine	en groupe	1	4,6%	2	9,1%		
	en individuel			1	4,6%		
	en individuel ou en groupe			3	13,6%		
	<i>sous-total</i>						
tous les jours	en groupe						
	en individuel						
	en individuel ou en groupe			1	4,6%		
	<i>sous-total</i>						
Total		6	27,3%	17	77,3%	5	22,7%

Repérage spatio-temporel

On note que 95,5 % (N=21) des structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser le repérage spatio-temporel dont 94,2 % (N=20) par des outils ou des situations spécifiques. Ces moyens sont utilisés dans 88,9 % des cas plusieurs fois par semaine voire tous les jours soit en individuel, soit à la fois en groupe et en individuel.

Tableau 25 : Repérage spatio-temporel

Rythme	Activité pratiquée	Utilisation d'outils ou de situation spécifiques	
		N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe		
	Individuel	1	4,6%
	en individuel ou en groupe	1	4,6%
	<i>sous-total</i>		
une fois par semaine	en groupe		
	Individuel		
	en individuel ou en groupe		
	<i>sous-total</i>		
plusieurs fois par semaine	en groupe		
	en individuel	3	13,6%
	en individuel ou en groupe	4	18,2%
	<i>sous-total</i>		
tous les jours	en groupe		
	en individuel	2	9,1%
	en individuel ou en groupe	7	31,8%
	<i>sous-total</i>		
Total		18	81,8%

Il faut remarquer que 71,4 % (N=18) des structures déclarent utiliser des moyens pour rendre les événements de vie plus prévisibles et que 85,7 % (N=18) déclarent structurer les activités dans le temps et dans l'espace. D'autres moyens sont utilisés dans 5 % des cas mais aucune information sur leur fréquence et leur nature ne nous a été donnée.

Autonomie dans les actes de la vie quotidienne

Dans 90,9 % (N=20) des cas, les structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser l'autonomie des usagers pour les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas, ...). Ces moyens sont par ordre d'importance décroissante, les séances d'apprentissage en situation naturelle 95,0 % (N=19), l'entraînement en environnement non-familier 90,0 % (N=18) et les entraînements en environnement familial 75,0 % (N=15).

La fréquence de l'utilisation de ces moyens est la suivante :

- 94,7 % (N=18/19) des structures qui utilisent les séances d'apprentissage en situation naturelle le font tous les jours,
- 82,3 % (N=14/17) des structures qui utilisent l'entraînement en environnement non-familier le font une fois ou au moins une fois par semaine,
- Les 14 structures qui utilisent l'entraînement en environnement familial le font plusieurs fois par semaine voire tous les jours.

Les séances d'apprentissage en situation naturelle sont réalisées dans 52,6 % en individuel et tous les jours. Il semble qu'aucun autre moyen que ceux déjà cités ne soit utilisé par les établissements pour favoriser l'autonomie des usagers.

Tableau 26 : Autonomie pour les actes de la vie quotidienne

Rythme	Activité pratiquée	Séances d'apprentissage en situation naturelle		Exercice en environnement familial		Exercice en environnement non familial	
		N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe					1	4,6%
	individuel						
	en individuel ou en groupe					8	36,4%
	<i>sous-total</i>						
une fois par semaine	en groupe					2	9,1%
	Individuel						
	en individuel ou en groupe					3	13,6%
	<i>sous-total</i>						
Plusieurs fois par semaine	en groupe			1	4,6%		
	en individuel						
	en individuel ou en groupe	1	4,6%	4	18,2%	3	13,6%
	<i>sous-total</i>						
tous les jours	en groupe	1	4,6%				
	en individuel	10	45,5%	2	9,1%		
	en individuel ou en groupe	7	31,8%	7	31,8%		
	<i>sous-total</i>						
Total		19	86,4%	14	63,6%	17	77,3%

Activités motrices et sensorielles

Dans tous des cas, les structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser les activités motrices et sensorielles. L'ensemble des structures utilise des activités sensori-motrices, 90,9 % des activités physiques ou sportives et 22,7 % d'autres moyens.

La fréquence de l'utilisation de ces moyens peut être décrite ainsi :

- 85,0 % (N=17/20) des structures qui utilisent activités physiques ou sportives le font une ou plusieurs fois par semaine,

- 95,5 % (N=21/22) des structures qui utilisent des activités sensori-motrices le font plus d'une fois par semaine.

Ces moyens pour développer les activités motrices et sensorielles sont réalisés principalement en groupe ou en individuel.

Tableau 27 : Activités motrices et sensorielles

Rythme	Activité pratiquée	Activités sensori-motrices		Activités physiques ou sportives		Autres	
		N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe						
	Individuel			2	9,1%		
	en individuel ou en groupe	1	4,6%				
	sous-total	1	4,6%	2	9,1%		
une fois par semaine	en groupe	3	13,6%	5	22,7%		
	Individuel	1	4,6%				
	en individuel ou en groupe	3	13,6%	3	13,6%		
	sous-total	7	31,8%	8	36,3%		
plusieurs fois par semaine	en groupe	3	13,6%	6	27,3%	1	4,6%
	en individuel						
	en individuel ou en groupe	6	27,3%	1	4,6%	1	4,6%
	sous-total	9	40,9%	7	31,8%		
tous les jours	en groupe	1	4,6%				
	en individuel					3	13,6%
	en individuel ou en groupe	4	18,2%	1	4,6%		
	sous-total	5	22,7%	1	4,6%		
Total		22	100,0%	20	90,9%	5	22,7%

Apprentissages pré-professionnels

Dans 40,9 % (N=9) des cas, les structures déclarent utiliser des moyens pour développer ou favoriser les apprentissages pré-professionnels. Parmi ces structures, toutes utilisent des outils de travail, 88,9 % (N=8) utilisent l'apprentissage des habitudes professionnelles, 66,7 % (N=6) utilisent des mises en situation professionnelle et 22,2 % (N=2) utilisent d'autres moyens. La mise en situation d'exercice professionnel se fait dans 40 % des cas en intra-établissement et dans 60 % des cas en intra et en extra-établissement. De plus, 66,7 % (N=6) des structures déclarent favoriser la pratique de stages.

La fréquence de l'utilisation de ces moyens est :

- Les huit structures qui utilisent l'apprentissage des habitudes professionnelles le font plusieurs fois par semaine voire tous les jours,

- 66,7 % (N=6/9) des structures qui utilisent des outils de travail le font plusieurs fois par semaine voire tous les jours,

- Les six structures qui utilisent des mises en situation d'exercice professionnel le font plusieurs fois par semaine voire tous les jours.

Ces moyens pour développer les apprentissages pré-professionnels sont réalisés principalement en groupe ou en individuel.

Tableau 28 : Apprentissages pré-professionnels

Rythme	Activité pratiquée	Utilisation des outils de travail		Apprentissage des habitudes professionnelles		Mise en situation d'exercice professionnel		Autre	
		N	%	N	%	N	%	N	%
moins d'une fois par semaine	en groupe	1	4,6%						
	individuel								
	en individuel ou en groupe								
	<i>sous-total</i>								
une fois par semaine	en groupe								
	individuel	1	4,6%						
	en individuel ou en groupe								
	<i>sous-total</i>								
plusieurs fois par semaine	en groupe	1	4,6%						
	en individuel			1	4,6%	1	4,6%		
	en individuel ou en groupe	2	9,1%	1	4,6%	1	4,6%		
	<i>sous-total</i>								
tous les jours	en groupe	1	4,6%	2	9,1%	1	4,6%		
	en individuel					3	13,6%		
	en individuel ou en groupe	3	13,6%	4	18,2%			2	9,1%
	<i>sous-total</i>								
Total		9	40,9%	8	36,4%	6	27,3%	2	9,1%

Comportements difficiles

En ce qui concerne les comportements difficiles (agitation, cris, auto/hétéro-agressivité, troubles des conduites), 90,9 % (N=20) des structures déclarent utiliser régulièrement des moyens pour permettre leur gestion. En effet, 90 % (N=18) des structures déclarent avoir des procédures systématisées pour repérer dès leur apparition les comportements difficiles, 88,9 % déclarent les repérer au cours des réunions de synthèse régulières et 38,9 % déclarent avoir mis en place des procédures spécifiques d'alerte.

Les méthodes utilisées pour repérer ces comportements difficiles sont :

- Le repérage des facteurs personnels psychologiques et somatiques : 95,0 % (N=19)
- Le repérage des facteurs interactifs (institutionnels ou familiaux) : 90,0 % (N=18)
- Le repérage des facteurs contextuels : 90,0 % (N=18)

Des stratégies éducatives ou thérapeutiques adaptées sont mises en place dans tous les établissements mais aucune précision n'est donnée sur la nature de ces stratégies. Enfin, 89,5 % utilisent des médicaments pour gérer ces comportements difficiles.

Des moyens sont utilisés régulièrement afin d'aider ou de conseiller les usagers dans l'accès à la vie affective et sexuelle dans 50,0 % des établissements.

Sur le plan des besoins de santé de base des adultes accueillis, 95,5 % des établissements interviewés déclarent mettre en place des actions spécifiques pour assurer un suivi pour les soins courants, la santé mentale et la santé buccale. Ces actions sont réalisées avec des professionnels de santé en interne dans 95,5 % des cas et avec des professionnels libéraux de proximité dans 90,9 % des cas.

D. Formation

Des plans de formation sont mis en place dans tous les établissements ou services qui ont répondu. De plus, 55,0 % des établissements déclarent avoir mis en place sur les 5 dernières années des **formations spécifiques sur l'autisme**. Ces formations sur l'autisme sont faites dans 36,4 % à la fois en interne et en externe, dans 36,4 % des cas en interne et dans 27,3 % en externe.

Par contre, les établissements ne donnent aucune information sur les catégories de personnels qui y participent ainsi que leur nombre effectif, sur les procédures pour diffuser les acquis de la formation aux autres membres de l'équipe et enfin sur les contenus des formations et les organismes formateurs.

Par ailleurs, 72,2 % des établissements ou services déclarent avoir mis en place des **formations non spécifiques à l'autisme** mais dont les enseignements peuvent profiter à cette catégorie d'adultes (sur les 5 dernières années).

Ces formations non spécifiques sur l'autisme sont faites dans 41,7 % des cas en interne, dans 33,3 % en interne et en externe et 25,0 % en externe.

Par contre, les établissements ne donnent aucune information sur la catégorie de personnel qui y participe ainsi que son nombre, sur les procédures pour diffuser les acquis de la formation aux autres membres de l'équipe et sur les intitulés des formations et les organismes formateurs.

E. Référentiels théoriques

Les structures avancent des référentiels qui guident les actions ou les interventions des équipes. Plusieurs de ces référentiels peuvent être cités simultanément par les établissements. Sont considérées comme **référentielles** l'approche éducative dans 81,0 % des cas, l'approche psychodynamique dans 61,9 % des cas, l'approche cognitive ou

développementale dans 23,8 % des cas , l'approche éclectique dans 23,8 % des cas l'approche comportementaliste dans 9,5 % des cas et enfin dans 28,6 % des cas une approche autre (les plus citées : approche « philosophique et humaine », articulation autour des prises en charges corporelles, psychothérapie institutionnelle, valorisation des rôles sociaux).

Résultats de l'enquête qualitative par entretien semi-directif

L'analyse qualitative est un outil de recherche pertinent pour aller au-delà du clivage individuel / collectif. Il est important de se centrer sur les analyses discursives, qui permettent de mieux comprendre la complexité entre la personne et la société. Là où l'analyse quantitative donne des descriptions d'expression collective, l'analyse qualitative permet de les expliquer en donnant de l'importance à l'individuel, en se focalisant sur la pensée et le langage. L'étude qualitative nous permet de compléter les données quantitatives recueillies.

Cette phase de l'étude tend non seulement à apporter un éclairage complémentaire à la prise en charge de ces enfants, adolescents et adultes autistes mais aussi doit permettre de recueillir plus finement les pratiques d'intervention tant dans le champ sanitaire que médicosocial.

L'enquête quantitative a donc été suivie et complétée d'une enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès de professionnels de 16 établissements et services pour enfants, adolescents et adultes. Les critères de sélection reposaient à la fois sur représentativité géographique des établissements et services du Languedoc-Roussillon, mais aussi sur le volontariat et la disponibilité des professionnels et enfin sur les méthodes spécifiques d'intervention auprès des personnes atteintes de troubles envahissants du développement ou d'autisme, telles que repérées dans les questionnaires, mais pas suffisamment détaillées.

Une grille d'entretien a été élaborée à partir des résultats de l'étude quantitative. Il s'agissait, à partir de 17 questions ouvertes, d'offrir un temps de parole aux médecins psychiatres ou aux directeurs d'établissements interviewés, afin qu'ils s'expriment sur les thèmes de la spécificité de l'intervention auprès des personnes autistes, l'estimation de leurs effets, les besoins et les manques pour parfaire une prise en charge adaptée et l'évolution de leurs pratiques.

Un courrier a été adressé aux 16 établissements et services répondant aux critères indiqués ci-dessus. Les établissements et services ont, à l'exception d'un établissement pour adultes, tous accepté le principe de l'entretien. . Par ailleurs, les principes de l'éthique ont été respectés : les professionnels ont été informés de l'objectif de l'étude, de la préservation de l'anonymat et la question de l'enregistrement a été préalablement posée.

Grille d'entretien

Comment organisez-vous dans votre établissement l'accueil des personnes autistes ?

Ces personnes sont-elles rassemblées ou dispersées ? Si oui, pourquoi et comment ? Si non ,pourquoi et comment ?

Bénéficient-elles d'actions spécifiques ?

S'il existe des actions spécifiques, pouvez-vous nous les décrire ?

Si les personnes avec autismes bénéficient d'actions non spécifiques, pouvez-vous me les décrire ?

Quels sont les facteurs dans votre établissement qui permettent une prise en charge adaptée aux personnes avec autismes ?

Quels sont les facteurs dans votre établissement qui gênent une prise en charge adaptée aux personnes avec autismes ?

Est-ce que vous utilisez des méthodes spécifiques ?

Quels sont vos partenariats les plus importants ?

Qu'en attendez-vous concrètement ? Quelles sont vos attentes par rapport au partenariat ?

Parmi les méthodes spécifiques, quelle place occupe aujourd'hui la psychodynamique dans votre prise en charge des personnes autistes ? Au niveau des concepts ? Au niveau de la pratique elle-même ? Faites-vous des cures réglées ? Que faites-vous concrètement ?

Quelles sont les situations liées aux personnes avec autismes qui vous mettent le plus en difficulté ?

Quelles sont les situations liées à l'établissement ou au service qui vous mettent le plus en difficulté ?

Quelles sont les situations liées aux personnes avec autismes qui vous donnent le sentiment de réussite ?

Quelles sont les situations, liées à l'établissement ou au service, qui vous donnent le sentiment de réussite ?

Quels sont les besoins ou les aides qui vous permettraient de mieux répondre aux spécificités de la population avec autismes ?

Comment envisagez-vous, dans les années à venir, l'évolution de vos pratiques ?

1. Critères de sélection

Les critères de sélection reposaient à la fois sur une égale répartition géographique des établissements et services en Languedoc-Roussillon, mais aussi sur les pratiques telles que repérées à l'analyse quantitative. Nous avons tenté de constituer un échantillon significatif en choisissant des établissements et services dont les méthodes d'intervention auprès des personnes atteintes de troubles envahissants du développement ou d'autisme étaient contrastées. L'autre critère important concerne le volontariat et la disponibilité des médecins psychiatres ou directeurs. Ainsi, les professionnels qui ont participé à l'étude, pouvaient nous consacrer une partie de leur temps, sachant que les rendez-vous devaient être pris rapidement.

Critères de sélection

- § Egale répartition géographique des établissements et services
- § Pratiques contrastées
- § Volontariat et disponibilité des professionnels

2. Construction de la grille d'entretien

Pour construire les 17 items de la grille d'entretien (page suivante), tous les questionnaires de l'enquête quantitative ont été soigneusement lus et analysés pour en dégager les thèmes principaux. La sélection des questions composant cette grille a été faite en référence à l'objet de l'étude, à savoir mieux connaître les caractéristiques des prises en charge proposées aux personnes atteintes de troubles envahissants du développement ou d'autisme.

3. Méthodologie de l'étude qualitative

Déroulement de l'étude

Les entretiens se sont déroulés du 11 septembre au 16 octobre 2006. D'une manière générale, ils ont eu lieu dans un climat chaleureux et convivial. Chaque entretien a ainsi été enregistré, ce qui a permis une transcription écrite précise et l'analyse. Chaque entretien a duré en moyenne 1h30.

L'étude qualitative s'est déroulée chronologiquement de la façon suivante :

- Du 11 septembre au 16 octobre 2006 : réalisation des 16 entretiens

- Du 17 octobre au 12 décembre : retranscription et analyse des entretiens
- Du 14 décembre au 12 février : suite et fin des analyse et rédaction de la partie qualitative

Des réunions d'échanges ont eu lieu tout au long de l'étude entre le CREA, le CRA et l'ORS.

Entretien semi-directif

La méthode d'investigation choisie concerne l'entretien semi-directif ou entretien focalisé, qui représente une importante part des entretiens réalisés en psychologie sociale. Il désigne le fait d'adopter une conduite non directive tout en se référant conjointement à une grille d'entretien qui soit précise et complète. La non-directivité et l'empathie sont associées à des techniques d'intervention centrées sur la reformulation et la synthèse où le chercheur dispose d'une grille d'entretien avec des questions ouvertes, il n'intervient que si la personne interviewée ne les aborde pas spontanément.

Cette attitude non directive facilite le discours et tend à créer un climat favorable et propice à la production langagière, *"la neutralité du chercheur favorise l'authenticité des réponses et détermine la fiabilité de l'information"* (Blanchet & al., 1985)

Analyse de contenu

L'analyse de contenu stricto sensu se définit comme une technique permettant l'examen méthodique, systématique, objectif et, à l'occasion, quantitatif du contenu de production, verbale, écrite ou orale en vue d'en interpréter les éléments constitutifs. Elle permet de décrire et d'expliquer objectivement les éléments significatifs contenus dans l'ensemble du corpus des entretiens.

La première étape de l'analyse de contenu passe par la pré-analyse du corpus de données. La deuxième étape vise au classement des données par thèmes, dans le but d'aboutir à des catégories pertinentes, exclusives et objectives. Et enfin, la troisième étape consiste à tirer des conclusions relatives à l'ensemble de la production verbale et à donner une expression synthétique des résultats.

Pour ce faire, nous avons analysé le contenu en recherchant toutes les informations présentes dans le discours des professionnels interviewés, puis en dégagant le sens commun et en expliquant le plus objectivement possible le contenu des discours.

Ainsi, l'analyse qualitative figurant dans les pages suivantes, prend en compte l'ensemble de ces critères. De plus, pour donner du sens, nous avons mis entre guillemets et en italique des fragments du discours des différents professionnels interviewés.

4. Description de l'échantillon

§ Etablissements et services

Ce sont 16 établissements et services de la région Languedoc-Roussillon qui ont participé à l'étude qualitative répartis en trois grands groupes : les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents dénommés dans la suite du document « établissements enfants et adolescents », les services de pédopsychiatrie et les établissements pour adultes. Pour obtenir une représentativité géographique, au moins un établissement de chacun des cinq départements de la région (Aude, Gard, Hérault, Lozère et Pyrénées Orientales) a été sélectionné dans chacun des trois groupes.

Dans le champ de l'enfance et l'adolescence, 7 établissements ont accepté le principe de l'entretien, ce sont 6 IME et un SESSAD. Au niveau du secteur de la pédopsychiatrie, ce sont 5 services de pédopsychiatrie dans les 5 départements de la région.

Seuls 4 établissements pour adultes ont participé : dans un département la passation de l'entretien n'a pas été possible.

- | |
|---|
| § 7 établissements enfants et adolescents (6 IME, 1 SESSAD) |
| § 5 services de pédopsychiatrie (Hôpital de jour, CMP, CATTP) |
| § 4 établissements pour adultes (3 MAS, 1 FAM) |

§ Sexe et profession des personnes interrogées

Le nombre de professionnels interviewés ne correspond pas au nombre d'entretiens, compte tenu du fait que dans certains établissements, les entretiens ont eu lieu en présence à la fois du directeur, du médecin psychiatre et du psychologue. Ainsi, ce sont donc 26 professionnels qui se sont exprimés sur leurs pratiques.

Parmi les professionnels ayant participé à l'enquête qualitative, la population masculine représente 54% de l'échantillon total contre 46% de femmes (14 professionnels sont de sexe masculin contre 12 de sexe féminin).

