

**CREAI Centre – Etude sur les besoins des enfants et adultes atteints d’autisme ou de troubles envahissants du développement en région Centre
2009**

CREAI CENTRE

Les besoins des enfants et adultes atteints d’autisme et de troubles envahissants du développement en région Centre

Volet 1 quantitatif

■ Etude réalisée par :

Séverine DEMOUSTIER
Conseillère technique au CREAI

Anne Julie MONPROFIT
Chargée d’étude

Pour la DRASS du Centre



Etude sur les besoins des personnes (enfants et adultes) atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement en région Centre

SOMMAIRE

Champ de l'étude et cadre méthodologique	6
<u>Origine et objectifs de l'étude</u>	6
- Historique et cahier des charges	6
- Acteurs de l'étude	7
<u>Méthodologie des différentes étapes</u>	7
- Approche quantitative	7
➤ Extraction des données de l'enquête ES 2006	7
➤ Extraction des données issues de questionnaires adressés à divers acteurs concernés par l'autisme	8
- Approche qualitative	8
➤ Données qualitatives issues des questionnaires	8
➤ Entretiens avec les usagers et leur famille	9
- Réalisation d'un panorama de l'offre sanitaire et médico-sociale	9
<u>Cadre de l'étude, précautions et limites</u>	9
- Définition de l'autisme	9
- Précautions concernant l'approche quantitative	12
- Précautions concernant l'approche qualitative	12
- Précautions d'ordre général concernant l'ensemble de l'étude	12
<u>Calendrier de l'étude</u>	13
I. Plus de 450 enfants et 420 adultes autistes recensés par l'enquête ES 2006 dans les établissements et services médico-sociaux de la Région Centre	14
Les enfants et adolescents autistes accueillis ou suivis en établissements et services médico-sociaux en région Centre	
1. Plus de 450 enfants, soit 8% des enfants et adolescents accueillis ou suivis par les ESMS de la Région Centre sont atteints d'autisme ou de TED	15
1.1 54 % des enfants autistes sont accueillis dans l'Indre et Loire et le Loiret	15
1.2 Une plus grande fréquence chez les garçons confirmée	17
2. Interrogation quant à la diversité et la spécificité des prises en charge	18
2.1 73,7 % des enfants autistes sont accueillis en IME	18
2.2 Une approche par département	19

3. Une vigilance à porter sur la petite enfance et sur la préparation à la vie d'adulte	26
3.1. Très peu d'enfants de moins de 5 ans	26
3.2. Importance du diagnostic précoce articulé à une prise en charge précoce	27
3.3. 47 personnes autistes de plus de 20 sont accueillies dans les établissements et services pour enfants : interrogation pour le secteur adulte	27
4. Nécessité de prendre en compte la sévérité du handicap dans les prises en charge	28
4.1 1/3 des enfants avec autisme ne sont pas scolarisés	28
4.2 31% des enfants autistes présentent un retard mental profond et sévère	29
5. Nécessité de prises en charge nouvelles et importance de l'accueil temporaire	31
5.1 Pour 9,4% des enfants autistes : le lieu d'accueil et d'accompagnement médico-social se situe dans un autre département que le lieu de l'hébergement	31
5.2 Les prestations sur le lieu de vie ne concernent que 6% des enfants avec autisme	32

Les adultes autistes accueillis ou suivis en établissements et services médico-sociaux en région Centre

6. Limites et précautions méthodologiques	34
7. Interrogation quant à la diversité des prises en charge	36
7.1 Photographie d'une prise en charge très institutionnalisée	36
7.2 Une approche par département	38
8. Autisme et troubles associés	44
8.1 74% des adultes autistes accueillis en établissements et services médico-sociaux présentent un retard mental	44
8.2 Incapacités liées à l'autisme ; mise en évidence d'une forte dépendance	47
9. Evolution de l'âge des adultes autistes accueillis dans les établissements et services médico-sociaux	51
9.1 Les adultes autistes sont globalement plus jeunes que la population générale des établissements et services	51
9.2 Plus de 55 % des adultes autistes accueillis en établissements et services médico-sociaux ont entre 20 et 34 ans	52
10. Prises en charge nouvelles et modalités d'accueil	54
10.1 Pour 47% des adultes autistes recensés, le lieu d'hébergement est le FAM ou la MAS et 11% sont hébergés dans leur famille	54
10.2 L'accueil en FAM comme accueil de jour le plus fréquent	56

II. Au 1^{er} décembre 2008, près de 400 enfants autistes et TED sont recensés dans les inters secteurs de psychiatrie infanto juvénile de la région Centre	57
1. Les enfants autistes accompagnés par les services de psychiatrie infanto juvénile sont le plus souvent accueillis dans l'Indre et Loire, l'Indre et le Loiret	59
2. Le sexe ratio de l'autisme dans les services de psychiatrie infanto juvénile est de presque 4 garçons pour une fille	59
3. Répartition des enfants par tranches d'âges : indications pour le secteur adulte	60
4. La moitié des enfants et adolescents autistes accueillis dans les services de psychiatrie infanto juvénile bénéficie d'une prise en charge simultanée	61
5. Un quart des enfants autistes nécessiterait une réorientation	62
III. Au 1^{er} décembre 2008, près de 90 enfants autistes et TED sont recensés dans les Centres d'Action Médico-sociale Précoce	63
1. Panorama général des CAMSP ayant répondu à l'étude	63
2. 89 enfants atteints d'autisme ou de TED sont recensés dans les CAMSP de la région Centre	64
3. Près d'un tiers des enfants autistes recensés sont accueillis dans les CAMSP de l'Indre et Loire	64
4. Près de 80% des enfants autistes accompagnés par les CAMSP sont des garçons	65
5. Les enfants autistes et TED de 0 à 5 ans recensés dans l'étude sont le plus souvent accueillis par des CAMSP	65
6. Près d'un tiers des enfants autistes recensés sont orientés vers les CAMSP par le milieu médical	66
7. 16,90% des enfants autistes recensés dans les CAMSP bénéficient simultanément d'une autre prise en charge	66
8. Selon les CAMSP interrogés, 70% des enfants autistes recensés nécessiteraient une réorientation	67
IV. Limites de l'étude et difficultés globales de recensement des personnes autistes en région Centre	68
1. 3 MDPH de la région Centre recensent environ 20 personnes autistes et TED en attente d'une place	68
2. Scolarisation dans l'éducation nationale des enfants et adolescents autistes et TED	68
3. 116 enfants autistes et TED originaires de la région Centre ont consulté le Centre de Ressources Autisme en 2007	69
V. Approche qualitative ; mise en évidence des besoins des personnes autistes et TED en région Centre	71
1. Eléments de convergence entre les différents départements concernant les besoins des enfants et adolescents autistes et TED	71
2. Eléments de convergence entre les différents départements concernant les besoins des adultes autistes et TED	73

VI. Fiches descriptives	75
1. Le Cher	75
2. L'Eure et Loir	78
3. L'Indre	83
4. L'Indre et Loire	88
5. Le Loir et Cher	93
6. Le Loiret	98
Conclusion : Constats et priorités d'évolution	103
1. Situations problématiques pour la petite enfance et le secteur adulte	103
2. Un dispositif global à améliorer	104
3. Anticipation des besoins à venir	106
Annexes	107
Bibliographie	108
Liste des membres du comité de pilotage	109
Questionnaires	110

Champ de l'étude et cadre méthodologique

ORIGINE ET OBJECTIFS DE L'ETUDE

O Historique et cahier des charges

La commission du Comité technique régional sur l'autisme (CTRA, dont le secrétariat est assuré par la DRASS), « **Analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement** » animée en 2007 par le CREAI Centre a eu pour objectif de faire émerger les besoins des personnes (enfants et adultes) atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement en Région Centre, et de se pencher sur les moyens d'améliorer la connaissance de ces besoins. Ses travaux ont conclu à la nécessité de réaliser, sur la base des lacunes repérées, **une étude régionale globale sur cette question. Cette étude a donc été confiée au CREAI Centre par la DRASS.**

Dans cet objectif, un cahier des charges a été élaboré, visant d'une part à mieux dénombrer les personnes autistes, et notamment les personnes sans « solution », d'autre part à proposer une approche qualitative des besoins.

Il s'agit de réaliser une étude régionale globale, quantitative et qualitative, des besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement en Région Centre.

Il s'agissait d'abord de :

- Dénombrer et décrire la situation des personnes autistes en région Centre, avec une exploitation de l'enquête ES 2006 (volet étude de clientèle) après travail en amont avec le service statistique de la DRASS, la DREES
- Dénombrer les personnes autistes accueillies dans le secteur sanitaire, via un questionnaire spécifique pour les secteurs adultes et inter secteurs enfants de psychiatrie
- Recueillir et traiter des données relatives à l'accueil des enfants autistes à l'école, via un questionnaire en direction de l'Education Nationale
- Repérer les enfants et adultes autistes « sans solution », avec notamment des données disponibles des MDPH, et des recoupements avec des situations connues des associations
- Repérer les enfants autistes accueillis en CAMSP, via un questionnaire à leur intention.
- Repérer des besoins (situations, constats) connus des associations notamment de parents
- Recueillir et d'intégrer à l'analyse les données fournies par le Centre de Ressources Autisme de Tours.

- une série d'entretiens (15) avec des personnes et des familles d'enfants et d'adultes autistes a été réalisée afin de recueillir des éléments plus qualitatifs concernant les parcours de vie, les obstacles rencontrés et les attentes des personnes et de leurs familles en termes d'accompagnement.

- Enfin, ces données ont été croisées avec un panorama de l'offre médico-sociale et sanitaire dédiées aux personnes avec autisme ou TED.

Des pistes de priorités d'évolution quantitative et qualitative des dispositifs d'accompagnement (soins, éducation, hébergement, scolarisation) des enfants et des adultes ont ainsi pu être dégagées.

Cette étude fait suite aux travaux menés sur quelques mois par la commission du CTRA et s'inscrit également dans le prolongement d'une étude que le CREA Centre avait réalisée en 2000, sur les besoins des adultes autistes. Elle se mène enfin dans un contexte de réflexion, au niveau national, autour de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes autistes¹, qui a donné lieu à un avis n°102 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) du 8 novembre 2007 sur la situation des personnes atteintes d'autisme, assez critique à l'égard de la politique menée en la matière en France, en comparaison d'autres politiques d'Europe du Nord ou anglo-saxonnes, et à la parution d'un plan national sur l'autisme 2008-2010.

O Acteurs de l'étude

L'historique de cette étude a conduit à proposer aux membres de la commission du CTRA mais aussi à d'autres personnes telles que les partenaires institutionnels, les représentants des structures sanitaires et médico-sociales (choisis selon des critères de représentativité géographique et de représentativité des différentes sensibilités associatives) de composer le Comité de pilotage de cette étude (Cf. liste des membres jointe en annexe).

Celui-ci s'est réuni à quatre occasions et a été chargé de suivre et de valider la méthodologie et les différentes étapes de travail. Il a également contribué à la construction des questionnaires et à l'analyse des données recueillies. Il fut force de propositions.

METHODOLOGIE DES DIFFERENTES ETAPES

Cette étude s'est décomposée en trois étapes. Dans un premier temps il a été réalisé une approche quantitative des personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement de la région Centre, qu'elles soient enfants, adolescents ou adultes. En parallèle, une approche qualitative des besoins des personnes autistes a été effectuée. Enfin, un panorama a été réalisé afin d'établir d'une façon la plus complète possible l'offre en matière d'accompagnement et d'accueil médico-social pour personnes autistes et TED.

O Approche quantitative

➤ **Extraction des données de l'enquête ES 2006**

Afin de mieux dénombrer et décrire la situation des personnes autistes et TED accueillies dans les établissements et services médico-sociaux de la région Centre, le CREA a sollicité le service Statistiques de la DRASS afin d'obtenir des extractions de l'enquête ES de 2006.

Le CREA a ensuite procédé à l'exploitation de ces données notamment via une extraction du volet « étude clientèle » (c'est-à-dire des fiches 4 et 6 de cette enquête) relatif aux enfants et adultes accueillis dans les établissements et services médico-sociaux.

Ainsi, ont pu être obtenues :

- ✓ Des données concernant les enfants et adultes autistes accueillis dans les établissements et services
- ✓ Des données comparées à la population générale accueillie dans ces mêmes structures

Cf. également les deux études de l'ANCREAI : « Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins de personnes atteintes de troubles envahissants du développement », Décembre 2005 et « Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme / troubles envahissants du développement », Avril 2008

Les problématiques concernaient :

- ✓ Des données démographiques de bases
- ✓ Des données en termes de déficiences associées
- ✓ Un sondage sur les incapacités
- ✓ Le type d'établissements et services dans lequel les personnes sont accueillies
- ✓ Une analyse territoriale des populations
- ✓ Des projections sur les besoins d'accueil dans le secteur adulte
- ✓ Des données sur les modalités d'accueil ou d'accompagnement
- ✓ Des données sur la scolarisation des enfants...

➤ **Extraction des données issues de questionnaires adressés à divers acteurs concernés par l'autisme**

✓ Données relatives au secteur sanitaire

Un questionnaire spécifique pour les secteurs adultes et inter secteurs enfants a été proposé aux différents services de psychiatrie de la région Centre afin de tenter de dénombrer les personnes autistes et TED accueillies dans le secteur sanitaire.

✓ Données relatives aux Centres d'Action Médico-social Précoces

Un autre questionnaire a été adressé aux Centres d'Action Médico-social Précoces afin de dénombrer les enfants autistes et TED accueillis et suivis par ce type de structure et de dégager des éléments spécifiques, inhérents à cette tranche d'âge.

✓ Données relatives aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées

Dans le but de repérer les enfants et adultes autistes dits « sans solution » (c'est-à-dire hébergés dans leur famille, ayant une orientation CDAPH et non accueillis ou accompagnés, ou encore accueillis hors département, hors région et à l'étranger), les données disponibles des MDPH ont été sollicitées.

✓ Données relatives à l'éducation nationale

Enfin, un questionnaire spécifique a été réalisé et adressé au rectorat de l'académie Orléans Tours afin d'obtenir des éléments concernant l'accueil des enfants autistes et TED dans les établissements scolaires ordinaires

Ci-joint les questionnaires envoyés

○ Approche qualitative

➤ **Données qualitatives issues des questionnaires**

Des questionnaires ont été adressés aux associations gestionnaires et non gestionnaires des établissements et services médico-sociaux de la région Centre afin qu'elles puissent établir et recenser les besoins des personnes autistes que ces structures accueillent ou qu'elles côtoient. Dans le cadre de la commission du Comité Technique Régional sur l'Autisme de 2007, le CREAI avait déjà envoyé ces questionnaires aux associations. Il s'agissait donc pour elles d'actualiser leur données et de les retransmettre au CREAI.

➤ **Entretiens avec les usagers et leur famille**

Une part non négligeable de l'étude a consisté à recueillir la parole des usagers et de leur famille.

En effet, une série de 15 entretiens a été menée et a permis de recueillir des éléments sur l'adaptation et la qualité des prises en charge, ainsi que sur la participation et l'accès au droit des personnes autistes et TED.

O Réalisation d'un panorama de l'offre sanitaire et médico-sociale

Des contacts ont été pris auprès de différents interlocuteurs (DRASS, CRA, Centres Hospitaliers...) et des recoupements ont été réalisés avec les autres structures (établissements et services médico-sociaux, secteurs et inter secteurs de psychiatrie...) afin de préciser l'offre sanitaire et médico-sociale existante en termes d'accueil des personnes autistes et TED en région Centre. Les DDASS de la région ont également été sollicitées afin de tenter d'obtenir des indications quant aux projets à venir en termes de création de places ou de structures dédiées spécifiquement aux personnes autistes.

CADRE DE L'ETUDE, PRECAUTIONS ET LIMITES

O Définition de l'autisme

L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupés dans la classification internationale des maladies (CIM 10) sous le terme de « troubles envahissants du développement ». La forme la plus typique est décrite sous le terme d' « Autisme infantile » dans la CIM 10 et la CFTMEA ou « troubles autistiques » dans le DSM-IV. Le syndrome d'Asperger est également présent dans les trois classifications. La définition des autres formes d'autisme au sens plus large est moins consensuelle mais on peut aisément mettre en évidence des correspondances entre les catégories des trois classifications.

Tableau de correspondance entre classifications²		
CIM 10 Classification Internationale des Maladies (OMS - 1983)	DSM-IV Manuel Diagnostique et Statistique des désordres mentaux (1994)	CFTMEA Classification Française des Troubles Mentaux Enfants et Adolescents (2000)
Troubles envahissants du développement	Troubles envahissants du développement	Psychoses précoces (troubles envahissants du développement)
Autisme infantile (dont psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, troubles autistiques)	Troubles autistiques	Autisme infantile précoce type Kanner
Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)	Troubles envahissants du développement non spécifiés (dont autisme atypique)	Autres formes de l'autisme infantile
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	Troubles désintégratifs de l'enfance
Autres troubles désintégratifs de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)	Troubles désintégratifs de l'enfance	
Hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés		
Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde l'enfance)	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger
Autres troubles envahissants du développement		Psychoses précoces déficitaires – retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques – dysharmonies psychotiques
		Autres psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement

² Source : ANCREAI 2005, modifié par le CREAHI d'Aquitaine dans *Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement dans les services psychiatriques en Aquitaine*, Avril 2006

On est donc passé d'une vision « restreinte » de l'autisme (Autisme de Kanner) dans les années 1960, considéré alors comme une maladie rare (4 pour 10 000) à une approche en termes de famille de troubles ou spectre beaucoup plus fréquents.

L'autisme et les TED, troubles neuro-développementaux, se caractérisent par la présence de perturbations qualitatives de la socialisation et de la communication ainsi que par le caractère restreint, répétitif, stéréotypé des comportements, intérêts et activités. Mais ils se caractérisent aussi par une grande variabilité individuelle des tableaux cliniques (déficiences et troubles associés, âge de début des troubles ou évolution différente...).

Les taux de prévalence avancés en 2005 par la Haute Autorité en Santé et la Fédération Française de Psychiatrie sont de 3 pour 1000 pour l'autisme et de 6 pour 1000³ pour les troubles envahissants du développement. Fombonne⁴, fait état en 2006 d'un taux de prévalence de 6,5 pour mille pour le spectre autistique. Ces chiffres sont donc à manier avec prudence car si « le taux de prévalence est un indicateur intéressant pour évaluer la progression d'une pathologie, il est un outil qui ne peut nullement être investi comme une référence unique et doit donc être utilisé avec prudence et circonspection »⁵.

Plus précisément l'application des taux de prévalence permet d'avancer les hypothèses suivantes pour le Région Centre⁶ :

Département	Enfants et adolescents autistes et TED		Adultes autistes et TED	
	Population 0-19 inclus	Application Taux de prévalence ⁷	Population 20-59 ans ⁷	Application Taux de prévalence ⁸
Cher	70 984	212 / 425 461	162 427	487 / 974 1055
Eure et Loir	109 333	327 / 655 710	224 900	674 / 1349 1461
Indre	49 039	147 / 294 318	117 593	352 / 705 764
Indre et Loire	143 700	431 / 862 934	307 578	922 / 1845 1999
Loir et Cher	75 676	227 / 454 491	166 286	498 / 997 1080
Loiret	165 912	497 / 995 1078	345 206	1035 / 2071 2243
Région	614 644	1843 / 3687 3995	1323 990	3971 / 7943 8605

³ Analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement - Commission du CTRA. Mars 2008

⁴ Analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement - Commission du CTRA. Mars 2008

⁵ « Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de TED » ANCREAI- Décembre 2005

⁶ Analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement - Commission du CTRA. Mars 2008

⁷ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme / 6 pour 1000 pour les TED
Fombonne 2006 : 6,5 pour 1000

O Précautions concernant l'approche quantitative

L'enquête Etablissements et Services (ES) 2006 a interrogé l'ensemble des établissements pour enfants et adultes en situation de handicap. Les résultats relatifs à une pathologie précise (en l'occurrence l'autisme) sont alors utilisés avec précaution car il s'agit d'une enquête déclarative.

De plus, il convient de noter que l'enquête ES 2006, dans ses fiches 4 et 6 relatives aux volets « clientèle enfant » et « clientèle adulte », interrogeait le nombre de personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement accompagnés par les établissements et services médico-sociaux. Cette appellation regroupe donc un ensemble de troubles et suppose que les établissements et services ne se sont pas limités au dénombrement des seuls enfants et adultes autistes, mais qu'ils ont bien compris que l'acception était plus large et qu'elle englobait les troubles envahissants du développement. Cependant, si les déficiences associées à l'autisme étaient cotées et définies, aucune définition ni classification du spectre autistique n'a été transmise dans l'enquête ES, ne permettant pas ainsi de guider les personnes qui y ont répondu.

Les résultats de cette enquête ont donc été exploités suite à des analyses préalables et confortés par des éléments qualitatifs recueillis par ailleurs.

Les questionnaires envoyés par le CREAI dans le cadre de cette étude nécessitent également d'être traités avec prudence car il s'agit là encore d'une enquête déclarative.

O Précautions concernant l'approche qualitative

Il convient de préciser, dans le cadre des entretiens menés avec les personnes autistes et TED, que la représentativité numérique n'est pas nécessaire car il ne s'agit pas de quantifier, mais plutôt d'obtenir des éléments qualitatifs concernant le parcours et le ressenti des familles. Ainsi, nous avons pu recueillir la parole d'usagers et de familles au regard de situations spécifiques.

O Précautions d'ordre général concernant l'ensemble de l'étude

D'autres limites et précautions (notamment en terme de vocabulaire) ont pu être apportées à cette étude et figurent directement dans les parties concernées.

Enfin, la plus grande limite dans cette étude concerne la difficulté de repérage des enfants et adultes autistes et TED et du défaut de diagnostic pour cette pathologie qui mènent à des interrogations sur les chiffres effectifs de cette population, sans doute sous estimée par rapport à des taux de prévalence nationaux par exemple.

≥ Il convient cependant d'insister sur le fait que, malgré ces limites qui impliquent certaines réserves dans l'analyse, l'étude met en avant des grandes tendances convergentes, qui permettent d'apporter un éclairage sur la problématique de l'accueil des personnes autistes dans la région.

CALENDRIER DE L'ETUDE

	Période de travail	Tâches réalisées et à venir
1^{ère} étape (2008 / 2009)	Septembre à Décembre 2008	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mise en place de l'étude ▪ Extraction des données de l'enquête ES 2006 ▪ Analyse des données issues de l'enquête ES 2006
	Décembre 2008	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Envoi de questionnaires aux différents interlocuteurs (secteurs et inter secteurs de psychiatrie, secteur médico-social, Maisons Départementales des Personnes Handicapées) ▪ Demande d'informations auprès de l'Education Nationale
	Janvier 2009	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réalisation et envoi des questionnaires relatifs aux CAMSP ▪ Rédaction de l'approche quantitative relative aux données de l'enquête ES 2006 ▪ Exploitation des données issues des questionnaires
	Février 2009	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Analyse des données (quantitatives et qualitatives) issues des questionnaires ▪ Rédaction des approches quantitative et qualitative relative aux données des questionnaires
	Mars 2009	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rédaction et remise du rapport final sur l'approche quantitative (enquête ES et questionnaires) et qualitative (relative aux questionnaires)
2^{nde} étape (2009)		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réalisation d'entretiens auprès d'usagers et de leur famille ▪ Réalisation d'un panorama de l'offre existante et des projets concernant les places et établissements spécifiquement dédiés aux personnes autistes ▪ Réalisation d'une cartographie

I. Plus de 450 enfants et 420 adultes autistes recensés par l'enquête ES 2006 dans les établissements et services médico-sociaux de la Région Centre

Après sollicitation du Service Statistiques de la DRASS, le CREA I a pu obtenir une extraction de l'enquête régionale ES de 2006 relative aux données sur les enfants et adultes en situation de handicap (y compris les personnes autistes) accueillis dans les établissements et services médico-sociaux.

Pour rappel, les résultats issus de l'enquête ES 2006 et relatifs à une pathologie précise (en l'occurrence l'autisme) doivent être utilisés avec précaution car il s'agit d'une enquête déclarative qui par conséquent reste assez subjective. De plus, certaines données ne concernent parfois que des volumes très faibles de personnes, ce qui rend leur interprétation parfois peu voire pas significative. Il convient donc de noter qu'aucun chiffre inférieur à 5 identifié dans l'enquête ES n'a pu être considéré comme significatif et être exploité dans cette étude (le souci était également de respecter la confidentialité).

Enfin, les types de pathologie n'ont pas été renseignés dans tous les établissements, ce qui vient limiter l'analyse que l'on peut en faire.

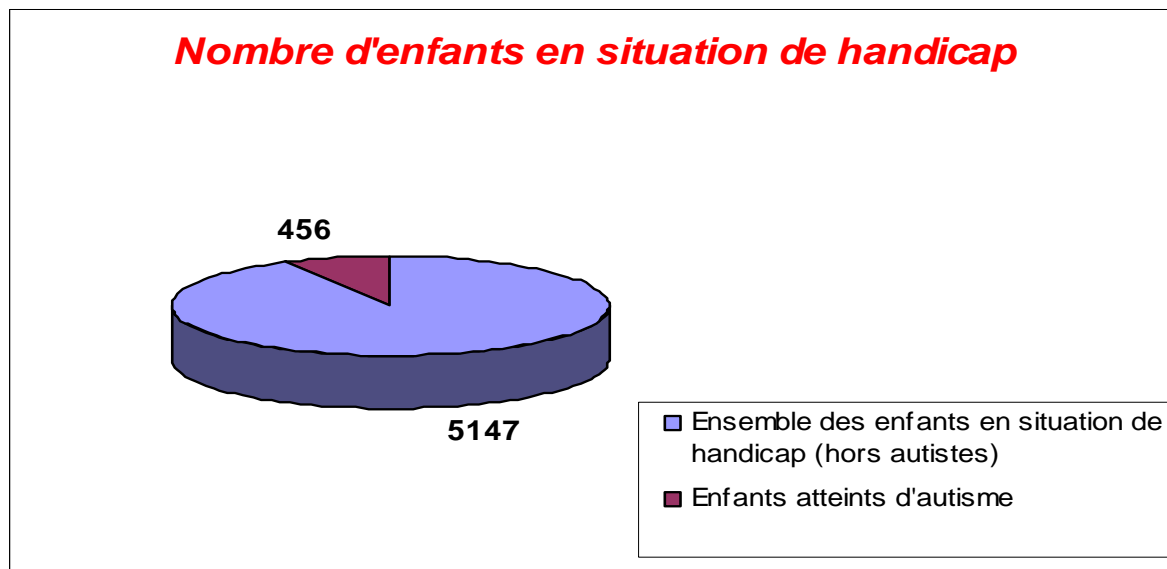
C'est donc sur ces chiffres que se basent les descriptions suivantes, étayées par des éléments qualitatifs recueillis par ailleurs, qui permettent de dégager divers axes de réflexion. Les analyses et préconisations qui sont proposées figurent en encadré dans le texte.

Concernant la partie relative aux enfants et adolescents atteints d'autisme ou présentant des troubles envahissants du développement accueillis en établissements et services médico-sociaux, il convient de souligner quelques précautions de vocabulaire qui nécessiteront d'être gardées à l'esprit :

- Le terme « enfant » recouvrira les enfants et les adolescents
- Le terme « autiste » regroupera la pathologie autistique ainsi que les troubles envahissants du développement
- L'expression « population générale » fera appel à l'ensemble des enfants et adolescents (ou plus loin à l'ensemble des adultes) accueillis ou accompagnés par les établissements et services en question.

Les enfants et adolescents autistes accueillis ou suivis en établissements et services médico-sociaux en région Centre

1. Plus de 450 enfants, soit 8% des enfants et adolescents accueillis ou suivis par les ESMS de la Région Centre sont atteints d'autisme ou de TED



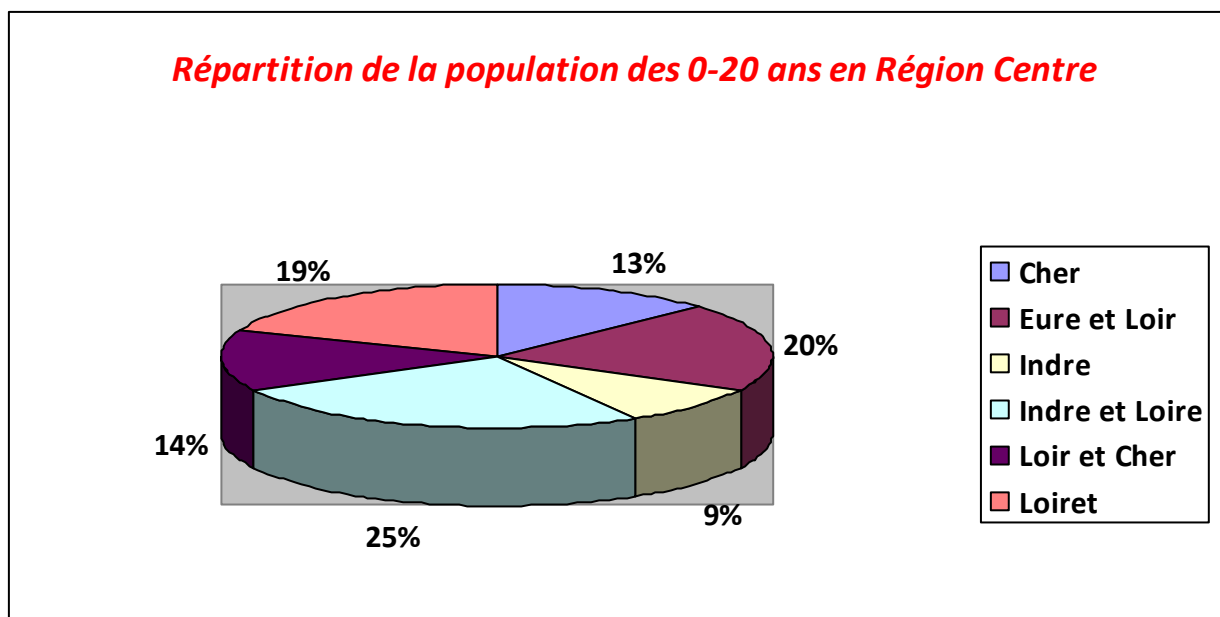
5603 enfants et adolescents sont accueillis ou suivis par les établissements et services médico-sociaux de la Région Centre en 2006. 8% d'entre eux, soit plus de **450 enfants, sont atteints d'autisme** où présentent des troubles envahissants du développement.

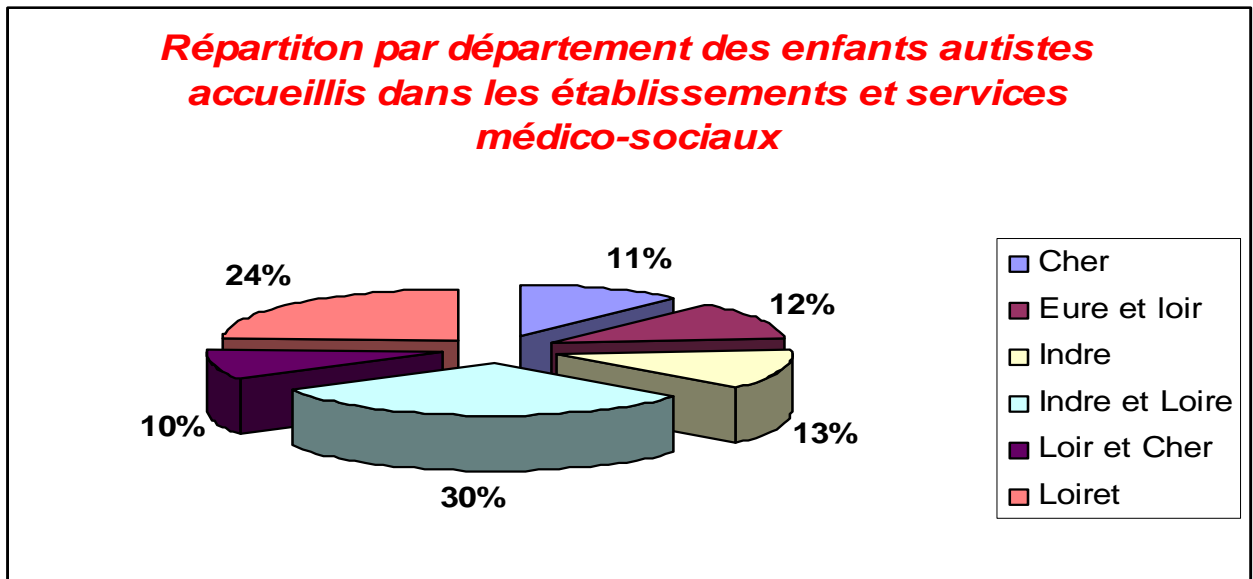
Ce chiffre ne comptabilise bien entendu ni les enfants suivis en CAMSP, ni ceux (pour l'instant) qui sont suivis par le secteur sanitaire.