	Psychiatre		Psychologue		Directeur / chef de service	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
MAS / FAM	1			1	3	1
IME / SESSAD	4	1	1	4	4	1
Services de pédopsychiatrie	1	4				
TOTAL	6	5	1	5	7	2

Il est à noter que dans les services de pédopsychiatrie, les femmes médecins sont plus représentées que les hommes, alors que dans les IME et SESSAD la tendance est inversée. Concernant les psychologues, il s'agit essentiellement de femmes (5/6), en revanche les hommes sont très représentés dans la catégorie "postes de direction" (7/9).

Organisation de l'accueil des personnes avec troubles envahissants du développement dans les établissements et services du Languedoc-Roussillon

Dans les établissements pour enfants et adolescents

Pour 4 établissements pour enfants et adolescents sur les 7 interrogés, une section ou une unité autisme a été créée : donc, dans ces établissements, pour l'accueil et la prise en charge, une réponse spécifique à cette pathologie existe. Toutefois, les enfants et adolescents bénéficient d'une approche et d'un programme individuels, il ne s'agit pas "*d'un prêt-à-porter institutionnel*". Chaque enfant a un accueil singulier et reçoit un programme particulier adapté et réactualisé régulièrement. Dans ces établissements, les enfants et adolescents sont donc rassemblés dans cette section, mais sont dispersés en fonction de leur tranche d'âge.

Parmi les trois autres établissements, le fait que l'un soit un SESSAD contribue à des prises en charge "*calées au cas par cas, problématique par problématique*". Les autres établissements n'ont pas de groupe spécifique autisme, les enfants et adolescents, quelle que soit leur pathologie, sont mélangés.

Dans les services pour enfants et adolescents

Pour 4 services de pédopsychiatrie sur 5, l'accueil se fait en fonction de l'âge et des difficultés communes de ces enfants et adolescents. Ces derniers peuvent être soit rassemblés lors d'activités de groupe ou bien séparés lors de prises en charge individuelle. En revanche, il n'y a pas de " *systématisation de prise en charge qui seraient des prises en charge des personnes autistes où tous les enfants ayant le même diagnostic se retrouveraient dans ce cadre ...c'est toujours à partir d'un projet individuel et après il y a une convergence des projets.*" Concernant l'autre service, le nombre restreint d'enfants présentant des troubles autistiques contribue au fait qu'il n'a pas d'organisation particulière, si ce n'est la quantité de soins prodiguée.

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes

Dans les établissements pour adultes, il n'y a pas de prise en charge spécifique de l'autisme, mais pour un foyer d'accueil médicalisé, la création de petites unités avec petit effectif contribue *"au maintien d'un climat propice... et permet à chacun de se ressourcer et de garder un espace privatif."* Toutefois, l'ensemble des établissements enquêtés a choisi depuis toujours de disperser les personnes et de ne pas faire une unité d'autistes. Cette volonté est liée à l'expérience qu'ils en ont, où leur mise en contact induit *"un effet miroir entre personnes de même problématique ... qui vont exploser et mettre en tension le personnel"*. Finalement, le fait de les mélanger avec d'autres adultes ayant des pathologies différentes, leur permet *"de se structurer de façon différente"* et *"rend compte d'une certaine forme de solidarité."* Pour l'une des maisons d'accueil spécialisée (MAS), le constat est que *"l'aile où par hasard beaucoup plus d'autistes sont concentrés, a tendance à se vider, dès qu'ils peuvent, ils partent et vont dans des lieux où il y en a d'autres mais pas comme eux, ils vont chercher à se ressourcer dans un lieu apaisé."*

Actions spécifiques menées auprès des personnes avec troubles envahissants du développement

Dans les établissements pour enfants et adolescents (N=7)

6 établissements pour enfants et adolescents sur 7 mènent des actions spécifiques auprès des autistes. Il s'agit pour 4 établissements sur 7 (ceux ayant une section spécifique autiste) d'une réelle sensibilisation aux moyens de communication augmentative. Ces derniers utilisent le programme TEACCH ou la méthode PECS. Une partie des personnels a été formée au programme TEACCH dans l'un des 7 établissements. Le Makaton et les pictogrammes font partie des actions spécifiques dans deux établissements sur 7.

Concernant les approches centrées sur le développement sensorimoteur, 2 établissements sur 7 utilisent la démarche Snoezelen ou des activités sportives telles que l'équitation, l'escalade ou encore la natation. Un seul établissement propose l'approche de Bullinger, à laquelle les deux psychomotriciens ont été formés. Au niveau des prises en charge psychothérapeutiques, un seul établissement sur 7 les propose.

Enfin, pour ce qui est des autres approches, l'approche psychocorporelle par le biais du bain thérapeutique ou de la balnéothérapie est utilisée dans 2 établissements sur 7, les enveloppements humides ou packs dans un seul établissement.

Pour clore sur les actions spécifiques menées dans les établissements pour enfants et adolescents, on peut dire qu'elles restent centrées sur le développement du langage et de la communication (4/7). En revanche, les approches sensorimotrices ou corporelles sont plus rarement présentes dans les prises en charge (2/7). La psychothérapie n'est proposée que dans un seul établissement.

Récapitulatif des méthodes spécifiques utilisées dans 7 établissements pour enfants et adolescents du Languedoc-Roussillon

Développement du langage et de la communication

- § 4/7 utilisent le programme TEACCH
- § 4/7 utilisent le PECS
- § 2/7 utilisent le Makaton et / ou les pictogrammes
- § 1/7 utilise le LSF et / ou la méthode COGHAMO (Communication gestuelle pour handicapés moteurs)

Développement sensorimoteur

- § 2/7 utilisent la démarche Snoezelen
- § 2/7 utilise des activités sportives (équitation, natation, escalade)
- § 2/7 proposent des PEC de l'ordre de la psychomotricité
- § 1/7 utilise l'approche sensorimotrice de Bullinger et la méthode Bobat

Approche psychothérapique

- § 1/7 propose des PEC psychothérapiques

Approches psychocorporelles

- § 2/7 font des thérapies par le bain – Balnéothérapie
- § 1/7 fait des enveloppements humides, packs

Autres approches

- § 1/7 propose un atelier marionnettes thérapeutiques

Dans les services de pédopsychiatrie (N=5)

Tous les services de pédopsychiatrie de la région Languedoc-Roussillon mènent des actions spécifiques auprès des enfants ou adolescents autistes. Il s'agit généralement d'actions centrées sur la communication, en l'occurrence des ateliers Makaton, qui sont présents dans 3 services sur 5. Le programme TEACCH, utilisé majoritairement dans les IME et SESSAD, fait partie des actions spécifiques dans 2 services sur 5. Enfin, le PECS est un outil utilisé par les psychomotriciens dans un seul service.

Pour ce qui est des approches sensorimotrices, 2 services utilisent les éléments issus des recherches d'André Bullinger, où *"le travail concerne tout ce qui est de l'ordre de l'émotionnalité et de l'unité de l'image corporelle"*.

Concernant l'approche psychodynamique, même si la conception des soins est directement liée à la formation psychodynamique et qu'elle représente l'outil de référence des intersecteurs, elle ne fait partie des modalités de soins proposés aux enfants et adolescents que dans 2 services sur 5, dans lesquels il s'agit de psychothérapies d'inspiration analytique.

Au niveau des approches psychocorporelles, il s'agit de travail avec l'eau comme médiation, à savoir le bain thérapeutique et le packing, qui sont utilisés dans 2 services sur 5.

Les autres actions spécifiques sont celles menées dans les ateliers, notamment l'atelier terre et l'atelier contes et comptines dans 2 services sur 5 ou encore l'atelier journal dans un service.

Récapitulatif des méthodes spécifiques utilisées dans les services de pédopsychiatrie

Développement du langage et de la communication

- § 3/5 utilisent le Makaton
- § 2/5 utilisent le programme TEACCH
- § 1/5 utilise le PECS et les pictogrammes

Développement sensorimoteur

- § 1/5 utilise l'approche sensorimotrice de Bullinger

Approche psychothérapique

- § 2/5 proposent des psychothérapies d'inspiration analytique

Approches psychocorporelles

- § 2/5 proposent des bains thérapeutiques
- § 2/5 font des enveloppements humides, packs

Autres approches

- § 2/5 proposent un atelier terre
- § 2/5 proposent un atelier contes et comptines
- § 1/5 propose un atelier journal

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes (N=4)

Les établissements pour adultes, qu'il s'agisse de maisons d'accueil spécialisées ou de foyers d'accueil médicalisés proposent rarement des actions spécifiques centrées sur la communication. Les projets menés avec les adultes autistes sont davantage axés sur le maintien des acquis, que sur un réel travail sur la communication, qui leur paraît inaccessible ou ne pas avoir de sens pour les adultes avec autismes.

Au niveau sensorimoteur, 3 établissements sur 4 ont évoqué le sport adapté, qu'il s'agisse d'équitation, de randonnées ou même de ski alpin. Dans ces établissements, c'est un éducateur spécialisé ou sportif qui anime ces groupes auxquels les personnes autistes font partie. L'un des établissements étant en montagne, la direction "a eu à cœur de développer l'accessibilité aux activités de montagne, à travers la randonnée et la pratique du ski."

Dans les 4 établissements interrogés, les personnes avec troubles envahissants du développement bénéficient de techniques à médiation corporelle, à savoir de thérapies par le bain ou de soins spécifiques en balnéothérapie.

Concernant les psychothérapies, deux établissements sur quatre proposent des entretiens individuels réguliers ou non. Il s'agit d'entretiens d'inspiration analytique au cours desquels l'écoute est le maître-mot, "la prise en compte de la parole du résident" dans un lieu confidentiel : "ce lieu quand je reçois la personne, je le ferme à clé pour être protégé des arrivées intempestives".

Les autres actions spécifiques menées sont centrées soit sur un travail d'expression du résident avec l'atelier journal et l'atelier terre, soit sur le repère dans le temps par les saisons avec l'atelier jardinage et la découverte des légumes.

Récapitulatif des méthodes spécifiques utilisées dans 4 établissements pour adultes du Languedoc-Roussillon

Développement du langage et de la communication

§ Aucun établissement

Développement sensorimoteur

§ 3/4 proposent des activités sportives adaptées

§ 1/4 utilise la démarche Snoezelen

§ 1/4 fait de l'ergothérapie

§ 1/4 fait des soins corporels

Approche psychothérapique

§ 2/4 propose des PEC psychothérapiques

Approches psychocorporelles

§ 4/4 font des thérapies par le bain – balnéothérapie - jacuzzi

§ 1/4 fait des enveloppements humides, packs

Autres approches

§ 1/4 propose un atelier terre

§ 1/4 propose un atelier journal avec outil informatique

§ 1/4 propose des activités telles que le jardinage

Partenariats les plus importants

Dans les établissements pour enfants et adolescents (N=7)

Dans les IME et SESSAD de la région, on note **la place importante accordée aux familles** : les 7 établissements interviewés indiquent avoir un partenariat élaboré avec les familles d'autistes. Il s'agit d'échanges réguliers, tant au niveau de temps informels (repas de Noël ou champêtre, fêtes) que de temps formels avec les parents, avec par exemple *"la mise en place de trois réunions annuelles au cours desquelles des vidéos reprenant toutes les activités de leurs enfants sont projetées et suivies d'une discussion avec toutes les familles et l'ensemble de l'équipe"*. Les professionnels parlent de *"liens forts avec les familles qui sont rencontrées à l'issue des synthèses et dès qu'il y a une modification du projet de l'enfant"*. La place faite aux familles est très importante, elles sont vues comme *"coactrices de la prise en charge"* et dans l'un des établissements, aucune réunion de synthèse n'a lieu sans la présence des parents, *"sinon on peut pas travailler, si elles ne sont pas associées, on ne peut pas faire de réunion"*.

L'autre partenaire privilégié, c'est Sésame autisme, qui représente un partenaire capital *"qui rend un service incommensurable aux familles et aux personnes autistes dans le partage du fardeau ...d'autant qu'il a développé une grande technicité"*. Ce sont donc 6 établissements sur 7 qui indiquent cet important partenariat et à travers lui surtout les accueils de répit ou de rupture, qui malheureusement ne sont pas suffisamment présents dans la région Languedoc-Roussillon. Pourtant, ce type d'accueil est indispensable pour permettre à tous, professionnels, familles et personnes autistes, de souffler.

Un autre partenaire important, c'est la pédopsychiatrie et les hôpitaux de jour, avec qui les professionnels indiquent avoir des échanges réguliers, parfois *"difficiles à maintenir... avec des prises en charge conjointes avec des quantités très variables"*. Lorsque les professionnels parlent de pédopsychiatrie, ils font également référence au Centre Ressource Autisme, qui représente l'interlocuteur privilégié en matière d'autisme. D'ailleurs, dans 4 établissements sur 7, à la question quels sont vos partenariats les plus importants, le C.R.A. est celui cité en premier, car *"il est essentiel quand on est confronté à l'autisme, il permet de ne pas rester isolé et de retisser un lien."*

Vient ensuite le partenariat avec l'Education nationale. Hormis pour le SESSAD, les enfants et adolescents ne sont pas scolarisés en classe ordinaire, mais soit dans des structures intermédiaires entre l'établissement spécialisé et la classe ordinaire, telles les

CLIS (Classes d'Intégration Scolaire), soit dans des lieux comme Parents-Thèse ou Autrement Classe. Un des établissements bénéficie d'institutrices qui interviennent sur place. Il est à noter que dans 4 établissements sur 7, compte tenu du degré de leur déficience, les enfants et adolescents autistes ne sont pas en mesure d'être intégrés en école ordinaire.

En ce qui concerne les partenariats avec la vie sociale, sportive et culturelle, diverses actions sont menées. Au niveau du sport, dans 4 établissements et services sur 7, les enfants et adolescents font partie de l'école du cirque ou de clubs locaux en milieu ordinaire, en participant à des cross organisés, à des compétitions de football ou encore à des escalades en montagne. Pour ce qui est du sport adapté, un établissement évoque Handisport.

2 établissements sur 7 évoquent les centres aérés comme partenaires, dont l'un indique que *"des personnes du centre aéré viennent passer une semaine de formation dans l'établissement pour être en contact avec les personnes autistes, qui ensuite chapeautent l'intégration des enfants sur les centres aérés."* Cet établissement a mis en place des formations avec un réel travail de partage, compte tenu du fait que *"l'éducateur de la section autiste va aussi dans le centre aéré où sont accueillis les autistes pour transmettre les projets de l'enfant."*

Concernant la vie sociale et culturelle, dans 2 établissements sur 7, les jeunes autistes vont chez les scouts, qui d'ailleurs *"rendent un vrai service aux enfants et sont très appréciés des enfants et des familles"* ou bien à la médiathèque et au centre de loisirs.

Les accueils de vacances et les colonies spécialisées ont été évoqués pour déplorer leur rareté dans la région et leur coût : *"les colonies spécialisées qui accueilleraient des enfants autistes, ça coûte extrêmement cher et l'ensemble des parents qu'on a ici ont des revenus moyens, donc ils n'ont pas la possibilité de se payer ce genre d'accueil."* Or, ce type d'accueil serait vraiment bénéfique à la fois pour permettre le répit, d'autant plus que *"les établissements médicosociaux ferment durant les vacances scolaires et l'été et que pour les parents qui travaillent, c'est pas évident à gérer."* Un seul établissement utilise les colonies de vacances spécialisées par l'entremise d'un organisme de Toulouse.

Les autres partenariats évoqués concernent d'autres établissements médicosociaux pour enfants et adolescents (IME et SESSAD) ou pour adultes (MAS, FAM). Toutefois, concernant le secteur adulte, les établissements indiquent rencontrer *"les pires difficultés à orienter les autistes aussi bien vers les MAS spécialisées que vers les ESAT pour autistes"*. En effet, *"la pénurie majeure de places a fortiori orientées autisme fait que beaucoup d'orientations MAS / FAM restent non finalisées"*.

Enfin, 2 établissements sur 7 ont évoqué le partenariat important existant avec l'ASE (aide sociale à l'enfance) en insistant sur le fait qu'aucun enfant ne rentre dans l'établissement s'il ne bénéficie pas de solutions de substitutions à la fonction familiale dans le cas où il ne peut pas vivre dans sa famille du fait des difficultés de celle-ci, "*c'est la condition sine qua non*".

Ainsi, dans les établissements et services pour enfants et adolescents, c'est le partenaire famille qui a le plus d'occurrences. Le partenaire Sésame Autisme et à travers lui les accueils de répit vient en deuxième position. Le troisième partenaire est la pédopsychiatrie et notamment le Centre Ressources Autisme de Montpellier.

Récapitulatif partenariats importants dans 7 établissements pour enfants et adolescents du Languedoc-Roussillon

- Familles : 7/7
- Sésame autisme : 6/7
- Accueils de répit / lieux de vie : 6/7
- Pédopsychiatrie / Hôpitaux de jour : 5/7
- Education nationale / Parents-Thèse / Autrement Classe : 5/7
- CRA : 4/7
- Sport milieu ordinaire (équitation, football, cross, cirque, école d'escalade) : 4/7
- Sport adapté / Handisport : 1/7
- Centres aérés : 2/7
- Loisirs milieu ordinaire (médiathèque, centre de loisirs et culturel, scouts) : 2/7
- Etablissements adultes (MAS / FAM) : 3/7
- Etablissements médicosociaux (IME, SESSAD) : 2/7
- ASE : 2/7
- Psychiatrie adulte : 1/7
- Orthophonistes en libéral : 1/7
- Accueils de vacances, colonies spécialisées : 1/7

Dans les services de pédopsychiatrie (N=5)

De la même manière que dans les établissements pour enfants et adolescents, la famille est citée dans les 5 services de pédopsychiatrie. Toutefois, les médecins psychiatres interviewés n'emploient pas le terme de partenariat mais voient les familles "*co-utilisatrices ou co-organisatrices ou encore co-thérapeutes*" ou bien insistent sur le fait qu'ils sont "*prestataires de service à l'égard de la famille ... on est à son service, on lui donne des conseils, on lui propose des manières d'être avec son enfant.*" L'essentiel étant "*d'être synchrone avec les familles*".

Le deuxième partenaire important est l'Education nationale, cité par les 5 services interrogés, puisque l'objectif est de maintenir le plus possible l'enfant dans sa scolarité classique, d'autant plus qu'aujourd'hui c'est un droit avec la loi du 11 février 2005. Toutefois, un service indique que les partenariats avec l'école sont "*mis en danger structurellement cette année avec la disparition de la CDES et la mise en place de la MDPH, sans que rien n'ait été pensé au niveau des relations sur le terrain.*"

Un gros travail a été mené dans un service pour "*créer une CLIS autiste et pour avoir des liens au niveau de la formation des AVS*" (auxiliaire de vie scolaire) et que "*l'accompagnement des AVS n'est pas uniquement réservé au handicap physique, ce qui se traduit par un travail régulier de partenariat avec l'Education nationale.*"

Le troisième partenaire indiqué par tous les services concerne les établissements et services médicosociaux, à savoir les CAMSP, les SESSAD et les IME de la région. Un travail conjoint est mené avec eux, notamment avec ceux ayant une section autiste. Pour ce qui est du partenariat avec les CAMSP, il est important, "*puisque c'est généralement là que l'entrée dans une démarche diagnostic se fait, où on développe un travail d'évaluation diagnostic de façon protocolisée.*" Un service indique la nécessité de nourrir ce partenariat dans la durée, "*ne serait-ce que pour éviter que l'hôpital se mette au centre où il n'a pas de raison d'être et en particulier pour les enfants déficitaires pour lesquels le médicosocial est tout à fait nécessaire, relativement tôt... de telle manière à ce qu'aussi une chape ne se referme pas sur l'enfant.*"

L'autre partenaire concerne les lieux de répit et de séjour cités par 4 services sur 5, décrits comme très importants, mais "*souvent en proie à bien des vicissitudes, qui se font et se défont.*" Il est néanmoins capital que ces structures ne "*soient pas à perpétuelle oies*" et que ce travail se réalise "*dans la proximité et dans la continuité*" sans oublier "*la coordination entre les facteurs*". Cependant, deux services déplorent le fait que ces lieux

de répit n'existent pas au niveau de leur département. Pour ce faire, ils ont essayé de réfléchir à d'autres modalités telles que les assistantes maternelles, les accueils familiaux spécialisés ou les familles thérapeutiques dont l'absence est à déplorer. Ces professionnels auraient toute leur place, notamment pendant la fermeture des IME lors des vacances. Dans un service, un travail est mené avec un groupe transversal pour essayer de mettre en place un réseau autisme pour les enfants et adolescents, auquel participent le secteur de pédopsychiatrie, les parents, les établissements médico-éducatifs et la DDASS, afin de voir quelles solutions trouver en termes d'accueil temporaire pour pallier ce besoin. Enfin, un service déplore le coût pour les familles de la structure de répit présente dans son département, le 6^{ème} complément couvrant à peine un week-end.

Dans deux services, des liens sont tissés avec l'ASE chaque fois que nécessaires et autant que faire se peut ou bien encore avec les centres de loisirs. D'ailleurs, dans l'un des services, *"l'assistante sociale a mis en place une charte d'accueil ... et actuellement la moitié des centres de loisirs du département sont signataires de cette charte ... et dans ce cadre-là le service participe à la formation des animateurs."*

Les autres occurrences concernent un établissement sur 5, il s'agit de partenariats avec les orthophonistes, les médecins généralistes en libéral, la psychiatrie adulte avec qui le relais n'est pas toujours opérationnel ou la MDPH les clubs de loisirs.

**Récapitulatif partenariats importants dans 5 services de
pédopsychiatrie**

- Familles : 5/5
- Education nationale : 5/5
- Etablissements médicosociaux (SESSAD, IME, CAMSP) : 5/5
- Accueils de répit / lieux de vie de Sésame autisme: 4/5
- ASE : 2/5
- Orthophonistes en libéral : 2/5
- Centres de loisirs : 2/5
- Psychiatrie adulte : 1/5
- Médecins généralistes : 1/5
- MDPH : 1/5

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes (N=4)

Dans les établissements pour adultes, l'accent est mis aussi sur l'importance du partenariat avec les familles. Elles participent, lorsqu'elles sont encore présentes (un tiers des résidents a une famille présente) et selon le lien qu'il existe, à la préparation du projet individuel du résident, à des rencontres trimestrielles régulières ou bien à des moments festifs. Une MAS indique *"réserver aux familles un jour et donc ne prendre aucun rendez-vous ce jour-là"*, ainsi *"si les familles veulent nous rencontrer, on a toujours la place pour un rendez-vous."* Pour un autre établissement, la famille représente le premier partenaire avec laquelle un travail régulier est instauré, du moins avec celles qui *"ont la volonté de partager autre chose que de simples rapports administratifs liés au paiement du forfait journalier."* En tout cas, les établissements interviewés ont tous indiqué l'intérêt de maintenir avec les familles un lien concret et fructueux, ne serait-ce que pour construire des projets, pour faire connaître le quotidien de leur enfant ou encore participer au Conseil de vie sociale mis en place dans les établissements.

Le deuxième partenaire cité par les 4 établissements concerne le GAMAS (groupement d'appui des MAS et des FAM) dont l'intérêt est la rencontre d'établissements similaires à l'échelon régional. Des échanges ont ainsi eu lieu, par exemple dans le cadre d'un atelier peinture avec une exposition annuelle ou de participations à des manifestations sportives inter-établissements. *"Dans une MAS, on est vite enfermé, vite sclérosé dans notre fonctionnement et l'idée de s'ouvrir et de faire intervenir d'autres partenaires, par le biais d'activités, de rencontres, amène de la vie."* L'un des établissements indique l'existence d'un *"réseau départemental des MAS, FAM et foyers occupationnels, dans lequel il y a une volonté affichée de remobiliser les personnes, de favoriser la mise en commun d'expériences, d'études, de spécificités de prises en charge selon le profil des personnes accueillies."*

Ainsi, ce partenariat permet pour ces 4 établissements un éclairage, un enrichissement de par les échanges de connaissances et d'expériences, mais aussi de dynamiser le personnel et d'éviter l'usure professionnelle en diversifiant les lieux de travail.

Les autres partenaires importants évoqués par 3 établissements sur 4 concernent les lieux de répit et les séjours de rupture, qui peuvent avoir lieu aussi bien au sein d'associations spécifiques hors département, dans une autre MAS ou dans une unité spécifique de l'hôpital qui s'adresse aux personnes profondément déficitaires. En revanche, un établissement indique qu'il *"est plus bénéfique d'envoyer les résidents dans un lieu de répit spécifique qu'à l'hôpital psychiatrique, parce qu'au retour de l'hôpital, les résidents"*

reviennent défaits, parfois avec des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas en partant." Ces lieux de rupture sont perçus comme bénéfiques, car ils permettent *"une solution transitoire à une hospitalisation définitive ou ponctuelle de résidents qui n'ont vécu qu'en institution."*

Un autre partenariat important est celui réalisé avec les clubs sportifs locaux pour 3 établissements sur 4. Une MAS a par exemple *"eu à cœur de développer l'accessibilité aux activités de montagne, que ce soit la randonnée ou la pratique du ski alpin"*, une autre, dont l'éducateur sportif est chargé d'animer le sport adapté, a mis en place un jour de randonnée, son projet étant de réaliser un partenariat avec le club de marche local avec des personnes du milieu ordinaire. Pour d'autres établissements, les partenariats s'instaurent avec les centres équestres ou le boulodrome du village.

Au niveau du tissu social, des partenariats se sont forgés avec les mairies pour deux MAS, qui se sont vues demander de participer à un cross réunissant une centaine de personnes, dont des résidents autistes, ou bien de réaliser un corso de fleurs, qui a été vécu comme un réel succès et une reconnaissance pour les résidents.

Les autres partenariats évoqués ne concernent qu'un seul établissement sur 4, il s'agit de l'organisation de séjours de vacances d'été ou bien d'un partenariat avec l'Université Trois-Rivières, *"qui a permis de voir les expériences québécoises et de pouvoir nous conforter dans nos orientations vis-à-vis de l'établissement."*

Au niveau médical, les établissements ont tissé des liens soit avec le cabinet médical du village, soit avec une MECS qui accueille des patients épileptiques ou bien encore avec un hôpital lorsque les soins bucco-dentaires sont trop importants. Pour ce faire, l'un des établissements a dû travailler ce contact et s'est *"donné les moyens de s'assurer que tout serait mis en œuvre pour que quel que soit le type d'examen, il se déroule dans les meilleures conditions possibles eu égard au profil de la personne concernée."*

La famille figure au premier plan des partenariats importants des établissements pour adultes. Les entretiens montrent une volonté de partage avec les parents ou les tuteurs, tant au niveau du projet du résident, que d'échanges formels et informels, il s'agit pour ces établissements de construire ensemble de bonnes bases pour le bien-être des résidents.

Les MAS et FAM interviewés ont aussi mis l'accent sur l'importance des échanges, à travers le Groupement d'Appui des MAS (GAMAS). Ce réseau favorise les échanges, la réflexion autour d'une problématique commune et l'ouverture vers d'autres professionnels.

Le troisième partenaire important est figuré par les lieux de répit ou de rupture, qui permettent aux résidents, aux professionnels et aux familles de souffler.

Récapitulatif partenariats importants dans 4 établissements pour adultes

- Familles : 4/4
- GAMAS : 4/4
- Lieux de répit / séjours de rupture : 3/4
- Sport milieu ordinaire et adapté (équitation, ski alpin, randonnées) : 1/4
- Mairie, comité des fêtes : 2/4
- Séjours de vacances : 1/4
- Hôpital pour soins dentaires : 1/4
- Médecin généraliste du village : 1/4
- MECS pour patients épileptiques : 1/4
- Université Trois-Rivières au Québec : 1/4

Attentes par rapport au partenariat

Dans les établissements pour enfants et adolescents (N=7)

D'une manière générale, les professionnels attendent des partenariats la possibilité de **relais**, de **partage** et ce, dans le **respect mutuel** de chacun. Ces relais et partages sont vus comme des *roues de secours*, car ils permettent "*une respiration de l'institution et des personnels ... de maintenir un degré de motivation au travail et en même temps d'éviter l'épuisement professionnel.*"

Les partenariats permettent une dynamique autour de la technicité des équipes, concernant la cohérence de prise en charge des autistes, "*la richesse d'échanger nos pratiques, de créer des ponts, ne pas rester enfermé*". Pour ces professionnels interviewés, il est nécessaire de pouvoir avancer ensemble, de trouver des solutions les plus adaptées possible pour le mieux-être de l'enfant ou de l'adolescent. Ainsi, "*l'essentiel, quand on est confronté à l'autisme c'est de ne pas rester isolé et de retisser un lien.*" Pour ce faire, les partenariats doivent être construits et réactivés sans cesse en amont, il faut "*mettre en place un réseau dormant qui s'active en tant que de besoin, parce que quand c'est la crise c'est déjà trop tard pour construire le réseau.*"

Des attentes fortes concernant les partenariats ont été évoquées par les établissements et services interviewés. Ci-après figure le cahier des doléances des professionnels, ces différents points permettraient selon eux, une meilleure prise en charge des enfants et adolescents autistes.

- Une insuffisance numérique des lieux de répit dans la proximité et des séjours de vacances abordables pour les familles

- Les difficultés rencontrées pour faire prendre en charge une personne autiste par le secteur sanitaire, médical et hospitalier. C'est assimilé à un **parcours du combattant** : *"pour arriver à travailler harmonieusement il faut avoir de bonnes relations avec le praticien." "Arriver à faire hospitaliser un autiste en médecine, en chirurgie adulte c'est le parcours du combattant, surtout arriver à ce qu'il ne sorte pas prématurément"*

- L'absence ou la rareté du partenariat avec la psychiatrie adulte, qui pourtant serait bénéfique **au moment de l'adolescence**, au moment d'une plus grande vulnérabilité et de situations de crise. *"Pourtant, c'est le moment où la plupart du temps, on se retrouve seul à affronter avec la famille quelque chose qui est extrêmement difficile."*

En résumé, pour permettre une prise en charge adaptée et adéquate des enfants et adolescents autistes, les professionnels souhaitent la **formation et l'information** des enseignants de l'Education nationale, mais aussi des professionnels du secteur sanitaire, médical et hospitalier à la spécificité de l'autisme, **davantage de lieux de répit et / ou de rupture dans la proximité** et enfin une psychiatrie adulte plus présente, notamment lors du moment critique de l'adolescence.

Dans les services de pédopsychiatrie (N=5)

Dans 4 services de pédopsychiatrie sur 5, les attentes par rapport au partenariat sont centrées sur le **partage** et la **continuité** des prises en charge et ce, *"en routine pour éviter les situations d'urgence."* L'intérêt du partenariat, quel qu'il soit c'est de *"déboucher sur un fonctionnement en réseau ... qu'il puisse y avoir des objectifs communs, des articulations entre les parents, la scolarité, le soin, le médicosocial, les loisirs."* En fait, les réponses apportées aux enfants et à leur famille ne doivent pas être déconnectées les

unes des autres, mais au contraire complémentaires et génératrices d'autonomie et veiller "*à ne pas défaire le tissu social dans lequel est l'enfant.*"

Les services souhaiteraient également beaucoup plus de **souplesse** dans les prises en charge des établissements médicosociaux, avec des possibilités d'accueil séquentiel, de l'externat et de l'internat combinés, en fonction des besoins des enfants et des adolescents.

Leurs attentes concernent également l'impérieuse **nécessité de former les enseignants** de l'Education nationale, par des psychologues des services de pédopsychiatrie par exemple afin de maintenir, dans la mesure du possible, l'intégration de ces enfants.

Enfin, la question des lieux de répit pour l'enfant et sa famille, a été évoquée, en ce sens qu'il faut les développer davantage, avec des coûts moindres, pour permettre une lourdeur de prise en charge partagée et éviter d'inextricables situations de crise.

En conclusion dans les services de pédopsychiatrie, les mots-clés d'un bon partenariat sont centrés sur la complémentarité, la continuité, la souplesse au niveau des prises en charge et enfin la formation des professionnels devant intervenir auprès des enfants et adolescents autistes.

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes (N=4)

Dans les 4 établissements pour adultes interviewées, **l'ouverture** est le maître mot des attentes par rapport au partenariat, par le biais d'échanges, d'apports de connaissances. L'essentiel étant de "*sortir du nombrilisme*", "*ne pas travailler seul dans son coin et voir si les autres n'auraient pas de techniques plus élaborées et utilisables par nous*". Les établissements ont soif d'apports mutuels, d'éclairages nouveaux, d'enrichissements.

La volonté de lien social est très forte, car elle permet de dynamiser les professionnels et d'éviter leur usure, grâce à la mise en commun réciproque des moyens, d'échanges, de changement de lieu de travail. Le partenariat permet ainsi de "*bénéficier de rencontres avec des personnes qui ont un savoir ou une expérience particulière*". Il serait bénéfique, pour les directeurs(trices) interviewés, d'échanger davantage les connaissances et les expériences.

Cette mise en commun réciproque de moyens permettrait *"de bouger avec du sens"* ou remettre en question des pratiques. Il y a donc une *"volonté affichée de remobiliser les personnels, afin de favoriser les échanges et la mise en commun des expériences, des études et des spécificités d'activités ou de prises en charge selon les profils des personnes accueillies."*

L'autre intérêt du partenariat réside dans l'offre de perspectives de vie diversifiées aux résidents, au travers de la vie sociale et associative, en contribuant à leur intégration et leur socialisation.

Pour résumer sur les attentes de partenariats des 4 établissements pour adultes, on note une forte volonté **d'échanges, d'ouverture**, de la nécessité **d'apports mutuels** entre établissements similaires dans le but d'éclairages nouveaux, de savoir-faire autres. Cette ouverture est bénéfique à la fois pour les personnels, en leur évitant l'épuisement professionnel, mais aussi pour les résidents eux-mêmes, en favorisant leur intégration au sein du tissu social.

Facteurs permettant une prise en charge adaptée

Dans les établissements et services pour enfants et adolescents (N=7)

Dans la quasi-majorité (6/7) des établissements et services pour enfants et adolescents, le facteur principal permettant une prise en charge adaptée c'est la **compétence des équipes** liée aux formations spécifiques sur l'autisme qu'elles ont reçues. Les professionnels, par le biais de stages ou de formations (PECS, Snoezelen, ABA, stratégies éducatives de la personne autiste) ont acquis un certain savoir-faire pour répondre au mieux à la spécificité de l'autisme. C'est donc la formation et l'information des professionnels qui permettent une meilleure confrontation à l'autisme.

Le deuxième point concerne le **cadre architectural**, il est essentiel pour 2 établissements sur 7 de *"réfléchir à une architecture accueillante et non stressante pour les autistes et pour les professionnels qui s'en occupent"*. Il est alors *"nécessaire de constituer des espaces suffisamment fragmentés et vastes avec des espaces de dilatation, dans lesquels l'autiste peut déambuler en sécurité ou de prendre des distances par rapport au groupe."* D'ailleurs, pour l'un des 2 IME, le fait d'avoir repensé une autre architecture a permis *"de faire diminuer les crises d'agitation et de violence"*.

Pour 2 établissements sur 7, la **plasticité de l'équipe** tant au niveau de la réorganisation que de la mobilisation des professionnels, constitue un facteur permettant une prise en charge adaptée aux personnes avec autismes.

Les autres points ne concernent qu'un établissement sur 7. Il s'agit tout d'abord du mode de communication régulier avec les familles, du ratio d'encadrement ou encore du soutien des équipes, par un travail de régulation, d'analyse des pratiques et des comportements.

Récapitulatif facteurs permettant une prise en charge adaptée dans 7 établissements pour enfants et adolescents du Languedoc-Roussillon

- Equipe formée aux méthodes spécifiques : 6/7
- Cadre architectural : 2/7
- Plasticité de l'équipe: 2/7
- Communication régulière avec les familles : 1/7
- Facteurs humains: 1/7
- Soutien des équipes, régulation : 1/7

Dans les services de pédopsychiatrie (N=5)

Dans les services de pédopsychiatrie de la région, les facteurs permettant une prise en charge adaptée aux enfants avec autisme, sont centrés sur **la formation et l'information** des professionnels. Les dimensions de recherche et de formation autour de l'autisme et de sa prise en charge permettent de mettre en place des soins appropriés. Dans ce cadre, le travail de partenariat, de confrontation avec d'autres équipes mais aussi de réunification apparaît comme majeur.

Les autres facteurs permettant une prise en charge adaptée ne concernent qu'un service sur 5. Il s'agit, soit du cadre architectural avec un local adapté et contenant, soit la richesse d'une équipe pluridisciplinaire dans laquelle il est possible "*de croiser des savoir-faire intéressants*", soit l'alliance thérapeutique fondamentale entre la famille et le médecin.

Récapitulatif facteurs permettant une prise en charge adaptée dans les services de pédopsychiatrie du Languedoc-Roussillon

- Equipe formée aux méthodes spécifiques : 2/5
- Recherches autour de l'autisme, partenariats: 2/5
- Local adapté et contenant : 1/5
- Alliance thérapeutique avec les parents : 1/5
- Soutien des équipes, régulation : 1/5
- Pluridisciplinarité de l'équipe : 1/5

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes (N=4)

Les facteurs permettant une prise en charge adaptée aux adultes avec autismes ou TED sont majoritairement le **cadre architectural**, avec *"un travail sur la contention et l'échappement, le dedans et le dehors"*. La configuration des locaux avec des espaces sécurisés, favorisant une libre circulation et la déambulation des résidents à l'intérieur et à l'extérieur, permet une prise en charge plus adaptée et individualisée. Le cadre architectural adapté, ce sont aussi des unités de petite taille, des lieux séparés et contenant, des parcs paysagers, une prairie avec des animaux. Dans l'une des MAS, *"la réadaptation de l'architecture a entraîné une diminution des comportements violents et des crises."*

Le deuxième facteur, en termes d'occurrences concerne **la diversité et les bienfaits de l'équipe pluridisciplinaire** (AMP, aides-soignants, infirmiers, psychiatre, médecin généraliste, kinésithérapeute, ergothérapeute), *"qui permet de répondre à la fois individuellement et collectivement, en particulier en essayant d'être repérant et structurant dans les temps importants, comme la toilette ou les rituels du coucher et les temps de repas, essayer de donner un cadre à ces moments-là"*. On pourrait y adjoindre la qualité du personnel et le fonctionnement d'équipe autour des autistes.

Un autre facteur concerne pour un seul établissement la prise en compte de la personne avec une adaptation à ses rythmes notamment au niveau des levers les week-ends, *"si le résident le souhaite, il peut dormir un peu plus, ça c'est accepté sans soucis Au niveau des activités, pour certaines de ces personnes-là, c'est difficile de rester une heure dans une activité, elles sont invitées à participer, elles viennent ou elles ne viennent pas. Mais généralement, les activités sont orientées vers leurs centres d'intérêt."*

L'autre facteur important c'est le partenariat avec le CRA, lorsqu'il y a par exemple régression d'une personne autiste, *"l'intervention du CRA a permis de déceler la raison et de favoriser l'apaisement de cette personne."* A noter que cette intervention n'est pas notée comme partenariat mais comme un élément adjuvant de la prise en charge adaptée.

Récapitulatif facteurs permettant une prise en charge adaptée dans 4 établissements pour adultes du Languedoc-Roussillon

- Cadre architectural : 3/4
- Pluridisciplinarité de l'équipe, qualité du personnel : 3/4
- Partenariats avec le CRA : 1/4
- Prise en compte de la personne, respect des rythmes : 1/4

Facteurs gênant une prise en charge adaptée

Dans les établissements et services pour enfants et adolescents (N=7)

Le facteur gênant une prise en charge adaptée le plus important en termes d'occurrences (4 établissements sur 7) concerne **l'insuffisance des personnels**, qui permettrait pourtant de mettre en place un accompagnement individualisé.

Le second facteur est lié à la difficulté à trouver du soutien dans le secteur sanitaire. "*La pédopsychiatrie ou la psychiatrie adulte... n'ont de cesse que de disparaître de la scène...*". "*La durée de vie de la présence du partenaire soin après l'admission d'un enfant autiste est très brève et tend à se raccourcir de plus en plus.*" Cela est d'autant plus problématique lors de la période adolescente, quand l'établissement se voit confier l'intégralité de la prise en charge, alors même qu'il souhaiterait un partenariat ou un soutien, pour pouvoir souffler. D'autant que "*personne, à propos d'autisme à lui tout seul n'a la solution, il faut s'y mettre à plusieurs : les institutions éducatives, les institutions de soin, les parents, les lieux d'accueil sociaux, les lieux d'accueil transitoires.*"

Les autres facteurs gênant une prise en charge adaptée ne concernent qu'un établissement sur 7. Il s'agit de la capacité à se confronter à l'autisme et notamment la question de l'envahissement de la pathologie, qui peut conduire vers des situations difficiles.