Il est intéressant néanmoins à mettre en regard de la prévalence avancée et confirmée aujourd'hui par des études convergentes et qui, appliquée à la population des 0-20 ans de la Région Centre porte à **1843 les enfants autistes et 3687 l'ensemble des enfants relevant du spectre des TED.**

La question du repérage et du diagnostic des enfants se pose donc d'emblée.

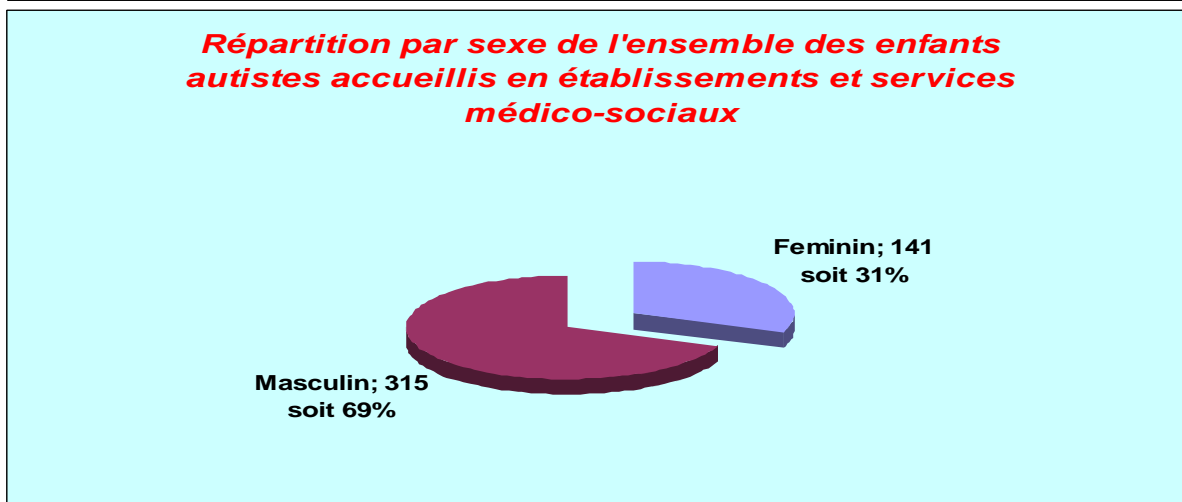
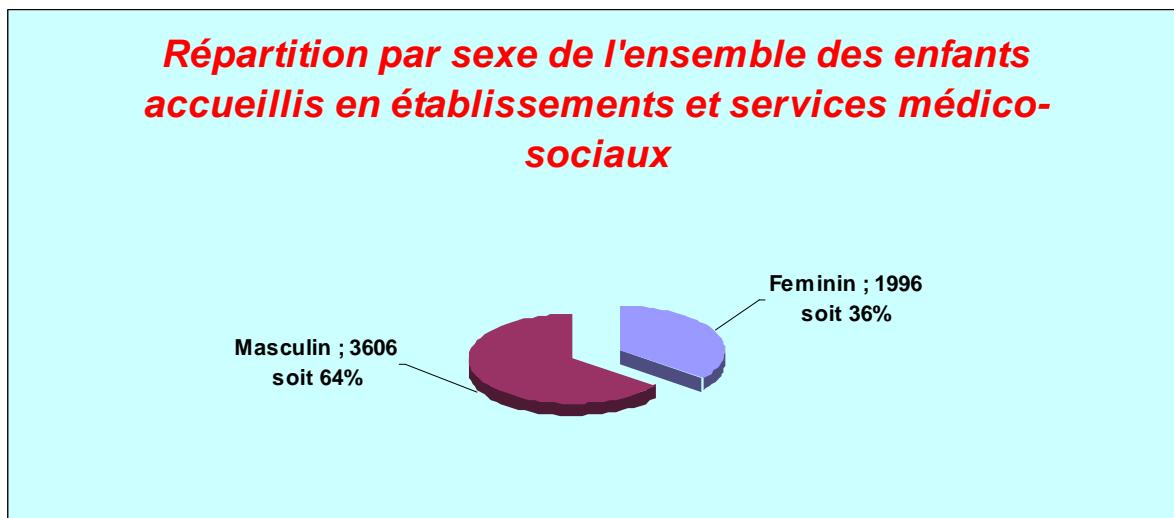
1.1 54 % des enfants autistes sont accueillis dans l'Indre et Loire et le Loiret





On peut observer que **c'est dans l'Indre et Loire et le Loiret que la majorité des enfants autistes sont accueillis** (54% au total). Si cette répartition reflète globalement celle des 0-20 ans dans la Région, on constate tout de même une légère sur représentation des enfants autistes en Indre et Loire, dans le Loiret et dans l'Indre et plutôt une sous représentation dans les autres départements.

1.2 Une plus grande fréquence chez les garçons confirmée



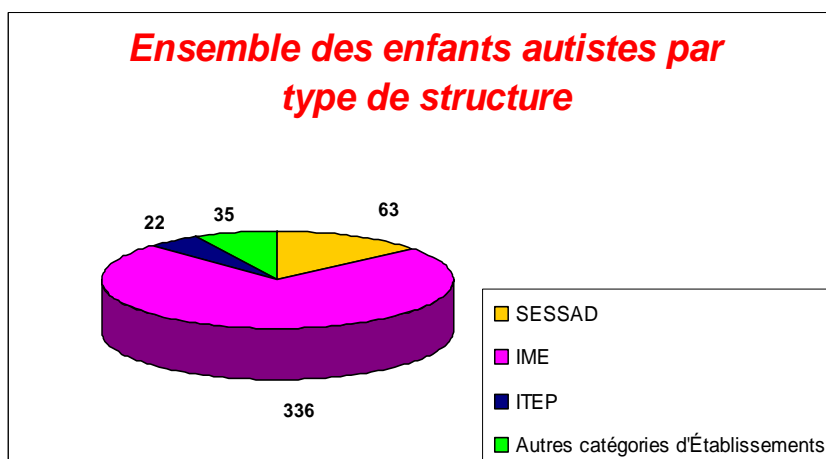
On peut noter que 64% des enfants accueillis en établissements et services sont de sexe masculin et 36% sont de sexe féminin. Concernant les enfants autistes, **la répartition est de 69% d'enfants de sexe masculin et de 31% d'enfants de sexe féminin**. Cette répartition est donc sans surprise puisqu'elle concorde avec une prévalence plus forte de l'autisme chez les garçons. Cette proportion est identique à celle trouvée au niveau national lors de l'enquête ES 2001 (68%).⁸ Le sexe ratio habituellement avancé pour les formes typiques de l'autisme est de 4 garçons pour 1 fille et il décroît (vers 2 pour 1) dans les formes moins typiques.

⁸ BARREYRE JY, BOUQUET C, PEINTRE C, « Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux », *Etudes et Résultats, DREES, N° 396* • avril 2005.

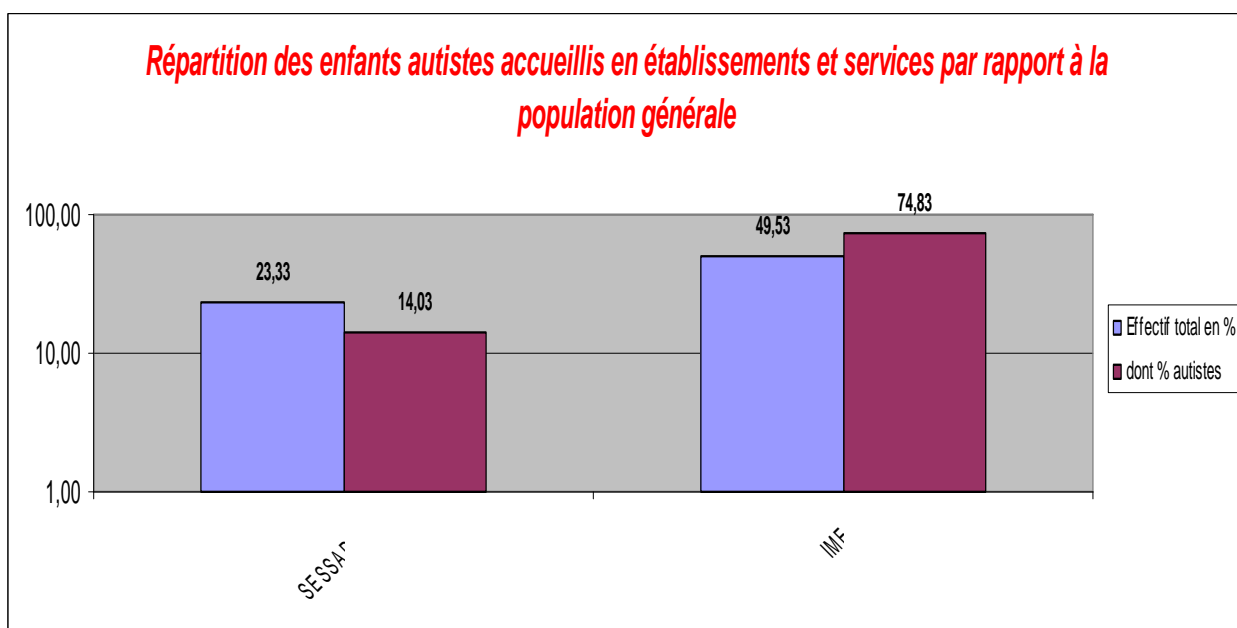
2. Interrogation quant à la diversité et la spécificité des prises en charge

2.1 73,7 % des enfants autistes sont accueillis en IME

Concernant la répartition des enfants et adolescents autistes et TED dans les établissements et services médico-sociaux, on constate que **73.7% d'entre eux sont accueillis en IME**, 13.8% sont suivis par un SESSAD, 4.8% sont accueillis en ITEP tandis que 7.8% sont accueillis dans d'autres types d'établissements (établissements pour enfants polyhandicapés, établissements d'accueil temporaire...).



SESSAD	IME	ITEP	Etalt polyhand	Etablt_de f_auditifs	Institut_ed uc_sensorielle	Etablt_accueil_temp	Autre	Total
63	336	22	7	7	7	12	2	456



De plus, nous pouvons remarquer que si les IME et les SESSAD constituent les prises en charge les plus fréquentes pour l'ensemble de la population générale (environ 73% des enfants en situation de handicap y sont accueillis ou suivis), elles sont nettement majoritaires pour les enfants autistes (**presque 89% d'entre eux sont accueillis ou suivis par ce type d'établissement ou service**), avec un grand pourcentage d'enfants autistes accueillis en IME (plus de 74%). On peut s'interroger sur la très forte proportion d'accueil en IME par rapport à l'accueil des enfants autistes en SESSAD.

En effet, même si, comme le précise le Professeur Charles Aussilloux, le secteur psychiatrique doit répondre à l'ensemble des besoins en psychiatrie et si les établissements et services médico-sociaux sont destinés à un ensemble large de pathologies et de handicaps, il s'avère nécessaire de proposer des réponses spécifiques en tentant de favoriser l'émergence de sections ou établissements dédiés aux enfants autistes qui sont actuellement en nombre insuffisant⁹. Il s'agit alors, comme l'a préconisé le plan autisme 2008-2010 dans son axe 3, « de diversifier les prises en charge dans le respect des droits fondamentaux de la personne ».

Dans ce cadre, le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) 2008-2012 a pu mettre en évidence que les besoins en matière d'établissements et services médico-sociaux pour enfants autistes restent insuffisamment couverts et que la quasi-totalité des départements de la région Centre souhaitait développer des places pour ce public selon des modalités d'accueil variées.

Il s'agit alors de consolider le nombre de places dédiées en établissements et services pour jeunes autistes en prévoyant des créations, extensions et transformations de places pour autistes dans l'ensemble des départements de la région conformément aux préconisations des membres du Comité Technique Régional de l'Autisme¹⁰.

Catégorie d'établissements	Cher (nbre de places)	Eure et Loir	Indre	Indre et Loire	Loir et Cher	Loiret
SESSAD	8	25		5	5	19
IME	24	29	44	121	39	79

2.2 Une approche par département

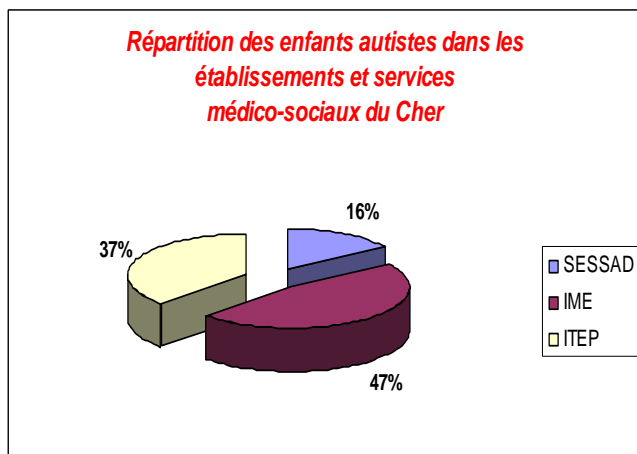
Autres catégories d'établissements	19		13	10		9
Total	51	54	57	136	44	107

On observe des disparités entre les départements de la région Centre concernant la répartition des enfants autistes en établissements et services médico-sociaux. Celles-ci semblent pouvoir s'expliquer par différents facteurs et notamment par la réalité de l'offre existante.

⁹Extrait de l'article « Diagnostic et soins psychiatriques pour les personnes avec troubles envahissants du développement : objectifs et organisation dans le cadre du plan autisme » dans Informations CREA Languedoc Roussillon « Le Pélican » N° 197 Octobre 2008

¹⁰ Extrait de Définition des orientations actualisées du Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) 2008-2012 pour la région Centre. Avril 2008

➤ Dans le Cher



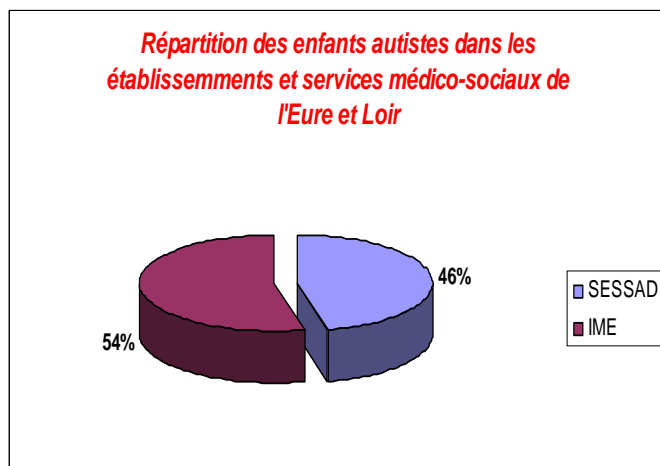
On observe que c'est le département du Cher qui accueille le plus d'enfants autistes dans l'ensemble des autres catégories d'établissements (19) et plus précisément en ITEP. Or, il convient de noter que la circulaire interministérielle de mai 2007 a précisé que les « ITEP ne sont pas adaptés à l'accueil d'enfants et adolescents autistes (...) qui requièrent d'autres modes d'éducation et de soins, et qui pourraient souffrir de la confrontation avec des jeunes accueillis en ITEP ».

Type d'établissements et services médico-sociaux	Nombre d'enfants autistes accueillis (données de l'enquête ES 06)	Nombre de places dédiées aux enfants autistes en 2006 (données de la DRASS)	Nombre d'autistes accueillis hors places dédiées	Application des taux de prévalence à la pop 0-20 ans Autistes TED ¹¹
SESSAD	8	0	8	
IME	24	0	24	
ITEP	19	15	4	
Total	51	15	36	212 / 425

Néanmoins, il convient de noter qu'en 2006, 51 enfants autistes étaient accueillis dans le Cher et que seulement 15 places étaient dédiées à cette population, les SESSAD et les IME ne bénéficiant pas d'agrément pour l'accueil d'enfants autistes. Depuis, 10 places à l'attention des enfants autistes ont été créés dans deux IME du département. Toutefois, ces observations posent la question de la spécificité de la prise en charge.

¹¹ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

➤ Dans l'Eure et Loir



On observe dans l'Eure et Loir une répartition des enfants autistes qui ne se fait que sur deux modes : en IME et en SESSAD. Là encore, on peut noter un décalage entre le nombre de places dédiées aux autistes (44) et le nombre d'enfants accueillis présentant cette pathologie (54) mais nettement moins important que dans les autres départements.

Type d'établissements et services médico-sociaux	Nombre d'enfants autistes accueillis (données de l'enquête ES 06)	Nombre de places dédiées aux enfants autistes en 2006 (données de la DRASS)	Nombre d'autistes accueillis hors places dédiées	Application des taux de prévalence à la pop 0-20 ans Autistes / TED ¹²
SESSAD	25	24	1	
IME	29	20	9	
Total	54	44	10	327 / 655

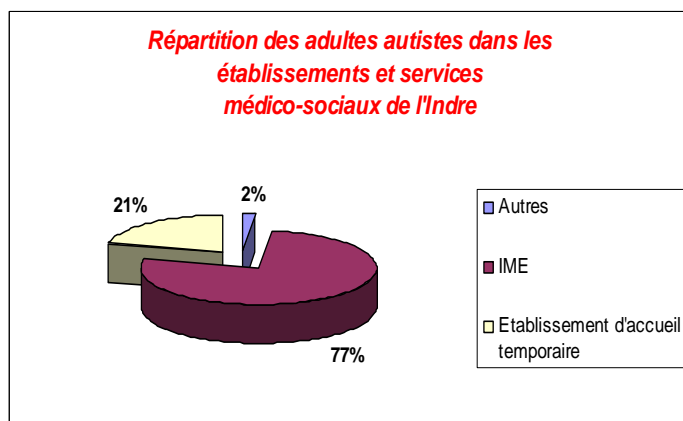
On peut préciser que le nombre d'enfants autistes (54) recensés dans les ESMS paraît faible au regard de la population des 0-20 ans de ce département.

Il convient de préciser que depuis 2006, 8 places spécifiques aux autistes ont été créées dans ce département.

On peut également observer que c'est le département qui accueille proportionnellement le plus d'enfants en SESSAD et que la presque totalité d'entre eux (24 / 25) bénéficie d'un accompagnement spécifique.

¹² Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

➤ Dans l'Indre



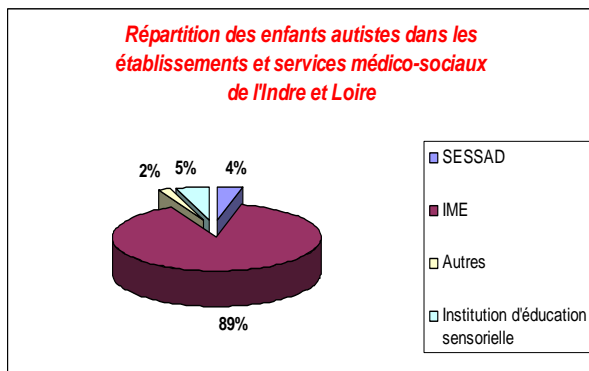
Dans l'Indre, 57 enfants autistes étaient accueillis en 2006, tandis que le département ne bénéficiait d'un agrément que pour 30 enfants dans le cadre d'une structure d'accueil temporaire à

agrément régional. Il convient de préciser qu'en 2008 un redéploiement des places a été effectué, permettant ainsi à un IME du département d'accueillir 20 enfants autistes dans le cadre d'une section spécifique.

Type d'établissements et services médico-sociaux	Nombre d'enfants autistes accueillis données de l'enquête ES 06)	Nombre de places dédiées aux enfants autistes en 2006((données de la DRASS)	Nombre d'autistes accueillis hors places dédiées en 2006	Application des taux de prévalence à la pop 0-20 ans Autistes TED ¹³
IME	44	0	44	
Etablissement d'accueil temporaire	12	30		
Autres	1		1	
Total	57	30	45	147 / 294

¹³ Fourchette retenue : HAS –FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

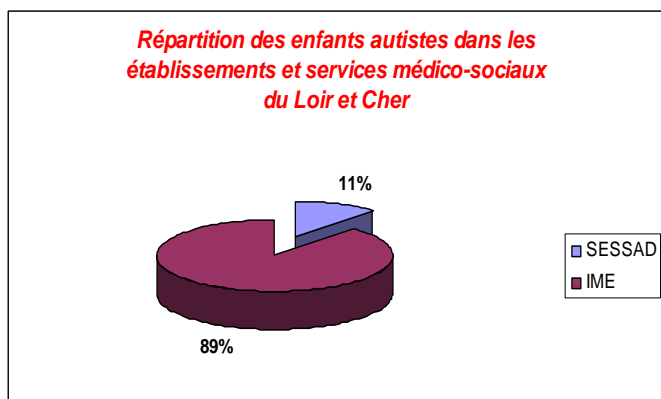
➤ Dans l'Indre et Loire



Globalement, la majorité des enfants autistes recensés sont accueillis hors places dédiées. On observe dans ce département, la très faible proportion d'enfants autistes accueillis en SESSAD et, parallèlement la forte proportion de places dédiées en IME au regard du nombre total d'enfants autistes repérés en IME. On notera également 7 enfants autistes accueillis dans une structure dédiée à l'accueil d'enfants déficients sensoriels.

Type d'établissements et services médico-sociaux	Nombre d'enfants autistes accueillis (données de l'enquête ES 06)	Nombre de places dédiées aux enfants autistes en 2006 (données de la DRASS)	Nombre d'autistes accueillis hors places dédiées	Application des taux de prévalence à la pop 0-20 ans Autistes/TED
SESSAD	5	0	5	
IME	121	57	64	
Institution d'éducation sensorielle	7	0	7	
Autres	3		3	
Total	136	57	79	431 / 862

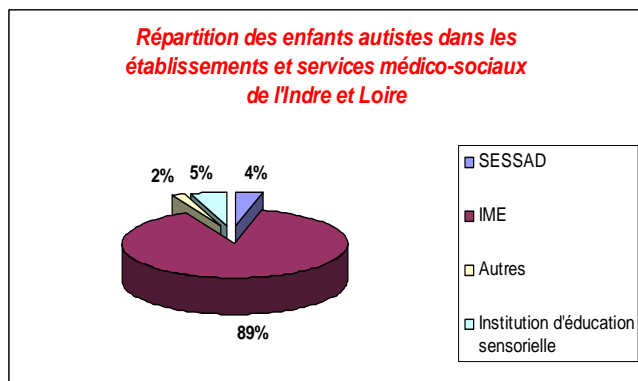
➤ Dans le Loir et Cher



On observe également dans le Loir et Cher un fort décalage entre le nombre d'enfants autistes accueillis (44) et le nombre de places qui leur sont dédiées (18). Plus précisément, on constate qu'aucune place en SESSAD n'est spécifique à l'accueil d'enfants autistes en 2006. Néanmoins, il est à noter que 20 places de SESSAD dédiées ont été autorisées en 2008. De plus, une autre place en IME a été créée depuis.

Type d'établissements et services médico-sociaux	Nombre d'enfants autistes accueillis (données de l'enquête ES 06)	Nombre de places dédiées aux enfants autistes en 2006(données de la DRASS)	Nombre d'autistes accueillis hors places dédiées	Application des taux de prévalence à la pop 0-20 ans Autistes/TED
SESSAD	5	0	0	
IME	39	18	21	
Total	44	18	21	227 / 454

➤ Dans le Loiret



Le Loiret compte 65 places dédiées pour 107 enfants autistes accueillis dans les établissements et services. Tous les enfants autistes suivis par un SESSAD le sont par un SESSAD spécifique. Il est à noter que 6 places supplémentaires (section pour enfants autistes) en IME ont été créées en 2008.

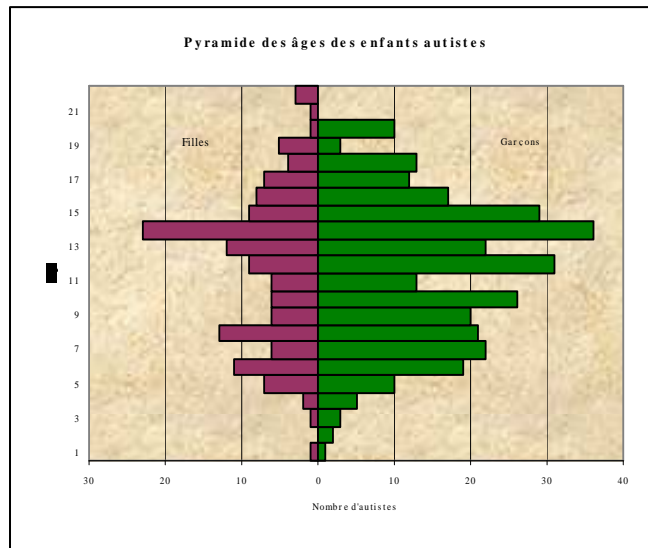
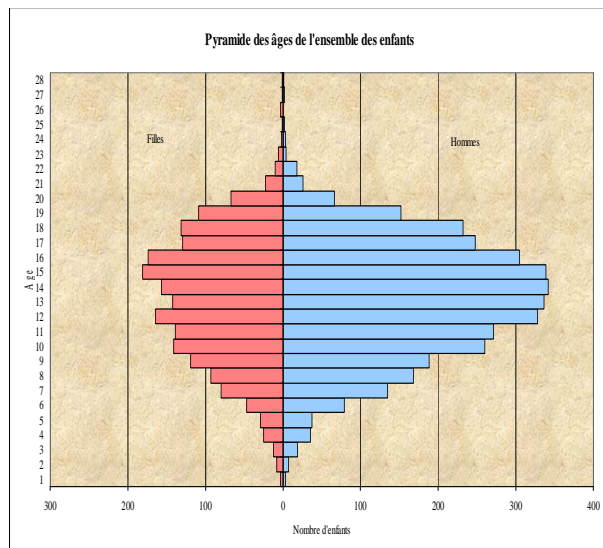
Type d'établissements et services médico-sociaux	Nombre d'enfants autistes accueillis	Nombre de places dédiées aux enfants autistes (données de l'enquête ES 06)	Nombre d'autistes accueillis hors places dédiées (données de la DRASS)	Application des taux de prévalence à la pop 0-20 ans Autistes/TED ¹⁵
SESSAD	19	20		
IME	79	45	34	
Etablissements pour déficients auditifs	7	0	7	
Autres	2	0	2	
Total	107	65	43	497 / 995

On observe donc dans l'ensemble de la région Centre un écart entre le nombre d'enfants autistes accueillis et le nombre de places qui leur sont dédiées dans les établissements et services médico-sociaux. En effet, plus de **450 enfants autistes sont recensés dans ces établissements**, or les données de la DRASS concernant le nombre de places dédiées pour ces enfants dans la région Centre en 2006 font état de **209 places**. Cet écart qui correspond à **environ 240 enfants autistes accueillis hors places dédiées** interroge alors la lisibilité d'une réponse spécifique et pose la question du choix de dédier des moyens à la prise en charge de cette population. Néanmoins, il convient de préciser que depuis cette date 44 nouvelles places dédiées aux autistes ont été créées.

¹⁵ Fourchette retenue : HAS –FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

3. Une vigilance à porter sur la petite enfance et sur la préparation à la vie d'adulte

3.1 Très peu d'enfants de moins de 5 ans



Très peu d'enfants de moins de 5 ans (soit 8 enfants) ont été dénombrés dans les établissements et services médico-sociaux via l'enquête ES 2006. Cette observation est sans doute pour partie à relier au fait que les enfants autistes et TED accueillis par les Centre d'Action médico-sociale précoce ne figurent pas ici. En effet, bien qu'interrogés dans l'enquête ES, les CAMPS ont eu un questionnaire spécifique ne permettant pas de déterminer les pathologies de la population accueillie.

Malgré l'existence de jardins spécialisés ou encore de SESSAD positionnés sur l'accompagnement de jeunes enfants, ce constat interroge également les capacités actuelles des dispositifs médico-sociaux de proposer aux enfants en situation de handicap (qu'ils soient autistes ou non) une prise en charge précoce.

Enfin, ce constat semble aussi pouvoir être rattaché à la difficulté de poser un diagnostic. En effet, dans la symptomatologie de l'autisme, les signes négatifs (c'est-à-dire les compétences que l'enfant n'a pas encore) apparaissent avant l'âge de deux / trois ans alors que ce n'est qu'après trois ans que l'on peut observer la présence de signes positifs (c'est à dire un comportement particulier, des anomalies qualitatives). On comprend ainsi toute la difficulté liée au repérage des symptômes. De plus, la variabilité du développement normal, celle des tableaux cliniques de l'autisme ainsi que la diversité des moments et modalités du début de l'autisme sont autant de facteurs qui viennent compliquer le repérage de cette pathologie. Enfin, il semble exister des réticences de la part de certains professionnels à poser un diagnostic face à l'absence de réponses à proposer.

3.2 Importance du diagnostic précoce articulé à une prise en charge précoce

On peut donc souligner le paradoxe de l'autisme qui consiste en un trouble très précoce mais qui n'est diagnostiqué en général que vers l'âge de 6 ans ¹⁴ voire même 11 ans dans le cas du syndrome d'Asperger.

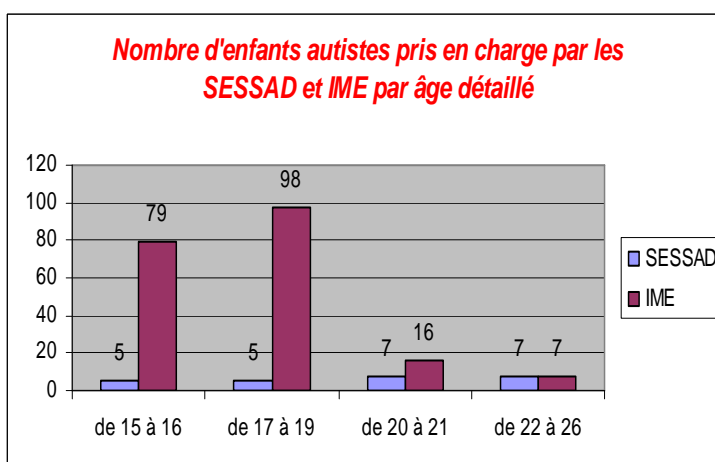
Ce souci du diagnostic chez les adultes tend cependant à être généralisé car, comme le précise le Centre de Ressources Autisme dans son rapport d'activité de 2007, il intervient de plus en plus auprès des adolescents et plus seulement auprès des enfants.

Malgré la difficulté à poser un diagnostic d'autisme, il apparaît indispensable de débiter la prise en charge précocement sans attendre qu'un diagnostic précis soit posé. Dans ce cadre, il semblerait nécessaire de favoriser la création de structures de prises en charge précoces telles que les Centres d'Action Médico-sociale Précoce qui sont souvent le second maillon après un premier repérage fait le plus souvent par le médecin de famille. Ceux-ci ont pour rôle d'orchestrer et de coordonner le diagnostic, d'assurer un accompagnement des parents dans leurs démarches et lors de l'annonce du diagnostic. Le plan autisme 2008-2010 prévoit à cet effet d'accorder une place plus importante aux CAMSP.