Pour un autre IME, c'est lié à des "*problèmes de non-respect des lieux, d'irruption d'un éducateur ... c'est des choses compliquées à gérer dans des prises en charge où on essaye de maintenir une certaine sérénité, un certain calme.*"

Ca peut être aussi "*l'inadéquation entre l'agrément et l'âge de l'enfant*" Lorsqu'un établissement a un agrément jusqu'à 12 ans et qu'il continue à accueillir, faute de places dans la région, des adolescents âgés de 17 ans, d'autant plus difficiles à contenir lors de crises.

C'est donc majoritairement l'insuffisance des moyens humains qui compromet la prise en charge adaptée des enfants et adolescents. Ensuite, viennent les difficultés à maintenir des liens solides avec le partenaire du sanitaire. A noter également, la difficulté à se confronter aux troubles envahissants du développement. Les autres aspects sont davantage liés aux prises en charge, qu'il s'agisse de problèmes de limites d'âge, de non-

respect des lieux ou encore des difficultés de partenariats avec l'Education nationale ou encore la DDASS.

Récapitulatif facteurs gênant une prise en charge adaptée dans 7 établissements pour enfants et adolescents du Languedoc-Roussillon

- Moyens humains insuffisants : 4/7
- Difficultés avec le partenaire sanitaire : 2/7
- Capacité à se confronter à l'autisme : 1/7
- Agrément et âge : 1/7
- Irruption, non-respect des lieux : 1/7
- Education nationale : 1/7
- Autorité de contrôle : 1/7

Dans les services de pédopsychiatrie (N=5)

Ce sont les contraintes organisationnelles et matérielles qui sont un facteur gênant une prise en charge adaptée dans 4 services de pédopsychiatrie sur 5 de la région. Au niveau de l'organisation du service, ce sont les *"temps informels trop longs, notamment quand les enfants n'ont pas encore pris leurs repères"* ou alors *"des difficultés à faire participer un enfant à une prise en charge prévue sur une demi-journée, parce que c'est le temps où il peut être scolarisé"*. En somme, c'est surtout un **problème de continuité et de coordination** dans les temps de prise en charge, mais aussi pendant les périodes de vacances ou de week-ends lorsque les IME ferment. Au niveau matériel, ce qui gênerait, ce sont la diminution des temps de prise en charge et de moyens.

Pour un service sur 5, ce qui gêne c'est l'arrêt à 12 ans de l'hôpital de jour ou encore la difficulté de relais avec la psychiatrie adulte ou encore de *"maintenir les enfants dans un cadre pédagogique qui excède leurs capacités* ou *"s'imaginer qu'on va pouvoir les réparer"* .

Récapitulatif facteurs gênant une prise en charge adaptée dans les services de pédopsychiatrie du Languedoc-Roussillon

- Contraintes matérielles et organisationnelles : 4/5
- Relais avec la psychiatrie adulte: 1/5
- Arrêt à 12 ans : 1/5
- Maintien dans un cadre pédagogique excédant leurs capacités : 1/5

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes (N=4)

Dans 3 établissements pour adultes sur 4, les facteurs qui gênent une prise en charge adaptée, c'est *"le manque de technicité du personnel tant au niveau de l'analyse de l'évaluation que des évolutions"*. Les professionnels soulignent le fait que soit le personnel se désintéresse de cette pathologie, soit il est impréparé à ce type de prise en charge, parce que les écoles n'enseignent ni les outils ni les repères théoriques permettant de travailler auprès des autistes. Ainsi, pour pallier ces failles, seuls la formation et les échanges interprofessionnels sont à même de permettre une prise en charge adaptée. A défaut de formation, les personnels en charge de ce type de population font *"dans l'improvisation et selon leur sensibilité"*.

Les autres facteurs gênants sont pour un établissement sur 4, *"les cris de certains résidents qui peuvent perturber d'autres résidents dans la même unité"* ou *"le manque de lieu contenant, qui a occasionné un échec de prise en charge"* ou enfin du fait de *"l'éloignement de l'établissement, qui empêche la socialisation des résidents"*.

Récapitulatif facteurs gênant une prise en charge adaptée dans 4 établissements pour adultes du Languedoc-Roussillon

- Manque de technicité du personnel : 3/4
- Cris des résidents : 1/4
- Locaux pas assez contenant : 1/4
- Eloignement de la structure : 1/4

Place de la psychodynamique dans la prise en charge des personnes autistes

Dans les établissements et services pour enfants et adolescents (N=7)

Dans 4 établissements sur 7, les médecins psychiatres ont souvent débuté leur carrière avec l'approche psychodynamique, mais la considèrent aujourd'hui comme désuète voire inappropriée surtout si elle n'est pas accompagnée d'une approche cognitive ou autre : *"c'est criminel aujourd'hui de proposer une approche psychodynamique pure à un enfant autiste"*. Ainsi, les professionnels sont en permanence soucieux du fonctionnement psychique, mais il n'y a *"pas d'intégrisme par rapport à une méthode, ils utilisent la méthode qui paraît la plus adaptée ou correspondant le mieux à l'enfant."* Donc 4

médecins psychiatres sur 7 ont, pour répondre au mieux à la pathologie de l'enfant, un éventail technique, auquel appartient la psychodynamique, mais aucune méthode n'est érigée en dogme.

Dans 3 établissements sur 7, la psychodynamique fait partie du projet institutionnel, les médecins psychiatres considèrent dans ce cas, qu'il s'agit d'un référentiel essentiel dans l'analyse du développement.

Pour clore, on note que les avis sont partagés sur la place de la psychodynamique dans la prise en charge des enfants autistes. Elle a fait partie de la formation des médecins psychiatres interviewés, mais actuellement plus de la moitié estime qu'elle ne doit pas être le référentiel essentiel, mais être incluse dans un éventail de méthodes répondant le plus justement possible à la pathologie de l'enfant. Enfin, il y a ceux pour qui la psychodynamique est essentielle dans l'analyse du développement.

Dans les services de pédopsychiatrie (N=5)

A l'instar des établissements et services pour enfants et adolescents, 4 services de pédopsychiatrie sur 5 indiquent que la psychodynamique fait partie des modalités de soin proposées aux enfants autistes, en tant qu'outil des intersecteurs, mais ne constitue pas la référence principale. Les médecins psychiatres interviewés font référence entre autres aux conceptions développementales, même si *"la philosophie et l'éthique des soins est directement liée à la formation psychodynamique"*. On note un certain éclectisme au niveau des approches et la psychodynamique n'est qu'un élément au sein du dispositif.

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes (N=4)

Dans 3 établissements sur 4, des entretiens individuels réguliers avec le psychiatre sont proposés habituellement aux usagers (dans l'une des MAS, cela n'est plus le cas actuel du fait de l'absence du psychiatre). Les entretiens sont pour les résidents autistes un *"lieu d'écoute confidentiel"*, *"parfois fermé à clef pour être protégé des arrivées intempestives d'autres résidents"*. Dans un autre établissement, l'accent est mis sur les *"techniques de maternage et d'analyse fine de la personne qui permet de mettre du sens sur les symptômes."*

Situations liées aux personnes avec autisme mettant le plus en difficulté les professionnels

Dans les établissements et services pour enfants et adolescents (N=7)

L'hétéro-agressivité et les troubles du comportement constituent dans 5 cas sur 7 les situations mettant en difficulté les équipes des établissements et services. Les professionnels indiquent par ailleurs que *"les automutilations ont quasiment disparu au fil des ans grâce à un meilleur accompagnement, des prises en charges précoces, une aide médicamenteuse ou encore une meilleure construction de l'environnement"*. En revanche, les actes de violence et agressifs restent présents et ces *"comportements aberrants demeurent incompréhensibles pour le personnel et les mettent en difficulté"* parce qu'ils induisent de la *"culpabilité chez les éducateurs"* et *"leur côté imprévisible renforce les mécanismes d'angoisse"*.

2 établissements sur 7 soulignent soit **l'angoisse**, soit les **cris**, soit la **période adolescente** ou encore **le manque de partenaires**, en l'occurrence l'hôpital de jour, comme étant des situations mettant en difficulté les professionnels.

- **L'angoisse** de la personne autiste, telle que ressentie par les médecins psychiatres est décrite comme *"insupportable"*, car elle *"renvoie à un sentiment d'impuissance"* dans le fait qu'ils ne parviennent pas à aider ou à rassurer les enfants et adolescents avec autisme. Cette *angoisse indicible, intransmissible*, que les professionnels n'arrivent pas à décoder parvient même à *désorienter les éducateurs*.

- **Les cris** sont eux aussi décrits comme *"absolument insupportables en fréquence et en puissance"*. Cet outil de la toute-puissance de la personne autiste, qui prend le pouvoir sur autrui, met aussi les professionnels en difficulté. Ils ont du mal à trouver des solutions face à ces cris plaintifs sur des journées entières. En somme c'est le *"cri qui tue"*.

- **La période adolescente** vient souvent mettre en péril les équipes, soit par le travail de contention, bien plus difficile lorsqu'il s'agit de *"grands gaillards de 17 ans"*, soit avec les familles, avec lesquelles le travail de collaboration est plus délicat lors de cette période. *"A l'adolescence, les parents ont déjà un lourd passé avec leur enfant, il y a souvent un sentiment de ras-le-bol voire de rejet ... et c'est beaucoup plus difficile de les mobiliser dans des projets dynamiques et beaucoup attendent de nous une solution miracle"*

- **Le manque de partenaires** entrave une bonne prise en charge des personnes avec autisme, notamment "*la difficulté d'appui sur un hôpital de jour*" ou de "*possibilités d'ouverture*" lors de crise ou de grande souffrance de ces enfants et adolescents.

Enfin, pour un établissement sur 7, ce sont les **conduites d'isolement**, "*par la coupure, l'absence de participation*", qui mettent en échec la dimension et l'intégration du groupe au sein du microcosme social que représente l'établissement médico-éducatif.

Les situations liées aux personnes avec autismes mettant en difficulté dans 7 établissements pour enfants et adolescents

- Agressivité / troubles du comportement : 5/7
- Angoisse : 2/7
- Cris permanents : 2/7
- Difficultés liées à la période adolescente : 2/7
- Manque de partenaires : 2/7
- Conduites d'isolement : 1/7

Dans les services de pédopsychiatrie (N=5)

A l'instar des établissements pour enfants et adolescents, ce sont **l'agressivité**, la **violence** et les **atteintes physiques corporelles** qui mettent le plus en difficulté les équipes des intersecteurs. C'est encore plus prégnant lorsque l'autisme est associé au retard mental profond, notamment au niveau des automutilations.

Le deuxième facteur, en termes d'occurrences, est lié à **l'épuisement ou au dysfonctionnement des familles** et parallèlement au fait que l'hôpital de jour ne permet pas d'accueillir ces enfants dans des continuités suffisantes. Lorsque des solutions de répit ne peuvent être trouvées, ça devient très compliqué pour ces familles épuisées, qui ne peuvent plus vivre avec leur enfant trop perturbé.

Enfin, pour un service sur 5, les situations sont soit les **cris**, soit les **problèmes de santé associés** soit encore, chez les enfants petits, lorsqu'il y a une apparente "*absence de difficulté, qui met en risque de passer à côté de la problématique*".

Concernant les problèmes de santé associés, c'est surtout ceux en lien avec le retard mental profond, car "*ce sont des enfants qu'on ne peut généralement pas hospitaliser*

quand ils se font mal parce qu'il faudrait les sédaté à un niveau pas possible, on ne peut pas leur faire de soins dentaires, donc il y a un suivi somatique très bas."

Les situations liées aux personnes avec autismes mettant en difficulté dans 5 services de pédopsychiatrie

- Violence / agressivité : 3/5
- Epuisement des familles : 2/5
- Cris : 1/5
- Problèmes de santé associés : 1/5
- Apparente absence de difficulté : 1/5

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes (N=4)

Les **conduites d'isolement**, soulevées dans 3 établissements sur 4, mettent en difficulté les professionnels. Le repli des résidents, qui "*se mettent à un endroit isolé, là où on les voit pas*" ou qui "*demandent expressément d'être enfermés*" est décrit comme difficile pour les équipes, car elles ne savent pas répondre à cette souffrance indicible, "*à cette expression de la souffrance qu'on n'arrive pas à cerner et à comprendre.*"

L'autre difficulté, qui concerne 2 établissements sur 4, est liée aux **régressions**, en l'occurrence celles en rapport avec les excréments. Les professionnels indiquent se sentir désarmés et éprouvent des difficultés à supporter ces phases-là : "*on a un résident qui peut badigeonner la chambre de ses excréments, les porter à la bouche et ça c'est très dur à vivre et à supporter.*"

L'absence de communication, même si des efforts sur les pictogrammes ont été faits pour parvenir à communiquer avec certains résidents, "*il reste un travail pour essayer de comprendre l'infraverbal*" et les professionnels se demandent comment ils peuvent accéder à quelque chose. Ce sentiment de ne pas parvenir à aider les résidents à progresser au niveau relationnel, de ne pas "*arriver à les percer*" les interpelle sur leurs pratiques.

L'autre difficulté évoquée par un établissement sur 4, concernent **les cris** qui peuvent durer toute une journée et qui nécessitent des relais et / ou une bonne concertation d'équipe, c'est-à-dire un "*travail de lien quant aux réponses à apporter lorsque la personne autiste est en crise*".

L'agressivité, constitue la situation qui met le plus en difficulté les professionnels (les phénomènes d'agressivité à l'égard d'eux-mêmes ou bien à l'égard des autres résidents sont des situations difficiles pour les équipes).

Les situations liées aux personnes avec autismes mettant en difficulté dans 4 établissements pour adultes

- Auto et hétéro agressivité : 3/4
- Conduites d'isolement : 3/4
- Régressions : 2/4
- Incapacité à entrer en relation : 2/4

Situations liées à l'établissement ou au service mettant le plus en difficulté les professionnels

Dans les établissements et services pour enfants et adolescents (N=7)

Les situations mettant en difficulté les professionnels sont diverses et variées et on ne peut pas parler de consensus.

2 établissements sur 7 évoquent d'une part **l'envahissement psychique** que provoquent les autistes, par exemple lorsque la personne autiste devient "*une espèce de missile institutionnel*" et qu'elle génère de la souffrance et de l'angoisse à la fois chez les autres enfants du groupe mais aussi chez les éducateurs.

D'autre part, la question des **clivages entre les équipes** que peut créer la prise en charge des autistes, qui ne demandent pas le même investissement qu'une autre pathologie. Ce clivage conduit à des **problèmes de fonctionnement d'équipe**, entre les éducateurs extérieurs à la section autiste et ceux engagés dans la prise en charge des autistes, avec des *attitudes négatives*, comme celle de "*vouloir isoler la section autiste en disant que les enfants viennent perturber des relations bien établies*" ou encore "*des niveaux de compréhension, de perception qui conduisent à des difficultés d'échanges*" et ce, malgré des formations auxquelles ont été conviés l'ensemble des éducateurs de l'établissement.

Pour un établissement sur 7, les situations difficiles sont liées soit :

- A **l'accumulation de jeunes adultes** (CRETON) avec un "*sentiment d'impuissance, d'attente interminable, d'absence de perspective*", avec toute la "*difficulté à rester dans du projet alors qu'il n'y a pas de perspective*"
- Au **manque de relais extérieurs**, lorsque l'enfant est en crise, car "*l'établissement ne peut fonctionner que dans les périodes de stabilisation, car il n'est pas un centre de crise*" auquel cas l'établissement sort de son agrément.
- A **l'inadéquation de l'agrément**, entre l'âge des enfants et l'agrément ne devant pas excéder 12 ans. Or cet établissement, faute de places dans la région, accueille des jeunes autistes âgés de 17 ans et plus.
- Au **manque de moyens humains** "*pour effectuer un travail sécurisé et sécurisant*", qui conduit "*à supprimer les temps de prises en charge, notamment tout ce qui touche à la socialisation à l'extérieur de l'établissement, avec le retentissement négatif que ça peut avoir au niveau du personnel, de leur investissement.*"

Les situations liées aux établissements pour enfants et adolescents mettant en difficulté

- Agitation anxieuse autistique : 2/7
- Clivages dans les équipes : 2/7
- Accumulation de jeunes CRETON : 1/7
- Relais extérieurs : 1/7
- Difficultés liées à l'agrément : 1/7
- Manque de moyens humains : 1/7
- Perte de la permanence : 1/7

Dans les services de pédopsychiatrie (N=5)

Les situations posant problème aux services de pédopsychiatrie sont dans 3 cas sur 5 liées au fonctionnement des services. Les médecins psychiatres interviewés indiquent rencontrer des difficultés soit au niveau **du temps de prise en charge** : "*un temps partiel ne convient pas aux enfants les plus atteints... ils auraient besoin de prises en charge de longue durée, un rythme très lent, très individualisés, car ils ont beaucoup de mal à trouver leurs repères*" soit au niveau des **restrictions de temps** concernant le travail en équipe, qui se réduit au fil des ans "*comme une peau de chagrin. "L'espace interstitiel dans lequel on pouvait réélaborer les situations et les réfléchir est aujourd'hui*

extrêmement bref." C'est aussi au niveau des **rigidités dans le fonctionnement** thérapeutique institutionnel, à savoir *"la difficulté à accueillir quelqu'un de nouveau, ils se rigidifient, ainsi il y a deux clans : celui des anciens et celui de l'intégration du nouveau venu."*

Dans un service sur 5, la situation problématique est soit liée à l'**agrément du service**, en l'occurrence l'arrêt à 12 ans de l'hôpital de jour. Il y a un réel problème pour les enfants dépassant 12 ans, qui ne peuvent plus être accueillis à l'hôpital de jour et qui souvent *"ne peuvent plus avoir de point de chute, ce qui est terrible"*, soit liée aux listes d'attente et surtout aux **délais d'attente**.

Enfin, le dernier aspect est en lien avec la **gestion émotionnelle de la souffrance des parents**.

Les situations liées aux services de pédopsychiatrie mettant en difficulté

- Problèmes de fonctionnement : 3/5
- Agrément : 1/5
- Listes et délais d'attente : 1/5
- Gestion de la souffrance parentale : 1/5

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes (N=4)

Les situations qui mettent le plus en difficulté les établissements pour adultes autistes sont dans la moitié des cas soit en lien avec le **manque de personnel** ou de **formation régulière** des personnes, qui dessert une prise en charge adaptée et adéquate et crée une *"insatisfaction de ne pas pouvoir répondre de façon pertinente, avec le sentiment de passer à côté"*. Les équipes aspirent à être plus au fait des nouvelles méthodes et techniques afin de discerner les diverses problématiques, en matière de communication et /ou de socialisation.

L'autre situation problématique qui concerne 1 établissement sur 4 est en lien avec sa **situation géographique**, *"son éloignement par rapport à la vie."*

Les situations liées aux 4 établissements pour adultes mettant en difficulté

- Manque de personnel : 2/4
- Manque de formation régulière : 2/4
- Situation géographique : 1/4

Situations liées aux personnes avec autismes donnant un sentiment de réussite

Dans les établissements pour enfants et adolescents (N=7)

Dans tous les établissements pour enfants et adolescents, les situations donnant un sentiment de réussite sont liées aux **progrès réalisés** en termes d'apprentissage et d'autonomie. C'est quand un enfant autiste utilise le langage verbal ou infraverbal, marche, rit aux éclats pour la première fois, alors même que lorsqu'il est entré dans l'établissement il n'était ni verbalisé, ni oralisé : *"c'est pour des choses comme ça que tu fais ce métier."*

Au niveau des acquisitions et des apprentissages, les équipes ont un sentiment de réussite lorsque les enfants et adolescents sont en capacité de réaliser certaines activités sans l'aide de l'éducateur mais surtout de les reproduire dans un autre environnement ou encore de pouvoir occuper des postes dans des ESAT ou des ateliers protégés. *"Quand on sent qu'ils se sont inscrits dans du faire et surtout d'être acteurs de ce qu'ils sont en train de vivre."*

Dans 6 établissements sur 7, le sentiment de réussite est lié à **l'apaisement des troubles** et à la diminution de l'angoisse : *"quand les indicateurs de la souffrance d'un enfant sont au plus bas."* Lorsque les syndromes autistiques ne sont plus perceptibles ni dans les moments de transition, ni d'accueil, ou quand l'angoisse n'est là que par intermittence, les professionnels ont le sentiment *"d'être sur le bon chemin"*. Pour 3 professionnels sur 6, les états d'agitation, notamment les cris, ont connu une évolution favorable et rapide depuis la mise en place de la structuration de l'espace et à une meilleure prise en charge.