3.3 47 personnes autistes de plus de 20 sont accueillies dans les établissements et services pour enfants : interrogation pour le secteur adulte

Concernant les enfants autistes, on observe que les IME reçoivent beaucoup d'adolescents âgés de 15 à 19 ans (79 sont âgés de 15 à 16 ans et 98 de 17 à 19 ans).

On recense en 2006 dans les établissements et services médico-sociaux en région Centre **23 autistes adultes**, qui continuent d'être accueillis par les IME (16 pour la tranche d'âge de 20 à 21 ans et 7 pour la période d'âge 22 à 26 ans).



On recense **14 adultes** de 20 à 26 ans dans les SESSAD. Sachant que le SESSAD Autisme d'Eure et Loir a un agrément allant jusqu'à 25 ans, l'ensemble de ces 14 situations ne peuvent alors pas être assimilées à un maintien par défaut dans un établissement ou service.

On peut donc noter pour les IME et les SESSAD de la région Centre que la part d'adolescents de plus de 16 ans est plus importante dans la population de personnes autistes que dans la population générale (respectivement 39% contre 31%). Ce constat pose directement la question du passage de l'état d'enfant à celui d'adulte et de la difficulté pour les personnes autistes à trouver une place en établissement ou service pour adultes.

Entre 2006 et 2011, 181 adolescents avec autisme et TED actuellement accueillis dans les établissements et services médico-sociaux de la région Centre atteindront l'âge de 20 ans.

¹⁴ « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme », Fédération Française de Psychiatrie, Juin 2005

En opérant un glissement des données relatives aux tranches d'âge issues de l'enquête ES, on peut observer qu'entre 2006 et 2011, 181 personnes vont sortir des structures dédiées aux enfants et qu'elles auront besoin d'une solution en termes de prise en charge dans le secteur adulte. A plus long terme, soit en 2016, on peut également préciser que 151 autres personnes seront âgées de plus de 20 ans. Or, cette évolution démographique va augmenter le nombre de personnes dans le secteur adulte, qui lui, compte déjà plus d'adultes autistes que de places qui leur sont dédiées (Cf. Partie relative aux adultes autistes : « Une approche par département »).

Répartition par tranches d'âge des enfants autistes âgés de 11 à plus de 20 ans en 2006		
11-15	16-20	+ de 20
151	158	23

Estimation de la répartition par tranches d'âge des enfants autistes en 2011 ¹⁵		
11-15	16-20	+ de 20
116	151	181

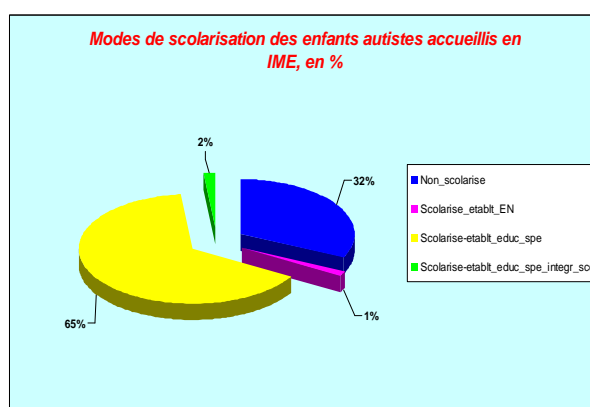
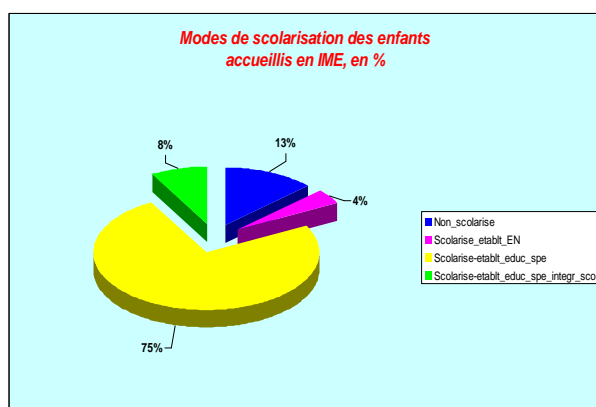
Estimation de la répartition par tranches d'âge des enfants autistes en 2016 ²⁰		
11-15	16-20	+ de 20
8	116	332

-Une analyse par département sera ajoutée à l'étude-

4 Nécessité de prendre en compte la sévérité du handicap dans les prises en charge

4.1 1/3 des enfants avec autisme ne sont pas scolarisés

Les enfants accueillis en IME s'inscrivent dans plusieurs modes de scolarisation. Ils peuvent en effet être scolarisés soit sur le lieu de leur établissement, soit en classe ordinaire, ou dans des dispositifs spécifiques (de type SEGPA) ou encore en intégration individuelle.



On observe une importante différence entre les enfants autistes et l'ensemble de la population générale accueillie en établissement et services concernant la non scolarisation.

¹⁵ Ces tableaux ne font qu'opérer un glissement des effectifs par tranches d'âge et ne sont pas pondérés par des éléments démographiques

En effet, on note une **proportion d'enfants autistes non scolarisés (32%) plus de deux fois supérieure à celle des enfants de la population générale (13%)**. En plus de difficultés d'accompagnement qui compliquent la scolarisation des enfants autistes, il convient de noter que diverses déficiences sont parfois associées à l'autisme, ce qui rend difficile n'importe quel type de scolarisation.

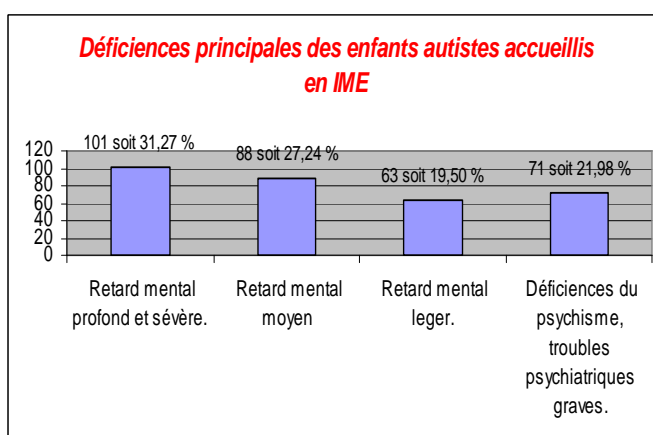
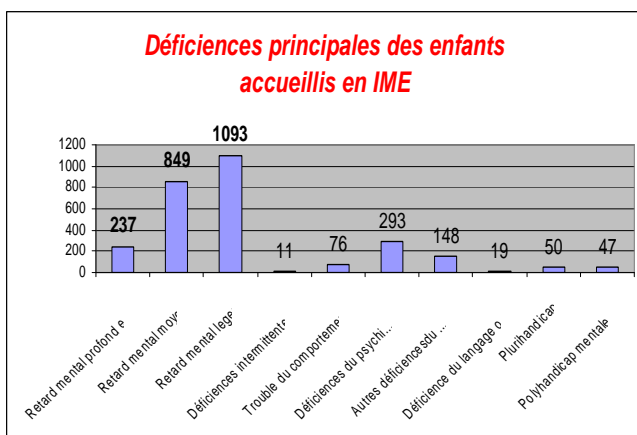
On peut également observer que la scolarisation en établissement de l'éducation spécialisée est la plus fréquente car elle concerne 75% des enfants. Pour les enfants autistes, ce type de scolarisation est également le plus répandu car il concerne 65% d'entre eux.

D'autre part, il convient de souligner que la sévérité du handicap dans la pathologie de l'autisme (difficulté de communication, intérêts restreints, troubles du comportement, phénomènes de ritualisation, voire un retard mental...) influence nettement le type de scolarisation (y compris la non scolarisation).

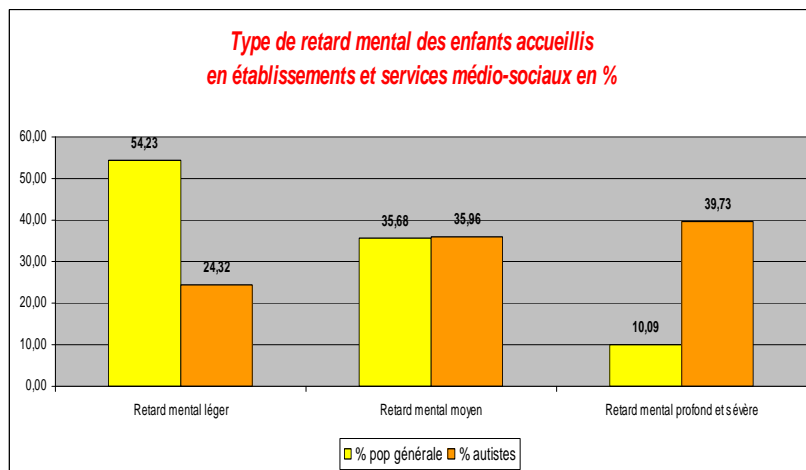
Or il convient de noter que quelque soit le type de scolarisation, l'école a un rôle de socialisation, qui fait cruellement défaut dans la pathologie de l'autisme. Donc, même si des progrès louables ont été accomplis par les pouvoirs publics, il semblerait nécessaire de continuer à favoriser l'intégration scolaire, en proposant un accompagnement de type SESSAD qui devrait permettre de renforcer les équipes scolaires et d'assurer qu'un réel suivi du projet personnalisé de scolarisation.

Il pourrait donc être envisagé de développer les capacités d'accueil des SESSAD que ce soit par création, extension ou transformation (places d'IME) afin d'améliorer le maillage territorial en lien avec les évolutions de l'Education Nationale dans le cadre de la scolarisation en milieu ordinaire ou l'aide à l'insertion professionnelle.

4.2 31% des enfants autistes présentent un retard mental profond et sévère



On peut constater quatre grands types de déficience (parmi d'autres) présentés par les enfants accueillis en IME, qui sont par ordre de prévalence : un retard mental léger (environ 39%), un retard mental moyen (environ 30%), une déficience du psychisme ou des troubles psychiatriques graves (environ 10%) ainsi qu'un retard mental sévère et profond (environ 8%). Pour les enfants autistes, on constate une différence de prévalence puisque environ **31% présentent un retard mental profond et sévère**, 27% un retard mental moyen, presque 22% une déficience du psychisme ou des troubles psychiatriques graves et environ 19% un retard mental léger.



Concernant les établissements et services médico-sociaux, si l'on ne prend en compte que les enfants présentant une déficience intellectuelle, on constate que 54% d'entre eux présentent une déficience intellectuelle légère tandis que 24% des enfants autistes présentent ce type de déficience. Conformément aux résultats déjà obtenus en IME, on

observe que ce rapport s'inverse également dans l'ensemble des établissements et services puisque seulement 10% des enfants accueillis présentent une déficience intellectuelle profonde et sévère contre presque 40% pour les enfants autistes.

Le degré de sévérité du handicap devrait alors influencer la prise en charge, et nécessiterait notamment que les professionnels soient formés à ce type de pathologie ainsi qu'aux troubles associés, mais aussi que des projets d'accompagnement spécifiques aux besoins des enfants soient réalisés...

Ces résultats concordent alors avec la méta analyse de 23 études réalisée par Fombonne¹⁶ en 1999 qui mettait en évidence que 29,4 % des enfants autistes présentent un retard mental léger ou modéré et 41,9% un retard mental sévère ou profond. Il convient de noter que cette proportion est beaucoup plus faible quand on considère les résultats d'études plus récentes qui prennent en compte généralement l'ensemble des troubles envahissants du développement. C'est par exemple le cas du Centre de Ressources Autisme qui, même s'il ne concerne qu'une file active réduite, note dans son rapport d'activité de 2007 qu'environ 22% des enfants autistes qu'il a accueillis présentaient un retard mental léger et que seulement 26% présentaient un retard mental sévère ou profond.

L'autisme, souvent associé à d'autres troubles est une pathologie lourde, difficile à prendre en charge et qui nécessite parfois des lieux de rupture de prise en charge, aussi il semblerait pertinent de diversifier les modes d'accueil en établissement, notamment en développant l'accueil temporaire.

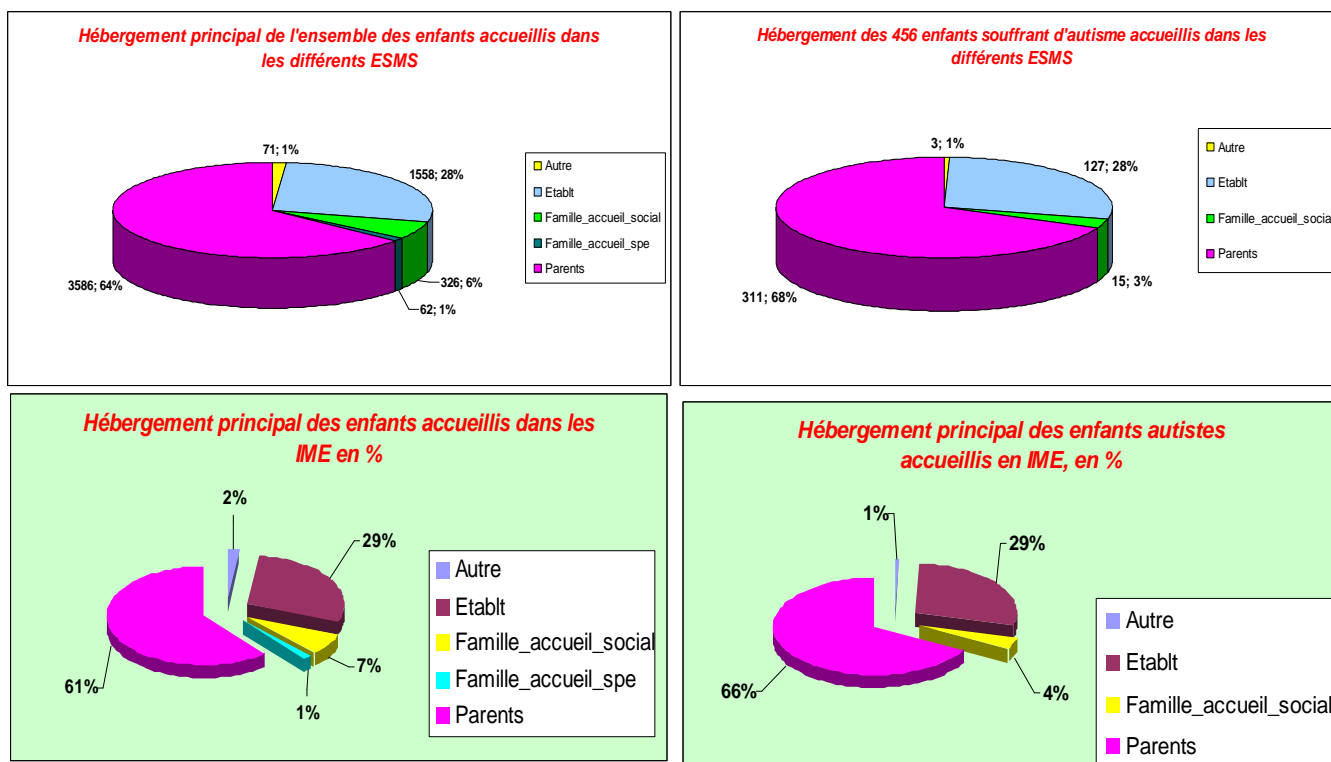
¹⁶ Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychol Med*, 29 (4), 769-786. (Class I)

5 Nécessité de prises en charge nouvelles et importance de l'accueil temporaire

5.1 Pour 9,4% des enfants autistes : le lieu d'accueil et d'accompagnement médico-social se situe dans un autre département que le lieu de l'hébergement

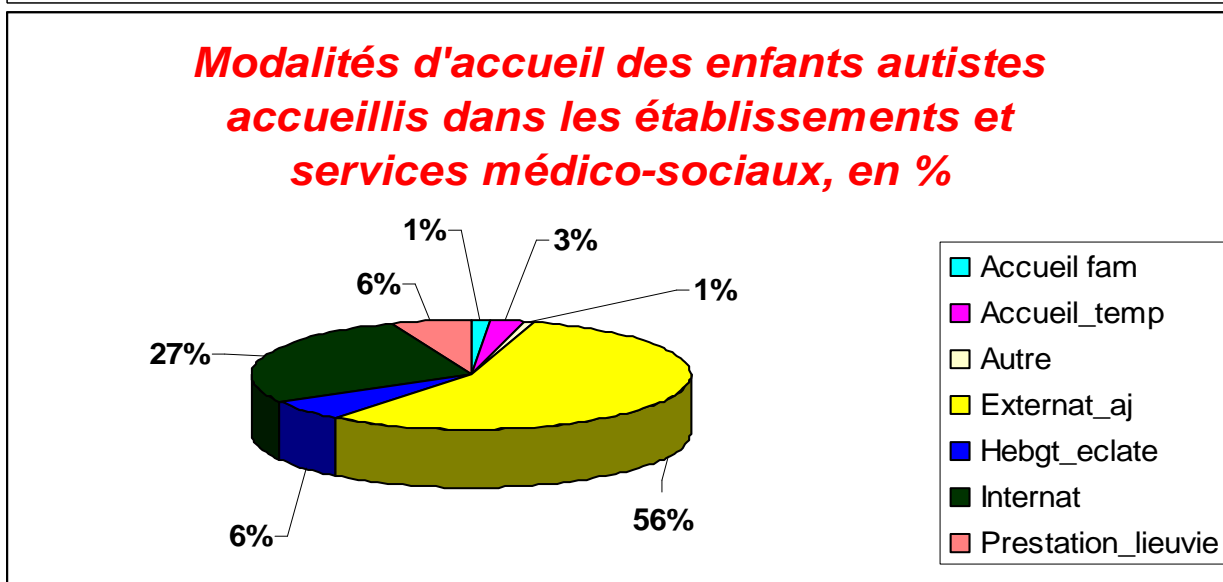
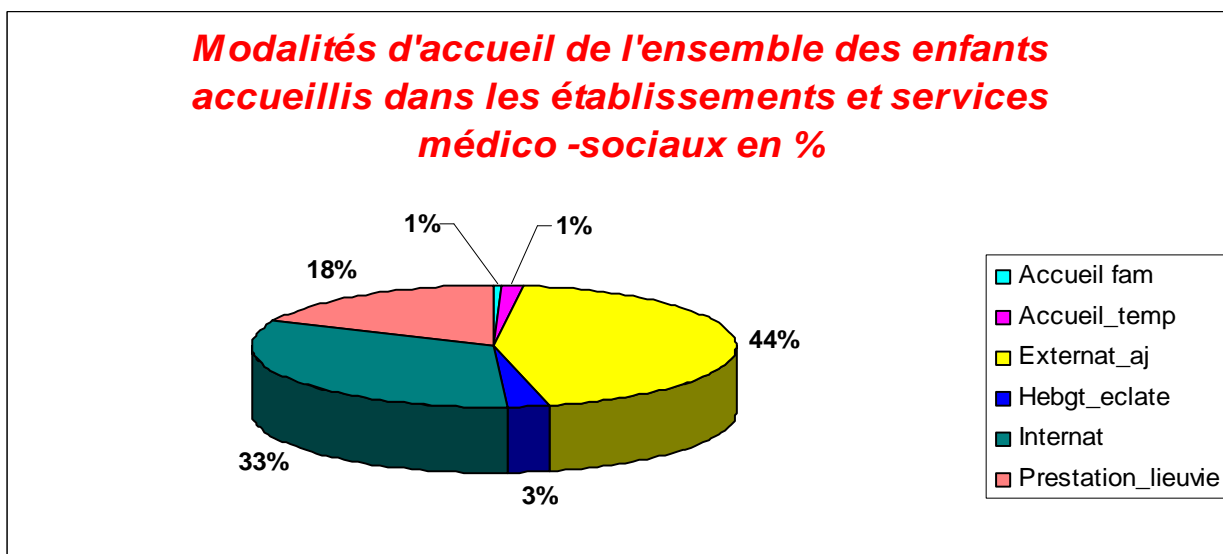
L'Indre, l'Indre et Loire et le Loiret accueillent respectivement 15, 11 et 17 enfants venant d'autres départements.

Ce constat met alors en évidence l'écart entre l'offre et la demande. En effet, sur l'ensemble de la région, **43 enfants autistes ou TED, c'est-à-dire 9,4% des enfants de cette population sont contraints d'intégrer un établissement ou service hors de leur département** ; ce qui interroge alors sur le choix (ou le non choix) de la modalité d'accueil de ces enfants.



64% de la population générale des enfants en situation de handicap et 68% des enfants atteints d'autisme ont pour hébergement principal le domicile de leurs parents. Ce constat est le même pour les enfants accueillis en IME puisque 61% de la population générale a pour hébergement principal le domicile de leurs parents comme 66% des enfants autistes. On peut donc noter que le mode d'accueil majoritaire reste l'accueil de jour (tous types confondus : externat, accueil familial, accueil temporaire...).

5.2 Les prestations sur le lieu de vie ne concernent que 6% des enfants avec autisme



On peut observer que les deux modalités d'accueil principales des enfants de la population générale des établissements et services sont les mêmes que celles des enfants autistes. En premier lieu, on note l'externat qui concerne 44% des enfants de la population générale ainsi que 56% des enfants autistes et en second lieu l'internat pour 33% des enfants de la population générale contre 27% des enfants autistes. En revanche, 18% des enfants handicapés bénéficient de prestations sur leur lieu de vie, contre seulement 6% des enfants autistes.

➤ **Besoin de modalités d'accueil variées, y compris la nuit**

Ces résultats viennent interroger sur la diversité en terme de prises en charge et plus précisément de modalités d'accueil. Il s'avèrerait cependant nécessaire de réfléchir à un éventail d'offres plus large, à des formes nouvelles d'accompagnement des enfants et des adolescents, et à tout le moins à un développement des services sur les lieux de vie des enfants autistes. Ces formes nouvelles d'accompagnement pourraient ainsi se traduire par une prise en charge séquentielle, notamment en s'appuyant sur des périodes d'accueil temporaire tel que prévu par le code de l'action sociale et des familles dans ses articles D. 312-8 à D. 312-10. Ces prises en charge séquentielles pourraient également comprendre l'internat séquentiel car les familles peuvent parfois avoir besoin de relais la nuit.

➤ **Bénéfices de l'accueil temporaire**

En effet, l'accueil temporaire ne concerne actuellement que 2,6% des enfants autistes alors que ce type d'accueil présente deux intérêts majeurs : il s'adresse dans un premier cas aux usagers en leur proposant un « ailleurs ». Ainsi, l'accueil temporaire permet d'organiser des moments de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge. Il constitue également une réponse adaptée à une modification ponctuelle des besoins de l'enfant ou à une situation d'urgence. Dans un second cas il s'adresse plus particulièrement à l'entourage (famille, équipe soignante...) et permet des périodes de répit ou de mise en œuvre de relais lorsque la situation s'avère difficile à vivre, voire proche de la rupture.

➤ **Expérimentation de nouveaux modèles d'accompagnement**

Enfin, tous ces résultats viennent confirmer la nécessité, déjà établie dans la circulaire du 8 mars 2005, de développer de nouveaux projets dans le but de diversifier les dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des enfants atteints d'autisme ou présentant des troubles envahissants du développement et de leur famille. Dans ce cadre, et comme le préconise le plan autisme 2008-2010 dans son axe 3, il pourrait s'avérer nécessaire de travailler sur les types de prise en charge déjà développés dans d'autres pays et de procéder à l'expérimentation de nouveaux modèles d'accompagnement.

Les adultes autistes accueillis ou suivis en établissements et services médico-sociaux en région Centre

6 Limites et précautions méthodologiques

Certaines limites et précautions doivent être soulignées dans la partie concernant les adultes autistes.

En premier lieu, il convient de souligner que certains établissements et services médico-sociaux n'ont pas répondu à l'enquête ES 2006. Il est donc important de rester prudent quant à l'analyse relative à certains établissements (foyers d'hébergement dans l'Indre et Loire, FAM dans le Loiret ainsi que les SAMSAH de l'Eure et Loir), pour lesquels la non réponse était plus importante.

L'analyse des données issues de l'enquête ES a révélé l'existence de « double compte » : ainsi, des personnes qui sont hébergées dans un établissement peuvent travailler ou être accueillies ailleurs en journée. Il s'agit donc de faire attention dans l'analyse, et de ne pas sommer les personnes en ESAT et celles en foyer d'hébergement.

Concernant les pyramides des âges, il est nécessaire de préciser qu'elles ont été réalisées uniquement sur les établissements où l'hébergement domine (Foyer d'hébergement, Foyer¹⁷ d'accueil polyvalent, MAS, Foyer occupationnel ou foyer de vie, FAM). On arrive alors sur des chiffres relativement peu importants.

Concernant l'étude des déficiences associées à l'autisme, il convient de rester vigilant car tous les établissements n'ont pas répondu à cet item. Cependant, par catégorie, il est rempli à plus de 90%. Ce qui peut donner lieu à des caractéristiques de l'autisme tendance.

De même il est important d'être prudent concernant l'analyse des incapacités des personnes en situation de handicap, car elles reposent sur moins de trois cents observations pour les adultes autistes.

Plus de 420 adultes avec autisme ou TED recensés soit 4,5 % de l'ensemble des personnes accueillies ou suivies par les établissements et services sociaux et médico-sociaux de la Région Centre

11246 adultes en situation de handicap ont été recensés en 2006 dans les établissements et services médico-sociaux de la région Centre. Cependant, il faut veiller à l'existence de « double compte » puisque certaines personnes sont accueillies en journée dans un établissement ou service mais également hébergées dans le cadre d'un autre établissement. C'est le cas notamment pour 1640 personnes qui travaillent en ESAT et vivent en foyer d'hébergement ou encore pour 116 personnes qui sont accueillies en foyer d'accueil polyvalent mais fréquentent aussi un foyer occupationnel. Il apparaît donc qu'au moins 1756 adultes ont été recensés deux fois ce qui donne un total de 9490 adultes en situation de handicap accueillis ou accompagnés par les établissements et services de la région Centre.

¹⁷ Un foyer d'accueil polyvalent est un établissement qui a à la fois une activité de foyer de vie et une activité de foyer d'hébergement

Plus précisément, on peut noter que 463 adultes autistes ont été recensés dans les établissements et services médico-sociaux de la région Centre. Au même titre que la population générale des adultes en situation de handicap, il est à noter que les adultes autistes ont aussi fait l'objet d'un double compte. En effet, 31 travaillent en ESAT et vivent en foyer d'hébergement tandis que 6 autres adultes autistes sont accueillis en foyer d'accueil polyvalent et fréquentent un foyer occupationnel. On constate donc qu'au total plus de 420 adultes autistes ou présentant des TED sont accueillis ou accompagnés par les établissements et services de la Région Centre.

Au total on peut donc noter que **9490 adultes en situation de handicap** ont été dénombrés dans les établissements et services médico-sociaux et que parmi eux, plus de **420 adultes sont atteints d'autisme ou présentent des troubles envahissants du développement**. Les adultes ayant ce type de pathologie représentent donc **4,5%** des adultes en situation de handicap recensés dans les établissements et services de la région Centre.

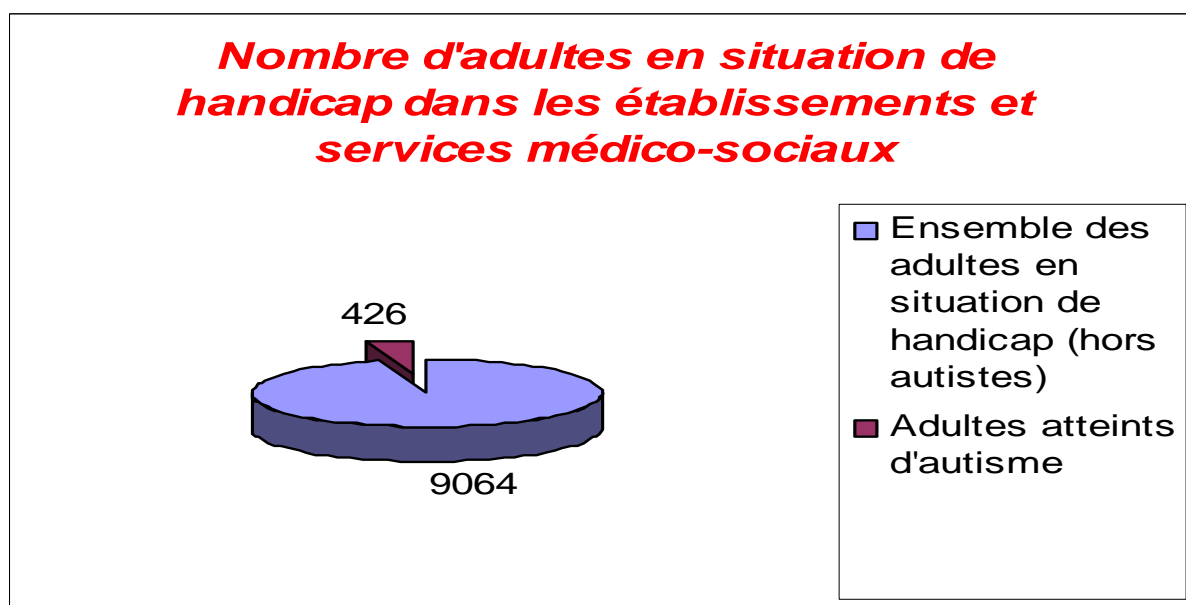
Ce chiffre paraît singulièrement faible au regard du nombre d'adultes que l'on pourrait s'attendre à trouver au regard des taux de prévalence soit **3971 personnes autistes et 7943 pour l'ensemble des personnes du spectre des TED**.

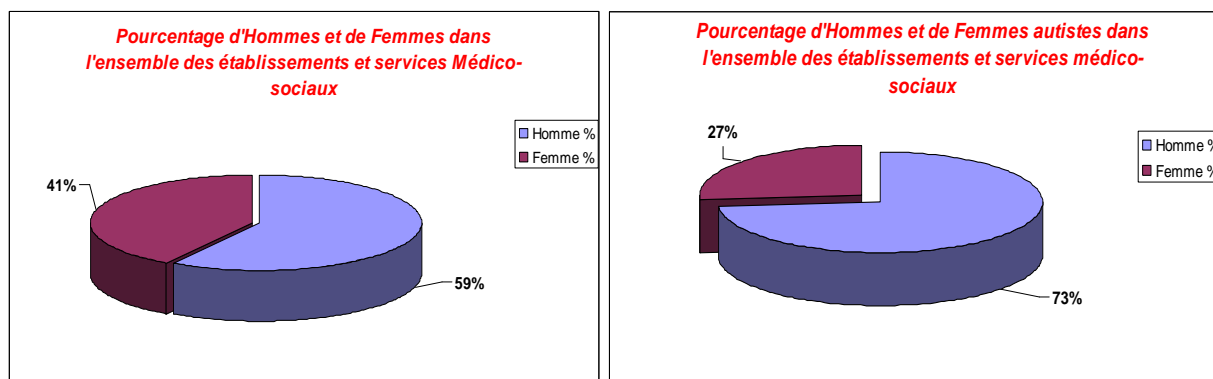
On peut également rappeler qu'en 2006, 286 places dédiées aux personnes autistes dans les différents types d'établissements étaient autorisées en Région Centre.

Se posent donc d'emblée :

- ✓ La question du repérage et du diagnostic des personnes adultes (sur laquelle se penche aujourd'hui l'ensemble des CRA)
- ✓ La question de la lisibilité des capacités de réponse adaptée du dispositif médico-social en matière de soins, d'hébergement et d'accompagnement social des personnes.

On peut rappeler également que les non réponses connues à l'enquête peuvent également contribuer à l'explication du chiffre avancé.



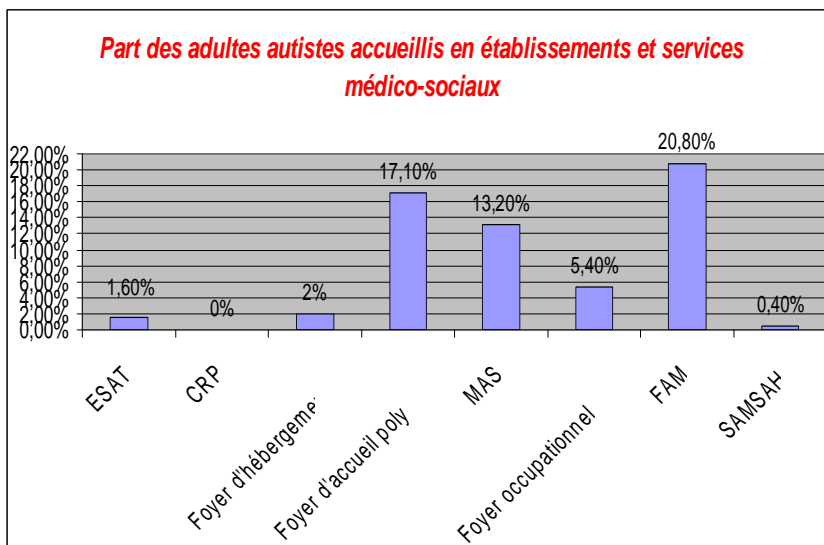


Les établissements et services médico-sociaux pour adultes accueillent plus d'hommes (59%) que de femmes (presque 41%). Cette différence est d'autant plus nette dans la population d'adultes autistes puisqu'on observe dans ces mêmes établissements **une supériorité du nombre d'hommes (environ 73%) sur le nombre de femmes (presque 27%)**, qui concorde avec la prévalence plus forte de l'autisme chez les garçons.

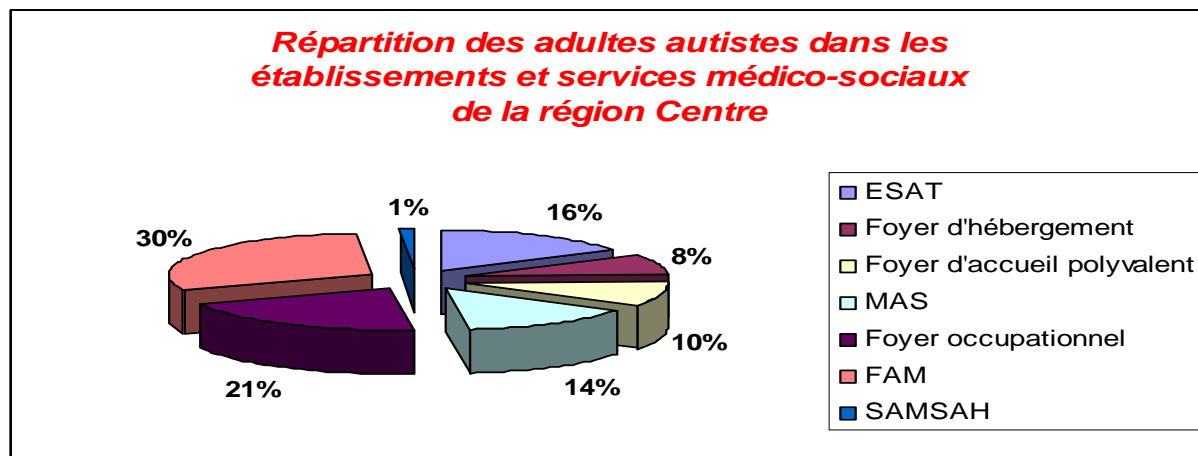
7 Interrogation quant à la diversité des prises en charge

7.1 Photographie d'une prise en charge très institutionnalisée

On observe que les **adultes atteints d'autisme ou de TED représentent plus de 20% de la population générale des FAM**. Ils sont 17% de la population des foyers d'accueil polyvalent et 13% de la population générale en MAS. Ces chiffres décroissent ensuite nettement pour les autres types de structures (foyer occupationnel, foyer d'hébergement, SAMSAR...).



Les proportions importantes d'adultes présentant un autisme ou TED dans les foyers (près de 1 adulte sur 5) interrogent globalement la lisibilité des projets adaptés qui y sont développés à destination des personnes autistes. Si certains établissements, de type FAM ou MAS le plus souvent, sont entièrement dédiés à l'accueil des personnes avec autisme, les autres doivent accueillir ces personnes dans un projet d'accueil et d'accompagnement plus général. Or, le sondage concernant les incapacités des personnes autistes accueillies (Cf. « 8.2 : Incapacités liées à l'autisme ; mise en évidence d'une forte dépendance ») en établissement indique l'importance des besoins d'aide et de suppléance pour ces personnes.



Grâce aux données de l'enquête ES 2006, et malgré le double compte qui mène le nombre d'adultes autistes à 463, on peut constater qu'ils sont **le plus souvent accueillis en FAM (30%)**, puis en Foyer occupationnel (21%), puis en ESAT (16%) et enfin en MAS (14%).

D'autre part, il convient de souligner que si 16% des adultes autistes recensés travaillent en ESAT, ils ne représentent que 1,6 % des travailleurs d'ESAT. Si les symptômes et troubles associés à l'autisme rendent difficiles l'adaptation de la majeure partie des adultes autistes à une pratique professionnelle, c'est également la capacité des ESAT à accueillir des adultes autistes qui pourraient travailler, qui doit être interrogée.

Enfin, on constate, en 2006, un très faible nombre d'adultes autistes accompagnés par un SAMSAH, ces services étant en cours de création.

Une augmentation du nombre d'établissements et services médico-sociaux dans la Région Centre de 2001 à 2006¹⁸ a été mise en évidence par la DRESS. Elle a concerné les ESAT (+13%) les établissements et services médico-sociaux où l'hébergement prédomine (+19%), les MAS (+35%) ainsi que les FAM (+45%). Si cette augmentation paraissait nécessaire notamment pour accueillir des personnes autistes, on peut néanmoins noter le caractère peu diversifié des réponses pour les adultes autistes.

Or, le plan autisme 2008-2010, a préconisé dans son axe trois de diversifier les prises en charge dans le respect des droits fondamentaux de la personne.

Il pourrait être pertinent de favoriser, l'émergence de dispositifs ambulatoires de type SAMSAH, SSIAD, SAVS (...) qui sont actuellement en très faible nombre. Ils permettraient en effet, en parallèle à l'accompagnement d'un établissement ou service ou encore dans le cadre d'une vie en milieu ordinaire, d'étayer la prise en charge, notamment d'un point de vue médical qui reste essentiel pour les adultes autistes.

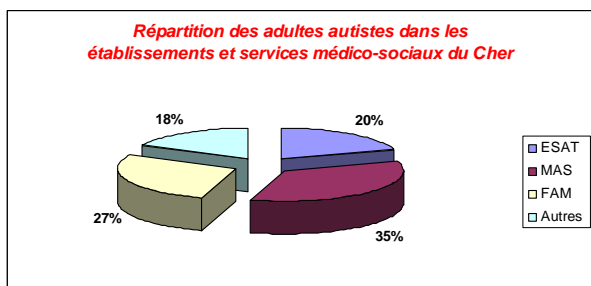
¹⁸ Extrait de : « Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux » dans Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, N° 397, Avril 2008

7.2 Une approche par département

	Cher	Eure et Loire	Indre	Indre et Loire	Loir et Cher	Loiret
ESAT	8	6		13		43
Foyer d'hébergement		6		18		6
Foyer d'Accueil Polyvalent				35		8
MAS	14		32	8	10	
Foyer occupationnel ou foyer de vie		15	6	28		40
FAM	11	44		7	19	54
SAMSAH						
Autres	7		8	2	11	4
Total	40	71	46	111	40	155

Il convient de rappeler que les foyers d'hébergement de l'Indre et Loire, les FAM du Loiret ainsi que les SAMSAH de l'Eure et Loire ont particulièrement présenté un faible taux de réponse à l'enquête ES 2006 ce qui implique sans doute que la population d'adultes autistes a été sous estimée.

➤ Dans le Cher

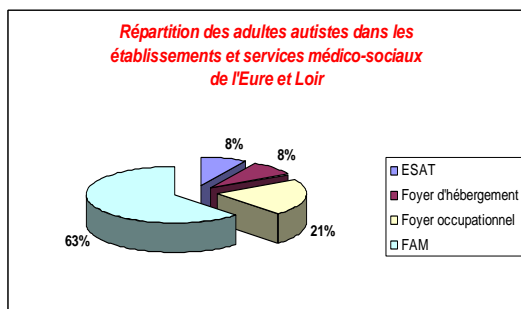


On peut observer que plus de la moitié des adultes autistes bénéficient dans le Cher de places spécifiques. Néanmoins, il est à noter que celles-ci ne concernent qu'un type d'établissement : les FAM. Cette observation pose alors la question de la spécificité de la prise en charge et dégage l'importance d'un déploiement de moyens.

Type d'établissements et services médico-sociaux	Nombre d'adultes autistes accueillis (données de l'enquête ES 06)	Nombre de places dédiées aux adultes autistes (données de la DRASS, 2006)	Nombre d'autistes accueillis hors places dédiées	Ecart constaté : + de places dédiées que d'adultes recensés	Application des taux de prévalence à la pop 20-59 ans Autistes TED ¹⁹
ESAT	8	0	8		
MAS	14	0	14		
FAM	11	28		17	
Autres	7		7		
Total	40	28	29	17	487 / 974

¹⁹ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

➤ Dans l'Eure et Loire



Les adultes autistes de l'Eure et Loire s'inscrivent dans seulement quatre types d'établissements et services médico-sociaux. Cependant, il convient de garder à l'esprit que la non réponse à l'enquête ES a été importante pour les SAMSAH de ce département, aussi, on peut s'interroger quant à la présence d'adultes autistes dans ces structures. On peut également noter que seuls les FAM bénéficient de places

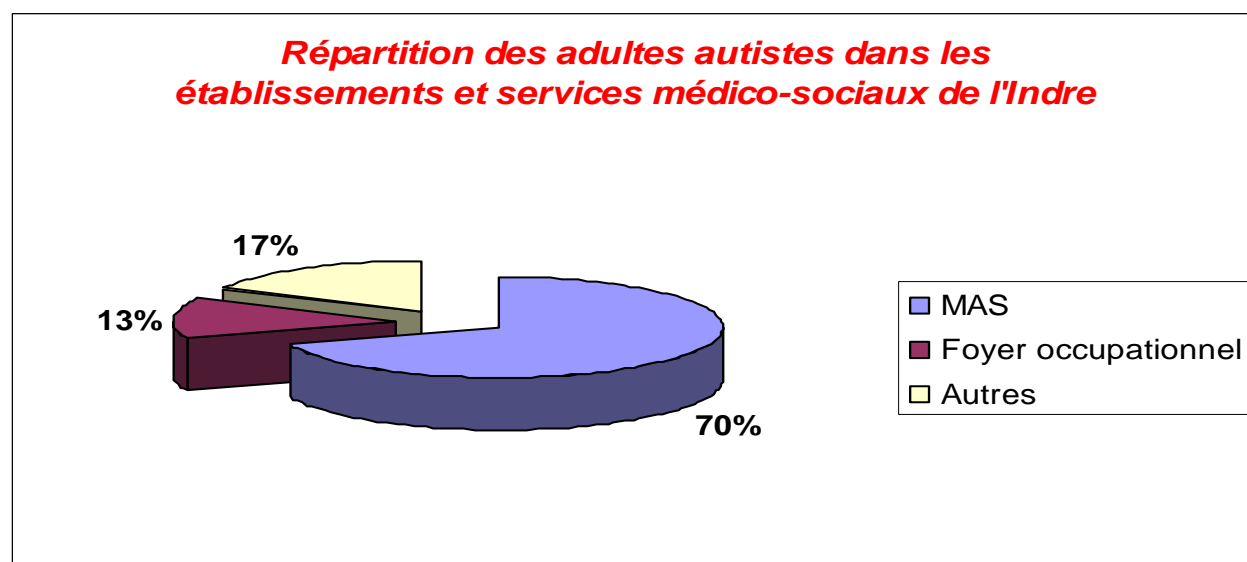
dédiées spécifiquement aux adultes autistes.

Type d'établissements et services médico-sociaux	Nombre d'adultes autistes accueillis (données de l'enquête ES 06)	Nombre de places dédiées aux adultes autistes (données de la DRASS, 2006)	Ecart constaté : + de places dédiées que d'adultes recensés	Application des taux de prévalence à la pop 20-59 ans Autistes TED ²⁰
ESAT	6	0	6	
Foyer d'hébergement	6	0	6	
Foyer occupationnel	15	0	15	
FAM	44	38	6	
Total	71	38	33	674 / 1349

²⁰ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

➤ Dans l'Indre

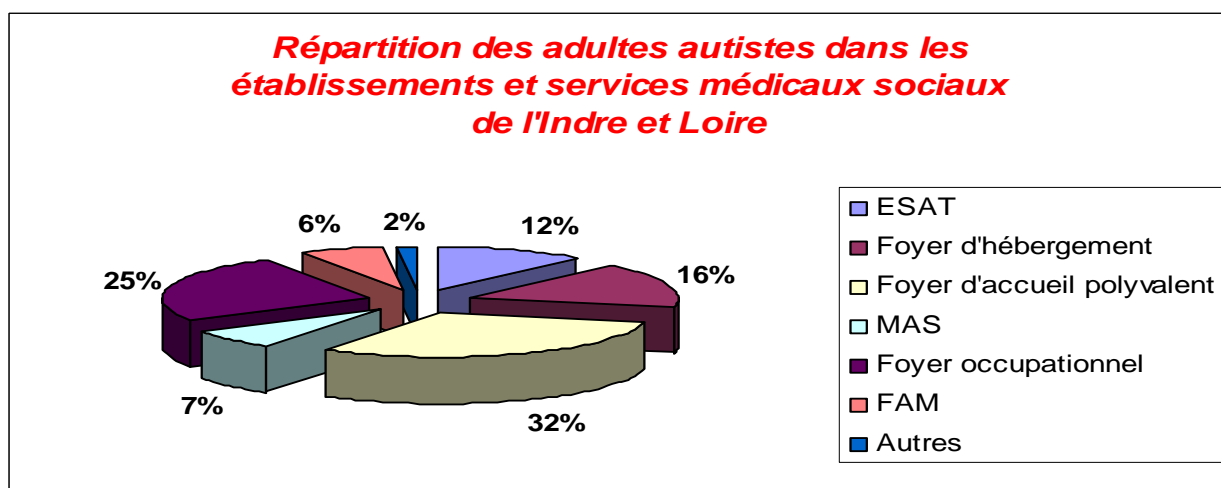
Type d'établissements et services médico-sociaux	Nombre d'adultes autistes accueillis ((données de l'enquête ES 06)	Nombre de places dédiées aux adultes autistes (données de la DRASS, 2006)	Nombre d'autistes accueillis hors places dédiées	Ecart constaté : + de places dédiées que d'adultes recensés	Application des taux de prévalence à la pop 20-59 ans AUTISTES /TED ²¹
MAS	32	55		23	
Foyer occupationnel	6	0	6		
Autres	8	0	8		
Total	46	55	14	23	352 / 705



L'Indre est le seul département à bénéficier d'un plus grand nombre de places pour adultes autistes autorisées que d'adultes autistes recensés dans le cadre de l'enquête ES. Cependant, l'hypothèse concernant le défaut de diagnostic est ici probable.

²¹ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

➤ Dans l'Indre et Loire



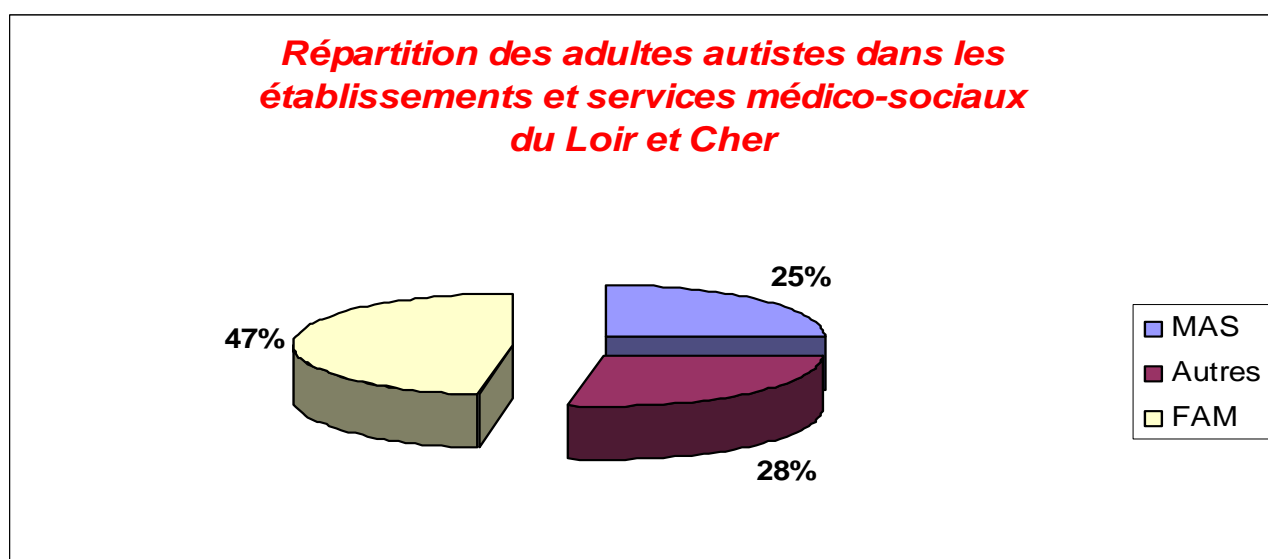
Type d'établissements et services médico-sociaux	Nombre d'adultes autistes accueillis (données de l'enquête ES 06)	Nombre de places dédiées aux adultes autistes (données de la DRASS, 2006)	Nombre d'autistes accueillis hors places dédiées	Ecart constaté : + de places dédiées que d'adultes recensés	Application des taux de prévalence à la pop 20-59 ans AUTISTES/TED ²²
ESAT	13	0	13		
Foyer d'hébergement	18	0	18		
Foyer d'accueil polyvalent	35	0	35		
MAS	8	0	8		
Foyer occupationnel	28	4	24		
FAM	7	52		45	
Autres	2	0	2		
Total	111	56	100	45	922 / 1845

On peut noter que le département de l'Indre et Loire est celui qui compte la plus forte proportion d'adultes autistes dans les foyers d'accueil polyvalent, mais aussi dans les foyers d'hébergement (alors que ces derniers ont peu répondu à l'enquête ES, sous estimant ainsi la population d'adultes autistes). Malgré un nombre important d'adultes autistes pris en charge dans ce département, seule la moitié d'entre eux bénéficient de places dédiées aux adultes autistes.

²² Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

➤ Dans le Loir et Cher

Type d'établissements et services médico-sociaux	Nombre d'adultes autistes accueillis ((données de l'enquête ES 06)	Nombre de places dédiées aux adultes autistes (données de la DRASS, 2006)	Nombre d'autistes accueillis hors places dédiées	Ecart constaté : + de places dédiées que d'adultes recensés	Application des taux de prévalence à la pop 20-59 ans AUTISTES/ TED ²³
MAS	10	0	10		
FAM	19	30		11	
Autres	11		11		
Total	40	30	22	11	498 / 997



On observe dans le Loir et Cher qu'excepté les FAM, aucun établissement ne bénéficie de places spécifiquement dédiées à l'accueil d'adultes autistes, ce qui pose là encore la question de la spécificité de l'accompagnement et détermine l'importance d'un déploiement de moyens.

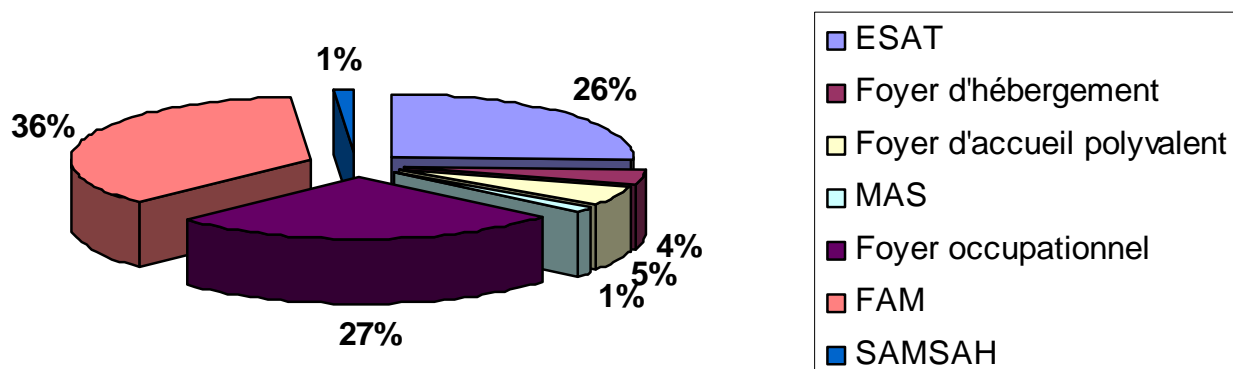
Le recensement de seulement 19 personnes en 2006 dans les FAM du Loir et Cher interroge puisque le FAM « Le Défi » à Montoire dispose actuellement d'un agrément pour 30 adultes autistes.

²³ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

➤ Dans le Loiret

Type d'établissements et services médico-sociaux	Nombre d'adultes autistes accueillis (données de l'enquête ES 06)	Nombre de places dédiées aux adultes autistes (données de la DRASS, 2006)	Nombre d'autistes accueillis hors places dédiées	Ecart constaté : + de places dédiées que d'adultes recensés	Application des taux de prévalence à la pop 20-59 ans AUTISTES/TED ²⁴
ESAT	43	0	43		
Foyer d'hébergement	6	0	6		
Foyer d'accueil polyvalent	8	0	8		
Foyer occupationnel	40	0	40		
FAM	54	79		25	
Autres	4	0	4		
Total	155	79	101	25	1035 / 2071

Répartition des adultes autistes dans les établissements et services médico sociaux du Loiret



On peut noter que le Loiret constitue le département qui accueille le plus d'adultes autistes dans trois types d'établissements et services médico-sociaux de la région Centre, à savoir : 43 personnes en ESAT, 40 en Foyer Occupationnel et 54 en FAM. Ce dernier point est en plus sans doute sous estimé puisque ce type de structure a peu répondu à l'enquête ES. Cette observation est donc peut-être à mettre en lien au fait que 79 places dédiées à l'accueil des autistes ont été dénombrées par la DRASS et que seulement 54 adultes autistes sont recensés en 2006.

Encore une fois il convient de préciser que seulement un peu plus de la moitié des adultes autistes bénéficie de places spécifiques à leur pathologie.

On observe donc dans l'ensemble de la région Centre un écart considérable entre le nombre d'adultes autistes accueillis et le nombre de places qui leur sont dédiées dans les

²⁴ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

établissements et services médico-sociaux. En effet, plus de **420 adultes autistes sont recensés dans ces établissements**, or les données de la DRASS concernant le nombre de places dédiées pour ces adultes dans la région Centre en 2006 font état de **286 places. Plus d'un tiers des adultes autistes sont donc accueillis dans les établissements hors places spécifiquement dédiées.**

Il ne s'agit pas de dire ici que l'ensemble des personnes autistes devraient « forcément » être accueillies dans des établissements ou sections spécifiques mais de souligner que se posent les questions :

- De la visibilité et de la lisibilité de l'adaptation du dispositif d'accueil et d'accompagnement aux personnes avec autisme
- Des moyens réels des établissements et services d'accueil à adapter leurs modes d'accompagnement et d'accueil aux spécificités des troubles

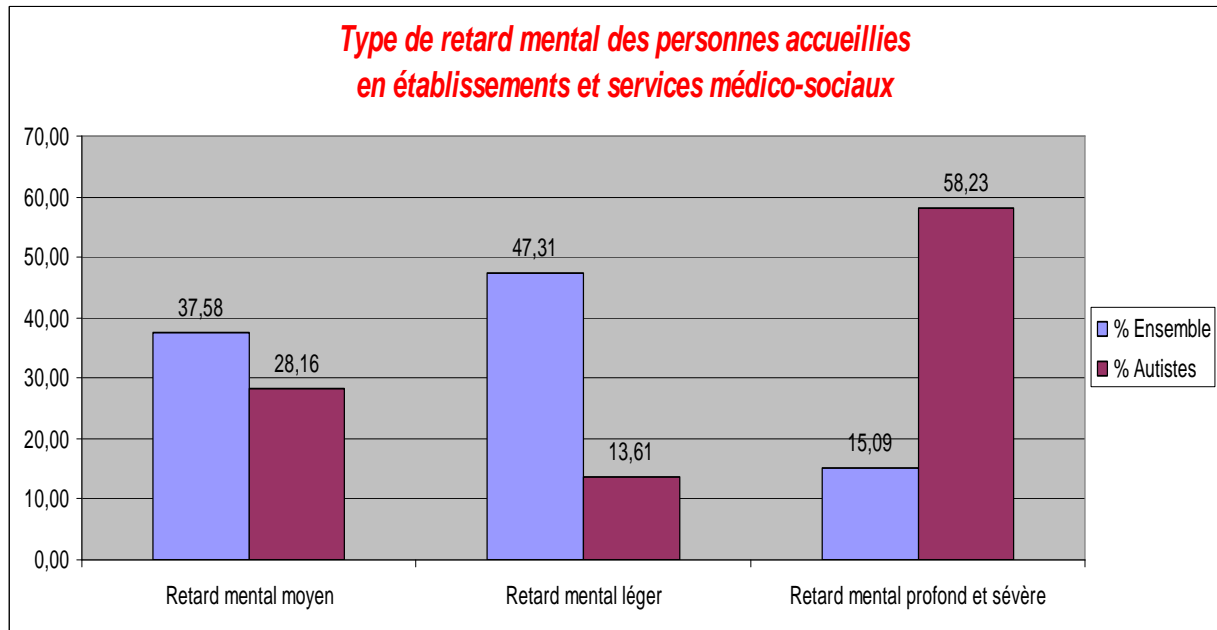
De plus, il convient de noter que depuis 2006, aucune place dédiée aux adultes n'a été créée. A ce constat **s'ajoute la proportion d'adolescents et jeunes adultes qui vont quitter les structures pour enfants** et qui pour rappel, seront au nombre de 181 en 2011. L'écart existant aujourd'hui entre le nombre d'adultes autistes accueillis et celui des places dédiées est d'environ 140 places et sera de plus de 320 en 2011 si des moyens ne sont pas déployés. Comme pour la population d'enfants autistes, le décalage observé chez les adultes interroge la lisibilité d'une réponse spécifique aux besoins de l'autisme et pose la question du choix de créer des moyens supplémentaires pour la prise en charge de cette population.

8. Autisme et troubles associés

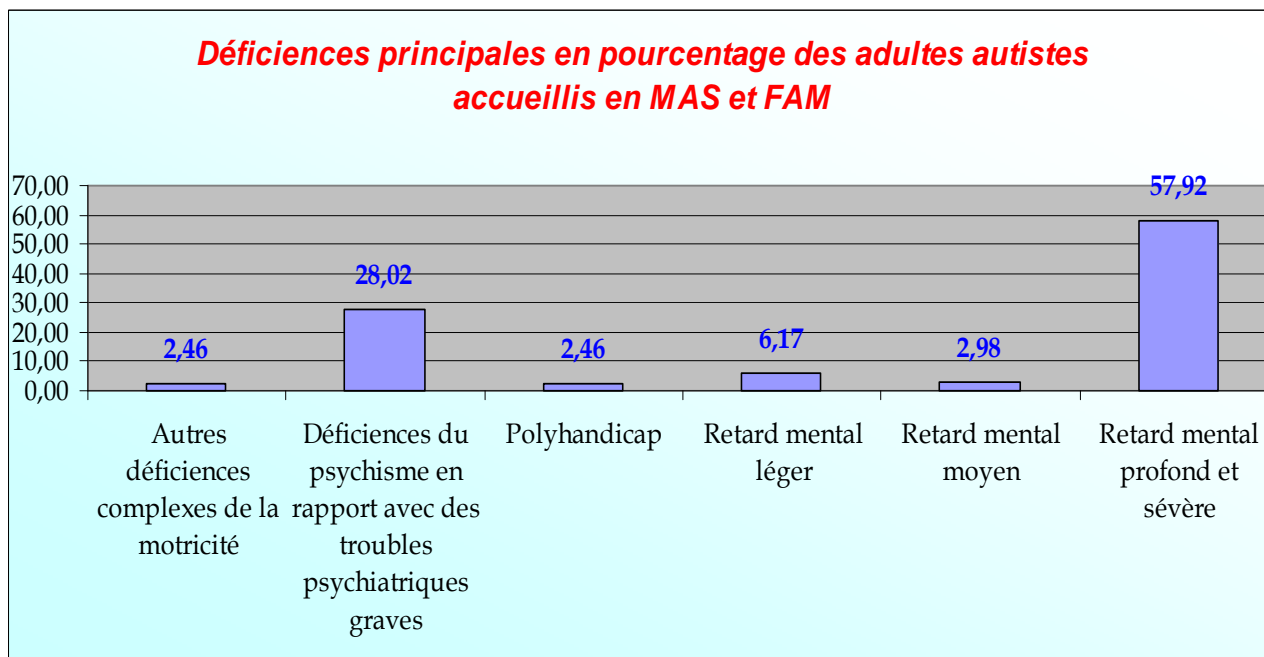
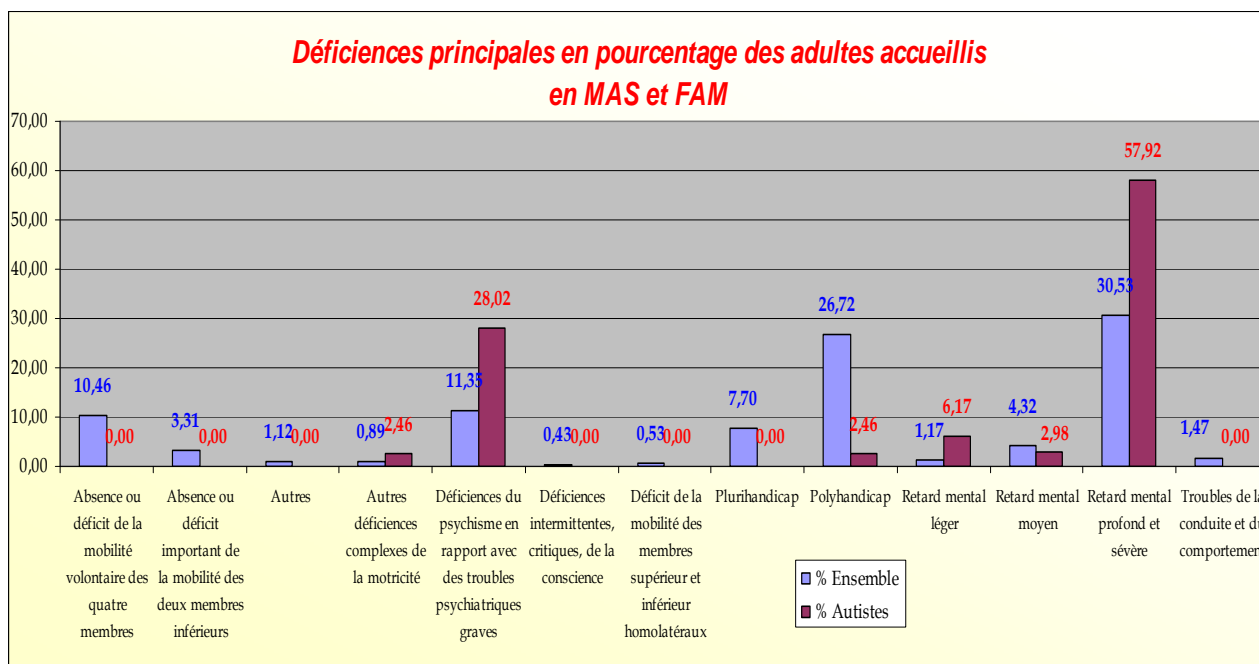
8.1 74% des adultes autistes accueillis en établissements et services médico-sociaux présentent un retard mental

Environ 76% des adultes en situation de handicap accueillis en établissements et services médico-sociaux présentent un retard mental. Ce résultat est très proche de **celui des adultes autistes accueillis qui est de 74%**. Il concorde donc avec les données de N. Boddaert et M. Zilbovicius qui, dans leur article intitulé « l'autisme - le diagnostic, la prise en charge et la recherche »²⁵ notent que cette pathologie s'associe dans 75% des cas à un retard mental.