Enfin, pour un établissement, une situation synonyme de réussite est liée à **l'implication des familles** et à l'importance du travail de collaboration réalisé avec elles.

Les situations liées aux enfants et adolescents autistes donnant un sentiment de réussite

- Progrès et acquisitions : 7/7
- Baisse des syndromes autistiques : 6/7
- Implication des familles : 1/7

Dans les services de pédopsychiatrie (N=5)

A l'instar des établissements pour enfants et adolescents, 4 services de pédopsychiatrie sur 5 ont devant les **progrès réalisés à l'extérieur**, un sentiment de réussite. Lorsque ces enfants sont en capacité de s'intégrer et d'être intégrés "*dans le vaste monde*", que ce soit à l'école ordinaire, en IME, en ESAT ou en foyer, ou quand ils arrivent à vivre seuls. Pour les médecins psychiatres, quand un enfant "*carabiné*" parvient à être autonome, "*à aller en 6^{ème} ordinaire ou en ESAT boulangerie*", est toujours "*un moment de joie*".

Le sentiment de réussite est en lien dans 3 services sur 5 à la **baisse des syndromes autistiques**, à savoir la diminution des gestes autovulnérants, de l'agressivité, des grands troubles du comportement. Cette évolution favorable est pour ces trois services liée au **dépistage précoce**, "*au fait que les enfants soient adressés précocement à la pédopsychiatrie*" mais aussi au fait que "*les professionnels savent que ces troubles étaient induits par les ruptures.*"

Le dernier aspect évoqué par deux services concerne **l'implication et l'acceptation des familles**. Le partenariat et la possibilité d'articulations avec les familles sont décrits comme une réussite au sein du service, car ils facilitent la mise en place de réponses non déconnectées de la réalité. "*C'est aussi l'acceptation de la maladie par les parents, notamment le renoncement.*"

Les situations liées aux enfants et adolescents donnant un sentiment de réussite

- Progrès et acquisitions à l'extérieur : 4/5
- Baisse des syndromes autistiques : 3/5
- Dépistage précoce : 3/5
- Implication et acceptation des familles : 2/5

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes (N=4)

Il y a un consensus, quel que soit le type d'établissement, sur la satisfaction des professionnels de voir les personnes autistes progresser. Certes, dans les établissements pour adultes, c'est davantage en termes de **maintien des acquis** même si les évolutions positives existent et sont décrits comme des moments émouvants. Les périodes positives sont liées dans 3 établissements sur 4, à davantage de présence dans le groupe et surtout à **l'ouverture sur l'autre** : *"quand il y a un échange entre eux lors d'un atelier ou d'une activité, alors ça c'est vraiment exceptionnel"*. Ces interactions observées et cette socialisation constatée sont vécues par les professionnels *"comme une récompense du travail accompli."*

L'apaisement et la baisse de l'agressivité sont des situations donnant un sentiment de réussite dans deux établissements. *"Quand une personne qu'on ne pouvait pas approcher se laisse toucher, se laisse regarder, ça fait du bien"* ou bien *"quand il y a une étincelle dans le regard, des traits d'humour, un visage détendu, un apaisement, ça fait plaisir à voir."* D'ailleurs, les professionnels indiquent que les autistes les font progresser et les rendent utiles, parce *"qu'avec les autistes on voit les changements alors qu'avec les trisomiques on ne voit pas les évolutions."*

Ce qui donne aussi un sentiment de réussite aux professionnels d'un établissement pour adultes, c'est le lien, **la mise en confiance avec la famille**, qui permet de faire du bon travail : *"lorsqu'il y a réellement cet échange, cette concertation avec les familles, c'est constructif pour la personne."*

Les situations liées aux adultes autistes donnant un sentiment de réussite

- Progrès / maintien des acquis : 4/4
- Baisse des syndromes autistiques : 2/4
- Implication des familles : 1/4

Situations liées à l'établissement ou au service donnant un sentiment de réussite

Dans les établissements pour enfants et adolescents (N=7)

Les satisfactions institutionnelles émanent de la **compétence des équipes** dans 4 établissements sur 7. Le travail d'équipe et la mise en commun d'une réflexion entre les équipes techniques et de direction participent à de meilleures prises en charge des enfants et adolescents autistes. Le fait aussi qu'un établissement soit "*plastique, mobilisable, transformable, dépendant de l'énergie de chacun*" permet des changements collectifs positifs et procure une grande satisfaction aux professionnels.

La **reconnaissance d'un travail** et notamment le **regard positif** posé sur les établissements sont très importants pour les équipes dans 3 cas sur 7. Etre reconnu dans son travail par la pédopsychiatrie, par le Centre Ressource Autisme, par la DDASS ou d'autres équipes représente une grande satisfaction pour les professionnels interviewés. Ça les conforte dans la qualité du travail entrepris ou en tout cas "*d'être grandement dans les clous ... de ne pas être plus mauvais que d'autres*". Qui plus est, les professionnels sont en demande de participation à des congrès ou des colloques pour parler de leur pratique, "*ça représente pour les équipes quelque chose de très fort.*" Les équipes ont besoin *d'échos encourageants*, de bonnes appréciations ou encore d'une *bonne réputation*, c'est d'une grande importance dans leur travail de prise en charge de cette population.

Les **progrès réalisés** par les enfants et adolescents autistes représentent aussi un sentiment de réussite pour 2 établissements sur 7. Il s'agit là des changements positifs observés au niveau du langage, de l'autonomie mais aussi de la cicatrisation des troubles autistiques.

Les situations liées aux établissements pour enfants et adolescents autistes donnant un sentiment de réussite

- Compétences de l'équipe : 4/7
- Reconnaissance du travail par des tiers : 3/7
- Progrès réalisés : 2/7

Dans les services de pédopsychiatrie (N=5)

Les situations liées aux services donnant un sentiment de réussite sont quasiment les mêmes que celles observées pour les enfants autistes : *"on est dans des articulations et c'est difficile de séparer ce qui serait de l'extérieur et ce qui se fait à l'intérieur."* *"C'est l'ensemble de la prise en charge d'un enfant qui lui permet d'évoluer et ce, grâce au travail mené par les équipes."*

Toutefois, pour l'un des services c'est la création de la CLIS pour autistes et le développement des intégrations scolaires qui représente une grande satisfaction, car *"auparavant il fallait négocier pied à pied pour arracher quelques heures d'intégration scolaire pour des enfants autistes en école maternelle, maintenant c'est quelque chose qui est quasiment acquis."*

Donc les situations donnant un sentiment de réussite sont identiques, que ce soit pour l'enfant lui-même que pour le service, à savoir les progrès des enfants visibles à l'extérieur, la diminution des troubles autistiques, les bienfaits d'un dépistage et d'une prise en charge en précocité et ceux liés à l'implication des familles.

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes (N=4)

A l'instar des établissements pour enfants et adolescents, dans les 4 établissements pour adultes, le sentiment de réussite est lié à la **qualité des équipes**. Cette compétence est soit en lien avec les **capacités de mobilisation** des professionnels autour d'un nouveau projet, soit avec la **quête de nouvelles méthodes ou techniques** pour pouvoir être à même de répondre efficacement à la problématique autiste. Les capacités d'écoute, la consultation des équipes, lorsqu'il y a des problèmes de prise en charge, mais aussi les échanges, la diffusion de l'expérience sont autant de facteurs qui satisfont les professionnels interviewés.

Pour un établissement sur quatre, le **cadre géographique** est un facteur satisfaisant. Le fait d'être à la campagne tout en restant proche de la ville mais surtout que l'établissement soit **inséré dans un tissu social**, dans lequel les résidents ne soient pas exclus : *"certains résidents vont chez la coiffeuse du village, d'autres vont faire leurs achats dans les magasins."*

Dans un établissement, la **possibilité d'extension** est vécue comme une réussite, en ce sens que ça permet de remobiliser les équipes autour d'un projet bien plus cohérent pour

les adultes autistes. Qui plus est, l'ensemble du personnel a participé à la construction du projet, et cela a contribué à *oxygéner et à remobiliser les équipes*.

Les situations liées aux adultes autistes donnant un sentiment de réussite

- Compétences des équipes : 4/4
- Extension de l'établissement : 1/4
- Insertion dans le tissu social : 1/4

Besoins ou aides qui permettraient de mieux répondre à la spécificité de la population avec autisme

Dans les établissements pour enfants et adolescents (N=7)

Dans 5 établissements sur 7, la **formation et l'information** relatives à l'autisme sont les besoins qui permettraient de mieux répondre à la spécificité de cette population et d'accroître les temps individualisés. L'axe majeur repose sur la formation de professionnels, l'écoute et la quête d'informations sur la question de l'autisme, voire une veille documentaire. La formation de l'ensemble du personnel permet aussi de "*lutter contre les mécanismes de ségrégation, de stigmatisation* de quelques professionnels formés, qui deviendraient des spécialistes et seraient mis en danger par rapport à leurs collègues : "*il faut que toute l'institution se sente en responsabilité de l'ensemble des jeunes.*"

Un des IME souhaiterait une formation avec une *méthode renversée*, c'est-à-dire "*une formation à laquelle participent les professionnels, avec l'idée de partir des cas cliniques de l'établissement avec un travail d'évaluation et de réflexion avec des éclairages théoriques par le formateur et ensuite faire participer après que nous nous soyons mis d'accord, la famille.*" Pour ce professionnel, on acquiert des éléments théoriques en formation, mais il n'est pas toujours aisé de les remettre en lien avec le terrain.

4 établissements sur 7 souhaitent **davantage de moyens humains et de temps alloué aux médecins psychiatres et aux psychologues**, qui se sentent frustrés par le manque de temps pour travailler des projets décemment, or aujourd'hui on leur "*demande de faire les choses très rapidement et que le résultat soit parfait... il n'y a plus la possibilité de réfléchir au sens des choses.*" Ces moyens humains supplémentaires permettraient aussi aux professionnels de se ressourcer et d'améliorer la prise en charge

Dans 2 établissements sur 7, les besoins ou aidés évoqués par les professionnels sont :

- Le **recrutement de personnel motivé et volontaire**, *"grâce à une politique d'embauche proactive et spécifique par rapport à la dimension de l'autisme."* En somme des professionnels spécialisés et intéressés par la question de l'autisme.
- Des **possibilités de répit** aussi bien pour les professionnels que pour les enfants et adolescents. L'essentiel pour les professionnels étant de savoir qu'ils vont pouvoir passer le relais à d'autres et de ne plus avoir l'impression d'être les seuls à agir. Or, ces lieux de répit existent certes, mais insuffisamment. Pourtant, il serait nécessaire *"d'extraire le jeune sous pression ou turbulences du groupe pour qu'il aille se ressourcer dans un lieu avec des gens formés."*

Enfin, pour 1 établissement sur 7, pour répondre à la spécificité des enfants et adolescents avec autisme, il serait nécessaire de :

- **Faciliter l'accès à des prises en charge alternatives**, avec la possibilité de séjours de rupture plus souples, avec des ouvertures séquentielles possibles. *"Cela demande à la fois une grande disponibilité mais aussi une souplesse dans le fonctionnement qui est souvent incompatible avec les systèmes de prise en charge qui existent actuellement."* Effectivement, il n'est pas possible d'avoir une orientation sur deux établissements en même temps, mais selon les professionnels il serait *"essentiel qu'un enfant puisse rester chez lui, bénéficier d'un temps de prise en charge dans un établissement et d'une scolarisation, avec du lien entre tout ça."*
- **Donner des moyens financiers** pour adapter les locaux et continuer les transformations permettant une meilleure prise en charge des personnes autistes.
- **Faciliter le travail de coordination** entre les établissements et services et l'Education nationale en donnant les moyens aux instituteurs de pouvoir travailler correctement et en partenariat avec les équipes. Les professionnels indiquent que *"les instituteurs doivent prendre sur un temps hors scolaire ou pendant les récréations pour pouvoir réaliser le travail de coordination et de régulation."*
- **Soutenir et préserver la qualité des professionnels**, qui outre le fait de permettre l'investissement des personnels préviendrait la maltraitance, ce serait *"quelque chose à travailler et à inclure dans la prise en charge des enfants avec autismes."*

Les besoins ou les aides qui permettraient de mieux répondre à la spécificité de la population avec autismes dans les établissements pour enfants et adolescents

- Formations / informations : 5/7
- Moyens humains supplémentaires : 4/7
- Recrutement de personnel motivé et volontaire: 2/7
- Lieux de répit : 2/7
- Faciliter l'accès à prises en charge alternatives : 1/7
- Travail de coordination facilité : 1/7
- Moyens financiers : 1/7
- Soutien des professionnels / prévention de la maltraitance : 1/7

Dans les services de pédopsychiatrie (N=5)

Les besoins et les aides, qui permettraient de mieux répondre à la spécificité des enfants et adolescents autistes, sont variés.

Dans deux services sur 5, ont été évoqués les besoins en **moyens matériels**. Il s'agit de besoins en équipement ou de locaux trop petits bien que le service soit de conception récente, une pataugeoire pour un service ou encore un véhicule pour faciliter les sorties. C'est aussi la nécessité d'**anticiper le départ à la retraite** d'une partie des soignants ou de trois médecins psychiatres en même temps, impliqués dans la prise en charge des autistes, *"on a du mal à pouvoir anticiper pour pouvoir former d'autres personnes à ce type de travail, on a des ruptures dans la cohérence."*

Enfin, pour 1 service sur 5, pour mieux répondre à la spécificité des enfants et adolescents avec autismes, il serait nécessaire :

- D'avoir **des échanges concrets** sur la question de l'autisme, sur l'évolution des pratiques, des connaissances actualisées, *"que le savoir vienne dans les services."*
- D'avoir **plus de temps pour travailler en équipe**, *"pour réélaborer les situations et les réfléchir ... l'absolue nécessité est de valoriser l'activité."*
- De **disposer de moyens en rapport avec les besoins**, *"on n'a actuellement pas les moyens de soigner les enfants qu'on a dépistés, pour lesquels le diagnostic est avéré."*
- De **faciliter le travail de coordination**, grâce à une bonne articulation entre les institutions, notamment avec les unités psychiatriques d'adolescents, car actuellement, *"un adolescent ne peut pas bénéficier de soins ailleurs qu'en psychiatrie adulte."*
- De moyens financiers continus, c'est-à-dire *"de pouvoir continuer à fonctionner sans être amputé de nos moyens"*.

Les besoins ou les aides qui permettraient de mieux répondre à la spécificité de la population avec autismes dans les services de pédopsychiatrie

- Moyens matériels : 2/5
- Retraite à anticiper : 2/5
- Echanges concrets sur les évolutions de l'autisme : 1/5
- Temps pour travailler en équipe : 1/5
- Disposer de moyens en rapport avec les besoins : 1/5
- Travail de coordination facilité : 1/5
- Moyens financiers : 1/5

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes (N=4)

Dans tous les établissements pour adultes, les deux besoins fondamentaux concernent la **formation spécifique** et un **ratio d'encadrement plus étoffé**. Les professionnels aspirent à davantage de formations, notamment des indications de pistes de travail ou une orientation vers les nouvelles technicités en matière d'autisme. Ils souhaiteraient être *"interpellés sur leurs pratiques par quelqu'un d'extérieur qui introduirait du changement"*.

Pour mieux répondre à la spécificité de cette population, des moyens humains supplémentaires seraient bénéfiques, soit des médecins psychiatres, qui constituent *"des denrées rares"* et qui manquent dans deux établissements, soit du personnel compétent qui ait envie de travailler auprès des autistes. Augmenter les moyens en personnel, c'est aussi répondre à une population qui vieillit et consécutivement une augmentation des actes de la vie quotidienne. Pour que la qualité de la relation avec le résident perdure, davantage de personnel serait souhaitable *pour qu'il se sente bien et qu'on ait moins recours aux médicaments, car c'est plus la présence, l'écoute et la disponibilité du personnel qui va induire sur le comportement du résident."*

La formalisation de **temps d'échanges** entre structures est un besoin important pour deux établissements. Cette ouverture sur l'extérieur permettrait d'une part aux professionnels, dans le cadre par exemple de *journées à thèmes*, d'échanger et d'avancer sur leurs pratiques de prise en charge des adultes autistes, d'autre part par le biais de cours hors de l'établissement, de parler des autistes présents, *"ce qui les humanise, parce qu'ils deviennent importants pour des gens de l'extérieur et les gens de l'extérieur deviennent importants pour eux."*

Enfin, dans l'un des établissements interviewés, l'aide nécessaire serait la diminution d'obligations liées à la responsabilité d'un établissement ou d'un service. Les missions

imposées par la loi imputent du temps au détriment de la prise en charge. Le travail administratif obligatoire, *"pour se mettre dans les clous de la loi, c'est autant de temps de pris pour pouvoir mobiliser les équipes et introduire de la dynamique."*

Les besoins ou les aides qui permettraient de mieux répondre à la spécificité de la population avec autismes dans les établissements pour adultes

- Formations / informations : 4/4
- Moyens humains supplémentaires : 4/4
- Temps d'échanges : 2/4
- Moins de travail administratif : 1/4

Evolution des pratiques envisagée dans les années à venir

Dans les établissements pour enfants et adolescents (N=7)

L'évolution des pratiques doit passer selon 6 établissements pour enfants et adolescents, par la **formation** et une **diffusion** des différentes approches relatives à la prise en charge de personnes autistes. Les équipes aspirent à du temps de formation de l'ensemble des personnels sur les bonnes pratiques à l'égard de jeunes autistes. C'est aussi *"grâce à une plus grande diffusion de l'information, notamment des approches spécifiques"*. Il est nécessaire pour les professionnels de se remettre sans cesse au travail et au faite de l'actualité : *"L'institution doit cheminer pour être toujours dans l'actualité des spécificités des prises en charge."* Pour un établissement, l'évolution passerait par une formation de l'ensemble du personnel ainsi qu'aux divers professionnels extérieurs aux diverses approches (TEACCH, PECS, ABA, etc.), c'est-à-dire *"d'apporter une certaine éducatibilité, un certain savoir sur ces enfants, afin de faciliter leur intégration dans la socialisation au quotidien, à l'école, dans le monde du travail ... c'est vrai que ce serait bien de pouvoir ouvrir ces approches à tout le monde."*

Pour deux établissements sur 7, l'évolution des pratiques dans les années à venir est centrée sur :

- La **nécessité de travailler en réseau**, de mettre place des techniques de partenariat, car compte tenu des changements juridiques, à savoir l'inscription de l'enfant handicapé à l'école de son quartier, *"les établissements vont être obligés de changer, d'une logique autocentrée vers une logique polycentrique avec plusieurs pôles de gravité et forcément une ouverture."* Pour fonctionner, l'impérieuse nécessité repose sur des pratiques en

partenariat avec l'Education nationale, la pédopsychiatrie et d'autres institutions. Les *"attentes d'ouverture et de partage sont très fortes, notamment vis-à-vis de la pédopsychiatrie et la psychiatrie adulte où l'on a des fortunes diverses, qui sont des fortunes de mer, c'est-à-dire des naufrages."* Donc, la nécessité de travailler en réseau passe par l'ouverture, l'échange, le partage des informations avec au premier rang le secteur du soin et ensuite les autres institutions. Dans les années à venir, il serait judicieux d'activer une réelle dynamique de réseau.

- La **place des parents**, comme cothérapeutes de la prise en charge, car *leur niveau d'information va être de plus en plus important et vont devenir des partenaires obligés, donc les quelques professionnels vont devoir bouger dans la relation aux parents.* L'évolution des pratiques va passer par ce travail en partenariat avec les familles y compris dans les réunions institutionnelles, *"pour le projet individualisé ou toute autre réunion, si les parents n'y sont pas associés, ça ne sert à rien qu'on fasse la réunion."*

Pour un établissement sur 7, l'évolution des pratiques doit passer par un nécessaire **aménagement des locaux** pour pouvoir accueillir des adolescents décemment et leur offrir des prises en charge adaptées. Actuellement, dans cet établissement, dont l'agrément ne devrait pas excéder 12 ans, sont pris en charge des adolescents, voire de jeunes adultes, qui ne trouvent pas d'orientations possibles. Pour un autre établissement, l'évolution passe par le **soutien aux professionnels**, en l'occurrence *"préserver la qualité des personnels et notamment œuvrer sur la prévention de la maltraitance, qui est quelque chose à travailler et à inclure dans la prise en charge des enfants autistes"*.

L'évolution des pratiques envisagée dans les années à venir dans les établissements pour enfants et adolescents

- Formations / diffusion des approches : 6/7
- Travail en réseau / partenariats : 2/7
- Place de la famille cothérapeute : 2/7
- PEC de plus en plus précoces : 2/7
- Aménagement des locaux : 1/7
- Préserver la qualité des professionnels / Eviter la maltraitance : 1/7

Dans les services de pédopsychiatrie (N=5)

A l'instar des établissements pour enfants et adolescents, mais dans une moindre mesure, deux services de pédopsychiatrie sur cinq envisagent l'évolution de leurs pratiques dans la **transmission d'un savoir**, à travers des **échanges concrets quant à l'évolution de l'autisme**, en allant aux congrès et conférences afférentes à ce sujet ou "*en étant à l'écoute de ce qui se fait ailleurs pour améliorer la prise en charge de ces enfants.*" Au-delà de cette quête d'informations et de formations, l'accent est mis sur **l'éclectisme** "*l'évolution des pratiques passe par l'éclectisme des visions*" à travers des savoir-faire émanant de différents horizons, en l'occurrence "*l'intérêt des sciences humaines pour apporter une autre vision à la psychiatrie.*" Ainsi, l'évolution des pratiques consiste pour ces professionnels à ne pas s'enfermer dans une seule vision, mais d'aller vers une évolutivité pluridisciplinaire.

Deux services sur 5 évoquent l'idée de **spécialiser ou de créer une équipe d'évaluation pour le diagnostic et l'accompagnement précoces**. Ainsi, dans les années à venir, des projets de ce type devraient voir le jour. De même que des projets destinés à accroître l'offre de service adaptée aux personnes avec autisme, tant dans le sanitaire que dans le médicosocial, en **créant des structures spécifiques** comme par exemple des SESSAD, des possibilités d'accueil temporaire et d'hospitalisation complète, des lieux de vie, des lieux de répit, de l'accueil familial thérapeutique. Il faut aussi que ces structures aient un agrément par âge, afin "*de ne plus mettre les 3-20 ans au même endroit.*"

Pour un service sur 5, l'évolution des pratiques passera par soit :

- "**un transfert de la prise en charge** et peut-être même du diagnostic au médicosocial, et ce même si la majorité des pédopsychiatres y sont très hostiles, car la pédopsychiatrie a du mal répondre aux attentes, à se remettre en question dans ses fonctionnements." Ce médecin psychiatre est dubitatif quant au fait que dans la prochaine décennie, la pédopsychiatrie reste aussi centrale par rapport à la prise en charge de l'autisme, qu'elle ne l'a été jusque-là.

- la **nécessaire formation** d'intervenants de l'Education nationale par la pédopsychiatrie mais aussi **l'information** sur le service et le secteur de la pédopsychiatrie : "*que les cadres de santé aillent dans chaque école, privée ou publique pour dire ce qu'est la pédopsychiatrie et les former.*"

L'évolution des pratiques envisagée dans les années à venir dans les services de pédopsychiatrie

- Echanges sur les évolutions de l'autisme : 2/5
- Eclectisme : 2/5
- Equipe d'évaluation pour diagnostic et accompagnement précoces : 2/5
- Création de structures spécifiques : 2/5
- Transfert de la prise en charge : 1/5
- Faire connaître la pédopsychiatrie : 1/5

Dans les établissements médico-sociaux pour adultes (N=4)

Les 4 établissements pour adultes envisagent l'évolution de leurs pratiques sous l'angle des **échanges et des nécessaires partenariats**, qui permettent à la fois l'ouverture et la progression. Les échanges entre établissements, autant au niveau des personnels que des résidents sont le moteur de l'évolution, pour acquérir "*une certaine valeur ajoutée*" et pour permettre de diversifier les réponses à apporter aux adultes avec autismes. Il y a une réelle volonté de la part des professionnels interviewés, de s'ouvrir, de ne pas rester figé et cantonné dans une routine institutionnelle, "*y compris en allant voir ce qui se fait dans d'autres départements voire dans d'autres pays*" et ce, pour améliorer la prise en charge des adultes autistes. "*Si on ne s'ouvre pas aux autres, on devient autiste nous aussi.*"

Le deuxième aspect concernant l'évolution des pratiques est axé sur la **nécessité de programmer régulièrement des formations**, sur des thématiques spécifiques à l'autisme. Les professionnels indiquent la difficulté à trouver de bonnes formations, c'est-à-dire soit "*un organisme de formation qui soit en mesure de pouvoir répondre spécifiquement aux situations de crise*" soit "*une formation au plus près de leur pratique des situations*". La difficulté évoquée là est en relation avec des attentes de formation sur mesure, adaptées à des demandes liées à des pratiques et à un cadre institutionnel particulier.

Pour 2 établissements sur 4, l'évolution concerne **la mise en place de projets**, qu'il s'agisse d'extension d'établissement, avec une section de 22 autistes ou de la mise en place d'un SAMSAH et avec eux la diversification des réponses apportées aux adultes autistes.

Enfin, pour un établissement sur 4, l'évolution des pratiques doit passer par la nécessaire **prise en compte du vieillissement** des personnes autistes au sein des établissements, afin de leur offrir les réponses les plus adaptées.

L'évolution des pratiques envisagée dans les années à venir dans les établissements pour adultes

- Echanges / partenariats : 4 /4
- Formations / informations : 3/4
- Mise en place effective des projets : 2/4
- Avoir une vision du vieillissement des personnes : 1/5

Mise en place d'un groupe de travail

La mise en place de ce groupe de travail n'était pas prévue dans notre projet initial. Elle s'est faite à la demande de plusieurs structures du Languedoc-Roussillon (principalement du Gard) qui ont répondu à notre enquête. Alors que ces structures avaient renseigné correctement le questionnaire de notre enquête quantitative, leur impression était que ce questionnaire ne « saisissait » pas toutes les spécificités de leur pratique et que le descriptif qu'il en faisait l'appauvrisait.

Nos échanges ont resitué le cadre global et la procédure de notre étude. Nous avons pu mettre en commun nos expériences pour aider ces structures à élaborer un dispositif mieux adapté au recueil de leur pratique. Ces échanges ont abouti à certaines propositions que le lecteur trouvera en annexe. Au-delà de l'objectif initial, et malgré les différences des approches conceptuelles, un consensus s'est dégagé sur l'intérêt d'une démarche objective, descriptive et analytique des pratiques de prise en charge quel que soit leur contenu ou leur contenant.

Discussion

Cette étude est descriptive de l'offre de service actuelle des structures sanitaires et médico-sociales accueillant des personnes avec Troubles Envahissants du Développement (TED) en région en Languedoc-Roussillon. Le dispositif d'enquête utilisé recouvre une enquête quantitative par questionnaire complétée par une enquête qualitative par entretien semi-directif. Nous rappelons que notre objectif de départ était de mettre au point un dispositif de recueil des pratiques de prises en charge en France et, pour cela, de réaliser une première étape de faisabilité de ce dispositif dans une région française. A l'issue de cette première étape, les modifications qui auront paru nécessaires seront introduites dans le dispositif de recueil pour permettre l'application à d'autres régions. Le Languedoc-Roussillon a été choisi en raison de l'antériorité des travaux de ce type effectués en collaboration par le CREAI, l'ORS et le CRA.

Notre discussion porte sur le taux de participation à l'enquête quantitative, sur les apports et les limites de notre procédure et du dispositif de recueil (questionnaire) et enfin sur les résultats que nous avons obtenus dans le cadre des deux enquêtes (qualitative et quantitative).

Taux de participation à l'enquête quantitative:

Les structures qui ont répondu à cette enquête sont essentiellement dans le médico-social (principalement MAS et FAM pour les structures pour adultes et IME et ITEP pour les structures pour enfants ou adolescents).

Le questionnaire utilisé pour l'enquête a été adressé par courrier à 34 structures déjà identifiées lors d'enquêtes précédentes (CREAI, ORS et CRA, 2006) comme accueillant des adultes atteints de TED. Parmi elles, 18 structures ont répondu au questionnaire ce qui traduit un taux de réponse de 52,9 % pour ces structures. Pour plus d'exhaustivité, le questionnaire a aussi été envoyé à 28 structures supplémentaires pour adultes dont on ne savait pas si elles accueilleraient ou non des personnes autistes et seulement 10 d'entre-elles ont répondu soit un taux de réponse plus faible de 35,7 %.

Par ailleurs, le questionnaire a été adressé à 44 structures déjà identifiées lors d'enquêtes précédentes comme accueillant des enfants et adolescents atteints de TED. Sur ces 44 structures, 26 ont répondu ce qui conduit à un taux de participation de 59,1%. Nous avons aussi envoyé le questionnaire à 89 structures supplémentaires susceptibles de recevoir des

enfants ou adolescents avec TED mais non identifiées lors de nos enquêtes précédentes. Parmi elles, 44 ont répondu ce qui donne un taux de réponse de 49.4%.

Ces taux de participation amènent plusieurs remarques. Tout d'abord, le taux de réponse global est moyen parce que notre étude a voulu être large et que nous avons contacté toutes les structures dont les activités laissaient penser qu'elles pouvaient accueillir des personnes autistes (même dans les cas où elles ne l'avaient pas signalé lors d'enquêtes régionales antérieures). Néanmoins, le taux de réponse est nettement meilleur quand il est calculé sur la base des structures ayant déjà été identifiée comme accueillant des personnes autistes.

Quand on rapporte le nombre d'enfants avec TED déclarés pris en charge par les établissements répondants et le nombre d'enfants avec TED identifiés lors de l'enquête ORS-CREAI-CRA précédente, on arrive à des résultats proches : 626 enfants dans l'enquête actuelle et 637 lors de l'enquête précédente.

Ce constat sur les taux de participation des établissements pour enfants devra faire discuter deux stratégies en vue de l'extension du dispositif d'enquête à d'autres régions : un envoi systématique à tous les établissements et services avec des relances plus spécifiques vers les établissements accueillant des enfants avec TED ou une enquête ciblée uniquement sur ces établissements. Dans l'un ou l'autre cas, cela passe par une analyse préalable et une bonne connaissance de l'offre locale par les opérateurs institutionnels de ce type d'enquête pour savoir qui accueille et prend en charge les personnes avec des TED dans la zone d'étude.

Concernant le faible taux de réponse des structures pour adultes, celui-ci peut soit témoigner d'un manque d'intérêt de certaines structures pour adultes envers la question de l'autisme et/ou envers les enquêtes soit plutôt illustrer le manque de repérage par ces établissements de la population avec TED (diagnostic non établi ou perdu de vue). Il faut rappeler ici la faiblesse de l'encadrement médico-psychiatrique (et parfois en psychologues) des structures de type MAS ou FAM. L'âge d'un certain nombre de résidents de ces structures permet aussi de penser que, dans leur enfance, le diagnostic de TED n'a pu être posé par méconnaissance des praticiens qui les prenaient en charge alors. Il faut également prendre en compte, pour notre région, un effet d'épuisement lié à la multiplication des enquêtes ces dernières années, même si des efforts de rendus de résultats sont faits. La question de la réalisation dans d'autres régions du volet destiné aux adultes est à reposer entièrement en fonction des évaluations par les CRA, CREAI et

ORS, et ce devrait être un élément essentiel du choix de ces autres régions. Il nous paraît très important de croiser les expertises en matière institutionnelle de ces trois acteurs régionaux que sont les CREAM, les CRA et les ORS. Cette synergie est à rechercher activement pour élargir la base de recrutement et une meilleure participation des acteurs sanitaires et médico-sociaux de terrain.

Dispositif de recueil

L'étude quantitative est basée sur l'utilisation d'un questionnaire mis au point en collaboration par le CREAM, l'ORS et le CRA. Ce questionnaire a pu être rempli complètement dans la grande majorité des cas ce qui peut témoigner de la compréhension de ses items. Le parti pris était d'être non dogmatique pour favoriser l'acceptabilité du questionnaire. Néanmoins, des réserves doivent être faites sur certains items qui bien qu'ayant été renseignés ont donné lieu soit à des réponses insuffisantes soit à une mauvaise interprétation (perçue au travers de résultats aberrants). Ainsi, le deuxième item du questionnaire (adresse ou cachet de l'établissement) apparaît insuffisamment explicite et devra être remplacé par la demande de préciser le nom de l'établissement, son code postal et le département. Par ailleurs, l'item qui porte sur le nombre de personnel en équivalent temps plein intervenant auprès des personnes avec autisme, doit être reformulé car il a donné lieu à des surestimations très probables (nombre total d'intervenant et non d'intervenants auprès des personnes autistes). Enfin, on peut remarquer que les items qui portent sur les procédures de diffusion des informations n'ont été qu'exceptionnellement renseignés ce qui peut traduire notamment la difficulté de leur formulation. Cette absence de réponses est d'autant plus étonnante que presque tous les établissements déclarent mettre en place des plans de formation.

Procédures:

Plusieurs remarques peuvent être faites à propos de la procédure utilisée pour notre étude. Tout d'abord, nous pouvons souligner que l'élaboration pour la première phase d'un questionnaire ouvert et « non dogmatique » a probablement favorisé l'acceptabilité de l'étude par les établissements y ayant participé. En effet, les personnes ayant répondu ont fait part de leur satisfaction vis-à-vis du projet, confirmée par l'accueil fait à l'enquête qualitative. Cependant, lors de rencontres organisées dans notre région à la demande de quelques structures ayant participé à l'enquête, nous avons pu constater aussi les limites de notre outil de recueil qui par souci d'une bonne acceptabilité « homogénéisait » la

description des différentes pratiques. Cette limite coïncidait aussi avec la difficulté de ces structures à se situer dans une dimension descriptive de leur pratique et non uniquement dans un discours théorique sur cette pratique. Nous avons cependant constaté, sur quelques séances de travail, la possibilité pour ces équipes de mettre au point un dispositif de recueil standardisé et centré sur les spécificités de leur approche (généralement psychodynamique ou psychanalytique). Au-delà de notre dispositif d'enquête, l'intérêt de ce partenariat a été de montrer la faisabilité d'une approche descriptive de pratiques considérées habituellement comme difficiles à « capturer » étant donné leur diversité et leur complexité théorique.

Concernant la deuxième phase de notre étude (entretien semi-directif), il faut rappeler qu'elle a été finalisée (choix des items de l'entretien, sélections des structures...) sur la base des résultats de l'enquête quantitative et qu'elle n'a concerné pour des raisons d'échéancier et de faisabilité qu'un effectif restreint de l'échantillon des structures interrogées lors de l'enquête quantitative. De plus, il est indispensable de garder à l'esprit lors de l'interprétation de nos résultats que cet échantillon n'a pas été sélectionné de façon aléatoire mais au contraire sur la base des résultats de l'enquête quantitative (sélection d'un nombre équilibré de structures du sanitaires et du médico-social et ayant des pratiques contrastées). Cette démarche induit obligatoirement des biais mais nous a permis de façon exploratoire de mieux connaître la diversité des pratiques.

Enfin, la dernière étape de notre étude, soulignons le, n'était pas « prévue » dans notre protocole initial mais elle s'est « imposée » à nous comme une étape essentielle d'un processus qui viserait l'amélioration de la description et de l'évaluation des pratiques. Nous souhaitons témoigner de la qualité de l'accueil réservé par nos partenaires à notre étude et au-delà à notre démarche descriptive et en même temps de la pertinence de certaines de leur réserves et de leurs propositions.

Résultats de l'enquête quantitative:

Cette enquête quantitative est déclarative (à l'aide d'un questionnaire) ce qui constitue une limite dans la fiabilité des données recueillies dans la mesure où peut exister un écart entre la nature des pratiques déclarées et celles effectives. Une lecture rapide des résultats donnerait à penser que l'offre de services prend tout à fait correctement en compte les besoins des usagers avec TED et que des moyens spécifiques sont utilisés pour compenser les déficits habituellement présentés par les personnes avec TED. Cependant,

une lecture plus attentive, prenant en compte les rythmes auxquels les activités sont proposées montre que, si les principes de prise en charge semblent présents, les éléments permettant d'avoir des actions efficaces ne le sont pas avec, en particulier, une utilisation trop ponctuelle (exemple : nombre de séances par semaine de rééducation ou nombre de fois ou un support est utilisé par semaine) pour avoir un réel impact positif sur les enfants. Ce constat est particulièrement accentué dans les structures pour adultes.

Ainsi et à titre d'illustration, si 50% des structures pour enfants et adolescents déclarent disposer d'un projet spécifique et 100% d'un projet individualisé, seuls 27% des structures pour adultes déclarent disposer d'un projet spécifique et 91% d'un projet individualisé. On peut noter aussi que si les projets individualisés sont dans 62% des établissements pour enfants étayés par des évaluations avec des tests standardisés, seuls 18% des établissements pour adultes adoptent une telle démarche. Une des lacunes de notre questionnaire est de ne pas avoir identifié les sections spécifiques autisme ce qui aurait permis de mettre en évidence le contraste des pratiques entre établissements ayant ou non des sections spécifiques.

Quoique les établissements pour adultes qui ont participé à notre enquête soient probablement les plus motivés sur la question des TED, on ne peut qu'être frappé par le manque de spécificité des prises en charge qui y sont proposées. Le centrage du projet individualisé se fait sur le retard mental plus que sur l'autisme et cela dans une perspective de maintien des acquis plus que d'éducation ou d'apprentissage. Il est vrai que les missions et les moyens humains alloués à ces établissements (MAS et FAM essentiellement) sont plus formatés sur l'accompagnement de vie quotidienne. Rappelons que les professionnels de ces établissements pour adultes sont, en moyenne, nettement moins qualifiés que dans les établissements pour enfants et adolescents et très orientés vers les aides humaines dans les autonomies de vie quotidienne (aides médico-psychologiques et aides soignants). Le personnel éducatif y est faiblement représenté.

Enfin, nous avons aussi été frappé de constater, contrairement aux croyances actuelles (qui laisseraient penser que l'approche psychodynamique serait majoritaire), que les structures font état de référentiels théoriques assez éclectiques, le plus souvent dans le champ éducatif. Un autre constat est l'inadéquation de certaines pratiques d'intervention au regard des caractéristiques des personnes et, par exemple, la proposition de "groupes de parole" à des personnes sans langage. Cet exemple souligne à notre sens l'intérêt porté par les professionnels à la dignité des usagers mais l'insuffisance de l'adaptation des interventions qu'ils proposent aux caractéristiques des personnes.

Un dernier constat est celui de la pauvreté surprenante des réponses des structures sur les formations (spécifiques ou non) engagées pour répondre aux besoins de leurs usagers.

Résultats de l'enquête qualitative

Tout en rappelant la prudence nécessaire eu égard aux caractéristiques de l'échantillon des structures interviewées (choisies pour présenter des situations contrastées plus que dans un objectif de représentativité), on voit bien apparaître, sous-jacente à l'ensemble des discours, la question des spécificités propres à la population avec TED et les nécessités de développer des prises en charge adaptées.

Dans ces résultats, il faut souligner les très fortes attentes des professionnels interrogés (besoins de partenariats avec les familles mais aussi avec les lieux de répit et notamment l'association d'usagers Sésame Autisme qui joue un rôle incommensurable en permettant aux familles de souffler). Les attentes majeures des professionnels interviewés concernent le travail en réseau avec des possibilités de relais, de partage, dans le respect mutuel et la nécessaire ouverture. Ainsi, ont été évoquées la volonté de lien social et de souplesse au niveau des possibilités d'accueil (séquentiel, externat et internat combinés) et la proximité des lieux de répit.

On ne peut qu'être frappé, là aussi, par les contrastes au niveau des réponses dans les établissements pour adultes. En effet, alors qu'une des grandes sources de satisfaction des professionnels est liée aux progrès réalisés des personnes prises en charge et à la baisse des syndromes autistiques, cela ne semble pas un objectif atteignable dans les activités mises en œuvre. Celles-ci sont essentiellement conçues comme des actions visant au maintien des acquis d'une population considérée comme ne pouvant pas forcément évoluer.

De façon transversale, pour les professionnels, les besoins qui permettraient de mieux répondre aux spécificités des personnes avec autismes reposent sur davantage de formations et d'informations relatives à l'autisme. Cela passe par une plus grande diffusion des approches spécifiques à l'autisme et par un recrutement de personnel motivé et volontaire. Cette diffusion des nouveaux savoirs et savoir-faire représente une attente forte de la part des professionnels interrogés. Elle passe par la volonté d'ouverture, d'échanges et d'apport de connaissances mutuel.