²⁵ Extrait de Dossier de Presse Autisme 2005-2006 : Nouveau regard, nouvelle impulsion, Ministère de la santé et de la protection sociale, Novembre 2004



On peut cependant remarquer, comme dans la population enfants, une différence entre la population générale et la population d'adultes autistes dans le niveau de retard mental présenté. En effet, les adultes déficients intellectuels de la population générale présentent par ordre de prévalence : un retard mental moyen (47%), un retard mental léger (presque 38%) et enfin un retard mental profond et sévère (15%). Cette prévalence est différente dans la population d'adultes atteints d'autisme et de déficience intellectuelle, puisqu'ils présentent en majorité un retard mental profond et sévère (58%), puis un retard mental moyen (28%) et enfin un retard mental léger (presque 14%).



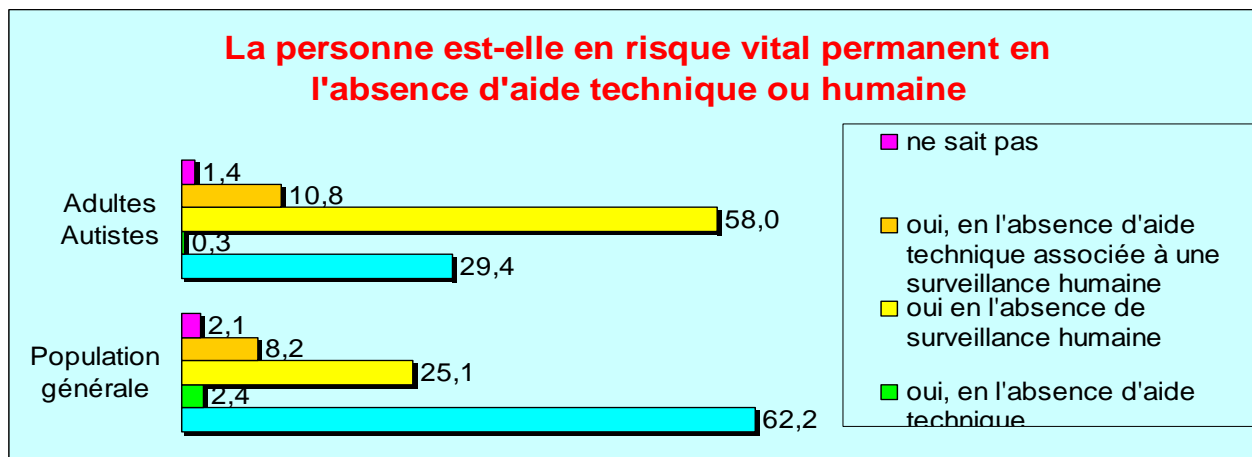
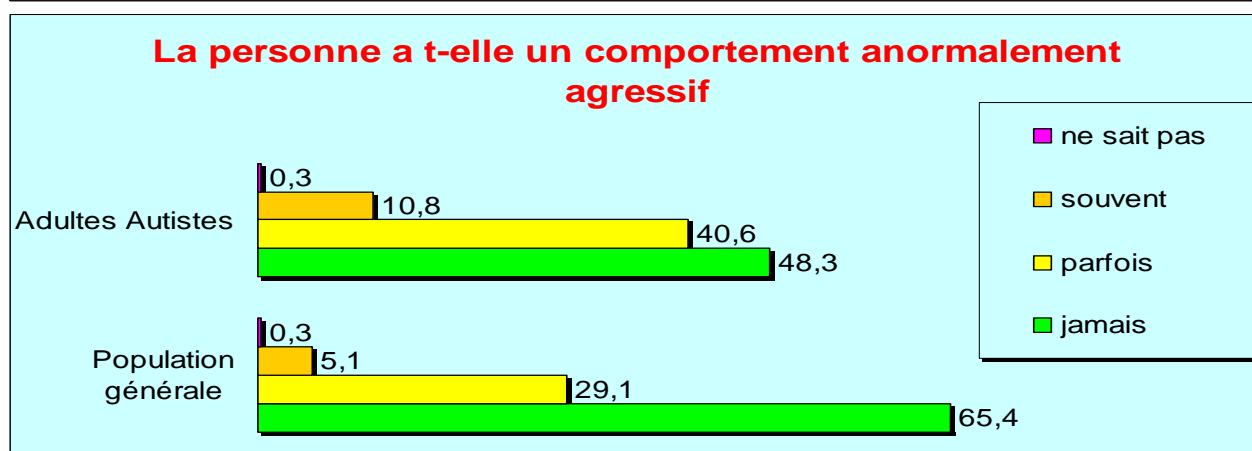
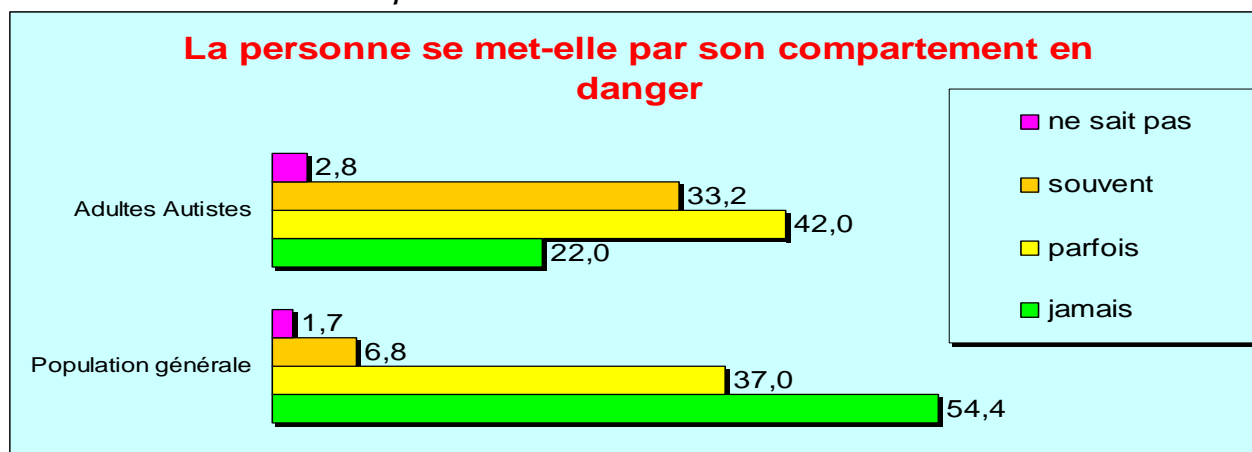
Plus précisément en MAS et FAM, les trois grands types de déficience (parmi d'autres) sont, par ordre de prévalence : un retard mental profond et sévère (pour environ 58% des personnes), un polyhandicap (environ 27%) et une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves (environ 11%). Pour les adultes autistes accueillis dans ces mêmes structures, **les trois déficiences les plus fréquentes sont un retard profond et sévère (environ 58 %) une déficience de psychisme en rapport à des troubles psychiatriques graves (28%) et un retard mental léger (environ 6%).**

8.2 Incapacités liées à l'autisme ; mise en évidence d'une forte dépendance

Un sondage de l'enquête ES 2006 parmi une population composée d'adultes en situation de handicap a permis d'interroger trois problématiques différentes et de dégager des items relatifs à la situation des adultes autistes. Celui-ci a été réalisé sur moins de 300 observations pour ce qui concerne les personnes autistes, ce qui explique que l'information est donnée à titre indicatif (car reposant sur des chiffres faibles) même si elle confirme les grandes tendances pour les adultes autistes.

Trois domaines ont été interrogés : le comportement de la personne et la sécurité, les capacités, et l'autonomie.

✓ Comportement et sécurité



Ainsi, on observe que **75% des adultes autistes peuvent se mettre en danger par leur comportement**, contre 43% des personnes de la population générale. On distingue également que 51% des adultes autistes peuvent présenter un comportement anormalement agressif, contre 34% des adultes de la population générale. Enfin, presque 69% des adultes autistes sont dits en risque vital en l'absence d'aide humaine, contre 33% seulement des personnes de la population générale.

➤ **Sécurité et mise en danger**

Ces chiffres élevés qui concernent les adultes autistes traduisent une réalité de terrain qui peut mener à différentes réflexions autour de la notion de mise en danger. En effet, qu'elle concerne l'utilisateur lui-même, les autres résidents, la famille ou encore l'équipe soignante, on observe que la **sécurité est un axe central** dans la prise en charge des adultes autistes. Dans ce cadre, il conviendrait de réfléchir dans un premier temps aux réponses possibles à apporter à un adulte en situation de crise.

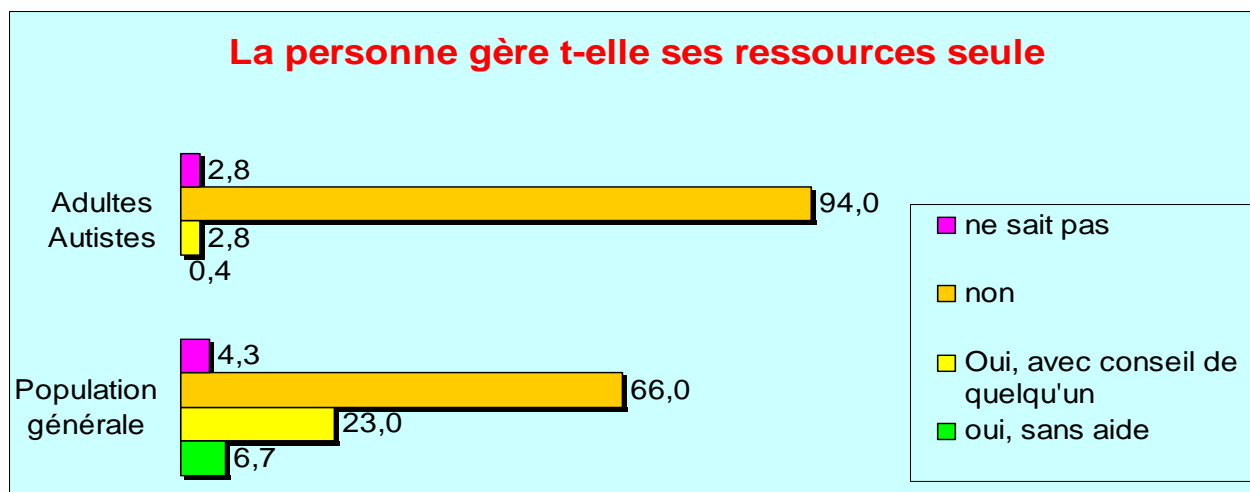
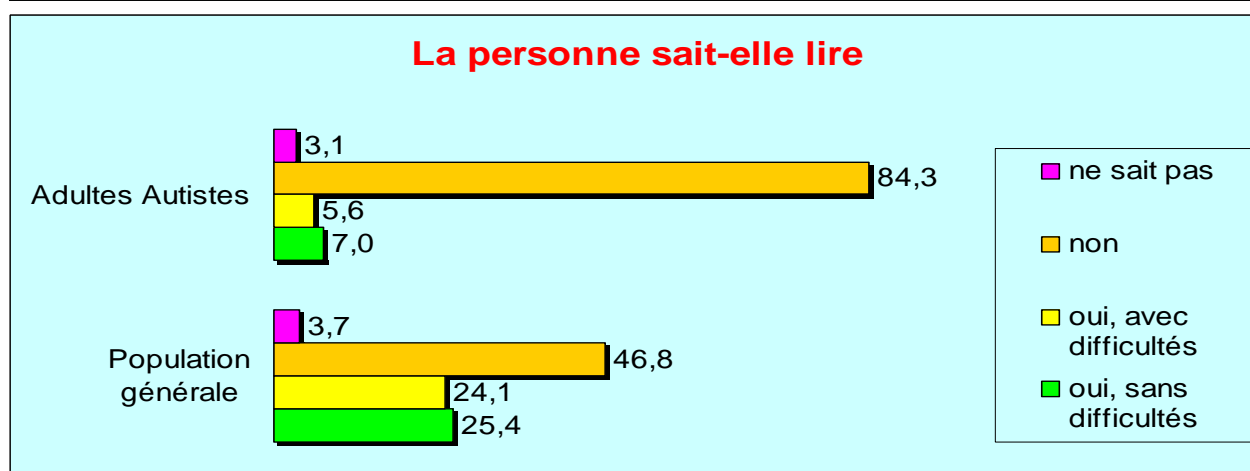
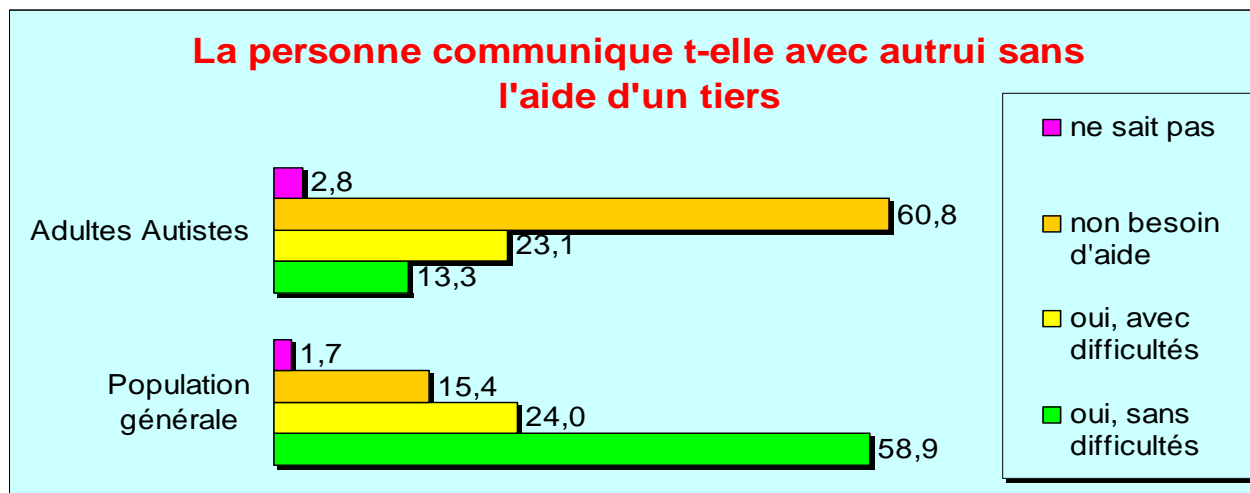
➤ **Besoin d'accueil de rupture**

Cela soulève l'importance de diversifier les modes d'accueil en établissement, notamment en **développant l'accueil temporaire**. Ainsi, il pourrait être proposé un temps de répit à cet adulte, un « ailleurs » qui permettra un espace de rupture temporaire et une prise de relais (salutaire à la fois pour l'adulte mais aussi pour la famille ou l'équipe soignante). Dans le même cadre et dans un second temps, il semblerait pertinent d'envisager les structures d'accueil temporaire principalement comme permettant de prévenir la crise plutôt que de les utiliser comme solutions à une situation d'urgence après un passage à l'acte. Malgré tout, il s'agit de veiller à ce que l'adulte puisse bénéficier d'espaces de rupture tout en lui assurant la continuité de sa prise en charge à son retour. En effet, ces manifestations peuvent provoquer des ruptures dans l'accompagnement qui s'avèrent souvent durables.

➤ **Importance de la formation et du partenariat**

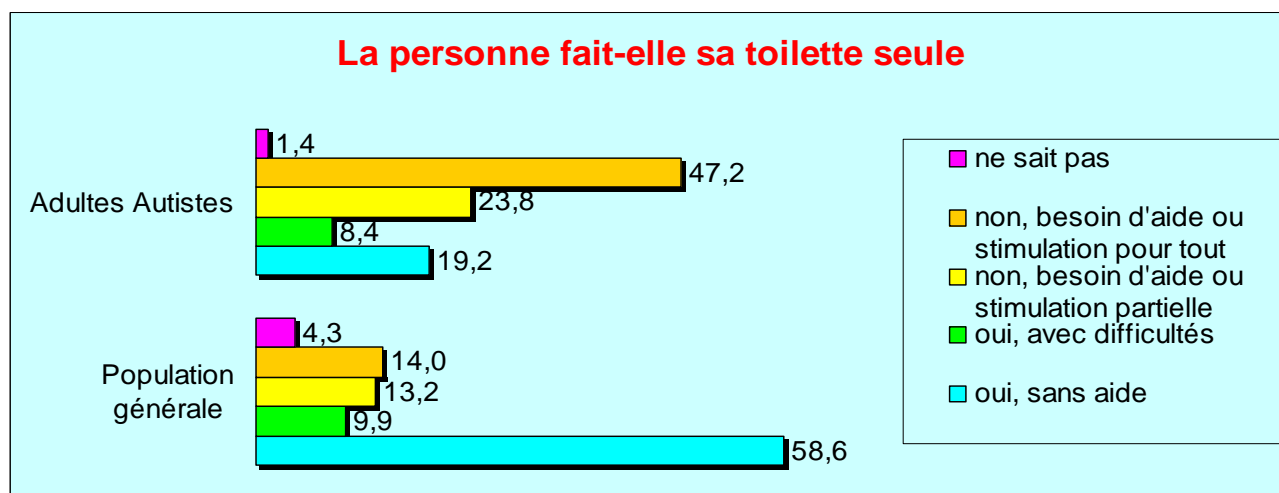
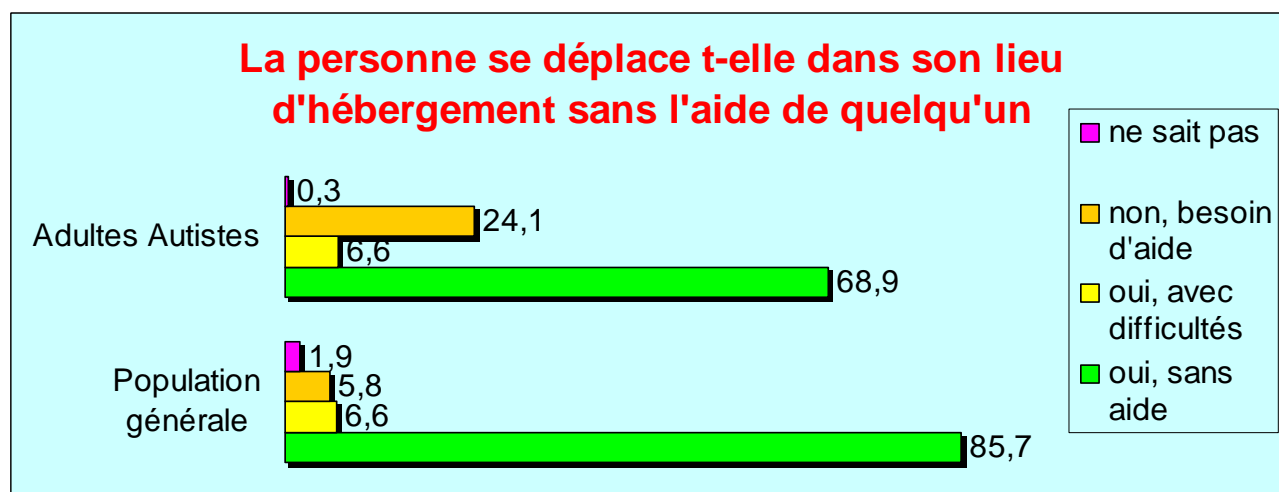
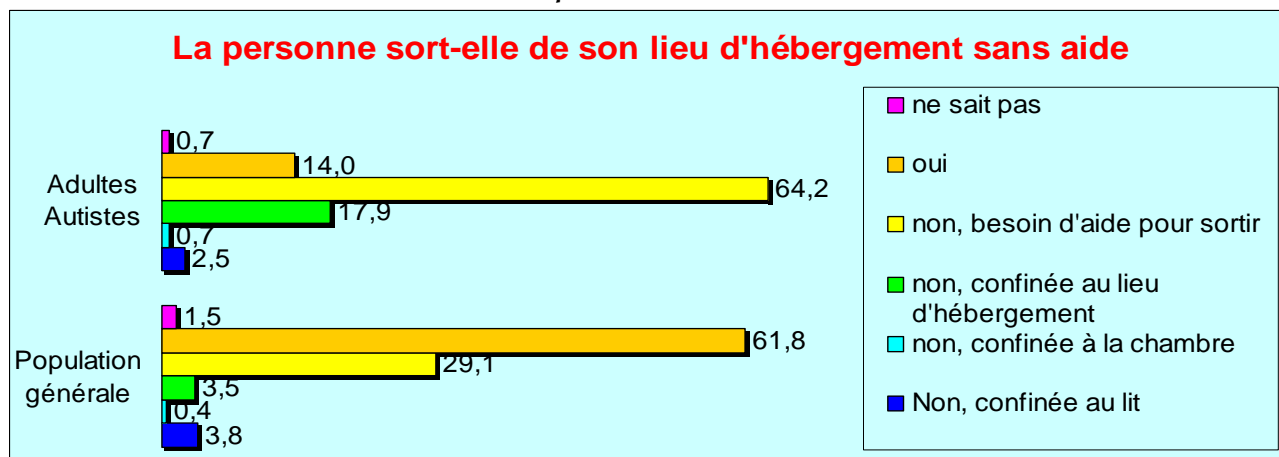
Concernant l'équipe soignante, il convient de noter l'importance pour les différents professionnels d'**être formés à la spécificité de ce type de pathologie**. Il s'agit également pour les directions des établissements et services d'être particulièrement vigilantes aux phénomènes de burn out et / ou de maltraitance pouvant résulter de la multiplication de moments de crise et de violence. Enfin, face parfois aux limites du secteur médico-social à proposer un accompagnement dans des moments de crise, il semblerait pertinent de pouvoir mettre en place un réel partenariat (par le biais de conventions) avec le secteur psychiatrique, plus habitué à gérer des situations de violence psychique. Aussi, une **articulation sanitaire / médico-social** (notamment par le partage des connaissances et compétences) pourrait permettre une amélioration des prises en charge.

✓ Capacités de la personne



Concernant les capacités de la personne, il convient de noter que **84% des adultes autistes ont des difficultés ou besoin d'aide pour communiquer** alors que presque 59% des adultes de la population générale communiquent sans difficulté. Ce constat met en évidence les besoins d'alternatives à la communication, qui peuvent se concrétiser notamment par le recours à des supports à la communication non verbale. Concernant la lecture, on observe que 84% des adultes autistes ne savent pas lire alors que cette proportion est de presque 47% des adultes de la population générale. Concernant la gestion des ressources, on note que 94% des adultes autistes en sont incapables seuls contre 66% des personnes de la population générale.

✓ *Autonomie de la personne*

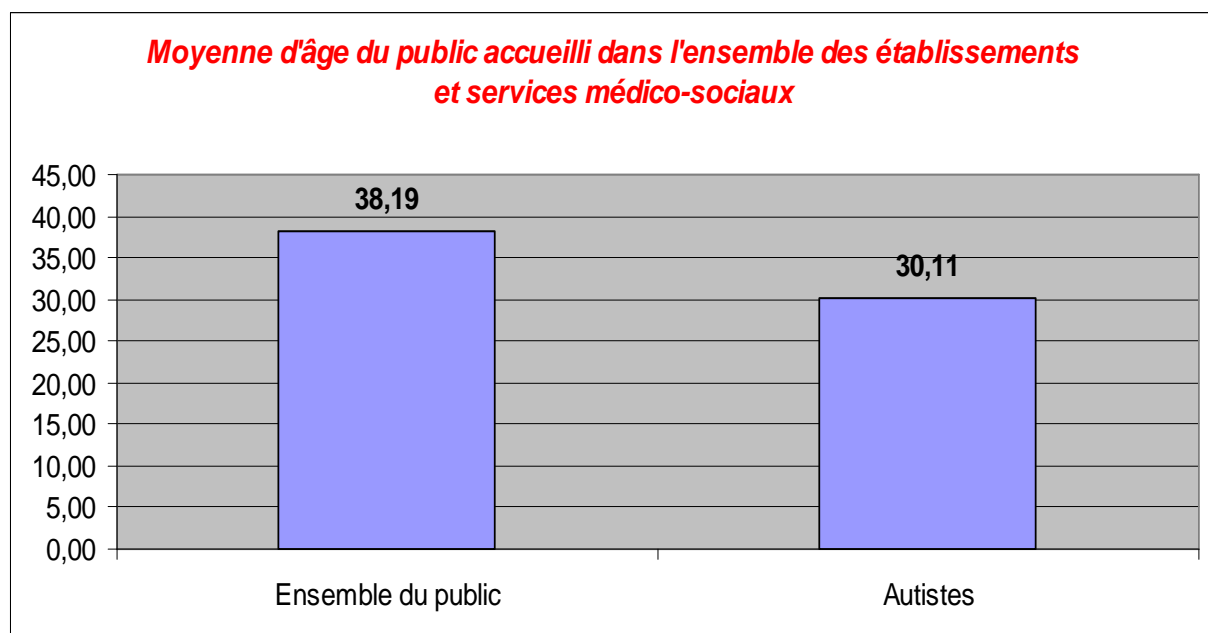
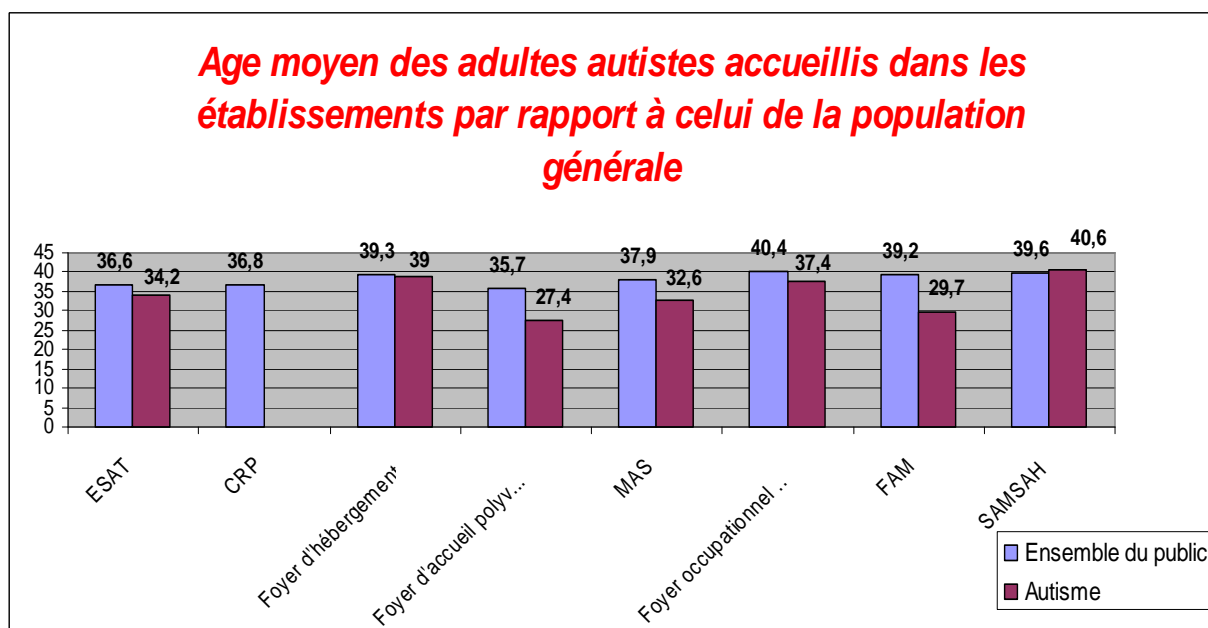


Enfin, concernant la problématique relative à l'autonomie, on note que **64% des adultes autistes ont besoin d'aide pour sortir de leur lieu d'hébergement** (21% de ces personnes sont confinées au lieu d'hébergement), alors que dans la population générale environ 62% des adultes peuvent sortir du lieu d'hébergement seuls. Concernant les déplacements dans le lieu d'hébergement, environ 69% des adultes autistes en sont capables, comme presque 86% des adultes de la population générale. En revanche, environ 31% des adultes autistes ont des difficultés ou besoin d'aide dans ce cadre, contre seulement 12% des adultes de la population générale. Enfin, presque 59% des personnes de la population générale peuvent faire leur toilette sans aide alors que seuls 19% des adultes autistes en sont capables.

Les résultats pour les adultes autistes concernant les deux problématiques « capacités » et « autonomie » sont sans surprise et renvoient à leurs capacités générales. Néanmoins, il serait intéressant de procéder à des croisements plus fins afin de déterminer quel est le facteur discriminant, à savoir les troubles autistiques ou la déficience intellectuelle souvent associée.

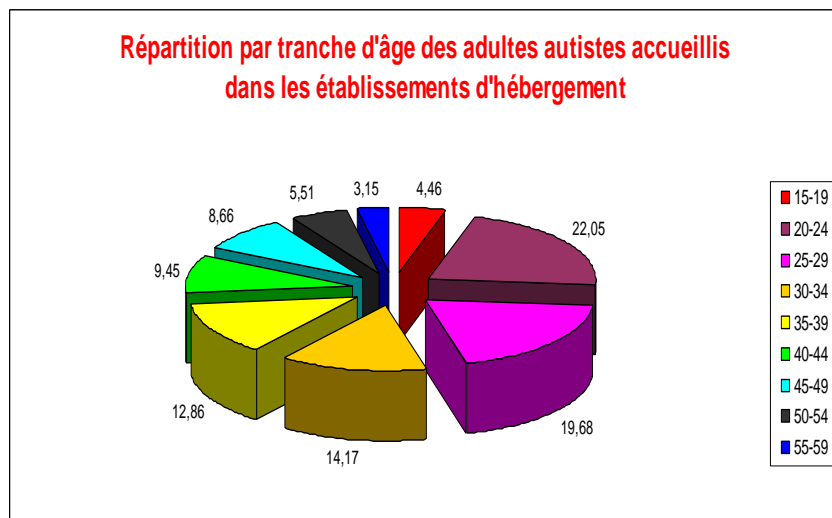
9. Evolution de l'âge des adultes autistes accueillis dans les établissements et services médico-sociaux

9.1 Les adultes autistes sont globalement plus jeunes que la population générale des établissements et services



Sur l'ensemble des établissements et services médico-sociaux, **la moyenne d'âge de la population générale accueillie est supérieure à celle des autistes**. Cette différence d'âge est la plus importante dans les FAM puisqu'elle atteint presque 10 ans. Ceci semble pouvoir être mis en lien avec la création de structures récentes (qui accueille donc de nouveaux venus) adressées à une population d'autistes.