L'appréciation de l'adéquation des modalités proposées pour l'éducation, la pédagogie, la thérapeutique et l'accompagnement des personnes avec autisme est rendue plus complexe lorsqu'il s'agit d'établissements ou services qui apportent une part des réponses dans leur domaine, les autres parts étant apportées par d'autres institutions. Nous n'avons pas alors connaissance par les questionnaires de l'adéquation de l'ensemble. C'est le cas pour les structures médico-sociales ambulatoires comme les SESSAD et pour les structures sanitaires psychiatriques intervenant en ambulatoire, en HAD ou par des séances d'hôpital

de jour. L'appréciation doit alors n'être faite que pour le champ d'interventions considéré. Mais l'étude de l'adéquation perd de sa pertinence si l'on fait l'impasse des caractéristiques des autres champs pour une personne donnée. Pour pallier en partie ces difficultés, on peut se référer aux résultats de l'étude épidémiologique du Languedoc-Roussillon où sont précisées en durée les réalités de ces complémentarités.

Conclusion et perspectives

Notre enquête régionale est une étude pilote de nature exploratoire dont l'extension est envisagée à d'autres régions. Le protocole utilisé pour l'enquête par questionnaire devra être modifié d'une part, à partir des constatations des résultats quantitatifs et des insuffisances relevées et, d'autre part, à partir des données extraites lors de l'enquête qualitative qui ont donné matière à des questionnements pertinents.

Le choix des régions pour l'élargissement de notre étude devra être basé sur plusieurs éléments hormis le volontariat : 1) des critères géo-démographiques ainsi que l'offre de soin et d'éducation, 2) l'existence de relais (CREAI, ORS, CRA qui représentent des effecteurs pour mener ce genre d'enquête sur le terrain) et leurs capacités à mener à bien un tel travail (expérience d'études épidémiologiques), 3) la capacité de ces équipes à collaborer en multicentrique (puisque'un recueil doit être fait en régional mais l'analyse des données sera faite par une cellule centralisant les résultats), 4) l'existence (pressentie) de différences interrégionales dans les pratiques.

Enfin, en vue de la généralisation de l'étude à d'autres régions, il faut souligner, les pré-requis nécessaires :

- 1) **à la mise en place de l'étude** : dont la connaissance du terrain (repérage des établissements qui accueillent les personnes autistes) et la reconnaissance de la structure enquêtrice par le réseau du fait de ses travaux antérieurs dans le domaine.
- 2) **au maintien de l'étude** par la capacité de la structure enquêtrice à effectuer le suivi et la relance des réponses des établissements questionnés ; à animer le réseau régional et à se placer dans un travail collaboratif interrégional. L'analyse peut être envisagée au niveau national mais avec un correspondant régional capable de faire ressortir les spécificités de chaque région.

Cette première enquête avec un objectif préliminaire de faisabilité apporte des renseignements méthodologiques attendus. Ses résultats doivent être interprétés de façon relative du fait même de cet objectif. Certes des insuffisances sont reconnues par les

différents acteurs, mais cela s'accompagne, chez ceux qui ont répondu, d'une prise de conscience des nécessités d'amélioration, en particulier dans l'augmentation des capacités pour faire face aux besoins spécifiques des personnes avec autisme. Les besoins de formation et de soutien par des structures relais sont mises régulièrement en avant.

On peut aussi remarquer les lacunes dans la complémentarité entre sanitaire et médico-social, surtout pour la population adulte. La place du sanitaire, dans une dimension différente de l'accueil alternatif au médico-social sur le long cours, mais dans le soutien au médico-social, reste un challenge dans la situation actuelle et toutes les expériences doivent être analysées et promues.

Références

- Aussilloux, C. (1996). *Programme hospitalier de recherche clinique National: Etude des facteurs d'évolution chez le jeune enfant autiste*. Montpellier: C.H.U. de Montpellier.
- Aussilloux, C. (2002). *Programme hospitalier de recherche clinique National: Evaluation de l'effet de la durée des prises en charge globales spécialisées sur le développement psychologique du jeune enfant autiste*. Montpellier: C.H.U. de Montpellier.
- Aussilloux, C., & Roques, F. (1991). Devenir des enfants psychotiques à l'âge adulte. *Revue de neuropsychiatrie de l'ouest* (106), 27-33.
- Blanchet, A., et al. (1985). *L'entretien dans les sciences sociales: l'écoute, la parole et les sens*. Paris: Dunod.
- Ledesert, B., Celton, B., Boulahtouf, H., Pernon, E., Bartheye, E., Azema, B., Observatoire Régional de la Santé du Languedoc Roussillon. (O.R.S.L.R.), Centre Ressources Autisme. (C.R.A.). Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée. (C.R.E.A.I.). Sésame-Autisme Languedoc, & Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales du Languedoc Roussillon. (D.R.A.S.S.). (2006). *Les enfants et adolescents atteints de troubles envahissants du développement (autisme ou troubles apparentés). Enquête régionale 2004*. Montpellier: Observatoire Régional de la Santé du Languedoc Roussillon. (O.R.S.L.R.), Centre Ressources Autisme. (C.R.A.). Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée. (C.R.E.A.I.).

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire « l'Accueil en établissements et services des enfants et adolescents atteints de troubles envahissants du développement »

Annexe 2 : Questionnaire « l'Accueil en établissement des adultes atteints de troubles envahissants du développement »

Annexe 3 : Grille d'entretien semi-directif

Annexe 4 : Liste des équipes qui ont participé à l'enquête qualitative

Annexe 5 : Propositions des structures de la région

Annexe 1 : Questionnaire « l'Accueil en établissements et services des enfants et adolescents atteints de troubles envahissants du développement »



L'accueil en établissement et services des enfants et adolescents atteints de troubles envahissants du développement (autisme et troubles apparentés)

I - STRUCTURE

1. Numéro de fiche

2. Nom et adresse de l'établissement

(apposer le cachet de l'établissement dans le cadre) →

3. Type de structure ou activité :

- Sessad
- IME
- IR (ITEP)
- Éducation et soins spécialisés pour enfants ou adolescents autistes
- Intersecteur, CMP, CATTP, hôpital de jour
- CMPP
- Campsp
- Autre (préciser) : _____

4. Modes d'accueil :

- Internat ou hospitalisation (complet ou de semaine)
- Internat à temps partiel
- Soins ambulatoires
- Semi-internat ou externat
- Intervention à domicile / Sessad / HAD
- Hospitalisation de jour / CATTP

5. Nombre de places totales

6. Accueil d'enfants avec troubles envahissants du développement :

Si non, allez à la dernière question de la dernière page

oui non

7. Nombre de personnes accueillies dans la structure ou le service :

total

3 à 5 ans

6 à 11 ans

12 ans et plus

avec troubles envahissants du développement :

3 à 5 ans

6 à 11 ans

12 ans et plus

Parc Euromédecine
209 rue des Apothicaires
34196 Montpellier cedex 5
Tél 04 67 52 64 17 Fax 04 67 52 02 74
Mail contact@ors-lr.org

Clinique Peyre Plantade
291, av Doyen Gaston Giraud
31295 Montpellier cedex 5
Tél 04 67 33 99 68 Fax 04 67 33 08 32
Mail cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr

ZAC de Tournezy BP 35567
135 allée Sacha Guitry
34072 Montpellier cedex 3
Tél 04 67 69 25 03 Fax 04 67 47 12 49
Mail creai.montpellier@wanadoo.fr

8. Personnel intervenant régulièrement auprès des enfants ou adolescents :

		<i>Si oui</i> , intervenant régulièrement auprès des enfants atteints de troubles envahissants du développement	
Chef de service ou cadre de santé	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Médecin généraliste	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Psychiatre	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Autre médecin	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Infirmier, puériculteur	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Psychologue	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Psychomotricien	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Ergothérapeute	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Kinésithérapeute	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Orthophoniste	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Orthoptiste	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Aide soignant	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Éducateur spécialisé, éducateur de jeunes enfants, éducateur technique	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Moniteur éducateur	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Aide médico psychologique	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Enseignant, enseignant spécialisé, ...	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Autres (<i>préciser</i>)	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non

9. Nombre total de personnel intervenant auprès des enfants atteints de troubles envahissants du développement en équivalent temps plein :

thérapeutique (soignants et rééducateurs)

éducatif

pédagogique

10. Y a-t-il une intervention régulière de bénévoles auprès des enfants accueillis

oui non

Si oui, de quelle association : _____

II – OFFRE DE SERVICES

11. Y a-t-il un projet d'établissement ? oui non
12. Y a-t-il un projet spécifique pour les enfants ou adolescents atteints de troubles envahissants du développement? oui non
13. De manière générale, dans votre établissement / service, proposez-vous un projet individualisé à :
 Tous les enfants
 Une partie des enfants
 Non
14. Sur quelles bases ce projet est-il élaboré ? (plusieurs réponses possibles)
 Concertation avec les familles
 Observation en situation quotidienne
 Évaluation avec des tests
 Travail de synthèse pluridisciplinaire
 Autres (préciser) : _____
15. Est-ce que les informations apportées par la famille sur le comportement de l'enfant dans son milieu familial sont prises en compte pour adapter le projet ? oui non
16. Est-ce que les attentes des familles sont prises en compte pour adapter le projet ?
 oui non
17. D'une manière générale, est-ce que les projets individualisés comportent des objectifs à atteindre ?
 A court terme
 A moyen terme
 A long terme
18. D'une manière générale, est-ce que des procédures de réactualisation des projets individualisés sont prévues ?
 Oui dans tous les cas
 Oui dans certains cas
 Non
- Si oui, quel est le rythme de réactualisation des projets?
 4 fois par an ou plus
 2 à 3 fois par an
 Une fois par an
 Moins d'une fois par an
19. D'une manière générale, est-ce que la famille est informée du contenu et de l'évolution du projet ?
 oui non
20. Est-ce qu'il existe des temps de rencontre ou de partage organisés avec les familles ?
 oui non
- Si oui (plusieurs réponses possibles) :
 rencontres individuelles
 groupes de parents
 journées portes ouvertes
 fêtes
 réunions thématiques
 autre (préciser) _____

21. Quels outils spécifiques des troubles envahissants du développement sont utilisés dans votre établissement ou service ?

- | | | | |
|----------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------|
| Vineland | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> non |
| PEP / AAPEP | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> non |
| CARS | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> non |
| Autres (<i>préciser</i>) | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> non |

22. L'établissement a-t-il fait des efforts d'aménagement pour améliorer la vie quotidienne des personnes accueillies ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Aménagements structurels ou architecturaux pour adapter les locaux (espace et volumes, distinction entre espace privé et public, ...)
- Aménagement du fonctionnement (p ex : emploi du temps adapté au niveau de compréhension de chaque personne)
- Actions pour que les actes de la vie quotidienne puissent se faire dans des contextes diversifiés
- Non

23. L'établissement a-t-il fait des efforts d'aménagement pour prévenir ou minimiser les troubles du comportements des personnes accueillies ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Aménagements structurels ou architecturaux pour adapter les locaux
- Aménagement du fonctionnement pour rendre l'environnement prévisible
- Non

24. Pour les établissements proposant un hébergement,

est-ce que des efforts sont faits pour favoriser l'intimité des personnes accueillies ?
 oui non

les enfants sont (*plusieurs réponses possibles*)

- en chambre individuelles
- en chambre doubles
- en chambre de plus de 2 personnes

les espaces de toilette (douches et WC) peuvent être fermés ?

- oui non

des procédures sont prévues en cas de comportements problématiques nocturnes ?

- oui non

25. Est-ce que vous avez des partenariats avec :

- | | | | | |
|--------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|--|------------------------------|
| Le domaine sanitaire | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> exceptionnellement | <input type="radio"/> jamais |
| Le domaine de la santé mentale | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> exceptionnellement | <input type="radio"/> jamais |
| Le domaine médico-social | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> exceptionnellement | <input type="radio"/> jamais |
| L'Éducation nationale | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> exceptionnellement | <input type="radio"/> jamais |
| Le domaine culturel | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> exceptionnellement | <input type="radio"/> jamais |
| Le domaine sportif | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> exceptionnellement | <input type="radio"/> jamais |

26. Est-ce que vous organisez des accueils de répit

- en routine épisodiquement exceptionnellement jamais

27. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser une communication verbale ? oui non

Si oui :

	Groupe de Parole <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Rééducation orthophonique <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Atelier de communication <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

28. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser une communication non verbale ? oui non

Si oui :

	Communication par images, pictogrammes ou objets <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Communication par gestes ou signes <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

29. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser les apprentissages des règles et interactions sociales ?

oui non

Si oui :

	Utilisation des événements de la vie quotidienne <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Mise en situation de la vie quotidienne <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Scénarios sociaux ou jeux de rôles <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

30. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser la compréhension et l'expression des émotions ?

oui non

Si oui :

	Travail sur images ou vidéos <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Atelier d'expression <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

31. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser le repérage spatiotemporel ? oui non

Si oui :

	Utilisation d'outils (calendrier, montres, codes couleurs, ...) ou de situations spécifiques <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Rendre les événements de vie plus prévisibles <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	Structuration dans le temps et dans l'espace des activités <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser :</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine			<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe			<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

32. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser l'autonomie pour les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas, ...) ? oui non

Si oui :

	Séances d'apprentissage en situation naturelle <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Exercice en environnement familial <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Exercice en environnement non familial (habillage à la piscine, repas au restaurant,...) <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

33. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser les activités motrices et sensorielles ? oui non

Si oui :

	Activités sensori motrices (pataugeoire, musicothérapie, rééducation psychomotrice...) <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Activités physiques et sportives (natation, sports individuels ou collectifs, équitation, gymnastique...) <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

34. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser les apprentissages scolaires ? oui non

Si oui, lesquels :

Les apprentissages scolaires se déroulent :

- en individuel
 en groupe
 en individuel ou en groupe

35. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser les apprentissages pré professionnels ? oui non

Si oui :

	Utilisation des outils de travail <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Apprentissage des habitudes professionnelles (sécurité, hygiène, régularité, ...) <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Mise en situation d'exercice professionnel <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i> <input type="radio"/> en intra <input type="radio"/> en extra	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

Favorisez-vous la pratique de stages ? oui non

36. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour permettre la gestion des comportements difficiles (agitation, cris, auto/hétéro agressivité, troubles des conduites) ? oui non

Si oui :

Y a-t-il des procédures systématisées pour repérer dès leur apparition les comportements difficiles ?
 oui non

Si oui :

- Au cours des réunions de synthèse régulières
- Procédures spécifique d'alerte

Quelles sont les méthodes utilisées ?

- Repérage des facteurs personnels psychologiques et somatiques
- Repérage des facteurs interactifs (institutionnels ou familiaux)
- Repérage des facteurs contextuels

Mise en place de stratégies éducatives ou thérapeutiques adaptées? oui non

Si oui : lesquels

Utilisation de médicaments ? oui non

37. Dans l'établissement ou service, y a-t-il des actions spécifiques pour assurer le suivi des besoins de santé de base des enfants et adolescents accueillis ? oui non

Si oui :

- Soins courants (vaccinations, petites maladies, ...) oui non
- Santé mentale oui non
- Santé bucco dentaire oui non

III – FORMATION

38. Existe-t-il un plan de formation pour l'établissement ou le service ? oui non

39. Formation spécifiques sur l'autisme (sur les 5 dernières années) ? oui non

Si oui, en interne
 en externe

qui y a participé (*catégorie et nombre*) ? _____

Procédures pour diffuser les acquis de la formation aux autres membres de l'équipe (*décrire*) ?

Précisez les intitulés des formations et les organismes formateurs :

40. Formation non spécifique sur l'autisme mais dont les enseignements peuvent profiter aux enfants atteints (sur les 5 dernières années) ? oui non

Si oui, en interne
 en externe

qui y a participé (*catégorie et nombre*) ? _____

Procédures pour diffuser les acquis de la formation aux autres membres de l'équipe (*décrire*) ?

Précisez les intitulés des formations et les organismes formateurs :

IV – DIVERS

41. Quels référentiels théoriques guident l'action ou les interventions de l'équipe, la philosophie associative ?
(plusieurs réponses possibles)

- Approche psychodynamique, psychanalytique
- Approche cognitive ou développementale
- Approche comportementaliste
- Approche éducative
- Approche éclectique
- Autres (*préciser*)

42. Veuillez préciser qui a complété ce questionnaire : (plusieurs réponses possibles)

- Directeur / directeur adjoint
- Chef de service
- Psychiatre
- Autre médecin
- Autre (*précisez*) : _____

Annexe 2 : Questionnaire « l'Accueil en établissement des adultes atteints de troubles envahissants du développement »



L'accueil en établissement des adultes atteints de troubles envahissants du développement (autisme et troubles apparentés)

I - STRUCTURE

1. Numéro de fiche

2. Nom et adresse de l'établissement

(apposer le cachet de l'établissement dans le cadre)

3. Type de structure ou activité :

- CAT
- Foyer d'hébergement
- Foyer occupationnel / Atelier thérapeutique occupationnel
- Foyer d'accueil médicalisé
- Maison d'accueil spécialisé
- Service d'accompagnement
- Samsah
- Secteur, CMP
- CATTP, hôpital de jour
- Hospitalisation complète
- Atelier thérapeutique
- Maison de retraite
- Autre (préciser) : _____

4. Nombre de places totales

5. Accueil d'adultes avec troubles envahissants du développement ?

oui

non

Si non, allez à la dernière question de la dernière page

6. Nombre de personnes accueillies dans la structure ou le service

Nombre total

avec troubles envahissants du développement

20 à 29 ans : _____
 30 à 39 ans : _____
 40 à 49 ans : _____
 50 à 59 ans : _____
 60 ans et plus : _____

20 à 29 ans : _____
 30 à 39 ans : _____
 40 à 49 ans : _____
 50 à 59 ans : _____
 60 ans et plus : _____

Parc Euromédecine
 209 rue des Apothicaires
 34196 Montpellier cedex 5
 Tél 04 67 52 64 17 Fax 04 67 52 02 74
 Mail contact@ors-lr.org

Clinique Peyre Plantade
 291, av Doyen Gaston Giraud
 31295 Montpellier cedex 5
 Tél 04 67 33 99 68 Fax 04 67 33 08 32
 Mail cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr

ZAC de Tournezy BP 35567
 135 allée Sacha Guitry
 34072 Montpellier cedex 3
 Tél 04 67 69 25 03 Fax 04 67 47 12 49
 Mail creai.montpellier@wanadoo.fr

7. Personnel intervenant auprès des adultes

		Si oui, intervenant régulièrement auprès des adultes atteints de troubles envahissants du développement	
Chef de service ou cadre de santé	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Médecin généraliste	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Psychiatre	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Autre médecin	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Infirmier	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Psychologue	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Psychomotricien	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Ergothérapeute	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Kinésithérapeute	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Orthophoniste	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Orthoptiste	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Aide soignant	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Éducateur spécialisé	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Moniteur éducateur	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Éducateur technique spécialisé	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Moniteur d'atelier	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Aide médico psychologique	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Enseignant	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non
Autres (<i>préciser</i>)	<input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	<input type="radio"/> oui	<input type="radio"/> non

8. Nombre total de personnel intervenant auprès des personnes atteintes de troubles envahissants du développement en équivalent temps plein :

thérapeutique (soignants et rééducateurs)

éducatif

pédagogique

9. Y a-t-il une intervention régulière de bénévoles auprès des personnes accueillies

oui non

Si oui, de quelle association : _____

II – OFFRE DE SERVICES

10. Y a-t-il un projet d'établissement ? oui non
11. Y a-t-il un projet spécifique pour les adultes atteints de troubles envahissants du développement? oui non
12. De manière générale, dans votre établissement / service, proposez-vous un projet individualisé à :
 Tous les adultes
 Une partie des adultes
 Non
13. Sur quelles bases ce projet est-il élaboré ? (*plusieurs réponses possibles*)
 Concertation avec l'adulte
 Observation en situation quotidienne
 Évaluation avec des tests
 Travail de synthèse pluridisciplinaire
 Concertation avec les familles ou les proches
 Autres (*préciser*) : _____
14. Est-ce que les informations apportées par la famille sur le comportement de l'adulte dans son milieu familial sont prises en compte pour adapter le projet ? oui non
15. Est-ce que les attentes des familles sont prises en compte pour adapter le projet ?
 oui non
16. D'une manière générale, est-ce que les projets individualisés comportent des objectifs à atteindre ?
 A court terme
 A moyen terme
 A long terme
17. D'une manière générale, est-ce que des procédures de réactualisation des projets individualisés sont prévues ?
 Oui dans tous les cas
 Oui dans certains cas
 Non
- Si oui, quel est le rythme de réactualisation des projets ?*
 A plus d'un an d'intervalle
 A un an d'intervalle
 A moins d'un an d'intervalle
18. D'une manière générale, est-ce que l'adulte participe à l'actualisation de son projet ?
 oui non
19. D'une manière générale, est-ce que la famille est informée du contenu et de l'évolution du projet ?
 oui non
20. Est-ce qu'il existe des temps de rencontre ou de partage organisés avec les familles ?
 oui non
- Si oui (plusieurs réponses possibles) :*
 rencontres individuelles
 groupes de parents
 journées portes ouvertes
 fêtes
 réunions thématiques
 autre (*préciser*) _____

21. L'établissement a-t-il fait des efforts d'aménagement pour améliorer l'autonomie des personnes accueillies ?
(plusieurs réponses possibles)

- Amélioration structurelles ou architecturale pour adapter les locaux (espace et volumes, distinction entre espace privé et public, ...)
- Amélioration du fonctionnement (p ex : emploi du temps adapté au niveau de compréhension de chaque personne)
- Actions pour que les actes de la vie quotidienne puissent se faire dans des contextes diversifiés
- Non

22. L'établissement a-t-il fait des efforts d'aménagement pour prévenir/minimiser les troubles du comportements des personnes accueillies ? (plusieurs réponses possibles)

- Amélioration structurelles ou architecturale pour adapter les locaux
- Amélioration du fonctionnement pour rendre l'environnement prévisible
- Non

23. Pour les établissements proposant un hébergement,

est-ce que des efforts sont faits pour favoriser l'intimité des personnes accueillies ?