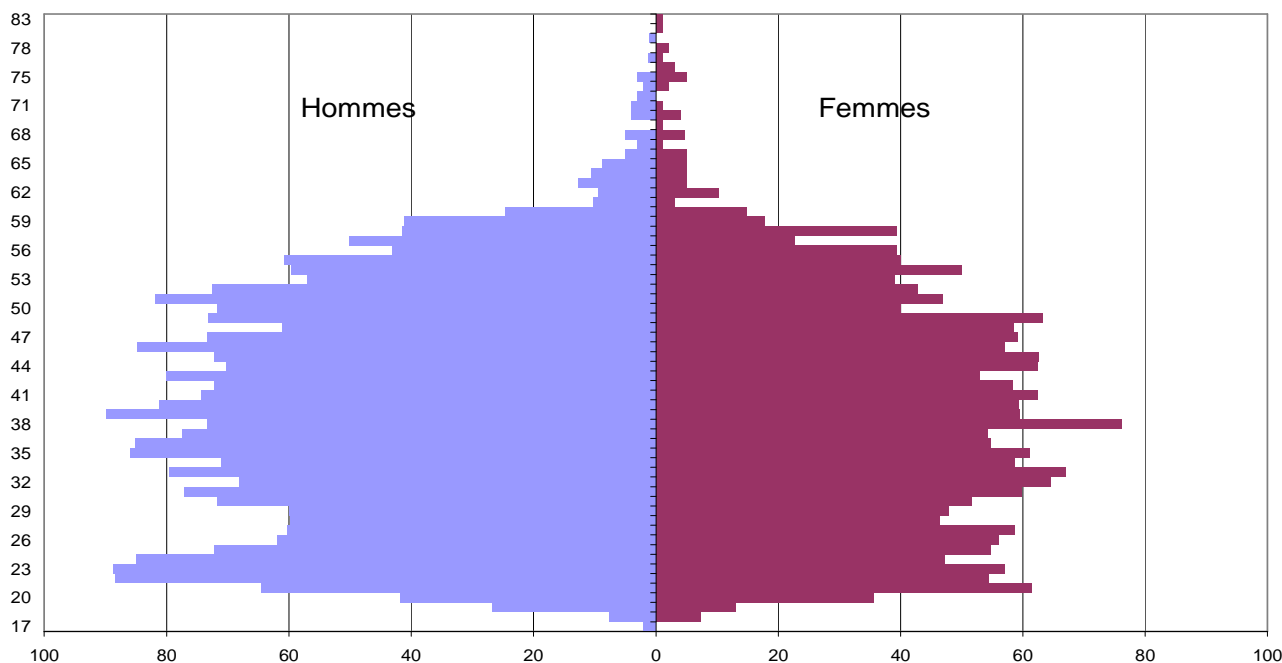
9.2 Plus de 55 % des adultes autistes accueillis en établissements et services médico-sociaux ont entre 20 et 34 ans



On peut observer que **plus de 55% des adultes autistes accueillis dans les établissements et services sont âgés de 20 à 34 ans**. Ces observations donnent alors des indications concernant les besoins à venir, d'autant que la durée de présence dans un même établissement est actuellement, selon la DREES²⁶, de plus de 10

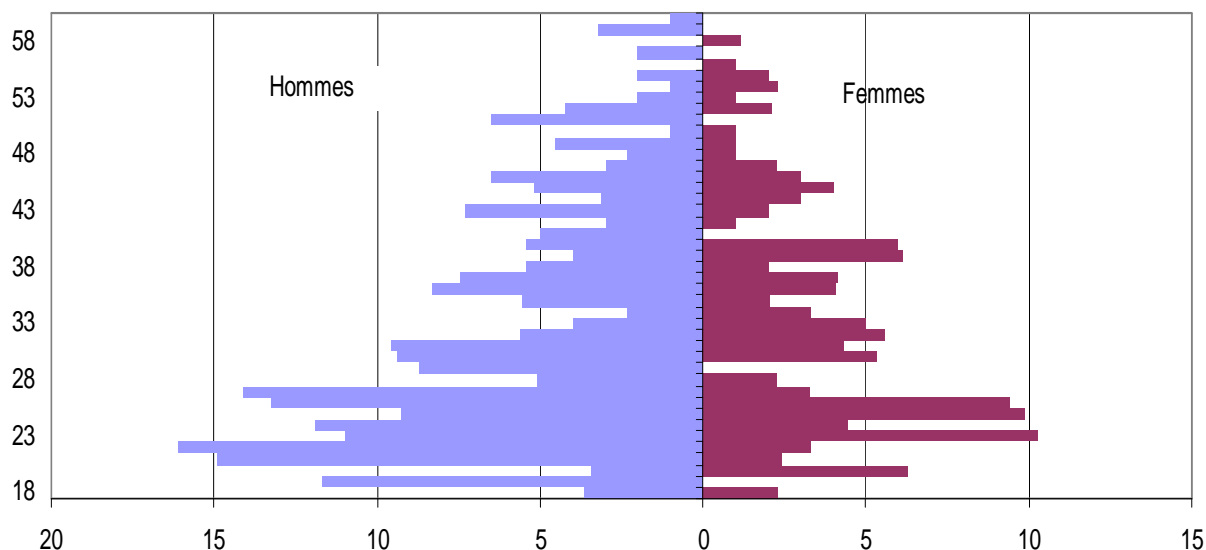
ans en moyenne. De plus, en 2006, plus de 26% des adultes autistes étaient âgés de plus de 40 ans ce qui renvoie à la notion d'accompagnement spécifique à envisager pour des adultes devenant plus âgés.

Pyramide des âges pour adultes accueillis en établissement d'hébergement



²⁶ Extrait de : « Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux » dans Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, N° 397, Avril 2008

Pyramide des âges des autistes accueillis en établissement d'hébergement



Plus précisément, on peut observer sur la pyramide des âges des adultes autistes, une structure typique d'une population jeune, confirmant qu'un grand nombre de personnes autistes est âgé de 20 à 30 ans environ. Cette répartition qui va donc se déplacer au fur et à mesure des années, donne des indications quant aux besoins de la population dans les années en venir.

En effet, en opérant un glissement des données issues de l'enquête ES 2006, on peut observer que les répartitions par tranches d'âge des adultes autistes accueillis en établissements et services de la région Centre seront les suivantes :

Répartition des adultes autistes par tranches d'âge en 2006								
15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55 et +
17	84	75	54	49	36	33	21	12

Estimation de la répartition des adultes autistes par tranches d'âge en 2011 ²⁷					
30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55 et +
75	54	49	36	33	33

Estimation de la répartition des adultes autistes par tranches d'âge en 2016 ²⁶				
35-39	40-44	45-49	50-54	55 et +
75	54	49	36	66

On observe donc que si les personnes autistes âgées de plus de 50 ans n'étaient que 33 en 2006, elles pourront atteindre le nombre de 66 en 2011 et celui de 102 en 2016. Cette observation soulève donc la question de l'accompagnement des personnes autistes vieillissantes.

-Une analyse par département sera ajoutée dans le cadre du second volet de l'étude-

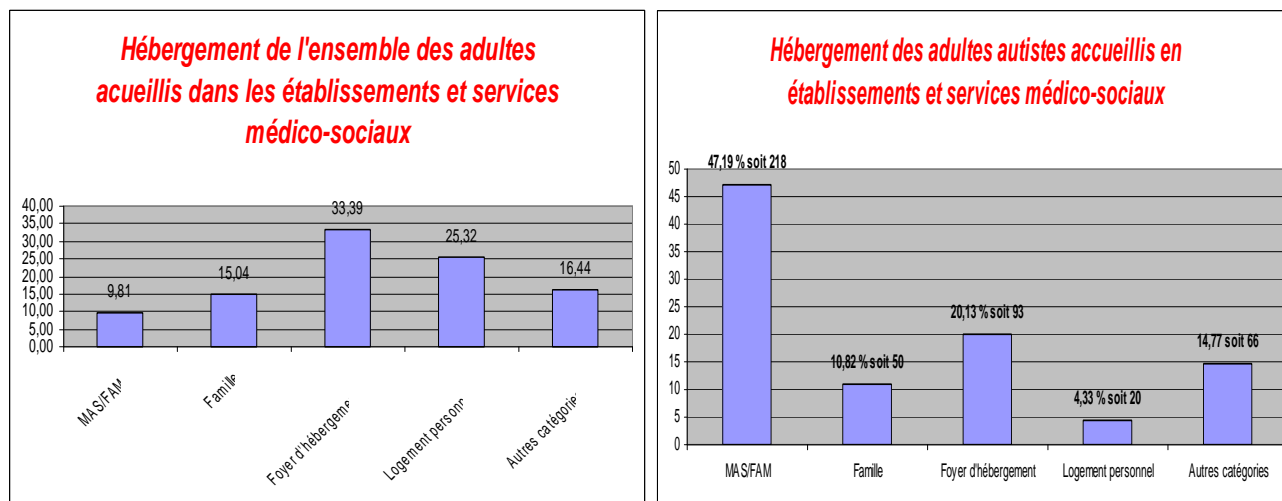
²⁷ Ces tableaux ne font qu'opérer un glissement des effectifs par tranches d'âge et ne sont pas pondérés par des éléments démographiques

Comme pour l'ensemble de la population d'adultes en situation de handicap, il semble important d'anticiper le vieillissement des adultes autistes en envisageant la création de structures adaptées aux besoins des personnes handicapées vieillissantes pouvant accueillir des adultes autistes. La prise en charge des personnes âgées autistes devrait donc être plus soutenue puisqu'il s'agit d'une population déjà en difficulté pour réaliser un certain nombre d'actes de la vie quotidienne seules, mais qui subit en plus les effets de l'âge, tels qu'une diminution de leurs capacités d'autonomie. Aussi, le vieillissement de la population en situation de handicap nécessitera une adaptation des structures médico-sociales qui pourrait se concrétiser par la création de nouvelles structures, l'évolution de l'existant, voire l'ouverture de maisons de retraites spécifiques pour personnes handicapées. Il reste néanmoins nécessaire que le développement actuel des réflexions sur les solutions d'accompagnement et d'accueil des personnes handicapées vieillissantes intègre la question du vieillissement des personnes autistes et avec TED.

Le secteur médico-social se trouve donc confronté à un vieillissement de la population des personnes autistes qui vient appuyer les difficultés déjà présentes en terme de manque de places (notamment pour les jeunes adultes nouveaux arrivants) et de diversification des réponses.

10. Prises en charge nouvelles et modalités d'accueil

10.1 Pour 47% des adultes autistes recensés, le lieu d'hébergement est le FAM ou la MAS et 11% sont hébergés dans leur famille



Les adultes accueillis en établissements et services médico-sociaux vivent le plus souvent en majorité (33%) dans des foyers d'hébergement. 25% ont un logement personnel tandis que 15% vivent en famille. Cette tendance est totalement différente pour les personnes souffrant d'autisme qui sont 47% à être hébergées en MAS et FAM et 20% en foyer d'hébergement. Seulement 11% des adultes autistes vivent en famille.

Il est cependant possible que les pourcentages relatifs à l'hébergement à domicile soient sur évalués car certains établissements et services médico-sociaux qui remplissent les questionnaires de l'enquête ES considèrent que le domicile des adultes, même s'ils sont hébergés sur place, reste le foyer des parents. Malgré tout, ils semblent pouvoir donner des indications quant à la difficulté pour les familles de prendre en charge les personnes en situation de handicap et particulièrement celles atteintes d'autisme. Cette hypothèse renvoie alors à la question du choix ou du « non choix » qu'ont pu faire les familles concernant l'hébergement de l'adulte autiste à leur domicile.

Enfin, le mode d'hébergement personnel concerne 25,32% des adultes en situation de handicap et seulement 4,33% des personnes autistes. Encore une fois, il convient de relier ce nombre aux difficultés d'autonomie des personnes autistes. N. Boddaert et M. Zilbovicius précisent dans ce cadre qu'à l'âge adulte, seul 5% à 15% des autistes sont autonomes.²⁸

On observe également que 4 départements accueillent des adultes autistes dont le département de domiciliation est différent. L'Indre, l'Indre et Loir, le Loir et Cher et le Loiret accueillent ainsi respectivement 19, 8, 10 et 10 adultes autistes. En conclusion, le lieu de résidence des parents n'est pas celui de l'établissement d'accueil pour 47 adultes autistes. Sur l'ensemble de la région, au moins 11% des adultes autistes ou TED sont contraints d'intégrer un établissement ou service hors de leur département.

Ce constat interroge là encore sur la réalité du choix qui s'offre aux familles en termes de modalité d'accueil des adultes autistes. Il semblerait alors pertinent de pouvoir proposer aux familles des moments de répit, via des modes de prise en charge temporaires, durant le week-end par exemple. Ces propositions d'accueil permettraient en plus aux adultes autistes d'expérimenter d'autres types de prises en charge.

²⁸ Extrait de Dossier de Presse Autisme 2005-2006 : Nouveau regard, nouvelle impulsion, Ministère de la santé et de la protection sociale, Novembre 2004

10.2 L'accueil en FAM comme accueil de jour le plus fréquent

CAT		Accueil en FAM	accueil en foyer occupationnel, foyer de vie, ou accueil de jour	Accueil en MAS	Autre activité ou accueil en journée	Travaille dans une entreprise adaptée ou en ESAT	Total
246	ESAT					74	74
252	Foyer d'hébergement		7			31	38
253	Foyer d'accueil polyvalent	34	6				40
255	MAS			65			65
382	Foyer occupationnel ou foyer de vie		93				93
437	FAM	134					134
446	SAMSAH						
	Totaux	168	106	65		105	462
	Totaux en %	36,29	22,94	14,07		22,73	100

On observe que l'accueil en FAM reste l'accueil de jour le plus fréquent, cependant, il convient de noter que sur les 168 personnes accueillies dans ce type de structure, 134 y sont également hébergées. L'accueil de jour en tant que modalité de prise en charge ne concerne donc ici que 34 personnes.

Ces données interrogent donc sur la diversification des prises en charge et la possibilité d'accueil de jour, compliquée par les difficultés liées au transport, d'autant que des inégalités persistent quant à leur prise en charge financière. En effet, certains départements bénéficient d'une prise en charge des coûts de transport par les autorités de tarification, alors que dans d'autres départements, ils sont à la charge des familles.

Ces quelques données soulèvent la question du développement de nouveaux projets afin d'offrir aux familles et aux adultes autistes un choix plus large d'accompagnements, tant sur la forme que sur le fond. En effet, il serait intéressant de multiplier les modes d'accueil (temporaire, de jour, de week end, à domicile...) et, comme le propose le plan autisme 2008-2010 dans son axe 3, d'expérimenter de nouveaux modèles en s'appuyant par exemple sur des méthodes déjà utilisées dans d'autres pays. Ainsi, l'accueil des adultes autistes pourra s'opérer dans le cadre d'une réelle capacité de choix.

II. Au 1^{er} décembre 2008, près de 400 enfants autistes et TED sont recensés dans les inters secteurs de psychiatrie infanto juvénile de la Région Centre

Afin d'avoir une vision la plus exhaustive possible de l'accueil des adultes et enfants autistes et TED en région Centre, le CREAMI a sollicité le secteur psychiatrique pour tenter d'un part de dénombrer le nombre de personnes autistes et TED accueillies ou suivies par secteur et d'autre part de dégager des éléments de compréhension de leur situation.

Néanmoins, le taux de retour des questionnaires²⁹ adressés aux secteurs de psychiatrie adulte s'est révélé insuffisant pour permettre de dénombrer les adultes autistes accueillis ou suivis par ces services ou pour avancer quelques éléments de compréhension. Une seconde relance sera effectuée en 2009 afin d'apporter, dans le cadre de l'étude globale sur les besoins des personnes autistes et TED en région Centre, des éléments concernant la prise en charge des adultes autistes par les services de psychiatrie. A cette occasion, une attention particulière sera portée aux circuits d'envoi qui se sont révélés insatisfaisants.

L'état des retours concernant le questionnaire adressé aux services de psychiatrie infanto juvénile a été le suivant :

Département	Secteurs de psychiatrie	Structures ayant répondu à l'étude
18	Inter secteur I	
28	Inter secteur I	Hôpital de jour, CMP et CATTP
	Inter secteur II	Hôpital de jour, CMP et CATTP
	Inter secteur III	
36	Inter secteur I	Hospitalisation complète, hospitalisation de nuit, hôpital de jour, CMP, CATTP et Accueil familial thérapeutique
37	Inter secteur I	
	Inter secteur II	Hôpital de jour
	Inter secteur III	CMP, 2 Hôpitaux de jour, hospitalisation complète et hospitalisation de nuit
41	Inter secteur I	
	Inter secteur II	Hôpital de jour, CMP et CATTP
45	Inter secteur I	Hôpital de jour, CMP, CATTP, et unité de prévention et soins précoces
	Inter secteur II	2 hôpitaux de jour, CMP et CATTP
	Inter secteur III	CMP et CATTP

Etat des retours des questionnaires adressés aux secteurs de psychiatrie infanto juvénile de la région Centre

On constate donc que sur l'ensemble de la région 9 inters secteurs de psychiatrie infanto juvénile sur 13 (soit presque 70%) sont représentés.

²⁹ Tous les questionnaires évoqués ci-dessous figurent en annexe

Départements	Effectif total	Nombre d'autistes
Loiret (45)	2418	84
Indre et Loire (37)	2166	184
Eure et Loire (28)	784	15
Loire et Cher (41)	337	5
Indre (36)	529	107
Total	6234	395

On peut observer que **6234 enfants sont actuellement accueillis ou accompagnés par les services de psychiatrie infanto juvénile** des inters secteurs ayant répondu à l'enquête.

Parmi eux, **395 enfants et adolescents** ont été déclarés comme atteints **d'autisme ou de troubles envahissants du développement**.

Deux biais viennent cependant nuancer les résultats obtenus concernant le nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile de la région Centre :

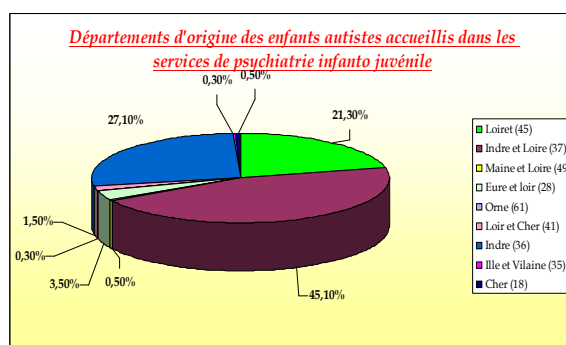
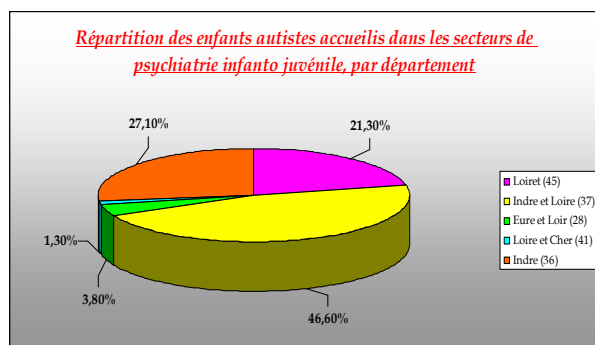
○ Le premier est celui du faible nombre de réponses à l'enquête qui suppose une forte sous estimation des enfants accueillis puisque ni l'intégralité des inters secteurs de psychiatrie infanto juvénile ni l'intégralité de leurs services ont répondu à l'enquête.

○ A contrario, le second indiquerait une sur estimation des enfants autistes et TED, puisqu'il convient de préciser que l'utilisation de classifications différentes a sans doute mené à un décompte plus large des personnes réellement atteints d'autisme ou de TED, englobant un certain nombre de pathologies proches mais non répertoriées comme faisant partie du spectre autistique dans la CIM 10.

Dans ce cadre, si l'on prend une définition plus restrictive et que l'on ne recense que les enfants et adolescents pour lesquels un diagnostic d'autisme ou de TED a été posé **d'après la CIM 10, ce sont 213 enfants qui présenteraient ce type de pathologie**.

La possibilité de double compte nécessite d'être prudent quant à l'utilisation des données chiffrées concernant le nombre d'enfants et d'adolescents autistes et TED recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile. Il se peut en effet que certains d'entre eux aient été également recensés dans d'autres structures.

1. Les enfants autistes accompagnés par les services de psychiatrie infanto juvénile sont le plus souvent accueillis dans l'Indre et Loire, l'Indre et le Loiret

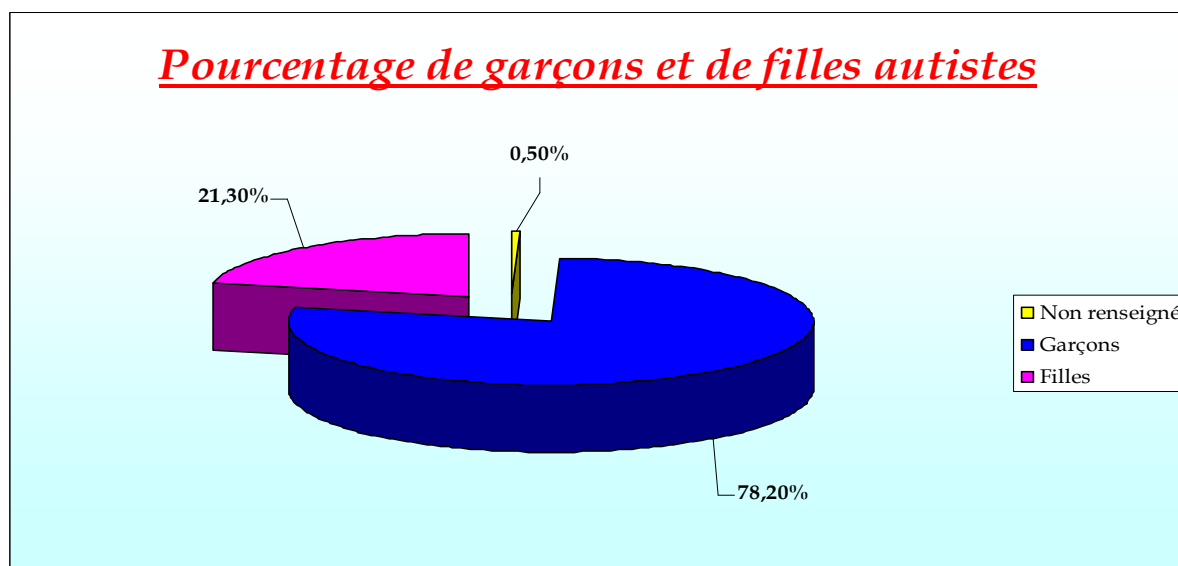


Concernant les inter secteurs de psychiatrie infanto juvénile qui ont répondu à l'étude, on observe que les trois départements qui accueillent le plus d'enfants et d'adolescents autistes sont : l'Indre et Loire (46,6 %), l'Indre (27,1 %) et le Loiret (21,3 %).

On retrouve les mêmes départements concernant l'origine la plus fréquente des enfants accueillis dans les services de psychiatrie infanto juvénile, à savoir l'Indre et Loire (45,1 %), l'Indre (27,1%) et le Loiret (21,3 %).

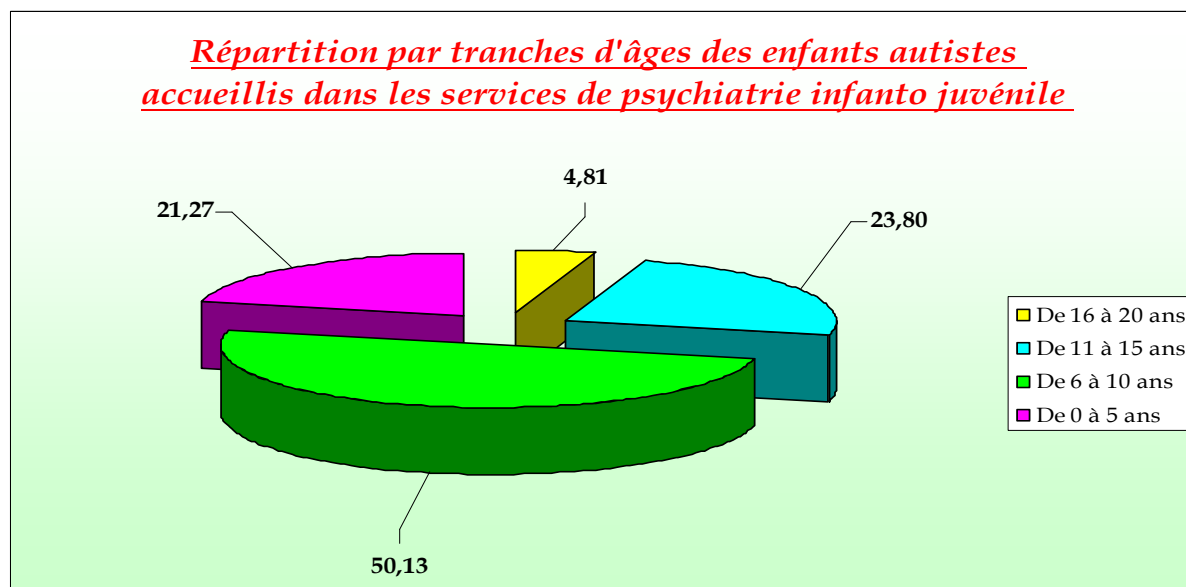
Néanmoins, il est intéressant de noter que certains enfants et adolescents viennent d'autres départements, limitrophes ou non de la région Centre, et notamment de l'Ile et Vilaine, du Maine et Loire et de l'Orne.

2. Le sexe ratio de l'autisme dans les services de psychiatrie infanto juvénile est de presque 4 garçons pour une fille



On retrouve dans les services de psychiatrie infanto juvénile de la région Centre une **prévalence plus forte de l'autisme chez les garçons** (78,2 % de garçons et 21,3 % de filles). On note alors une concordance entre les résultats obtenus et le sexe ratio généralement avancé de 4 garçons pour 1 fille pour les formes typiques d'autisme.

3. Répartition des enfants par tranches d'âges : indications pour le secteur adulte



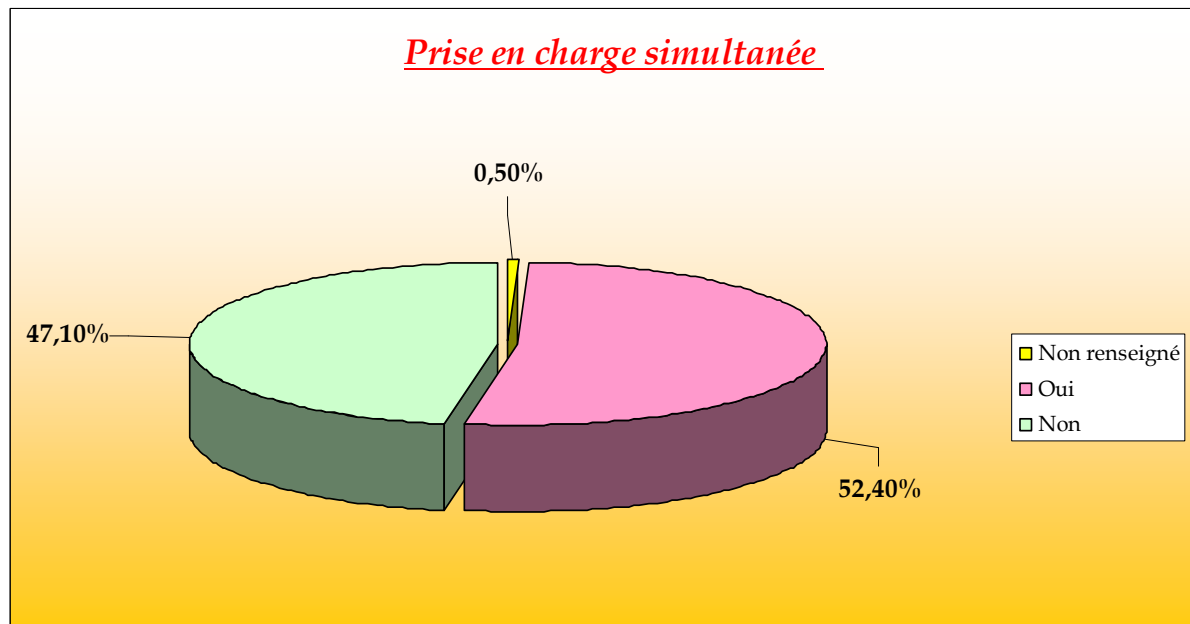
On observe qu'environ 21% des enfants accueillis ou accompagnés par les services de psychiatrie infanto juvénile sont âgés de 0 à 5 ans, ce qui témoigne de l'existence de prises en charge précoces. Mise au regard des données de l'enquête ES (et donc du faible nombre de jeunes enfants autistes recensés), cette observation donne des indications quant au mode d'accueil et d'accompagnement des jeunes enfants autistes qui semble être plus fréquent dans le secteur psychiatrique que dans les établissements et services médico-sociaux.

On peut également noter que les prises en charge sont majoritairement effectuées auprès de la tranche d'âge 6 - 10 ans (dans plus de 50 % des cas) et qu'elles concernent environ 23 % d'enfants de 11 à 15 ans ainsi que presque 5 % d'adolescents âgés de plus de 16 ans.

Répartition par tranches d'âges en 2008	Effectifs
De 16 à 20 ans	19
De 11 à 15 ans	94
De 6 à 10 ans	198
De 0 à 5 ans	84
Total	395

Ces résultats nous donnent donc des indications quant aux besoins en terme de capacité d'accueil du secteur adulte (qu'il soit psychiatrique ou médico-social) pour les années à venir, puisqu'en opérant un glissement des tranches d'âges (et sans prendre en compte d'autres éléments démographiques), on constate qu'en 2013, 113 personnes seront âgées de plus de 16 ans et qu'en 2018 ce nombre atteindra 311.

4. La moitié des enfants et adolescents autistes accueillis dans les services de psychiatrie infanto juvénile bénéficie d'une prise en charge simultanée

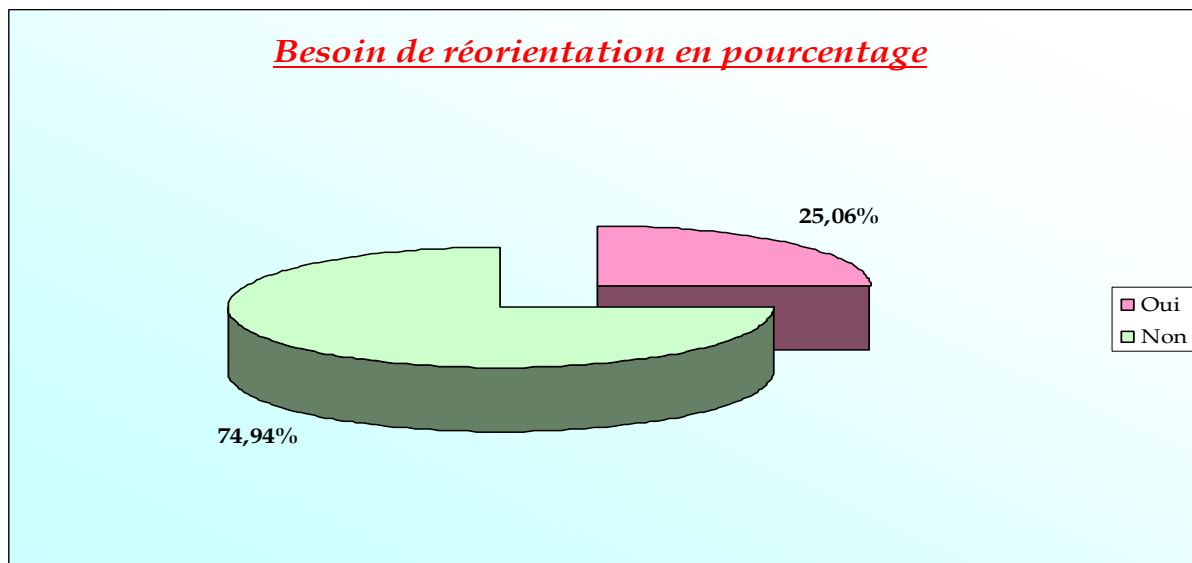


On peut noter qu'un peu plus de la moitié des enfants et adolescents (**52,4 %**) accueillis dans les services de psychiatrie infanto juvénile bénéficient simultanément d'une autre prise en charge.

Plus précisément, les prises en charge les plus fréquemment citées sont :

- ✓ La scolarisation en milieu ordinaire (pour 64 enfants)
- ✓ Les IME (pour 62 enfants) et IMPRO (pour 4 adolescents)
- ✓ L'intégration scolaire (pour 28 enfants)
- ✓ Les CAMSP (pour 10 enfants)
- ✓ Les SESSAD (pour 5 enfants)

5. Un quart des enfants autistes nécessiterait une réorientation



Enfin, on note que d'après les inters secteurs de psychiatrie infanto juvénile qui ont répondu à l'enquête, un quart des enfants et adolescents autistes et TED recensés (**soit 25,06 %**) nécessiterait une réorientation.

Plus précisément, des besoins de réorientation sont principalement évoqués vers :

- ✓ Les IME (pour 59 enfants)
- ✓ La scolarisation en milieu ordinaire (+ AVS) (pour 17 enfants)
- ✓ L'intégration scolaire (pour 6 enfants)
- ✓ Les SESSAD (pour 3 enfants)
- ✓ Les ITEP (pour 2 personnes)

III. Au 1^{er} décembre 2008, près de 90 enfants autistes et TED sont recensés dans les Centres d'Action Médico-sociale Précoce

Des questionnaires ont été envoyés à l'ensemble des CAMSP de la région Centre, avec pour objectif de tenter de dénombrer les enfants autistes et TED suivis par ce type de structure et de pouvoir dégager des éléments de compréhension de leur situation.

Afin d'avoir une vision la plus juste possible du nombre d'enfants autistes et TED accueillis par ces établissements, il a été demandé aux CAMSP de transmettre ce questionnaire à leurs antennes.

L'état des retours a été le suivant :

Département	Nombre de CAMSP interrogés	Etat des retours
18	3	2
28	2	1
36	1	1
37	3	3 (+ 1 antenne)
41	1	1
45	2	1 (+ 1 antenne)
Total Région Centre	12	9 (+ 2 antennes)

Etat des retours des questionnaires adressés aux CAMSP de la région Centre

Le taux de retour concernant les CAMSP est donc de 75%.

1. Panorama général des CAMSP ayant répondu à l'étude

Au total, 11 CAMSP et antennes ont répondu à l'enquête. Aucun d'entre eux ne possède d'agrément spécifique pour accueillir des enfants autistes. Néanmoins 8 d'entre eux ont déclaré en accueillir. Cette observation renvoie alors à la question de la spécificité de la prise en charge de l'autisme dans les CAMSP.

On note cependant que deux CAMSP ont déclaré proposer des actions spécifiques à l'attention des enfants autistes telles qu'une prise en charge précoce associée à une rééducation spécifique de la communication et de la socialisation ainsi qu'un groupe de langage, de la rééducation en psychomotricité et un soutien psychologique parental.

3 CAMSP sont spécialisés ; deux pour l'accueil d'enfants présentant un handicap mental et un pour l'accueil d'enfants présentant des troubles auditifs.

Les modalités de prises en charge effectuées par les CAMSP les plus fréquemment citées sont, par ordre de prévalence les dépistages et les bilans (pour 9 CAMSP), les suivis thérapeutiques (pour 8 CAMSP), des contacts ponctuels (pour 4 CAMSP).

D'autres rôles ont été cités tels que le soutien et l'accompagnement parental ainsi que l'orientation des enfants vers des structures spécialisées.

Enfin, concernant les professionnels qui exercent auprès des enfants autistes on note par ordre d'importance : les rééducateurs, les psychologues et les médecins (pour 9 CAMSP), les éducateurs, moniteurs éducateurs et aides médico-psychologiques (pour 7 CAMSP) ainsi que les assistantes sociales (pour 3 CAMSP).

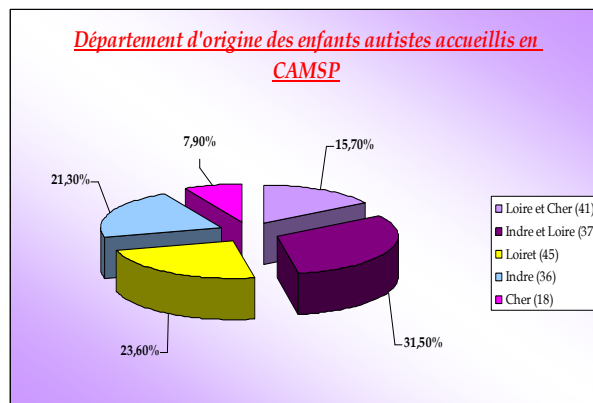
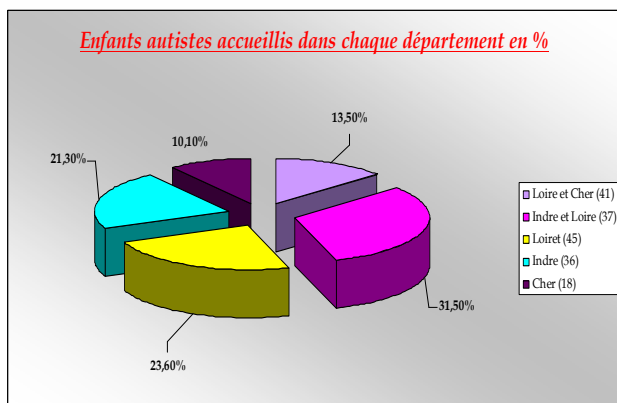
2. 89 enfants atteints d'autisme ou de TED sont recensés dans les CAMSP de la région Centre

Départements	Effectif total	Nombre d'autistes	Pourcentage d'enfants autistes dans les CAMSP
Loiret (45)	194	21	10.82%
Indre et Loire (37)	1086	28	2.78%
Cher (18)	41	9	21.95%
Loire et Cher (41)	547	12	2.19%
Indre (36)	240	19	7.92
Région Centre	2108	89	4.22%

2108 enfants sont accueillis ou suivis pas les Centres d'Action Médico-sociale Précoces qui ont répondu à l'étude. Parmi eux, **89 enfants sont atteints d'autisme ou de TED.**

L'ensemble des enfants autistes accompagnés par ces structures sont domiciliés en région Centre.

3. Près d'un tiers des enfants autistes recensés sont accueillis dans les CAMSP de l'Indre et Loire

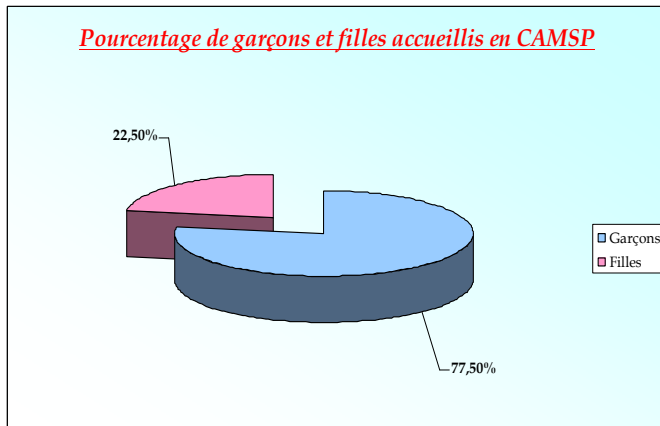


On peut observer que les départements de **l'Indre et Loire** (31,5%) et du **Loiret** (21,3%) comptabilisent à eux deux plus de la moitié des enfants autistes recensés.

Il est également intéressant de noter que le CAMSP de Châteauroux accueille à lui seul 21,3% des enfants autistes recensés dans l'étude et accueillis dans les CAMSP de la région Centre.

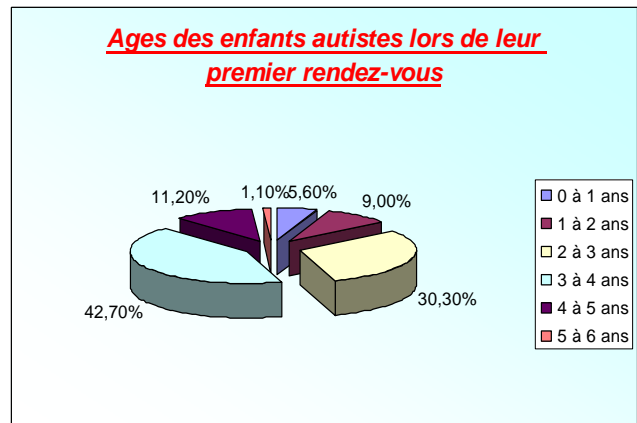
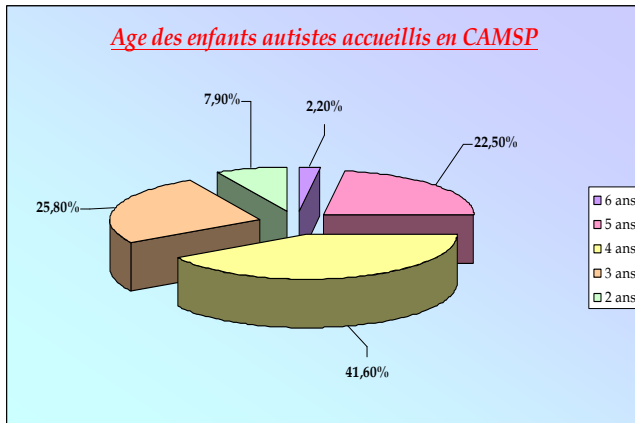
Les données transmises par les CAMPS mettent en évidence que deux enfants originaires du Loir et Cher consultent un CAMSP du Cher. Cependant tous les autres enfants autistes consultent les CAMSP de leur département d'origine, ce qui met en évidence une **bonne couverture de ces structures dans les départements.**

4. Près de 80% des enfants autistes accompagnés par les CAMSP sont des garçons



On peut constater que 77,5% des enfants autistes accueillis dans les CAMSP qui ont répondu à l'étude sont de sexe masculin, tandis que 22,5% sont de sexe féminin. On observe alors une **prédominance des garçons** dans l'autisme qui s'approche du sexe ratio généralement avancé qui est de 4 garçons pour une fille.

5. Les enfants autistes et TED de 0 à 5 ans recensés dans l'étude sont le plus souvent accueillis par les CAMSP



On peut observer que plus d'un quart des enfants autistes accueillis dans les CAMSP sont âgés de 3 à 4 ans, environ 41% ont de 4 à 5 ans et près d'un quart (22,6%) sont âgés de 5 à 6 ans. Près de 90% des prises en charge d'enfants autistes dans les CAMSP de la région Centre s'effectuent auprès d'enfants âgés de 3 à 6 ans.

Concernant les enfants autistes et TED âgés de 0 à 5 ans, il a pu être mis en évidence que très peu d'entre eux (8) ont été recensés dans les établissements et services médico-sociaux qui ont répondu à l'enquête ES 2006. Néanmoins, les nouvelles données (venant du secteur psychiatrique et des CAMSP) permettent de souligner que ces jeunes enfants sont souvent accueillis ou suivis par les inter secteurs de psychiatrie infanto juvénile (qui compte 84 enfants de moins de 5 ans) et les CAMSP (qui dénombrent 87 enfants de moins de 5 ans).

On note également que 2 enfants autistes suivis sont âgés de plus de 6 ans alors que les CAMSP n'ont pas vocation à accompagner des enfants de cet âge.

On constate que seuls 14,6% des enfants autistes consultent un CAMSP avant l'âge de deux ans, ce qui rappelle les difficultés de repérage de cette pathologie et interroge quant aux canaux d'orientation vers ces structures.

Néanmoins, 30,3% des enfants sont âgés de 2 à 3 ans et 42,7% sont âgés de 3 à 4 ans. Au total, **73% des enfants autistes recensés ont consulté un CAMSP entre l'âge de 2 et 4 ans.**

6. Près d'un tiers des enfants autistes recensés sont orientés vers les CAMSP par le milieu médical

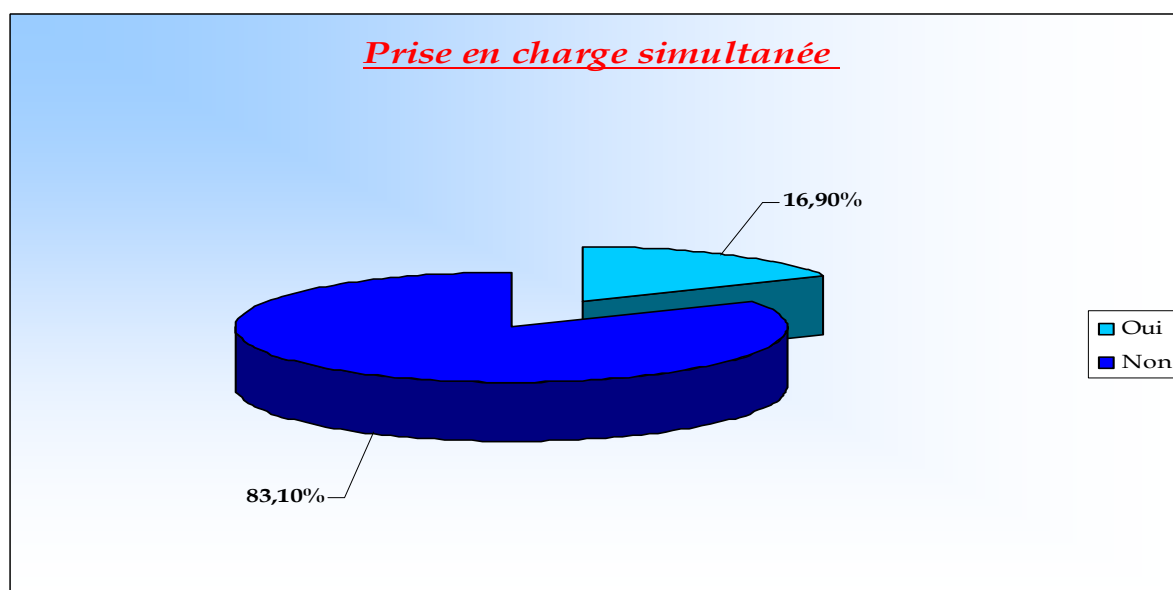
Nature du canal d'orientation	Famille	Milieu scolaire	Milieu médical	PMI	Centre hospitalier	Autre
Effectif	3	20	28	8	12	18
Fréquence	3.37%	22.47%	31.46%	8.99%	13.48%	20.22%

On peut noter que les canaux d'orientation des enfants autistes vers les CAMSP sont variés.

On constate que les enfants sont principalement orientés par **le milieu médical (31,46%), et le milieu scolaire (22,15%).**

La catégorie « autre » qui représente 20.22% des propositions d'orientation est composée de différents professionnels : orthophoniste, ORL, secteur social...

7. 16,90% des enfants autistes recensés dans les CAMSP bénéficient simultanément d'une autre prise en charge



On peut observer que seuls **16,90% des enfants autistes accueillis par les CAMSP bénéficient simultanément d'une autre prise en charge.**

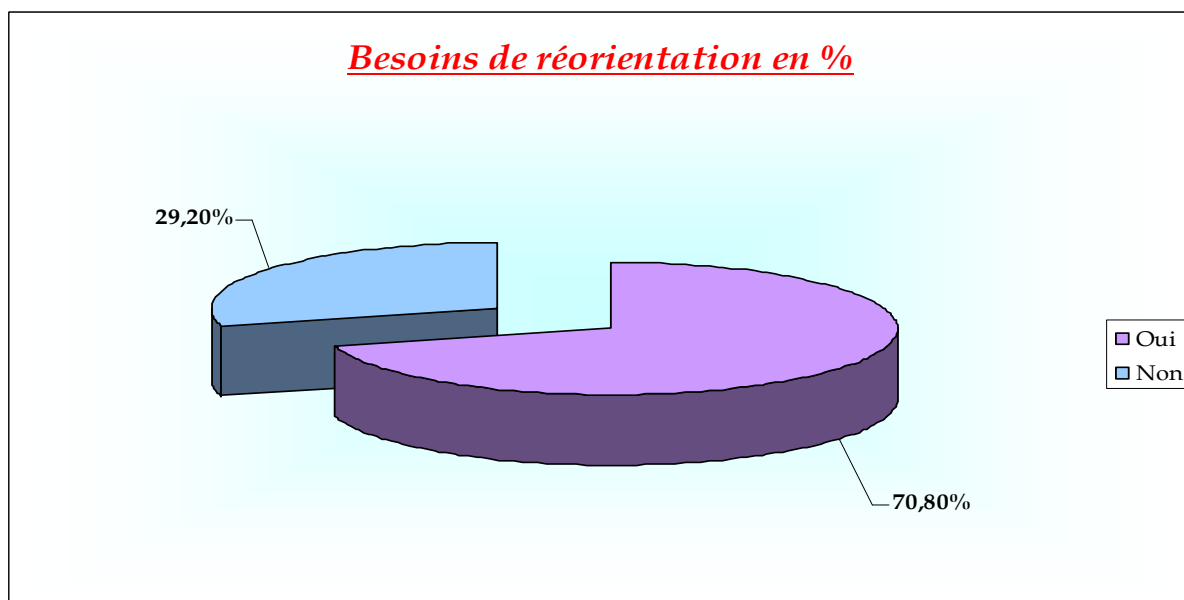
Le fait qu'aucune prise en charge simultanée ne soit indiquée pour plus de 80% des enfants autistes accompagnés par les CAMSP interroge quant au mode de vie des jeunes enfants autistes car ces structures interviennent en ambulatoire et ne proposent pas à proprement parler d'accueil.

Ce faible taux semble alors renvoyer à la question de la capacité pour les établissements et services médico-sociaux (entre autres) à proposer des prises en charge précoces.

Les prises en charge simultanées relèvent le plus souvent :

- ✓ Des hôpitaux de jour (pour 8 enfants)
- ✓ Des CMP (pour 2 enfants)
- ✓ Des PMI (pour 2 enfants)
- ✓ Des jardins d'enfants spécialisés (pour 1 enfant).

8. Selon les CAMSP interrogés, 70% des enfants autistes recensés nécessiteraient une réorientation



Il convient de noter que selon les CAMSP interrogés, près des trois quarts des enfants autistes (70% précisément) accueillis dans leurs structures nécessiteraient une réorientation.

Les structures citées dans le cadre d'une réorientation sont les suivantes :

Type de réorientation	Pédopsychiatrie	CMP	CMSP	CMPP	SESSAD	IME	JES	ISEP	Autres	Non réponse
Nombre d'enfants concernés	30	7	7	3	4	2	2	1	8	2

De plus, des consultations au Centre de Ressources Autisme sont souvent préconisées.

IV. Limites de l'étude et difficultés globales de recensement des personnes autistes en région Centre

1. 3 MDPH de la région Centre recensent environ 20 personnes autistes et TED en attente d'une place

Sur l'ensemble de la région Centre, seuls trois départements ont pu transmettre au CREA I les données relatives aux personnes autistes et TED en attente d'une place.

On recense alors :

- ✓ enfants dans ce cas dans l'Eure et Loir
- ✓ enfants dans ce cas dans l'Indre
- ✓ enfants dans ce cas dans l'Indre et Loire
- ✓ adultes dans ce cas dans l'Indre et Loire

Au total, et sur la base de trois départements de la région, on recense d'après les données des MDPH, 20 personnes (17 enfants et 3 adultes) atteintes d'autisme ou de TED actuellement en attente d'une place en région Centre.

On constate alors l'impossibilité pour certaines MDPH à fournir actuellement des données générales mais aussi plus précises telles que le nombre d'enfants et d'adultes autistes accueillis hors de leur département, hors de la région voire à l'étranger. Au-delà de cette impossibilité, les chiffres fournis par les trois départements qui ont répondu paraissent étonnamment faibles.

Seule la MDPH de l'Indre a pu préciser que 2 autres enfants étaient accueillis hors département (dans un IME du Loiret) et qu'un troisième était accueilli hors région (en Corrèze).

Enfin, on peut noter que sur les 14 enfants dont on connaît l'orientation notifiée par la CDAPH, 9 attendent une place en IME.

2. Scolarisation dans l'éducation nationale des enfants et adolescents autistes et TED

Un questionnaire spécifique à l'éducation nationale a été envoyé afin d'obtenir des éléments concernant la scolarisation des enfants et adolescents autistes et TED en région Centre.

Mais les retours parcellaires n'ont pas permis une exploitation de ces données.

3. 116 enfants autistes et TED originaires de la région Centre ont consulté le Centre de Ressources Autisme en 2007

Le Centre de Ressource Autisme (CRA) fait état³⁰ d'une file active de 164 enfants et adolescents soit 35 filles et 129 garçons. Parmi eux, **116 enfants** (soit 70% de l'ensemble de la population) sont originaires de la région Centre.

Plus précisément, on note concernant ces 116 enfants que :

- **30% d'entre eux sont originaires du Loiret**

Il convient de noter que si le Loiret est le département d'origine le plus fréquent en 2007, ce n'était pas le cas les années précédentes. En effet, malgré la supériorité du nombre d'habitants dans ce département, c'était le département où est situé le CRA, c'est-à-dire l'Indre et Loire qui était le plus représenté. Selon le CRA, l'augmentation du nombre d'enfant et d'adolescents venant du Loiret s'explique en partie par le partenariat avec le SESSAD Dialogue Autisme ouvert depuis 2006 à Orléans.

- **22% des enfants sont originaires de l'Indre et Loire**

- **21% des enfants sont originaires du Cher**

Le CRA note pour ce département une forte progression du nombre de demandes.

- **13% des enfants sont originaires du Loir et Cher**

- **11% des enfants sont originaires de l'Indre**

- **3% des enfants sont originaires de l'Eure et Loir**

Le fait que l'Eure et Loir soit peu représenté est à rattacher, selon le CRA, à la présence à Chartres d'un centre de compétence sur l'autisme.

Concernant la répartition par âges des enfants et adolescents, le CRA note³¹ une nette diminution absolue des diagnostics précoces (0-3 ans) effectués et/ou validés par leur structure. En revanche, il fait état d'une augmentation des cas d'adolescents qui laisse supposer que la politique d'extension des CRA aux adultes autistes commence à porter ses fruits.

0 - 3 ans	4 - 6 ans	7 - 13 ans	+ de 13 ans
7	51	74	32

Répartition par âges des enfants et adolescents ayant consulté le CRA

Une rencontre organisée avec le Professeur Lenoir et le Docteur Bertho du Centre de Ressource Autisme a permis de mettre en évidence des éléments importants concernant la situation des personnes autistes.

³⁰ Rapport d'Activité 2007 du Centre de Ressources Autisme – Dr P. Lenoir

³¹ Rapport d'Activité 2007 du Centre de Ressources Autisme – Dr P. Lenoir

Dans un premier temps, il a été précisé le problème des chiffres relatifs à une approche quantitative. En effet, il est probable que le nombre de personnes recensées en région Centre comme étant atteintes d'autisme ou de TED soit inférieur au taux de prévalence nationale. Néanmoins, cela ne signifie pas pour autant une différence géographique mais s'expliquerait plutôt par des difficultés de repérage et aussi par l'absence de diagnostic.

En conséquence se pose la question des « populations cryptées » c'est-à-dire des personnes non déclarées comme étant atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement. Pour les plus petits, l'absence de diagnostic semble parfois pouvoir être mise en lien avec l'inquiétude de certains professionnels à fixer un diagnostic qui arriverait trop tôt.

Concernant les autistes plus âgés, on peut noter que ceux qui présentent un profil déficitaire importants sont souvent accueillis en IME (mais pas forcément dans une section spécifique pour enfants autistes). Au contraire ceux qui présentent une forme plus légère sont moins facilement repérables et plus isolés (éducation nationale, CMPP, parents...).

Enfin, concernant les adultes ayant un profil très déficitaire, on retrouve la même idée selon laquelle l'attention est portée sur les déficiences associées (retard mental profond) ce qui mène à des prises en charge en FAM ou MAS. Enfin, les adultes présentant des formes d'autisme plus légères semblent aussi être accueillis par le secteur psychiatrique avec des diagnostics de pseudo schizophrénie.

A ces hypothèses s'ajoute l'utilisation de diverses classifications qui mène à des diagnostics différents.

Le Centre de Ressources Autisme met également en évidence la contradiction existant entre l'importance du diagnostic précoce et l'insuffisance des moyens dans le domaine des prises en charge de la petite enfance.

Enfin, le CRA insiste sur la nécessité de formation des professionnels aux spécificités de l'autisme et souligne l'intérêt de l'utilisation d'une classification commune.

V. Approche qualitative ; mise en évidence des besoins des personnes autistes et TED en région Centre

Dans le cadre de l'approche qualitative, le CREAI a sollicité les associations et organismes gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux accueillant des enfants et / ou des adultes autistes et TED afin de recueillir des données relatives à leurs besoins.

60 questionnaires ont été envoyés et 18 ont été retournés :

- ✓ Adultes : 7 (28, 36, 37, 41, 45)
- ✓ Enfants et adolescents : 11 (28, 37, 45)

Le taux de réponse a donc été de 30 %.

Dans le cadre des travaux de la Commission du CTRA en 2007, dont les résultats avaient été communiqués au CTRA en 2008³², le CREAI avait envoyé ces mêmes questionnaires aux établissements et / ou services médico-sociaux ayant un agrément pour accueillir des personnes autistes ainsi qu'aux associations et organismes les gérant et aux associations non gestionnaires de parents d'enfants ou d'adultes autistes et présentant des TED. Ainsi, les données, même peu importantes quantitativement, de ces questionnaires permettent de compléter et d'affiner l'analyse des besoins des personnes autistes et TED en région Centre réalisée alors.

Nous avons donc repris la synthèse de 2007, complétée par de nouveaux éléments.

1 Eléments de convergence entre les différents départements concernant les besoins des enfants et adolescents autistes et TED

O Sont quasi-systématiquement évoqués le nécessaire raccourcissement des délais d'établissement d'un diagnostic ainsi que le souhait que puisse s'organiser des antennes ou relais départementaux du CRA. (Satisfaction exprimée quand une unité de diagnostic existe et est repérée dans le département (exemple du 28)). Le besoin d'accompagnement des familles dans cette démarche est également fréquemment souligné.

O Est exprimé le regret que les « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » (Fédération française de Psychiatrie et HAS, Juin 2005) ne soient pas suffisamment connues et appliquées. Parmi ces recommandations, il est entre autre préconisé l'utilisation de la CIM 10 pour les diagnostics et pour le moins en cas d'utilisation d'une autre classification (CFTMEA, DSMIV) l'indication de la correspondance dans la CIM 10.

O La problématique des temps d'accueil trop partiels (hôpital de jour et/ou accueil en établissement scolaire) est soulevée. Les associations et établissements interrogés relayent un besoin des familles de pouvoir bénéficier pour leur enfant d'un temps d'accueil au moins

³² Analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement -Commission du CTRA. Mars 2008

équivalent au temps scolaire. C'est la question de la continuité de l'accompagnement qui est posée mais aussi du soutien et de l'accompagnement des familles.

O L'accompagnement sur des temps de loisirs semble encore majoritairement assuré par les associations de familles elles-mêmes. Or, il est rappelé par les différentes structures l'importance pour les familles de pouvoir bénéficier de relais, notamment sur les périodes de non scolarisation (matin, soir, week-end, vacances...), pris en charge par des personnes formées (colonies spécialisées, famille d'accueil thérapeutique..).

O L'importance de prendre en compte les fratries d'enfants autistes et TED est fréquemment rapportée dans le cadre du soutien aux familles (notamment en proposant des groupes de parole à leur attention).

O Les questionnaires retournés font état de besoins et de projets en termes d'amélioration de la qualité d'accueil en établissement :

- Des locaux adaptés : on connaît en effet bien l'importance particulière que revêt le caractère « adapté » de l'environnement (bâti, aménagements) notamment en termes de préventions des troubles du comportement : repérages, niveaux sonores, espaces permettant un temps de retrait par rapport au groupe, sécurité...
- Au-delà du débat : Etablissements entièrement dédiés aux enfants autistes et TED *versus* petites sections dans les IME, l'accord se fait sur la nécessité :
 - D'un projet d'accueil et d'accompagnement spécifique
 - De taux d'encadrement adaptés
 - De formations des personnels
- Prévenir l'usure professionnelle et prévenir la maltraitance (supervision, analyse des pratiques, mobilité professionnelle.)

O Difficultés souvent exprimées pour les adolescents (troubles importants du comportement, crise, violence, absences de solutions...) et en particulier pour les « cas difficiles ». La mise en danger des autres lors de ces manifestations provoque des ruptures de prise en charge qui s'avèrent souvent durables.

Ces difficultés invitent, entre autres, à réfléchir aux dispositifs qui permettent d'envisager « en souplesse » le passage enfance/ âge adulte ainsi qu'au développement de réponses organisées de « ruptures » et de « relais ».

O Des besoins en termes d'accueil temporaire de proximité (Accueil de Jour + internat, internat...), sont très fréquemment évoqués. Il s'agit alors aux familles de souffler, faire face aux situations d'urgence...et notamment d'urgence « sociale ».

O Des problèmes majeurs d'accès aux soins pour les enfants autistes et atteints de TED sont décrits notamment dans les domaines de :

- La stomatologie
- La médecine de ville en général
- L'accueil et l'accompagnement à l'hôpital
- Les délais d'attente ingérables avec un enfant autiste

La méconnaissance du handicap et des besoins spécifiques de ces enfants semblent jouer un rôle important dans cette difficulté d'accès.

O Concernant le secteur sanitaire, il est souvent évoqué la possibilité de mettre en place un partenariat qui consisterait à établir des conventions avec le secteur médico-social.

O Un manque criant de certains professionnels et la difficulté de recruter (notamment des pédopsychiatres, des orthophonistes et des professionnels du domaine paramédical en général) se fait aussi ressentir. A ce sujet, des propositions de mutualisation des équipes de soins entre les établissements et services médico-sociaux ont été faites, c'est-à-dire mettre en place un partage des plateaux techniques.

O On peut également souligner le besoin de formation des équipes des MDPH sur l'autisme et les TED.

O Enfin, on peut également noter le désir de la part des établissements de développer des formations relatives à l'accompagnement d'enfants autistes et TED (que ce soit en intra ou en inter) mais aussi de les rendre accessibles à l'ensemble des professionnels exerçant dans le champ de l'autisme.

2 Eléments de convergence entre les différents départements concernant les besoins des adultes autistes et TED

O Bien davantage encore que dans le domaine des réponses aux enfants, il persiste pour les adultes un problème massif de manque de places (listes d'attente, études portant sur les cohortes d'enfants sortant du dispositif enfants...)

O On constate également une faible diversification des réponses : FAM, MAS, ESAT, SAMSAH.... FAM intégrant une dimension « ESAT ». Certains évoquent la difficulté de construire des réponses adaptées aux adultes autistes dans le cadre des catégories d'établissements existants :

- Un besoin de pouvoir davantage décloisonner ces catégories
- Enjeux important autour de la reconnaissance d'un besoin de taux d'encadrement suffisant dans ces structures et supérieur à ceux existant bien souvent. Plus précisément dans le cadre de l'accès à la culture et aux loisirs (notamment dans le cadre de sorties extérieures), il est souvent exprimé le besoin d'un taux d'encadrement encore plus grand égal à un encadrant pour un usager.
- Souhait que la spécificité de ce qu'est une MAS ou un FAM pour personnes autistes puisse être reconnue et notamment des besoins particuliers de « médicalisation » (différents des besoins des personnes plus traditionnellement accueillies dans ces établissements)
- Le souhait que puissent voir le jour des petites structures d'hébergement (fort taux d'encadrement, qualifications, formations spécifiques des personnels) dans la cité.

O Forte attente autour de la mission « adultes » du CRA du fait du manque très fréquent de diagnostic. Souhait que puissent se développer des bilans d'accompagnement tous les 5 ans. Le souhait de prestations de proximité (département) est également exprimé pour les adultes.

O Des difficultés de mise en oeuvre de l'accueil de jour (dues à des problèmes des transports)

O Un besoin important se fait sentir en termes de diversité et du nombre de places dans les différentes modalités d'accueil : accueil temporaire et en particulier de séjours de rupture et d'accueil de week-end. Des solutions sont évoquées : échanges inter établissements, séjour extérieur, famille d'accueil thérapeutique...

O Recrutement difficile : problème d'attractivité, de qualification et de connaissance de la pathologie. Une proposition de créer des réseaux de professionnels, et de mutualiser les postes entre établissements (via des conventions) a souvent été abordée par les associations ainsi que par les établissements et services médico-sociaux.