- oui
- non

les personnes sont (plusieurs réponses possibles)

- en chambre individuelle
- en chambre double
- en chambre de plus de 2 personnes
- en chambre pour couples

les espaces de toilette (douches et WC) peuvent être fermés ?

- oui
- non

des procédures sont prévues en cas de comportements problématiques nocturnes ?

- oui
- non

24. Est-ce que vous avez des partenariats avec

- | | | | | |
|--------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|--|------------------------------|
| Le domaine sanitaire | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> exceptionnellement | <input type="radio"/> jamais |
| Le domaine de la santé mentale | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> exceptionnellement | <input type="radio"/> jamais |
| Le domaine médico-social | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> exceptionnellement | <input type="radio"/> jamais |
| Le domaine culturel | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> exceptionnellement | <input type="radio"/> jamais |
| Le domaine sportif | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> exceptionnellement | <input type="radio"/> jamais |
| La vie associative locale | <input type="radio"/> en routine | <input type="radio"/> épisodiquement | <input type="radio"/> exceptionnellement | <input type="radio"/> jamais |

25. Est-ce que vous organisez des accueils de répit

- en routine
- épisodiquement
- exceptionnellement
- jamais

26. Utilisez vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser une communication verbale ?

oui non

Si oui :

	Groupe de Parole <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Rééducation orthophonique <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Atelier de communication <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, précisez</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

Quest offre de services adultes DGAS 060113.doc

5/15

27. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser une communication non verbale ?

oui non

Si oui :

	Communication par images, pictogrammes ou objets <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Communication par gestes ou signes <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, précisez</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

Quest offre de services adultes DGAS 060113.doc

6/15

28. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser les apprentissages des règles et interactions sociales ?

oui non

Si oui :

	Utilisation des événements de la vie quotidienne <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Mise en situation de la vie quotidienne <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Scénarios sociaux ou jeux de rôles <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

29. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser la compréhension et l'expression des émotions ?

oui non

Si oui :

	Travail sur images ou vidéos <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Atelier d'expression <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

30. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser le repérage spatiotemporel ?

oui non

Si oui :

	Utilisation d'outils (calendrier, montres, codes couleurs, ...) ou de situations spécifiques <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Rendre les événements de vie plus prévisibles <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	Structuration dans le temps et dans l'espace des activités <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser :</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine			<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe			<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

31. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser l'autonomie pour les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas, ...) ?

oui non

Si oui :

	Séances d'apprentissage en situation naturelle <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Exercice en environnement familial <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Exercice en environnement non familial (habillage à la piscine, repas au restaurant,...) <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

32. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser les activités motrices et sensorielles ?

oui non

Si oui :

	Activités sensori motrices (piscine, musicothérapie, rééducation psychomotrice...) <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Activités physiques et sportives (natation, sports individuels ou collectifs, équitation, gymnastique...) <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

33. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour développer ou favoriser les apprentissages professionnels (si approprié) ?

oui non

Si oui :

	Utilisation des outils de travail <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Apprentissage des habitudes professionnelles (sécurité, hygiène, régularité, ...) <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i>	Mise en situation d'exercice professionnel <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui</i> <input type="radio"/> en intra <input type="radio"/> en extra	Autre <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <i>Si oui, préciser</i>
Rythme	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine	<input type="radio"/> tous les jours <input type="radio"/> plusieurs fois par semaine <input type="radio"/> une fois par semaine <input type="radio"/> moins d'une fois par semaine
Activité pratiquée	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe	<input type="radio"/> en individuel <input type="radio"/> en groupe <input type="radio"/> en individuel ou en groupe

Favorisez-vous la pratique de stages ?

oui non

34. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour permettre la gestion des comportements difficiles (agitation, cris, auto/hétéro agressivité, troubles des conduites) ? oui non

Si oui :

Y a-t-il des procédures systématisées pour repérer dès leur apparition les comportements difficiles ?
 oui non

Si oui :

- Au cours des réunions de synthèse régulières
- Procédures spécifique d'alerte

Quelles sont les méthodes utilisées ?

- Repérage des facteurs personnels psychologiques et somatiques
- Repérage des facteurs interactifs (institutionnels ou familiaux)
- Repérage des facteurs contextuels

Mise en place de stratégies éducatives ou thérapeutiques adaptées? oui non

Si oui : lesquels

Utilisation de médicaments ? oui non

35. Utilisez-vous régulièrement des moyens pour informer, aider ou conseiller les usagers dans l'accès à la vie affective et sexuelle ? oui non

36. Dans l'établissement ou service, y a-t-il des actions spécifiques pour assurer le suivi des besoins de santé de base des personnes accueillies ? oui non

Si oui :

Soins courants (vaccinations, petites maladies, ...) oui non

Santé mentale oui non

Santé bucco dentaire oui non

Avec les professionnels de santé en interne oui non

Avec les professionnels libéraux de proximité oui non

III – FORMATION

37. Existe-t-il un plan de formation pour l'établissement ou le service ? oui non

38. Formation spécifiques sur l'autisme (sur les 5 dernières années) ? oui non

Si oui, en interne
 en externe

qui y a participé (*catégorie et nombre*) ? _____

Procédures pour diffuser les acquis de la formation aux autres membres de l'équipe (*décrire*) ?

Précisez les intitulés des formations et les organismes formateurs :

39. Formation non spécifique sur l'autisme mais dont les enseignements peuvent profiter aux adultes atteints (sur les 5 dernières années) ? oui non

Si oui, en interne
 en externe

qui y a participé (*catégorie et nombre*) ? _____

Procédures pour diffuser les acquis de la formation aux autres membres de l'équipe (*décrire*) ?

Précisez les intitulés des formations et les organismes formateurs :

IV – DIVERS

40. Quels référentiels théoriques guident l'action ou les interventions de l'équipe, la philosophie associative ?
(plusieurs réponses possibles)

- Approche psychodynamique, psychanalytique
- Approche cognitive ou développementale
- Approche comportementaliste
- Approche éducative
- Approche éclectique
- Autres (*préciser*) _____

41. Veuillez préciser qui a complété ce questionnaire : (plusieurs réponses possibles)

- Directeur / directeur adjoint
- Chef de service
- Psychiatre
- Autre médecin
- Autre (*préciser*) : _____

Annexe 3 : Grille d'entretien semi-directif



Grille d'entretien

Questions

1. Comment organisez-vous dans votre établissement l'accueil des personnes autistes ?
2. Ces personnes sont-elles rassemblées ou dispersées ?
Si oui, pourquoi et comment
Si non, pourquoi et comment ?
3. Bénéficient-elles d'actions spécifiques ?
Si oui, pourquoi et lesquelles
Si non, pourquoi et lesquelles
4. S'il existe des actions spécifiques, pouvez-vous nous les décrire ?
Nota : par exemple, dans les domaines éducatif / thérapeutique / accompagnement / pédagogie / vie sociale et quotidienne / insertion professionnelle
5. Si les personnes avec autismes bénéficient d'actions non spécifiques, pouvez-vous me les décrire ?
6. Quels sont les facteurs dans votre établissement qui permettent une prise en charge adaptée aux personnes avec autismes ?
7. Quels sont les facteurs dans votre établissement qui gênent une prise en charge adaptée aux personnes avec autismes ?
8. Est-ce que vous utilisez des méthodes spécifiques ?
Si oui lesquelles ? (ex. PECS, Makaton, TEACCH, Sensorimoteur (Bullinger), autres) ?
Si non pourquoi ?
9. Quels sont vos partenariats les plus importants ?
La famille ?
Les établissements sanitaires et médico-sociaux ?
L'école ?

Parc Euromédecine
209 rue des Apothicaires
34196 Montpellier cedex 5
Tél 04 67 52 64 17 Fax 04 67 52 02 74
Mail contact@ors-lr.org

Clinique Peyre Plantade
291, av Doyen Gaston Giraud
31295 Montpellier cedex 5
Tél 04 67 33 99 68 Fax 04 67 33 08 32
Mail cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr

ZAC de Tourmezy BP 35567
135 allée Sacha Guitry
34072 Montpellier cedex 3
Tél 04 67 69 25 03 Fax 04 67 47 12 49
Mail creai.montpellier@wanadoo.fr

Les associations de parents ?
Les clubs de loisirs ?
La vie sociale de façon générale ?
Les lieux de séjour, de répit ?

10. Qu'en attendez-vous concrètement ? Quelles sont vos attentes par rapport au partenariat ?
11. Parmi les méthodes spécifiques, quelle place occupe aujourd'hui la psychodynamique dans votre prise en charge des personnes autistes ?
 - Au niveau des concepts ?
 - Au niveau de la pratique elle-même ?
 - Faites-vous des cures réglées ?
 - Que faites-vous concrètement ?
12. Quelles sont les situations liées aux personnes avec autismes qui vous mettent le plus en difficulté ? (*isolement, violence, troubles du comportement, sexualité, etc.*)
13. Quelles sont les situations liées à l'établissement ou au service qui vous mettent le plus en difficulté ?
14. Quelles sont les situations liées aux personnes avec autismes qui vous donnent le sentiment de réussite ?
15. Quelles sont les situations, liées à l'établissement ou au service, qui vous donnent le sentiment de réussite ?
16. Quels sont les besoins ou les aides qui vous permettraient de mieux répondre aux spécificités de la population avec autismes ? (*formation spécifique, analyse des pratiques, ratio d'encadrement, etc.*)
17. Comment envisagez-vous, dans les années à venir, l'évolution de vos pratiques ?

Annexe 4 : Liste des équipes qui ont participé à l'enquête qualitative

Etablissements et services	Professionnels interviewés
IME Château d'O – Montpellier (34)	Médecin psychiatre : Dr Azéma Bernard
IME Les Platanes – Nîmes (30)	Médecin psychiatre : Dr Donadiou Psychologue : M. Fabre Chefs de service : Mme Laurent et M. Ribard
IME Les Hirondelles – Limoux (11)	Directeur : M. Lapouge
IME Sol'N – Nissan lez Enserune (34)	Chef de service : Mme Izard Kathy Psychologue : Mme Gayral Anne
SESSAD Bellesagne – Mende (48)	Médecin psychiatre : Dr Fouissac Chef de service : M. Desmoulins
IME Les Hirondelles – Sauvian (34)	Directeur : M. Baumès Médecin psychiatre : Dr Loubière Chef de service : Mme Helari Psychologue : Mme Tesei Patrizia
IME Les Peupliers – Pollestres (66)	Médecin psychiatre : Dr Roure Psychologue : Melle Gamory
MAS Le Nid Cerdan – Saillagouse (66)	Directeur : M. Saint Michel Infirmière : Mme Gaurenne Nathalie
MAS La Jasse – Chamborigaud (30)	Directeur : M. Médina Vincent Médecin psychiatre : Dr Froelig
MAS de Malleville – Pennautier (11)	Directrice : Mme Savary Psychologue : Mme Delaur Florence Chef de service : Mme Deckecker
FAM L'Enclos – Marvejols (48)	Directeur : M. Lebois Jean-Jacques Infirmière : Mme Sallel Dominique
Clinique Peyre Plantade – Montpellier (34)	Dr Livoir-Petersen
Complexe nord de pédopsychiatrie - Saint Chély d'Apcher (48)	Dr Bondu Geneviève
Service de pédopsychiatrie – Perpignan (66)	Dr Soumille François
Service de pédopsychiatrie – Narbonne (11)	Dr Colnel
La Maison Lune – Le Vigan (30)	Dr Giret

Annexe 5 : Propositions des structures de la région

Trois types de propositions ont émergé de nos débats. Ces propositions devraient faire l'objet d'une analyse détaillée afin qu'elles puissent être prises en compte lors de la réalisation d'un questionnaire définitif. Celles-ci concernent plus particulièrement le travail réalisé avec les familles (A), le travail intra-institutionnel (B) et le travail institutionnel et de réseau (C).

A - Travail avec les familles

Le travail avec les familles s'inscrit dans deux mouvements :

1. Dans l'apport des observations et de la compréhension de l'enfant par ses parents qui est un appui de premier plan indispensable pour élaborer un cadre de prise en charge.
2. Dans la communication aux parents des éléments leur permettant de mieux comprendre leur enfant qui est tout autant indispensable dans la construction des échanges dans la famille.

Le travail avec les parents c'est un travail :

	Systematique	Occasionnel	Jamais
avec le couple parental			
chacun des parents séparément			
avec la fratrie			
avec les ascendants			

La place faite aux parents dans l'établissement

	OUI	NON
Gestionnaires		
Coconstructeurs dans le projet d'établissement		
Partenaires dans le projet personnalisé de leur enfant		

Associé à la vie quotidienne de l'établissement sous forme de :

	OUI	NON
Participation à des activités éducatives		
Participation à des activités rééducatives ou psychothérapeutiques		
Animation d'ateliers		
Accompagnements dans certaines sorties		

Les rencontres avec les parents sont

- Ø Des échanges d'informations
- Ø Une guidance parentale
- Ø Un soutien psychologique
- Ø Un groupe de parole
- Ø Une psychothérapie
- Ø Un moment partagé avec parents et enfants
- Ø Une formation générale (congrès, conférence)
- Ø Une formation à une pédagogie spécialisée

Rythme des rencontres

	une fois et plus par semaine	une fois et plus par trimestre	plusieurs fois par an	moins d'une fois par an
avec le cadre administratif (directeur, chef de service)				
avec les éducateurs				
avec les rééducateurs et psychologues				
avec le médecin et/ou l'infirmière				
avec le psychiatre				

Lieux de rencontres

	une fois et plus par semaine	une fois et plus par trimestre	plusieurs fois par an	moins d'une fois par an
au domicile familial				
dans l'établissement				
à l'école				
dans un lieu tiers				

Proposition réalisée par : "Les Violettes" IMP-IMPro-SASEA-SESSAD

Mesdames ARENE et BASTIDE, Psychologues
Dr LANÇON, Pédopsychiatre

B- Travail intra-institutionnel

Le travail institutionnel prend en compte 3 nécessités, étroitement liées :

1 - Les pathologies autistiques contenant des forces considérables de dé-liaison, d'attaque contre la pensée et les repères identificatoires, elles peuvent induire auprès des

professionnels qui y sont confrontés des mouvements psychiques en miroir et des contre-attitudes inadaptées : refuge dans des routines qui se vident de sens, désinvestissement, conflits non élaborés source de passage à l'acte etc... Il est donc indispensable que ces professionnels disposent de temps et d'interlocuteurs appropriés pour pouvoir exprimer leur vécu émotionnel et affectif sans crainte d'être jugés.

2 - L'appui des pratiques sur des modèles théoriques est indispensable mais ne doit pas s'effectuer sans une capacité suffisante de questionnement, sans une confrontation exigeante des ces modèles aux singularités de la clinique : ceci implique un renouvellement régulier des connaissances et des représentations théoriques.

3 - Comme toute communauté humaine, une institution, même composée de professionnels de la santé et de l'éducation, peut « tomber malade », ce qui peut être ressenti d'une façon particulièrement intense par une population extrêmement sensible aux « ambiances » : pour prévenir, ou au moins limiter de telles évolutions, un ensemble de principes et de précautions sont nécessaires : ceci suppose que l'institution se donne les moyens pour entretenir et renouveler l'adhésion de chacun à des valeurs et à des projets communs, fournir des outils de prévention contre les phénomènes de « maltraitance » entre professionnels, garantir des espaces de régulation des inévitables conflits etc..

Le but de cette partie du questionnaire est donc de faire un inventaire quantitatif des moyens que se donnent les établissements pour répondre à ces exigences.

Les réunions au sein de l'institution comprennent :

	Finalités	oui	non	Fréquence par mois. Si <1/mois, exprimer en fraction
Réunions « de synthèse »	Organisation du travail, examen des candidatures, actualisation des projets individuels etc.			
Petits groupes de réflexion sur les pratiques	Exprimer et élaborer ses vécus et ses questionnements par rapport aux « usagers »			
Réunions de réflexion et de formation théorique en intra	Temps partagé d'élaboration et de réélaboration des référentiels théoriques			
Actualisation des connaissances faisant appel à des intervenants externes	Apport de modèles nouveaux, découverte de fonctionnements institutionnels différents ...			
Réunions institutionnelles proprement dites	Actualisation du projet d'établissement, « management participatif »...			

Proposition réalisée par: Hôpital de Jour "Le Bosquet"

Dr Aubrun

C - Travail institutionnel et de réseau

I. OUTILS INTRA-INSTITUTIONNELS

- a. Le projet d'établissement :
 - raison d'être de l'établissement, principes éthiques et théoriques fondateurs
 - site d'implantation (accessibilité, relations avec l'environnement physique et humain)
 - conception architecturale
 - plateau technique matériel et humain
- b. Le contrat de séjour : explicite-t-il les objectifs visés par l'institution pour la personne et les grandes étapes de son parcours ?
- c. Le projet individualisé : travaillé en concertation avec la famille, régulièrement réactualisé ?
- d. La fonction instituante : principes de prise de décision en matière d'organisation et de fonctionnement de l'établissement
 - pouvoir des familles ?
 - centralisation/décentralisation
 - mode prépondérant : autocratique / aristocratique / démocratique / concerté...
- e. Les réunions :
 - synthèses cliniques
 - réunions d'ateliers
 - réunions d'équipes d'internat
 - de l'encadrement
 - générale du personnel (conseil de service...)
 - communautaires
 - de parole
 - travail théorique (étude d'un texte, d'une communication...)
- f. Les décisions, le travail de liaison et de narration centré sur la personne accueillie :
 - notion de groupe de référence, de référent
 - durée de vie de ceux-ci ?
- g. Le dossier de la personne accueillie :
 - outil de communication au sein de l'équipe ? avec les partenaires ? avec les institutions relais ? avec la famille ?
- h. Le « support des souvenirs » à destination de la personne accueillie :
 - fonction du référent, en lien avec la scolarisation ?

- i. Formation de l'équipe
- j. Régulation/supervision de l'équipe

II. TRAVAIL AUX INTERFACES INSTITUTIONNELLES

- a. Réseau identifiable de partenaires en amont : types
- b. Réseau identifiable de partenaires en aval : types
- c. Délai d'attente avant admission et modalités de gestion de cette attente
- d. Durant la PEC institutionnelle, partenariat inter-institutionnel :
 - systématique ?
 - systématiquement recherché ?
 - occasionnel ?
 - exceptionnel ?
- e. Modalités du partenariat :
 - institutionnalisation de modalités de coopération (convention, réunions formelles, courriers...) ?
 - niveaux institutionnels engagés : Direction, médecins, équipes ?
 - échanges d'éléments des plateaux techniques respectifs ?
 - formations communes ?
- f. Séjours de scansion/respiration
- g. Délai de relais en aval et modalités de gestion de l'attente avant ce relais
- h. Maintien de contacts avec la personne accueillie après son départ de l'établissement

III. EVALUATION DU FONCTIONNEMENT INSTITUTIONNEL

Selon vous, quel est l'écart entre votre modèle et votre pratique réelle ?

- trop important, à corriger au plus tôt
- ce qu'il faut pour susciter le désir et entretenir la dynamique institutionnelle
- suffisamment faible pour affirmer une assurance de qualité