O Difficultés massives d'accès aux soins avec parfois des refus (sans doute à mettre en lien avec une méconnaissance du handicap):

- Développer l'intervention de plusieurs spécialistes avec recours à l'anesthésie générale, développer des réseaux de soins, proposition d'établir des conventions avec le secteur sanitaire
- Très grandes difficultés concernant le suivi gynécologique, les soins bucco-dentaires et ORL
- Besoin d'accompagnement constant en cas d'hospitalisation (adaptation des règlements hospitaliers), hospitalisations souvent écourtées, problèmes des urgences

O Enfin, est très fréquemment rappelée, par les structures interrogées, l'importance de la formation continue qu'elle relève :

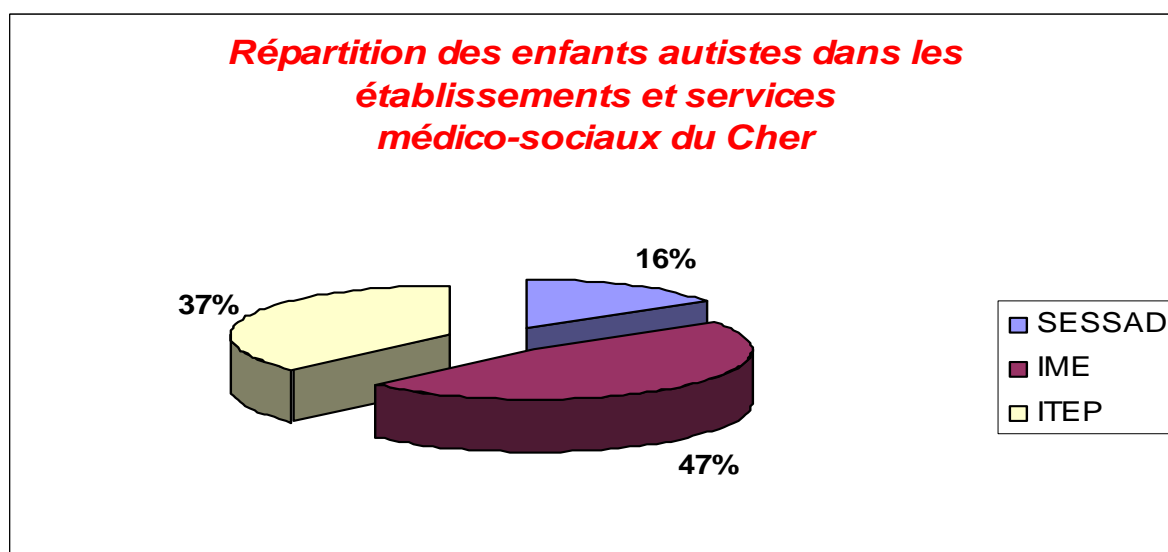
- D'une formation qualifiante
- D'une formation pour un accompagnement spécifique des personnes avec autisme
- D'une formation pratique à l'observation, l'écrit, le travail avec les familles...

VI. Fiches Descriptives par département

Environ 60 enfants et adolescents autistes et TED recensés dans le Cher

Nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les établissements et services médico-sociaux en 2006	51
Places spécifiquement dédiées aux enfants autistes dans les ESMS (en 2008)	25
Nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile en 2008 (- prises en charge simultanées)	
Nombre d'enfants autistes recensés dans les CAMSP en 2008 (- prises en charge simultanées)	9 (- 1)
Nombre d'enfants et d'adolescents autistes en attente d'une place (données MDPH en 2008)	
Application du taux de prévalence à la pop 0-20 ans Autistes / TED ³³	212 / 425 - 461
Total	60 (59)

1. 51 enfants autistes sont recensés dans les établissements et services médico-sociaux du département



51 enfants autistes et TED étaient accueillis en 2006 dans les ESMS du Cher alors que seules 15 places leur étaient dédiées.

A ce jour, seulement 25 places sont dédiées spécifiquement à l'accueil des enfants et adolescents autistes dans ce département.

³³ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

2. Approche qualitative : Besoins repérés par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

O Pas d'établissement spécialisé dans ce département (une section de 15 places en ITEP pour les 12-20 ans et deux fois 5 places dans des IME du département).

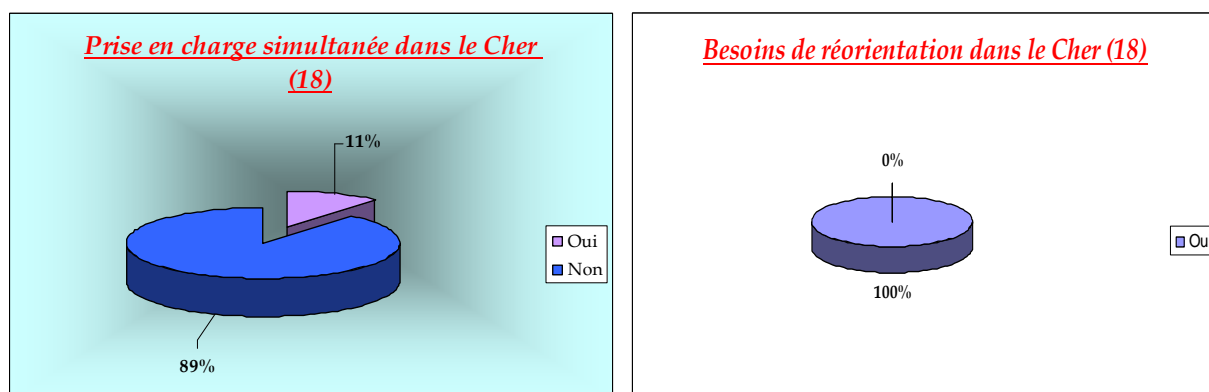
O Besoin de relais départemental en matière de diagnostic précoce et de sensibilisation des professionnels à l'intérêt d'un tel diagnostic : l'idée de permanence mensuelle du CRA dans le département est évoquée.

O Besoins de formation importants des accompagnants (AVS pour la scolarité et accompagnants pour l'accès aux loisirs et vie quotidienne)

3. Situation dans les services de psychiatrie infanto juvénile

Aucune donnée n'a été transmise par les services de psychiatrie infanto juvénile du Cher.

4. 9 enfants autistes sont recensés par les Centres d'Action Médico-sociale Précoce du département



41 enfants ont été recensés dans les CAMPS du Cher. Parmi eux, 9 sont atteints d'autisme ou de TED. Parmi eux, seuls 11 % bénéficient actuellement d'une prise en charge simultanée, alors que les professionnels du CAMSP préconisent une réorientation pour l'ensemble des enfants autistes.

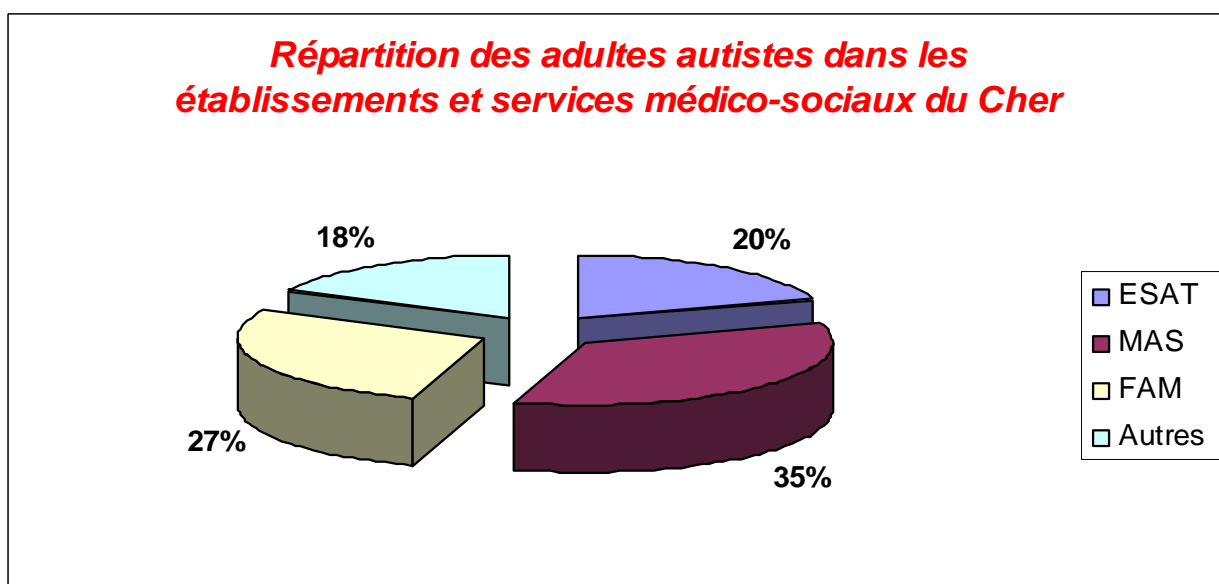
Au total, au moins 59 enfants et adolescents autistes et TED ont été recensés dans le département du Cher.

Ce chiffre paraît singulièrement faible au regard du nombre d'enfants que l'on pourrait s'attendre à trouver conformément au taux de prévalence soit **213 enfants autistes et 425 pour l'ensemble des enfants du spectre des TED.**

Environ 40 adultes autistes et TED recensés dans le Cher

Nombre d'adultes autistes et TED recensés dans les établissements et services médico-sociaux en 2006	40
Nombre de places spécifiquement dédiées à l'accueil des adultes autistes et TED	28
Nombre d'adultes autistes et TED en attente d'une place en 2008 (données MDPH)	
Application du taux de prévalence à la pop 20-59 ans Autistes / TED ³⁴	487 / 974 - 1055
Total	40

1. 40 adultes autistes sont recensés dans les établissements et services du département



40 adultes autistes et TED étaient accueillis en 2006 dans les ESMS du Cher.

A ce jour, 28 places sont dédiées spécifiquement à l'accueil des adultes autistes dans ce département. Aucune place spécifique à l'accompagnement d'adultes autistes n'a d'ailleurs été créée depuis 2006.

2. **Approche qualitative : Besoins repérés par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux**

○ Besoin de flexibilité dans les orientations, selon l'évolution et les demandes des personnes.

○ Besoin de disposer de possibilités d'accueil temporaire comme période transitoire d'apprentissage à la séparation d'avec la famille pour les jeunes adultes.

Au total, 40 adultes autistes et TED ont été recensés dans les ESMS du Cher.

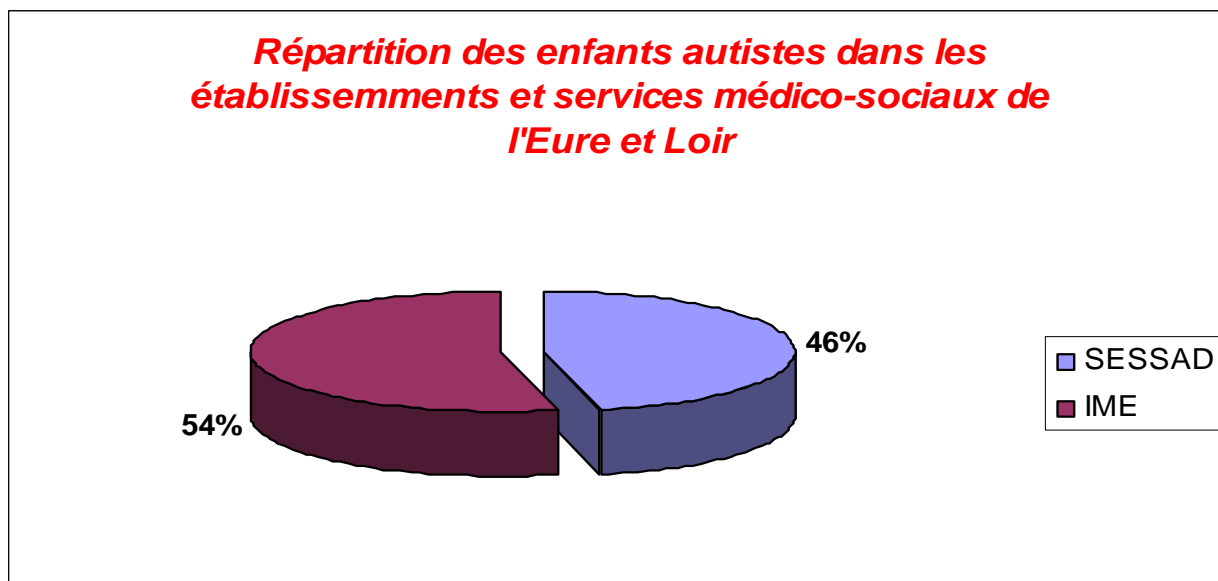
Ce chiffre paraît très faible au regard du nombre d'adultes que l'on pourrait s'attendre à trouver conformément au taux de prévalence soit **487 adultes autistes et 974 pour l'ensemble des adultes présentant des troubles du spectre des TED.**

³⁴ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

Environ 70 enfants et adolescents autistes et TED recensés dans l'Eure et Loir

Nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les établissements et services médico-sociaux en 2006	54
Places spécifiquement dédiées aux enfants autistes dans les ESMS (en 2008)	52
Nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile en 2008 (- prises en charge simultanées)	15 (-10)
Nombre d'enfants autistes recensés dans les CAMSP en 2008 (- prises en charge simultanées)	0
Nombre d'enfants et d'adolescents autistes en attente d'une place (données MDPH en 2008)	8
Application du taux de prévalence à la pop 0-20 ans Autistes / TED ³⁵	327 / 655 - 710
Total	77 (67)

1. 54 enfants autistes sont recensés dans les établissements et services médico-sociaux du département



54 enfants autistes et TED étaient accueillis en 2006 dans les ESMS de l'Eure et Loir alors que seules 44 places leur étaient dédiées.

A ce jour, 52 places sont dédiées spécifiquement à l'accueil des enfants et adolescents autistes dans ce département.

³⁵ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

2. Approche qualitative : Besoins repérés par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

O Pas de problème concernant le diagnostic (SPIJ, UDTETTED, SESSAD) - Attente forte de l'ouverture du CAMSP de Chartres pour compléter le dispositif.

O Déscolarisation à 14 ans (problème de l'après CLIS) et nécessité d'établir du lien entre l'éducation scolaire ordinaire et l'éducation spécialisée

O Besoins d'accueil identifiés sur le nord du département (Zone de Dreux) en continuité de la prise en charge au CEDRA (après 14 ans) : projet d'accueil évoqué en 2007 pour les 11- 25 ans et projet d'UPI implantée dans un collège (11 -16 ans)

O Souhait que le SESSAD Autisme de Chartres puisse assurer une réelle couverture départementale.

- Pour mémoire : le Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale dans son volet enfance handicapée, prévoit un accueil de proximité - création de sections spécialisées dans les IME dans l'ensemble des bassins de vie : projet d'une section à l'IME de Châteaudun (réalisé) + Projet section Autiste à l'IME les 3 Vallées (Dreux)

O Difficulté à trouver des internats, des séjours de rupture...

O Besoin de formation spécifique sur l'autisme à l'attention des professionnels du Service d'Education et d'Enseignement Spécialisé afin d'envisager l'intégration de certains enfants TED dans ce service

O Souhait que le CRA puisse venir apporter un éclairage clinique dans certaines institutions

O Volonté de systématiser le partenariat avec la maison des personnes autistes pour les prises en charge en IME

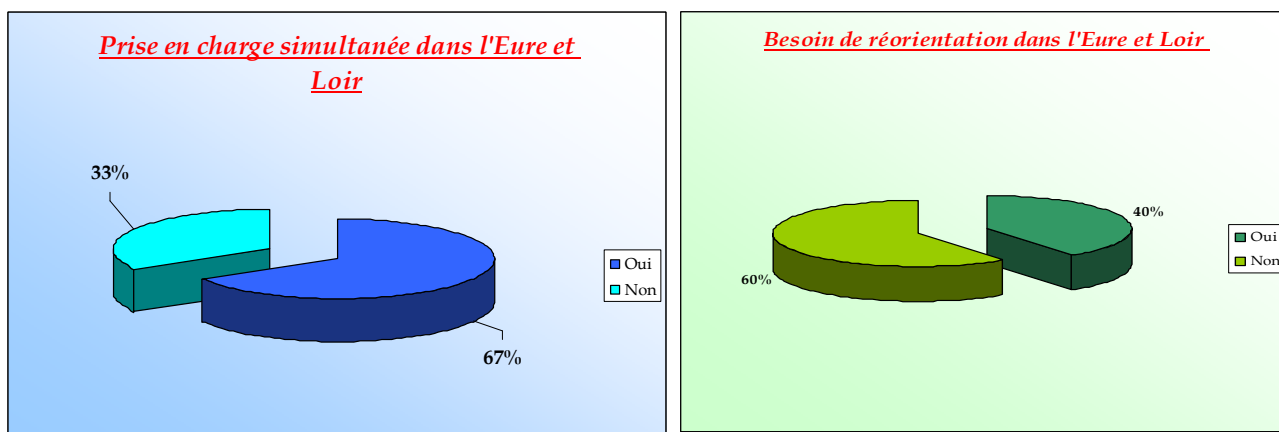
O Assurer une cohérence dans le dispositif de prises en charge mis en place par les familles (accueil séquentiel + baby sitting + auxiliaire de vie à domicile + séjours de rupture...)

O Besoin de rencontres régulières entre les services de tutelles, la MDPH, les institutions, les familles et les représentants d'usagers pour une évaluation des nouveaux besoins de la personne

O Nécessité de développer la formation professionnelle à l'attention des usagers (notamment en développant un poste de coordinateur avec le monde du travail)

3. 15 enfants autistes sont recensés par les services de psychiatrie infanto juvénile du département

784 enfants et adolescents ont été recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile de l'Eure et Loir. Parmi eux, **15 sont atteints d'autisme ou de TED**.



On observe que 33 % des enfants accueillis dans les services de psychiatrie infanto juvénile de l'Eure et Loir bénéficient simultanément d'une autre prise en charge.

De plus, selon ces mêmes services, 40% des enfants nécessiteraient une réorientation.

4. Situation des enfants autistes et TED suivis par les Centres d'Action Médico-sociale Précoce

Seul un CAMSP a répondu à l'étude mais a déclaré ne pas accueillir d'enfants autistes. (A l'époque il n'y en avait qu'un en Eure et Loir)

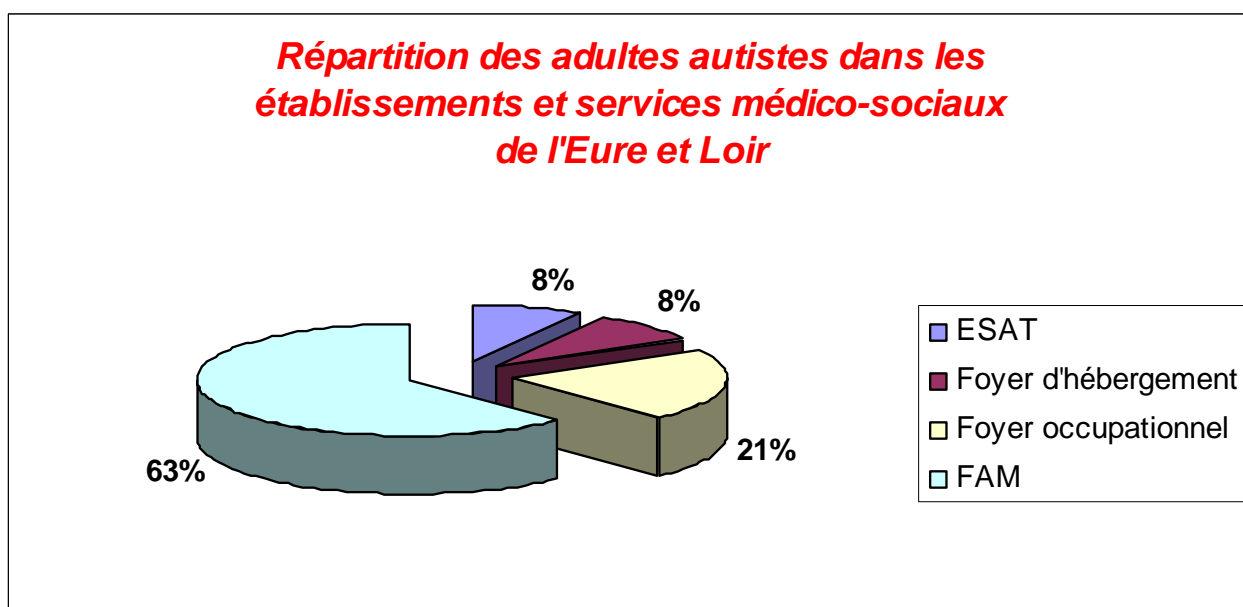
Au total, au moins 67 enfants et adolescents autistes et TED ont été recensés dans le département de l'Eure et Loir.

Ce chiffre paraît encore très faible au regard du nombre d'enfants que l'on pourrait s'attendre à trouver conformément au taux de prévalence soit **327 enfants autistes et 655 pour l'ensemble des enfants du spectre des TED**.

Environ 70 adultes autistes et TED recensés dans l'Eure et Loir

Nombre d'adultes autistes et TED recensés dans les établissements et services médico-sociaux en 2006	71
Nombre de places spécifiquement dédiées à l'accueil des adultes autistes et TED	38
Nombre d'adultes autistes et TED en attente d'une place en 2008 (données MDPH)	
Application du taux de prévalence à la pop 20 -59 ans Autistes / TED ³⁶	674 / 1349 - 1461
Total	71

1. 71 adultes autistes sont recensés dans les établissements et services du département



71 adultes autistes et TED étaient accueillis en 2006 dans les ESMS de l'Eure et Loir.

A ce jour, seulement 38 places sont dédiées spécifiquement à l'accueil des adultes autistes dans ce département. Aucune place spécifique à l'accompagnement d'adultes autistes n'a d'ailleurs été créée depuis 2006.

³⁶ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

2. Approche qualitative : Besoins repérés par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

O Grande demande des familles pour l'accès aux loisirs, à la culture pendant les congés

O Une vingtaine de personnes en attente au FAM La Chanterelle en 2007 (projet de création de places pour adultes autistes autonomes).

O Certains établissements font état d'un manque de place sur le département qui va s'avérer problématique dans les années à venir

O Besoins en terme d'accueil de jour, et d'accueil temporaire

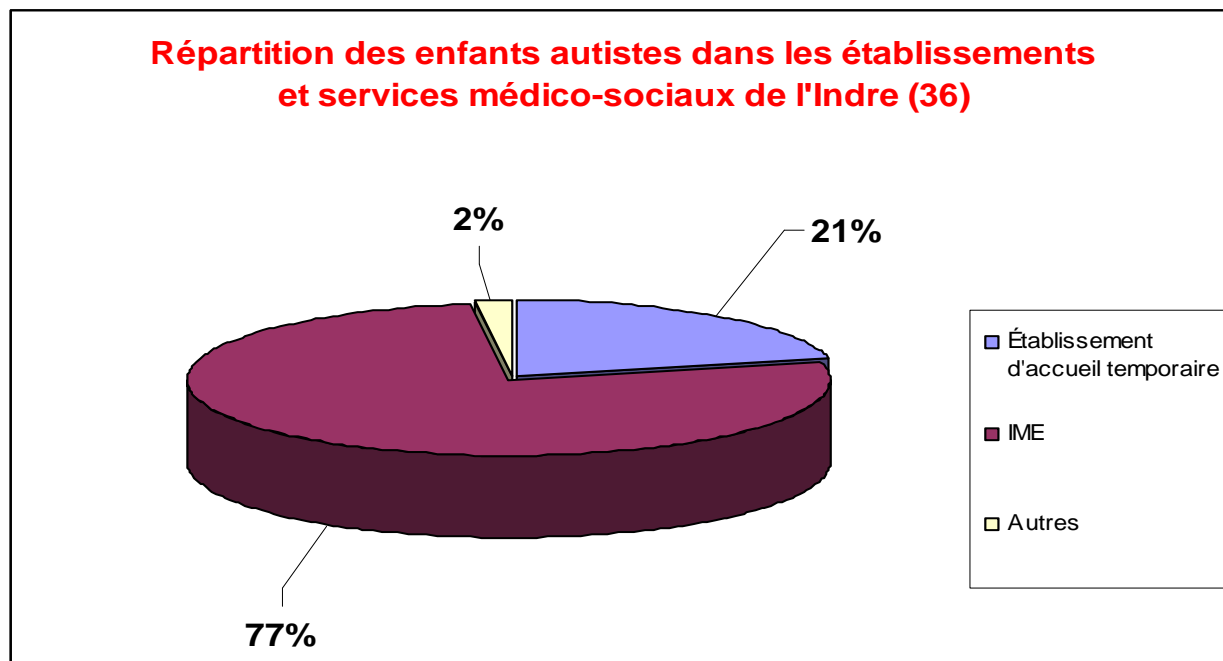
Au total, 71 adultes autistes et TED ont été recensés dans les ESMS de l'Eure et Loir.

Ce chiffre paraît encore une fois très faible au regard du nombre d'adultes que l'on pourrait s'attendre à trouver conformément au taux de prévalence soit **674 adultes autistes et 1349 pour l'ensemble des adultes présentant des troubles du spectre des TED.**

Environ 180 enfants et adolescents autistes et TED recensés dans l'Indre

Nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les établissements et services médico-sociaux en 2006	46
Places spécifiquement dédiées aux enfants autistes dans les ESMS (en 2008)	50
Nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile en 2008 (- prises en charge simultanées)	107 (-12)
Nombre d'enfants autistes recensés dans les CAMSP en 2008 (- prises en charge simultanées)	19
Nombre d'enfants et d'adolescents autistes en attente d'une place (données MDPH en 2008)	6
Application du taux de prévalence à la pop 0-20 ans Autistes / TED ³⁷	147 / 294 - 318
Total	189 (177)

- 57 enfants autistes sont recensés dans les établissements et services médico-sociaux du département



57 enfants autistes et TED étaient accueillis en 2006 dans les ESMS de l'Indre alors que seules 30 places leur étaient dédiées.

A ce jour, 50 places sont dédiées spécifiquement à l'accueil des enfants et adolescents autistes dans ce département.

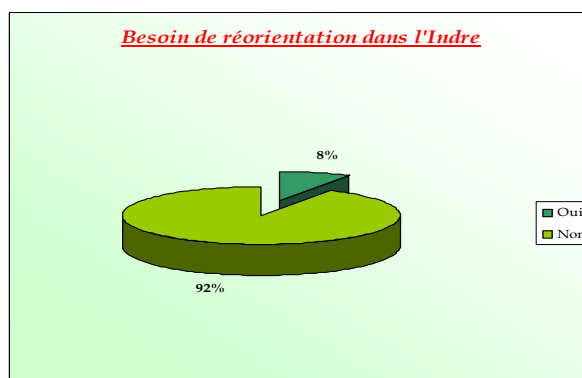
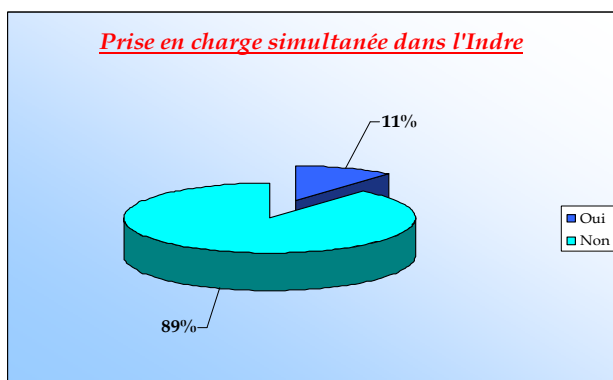
³⁷ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

2. Approche qualitative : Besoins repérés par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

Aucun besoin concernant les enfants autistes et TED n'a été transmis par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux de l'Indre.

107 enfants autistes sont recensés par les services de psychiatrie infanto juvénile du département

529 enfants et adolescents ont été recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile de l'Indre. Parmi eux, **107 sont atteints d'autisme ou de TED.**

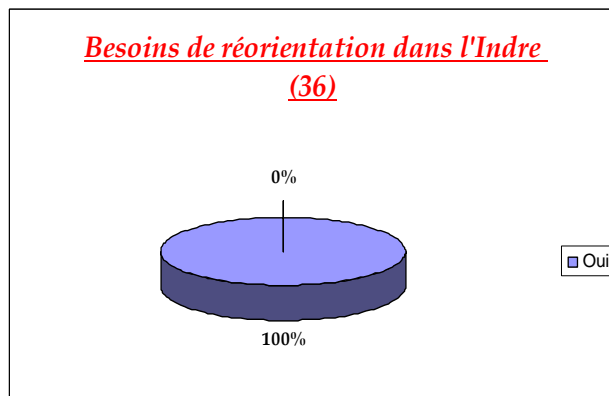
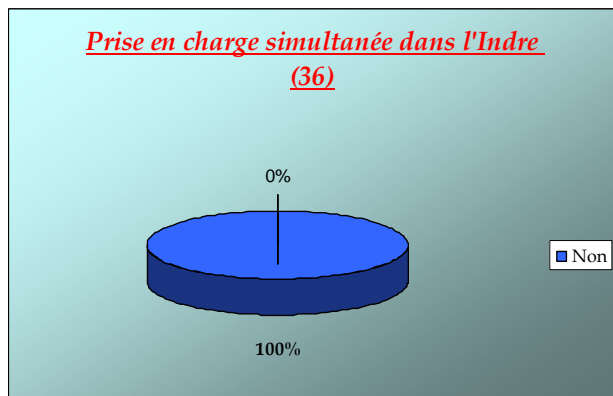


On observe que 11 % des enfants accueillis dans les services de psychiatrie infanto juvénile de l'Indre bénéficient simultanément d'une autre prise en charge.

De plus, selon ces mêmes services, 8% des enfants nécessiteraient une réorientation.

3. 19 enfants autistes sont recensés par les Centres d'Action Médico-sociale Précoce du département

240 enfants ont été recensés dans les CAMSP de l'Indre, parmi eux, 19 ont été déclarés comme étant atteints d'autisme et de TED.



On peut observer qu'aucun des enfants autistes accueillis dans le CAMSP de l'Indre ne bénéficie d'une prise en charge simultanément. Néanmoins, les professionnels du CAMSP préconisent des besoins de réorientation pour l'ensemble de ces enfants.

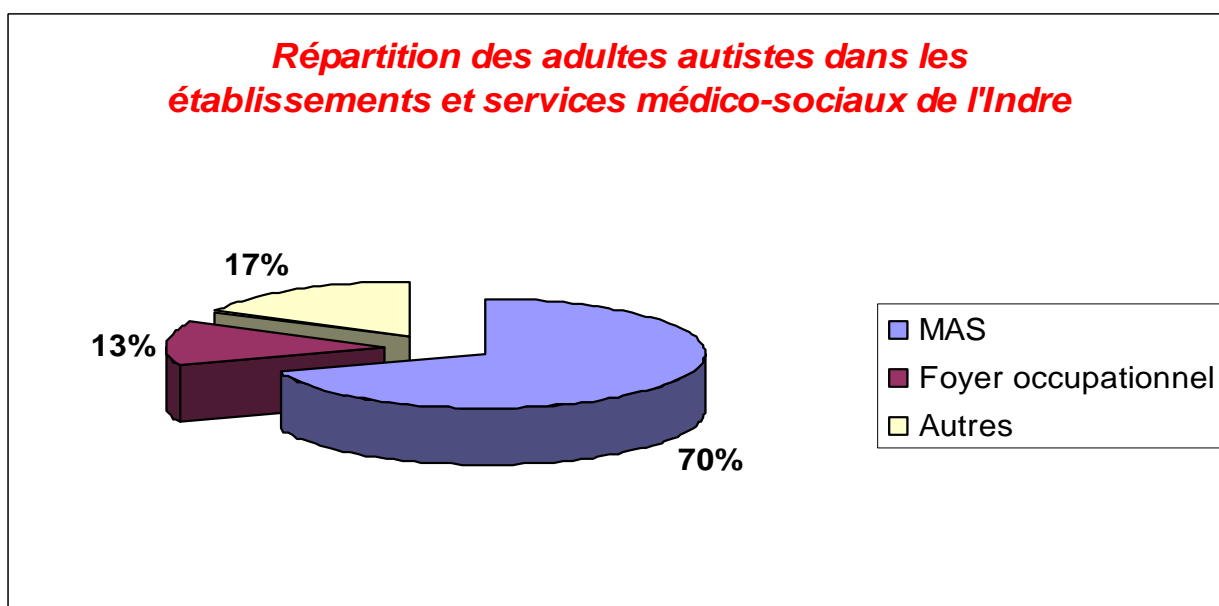
Au total, au moins 177 enfants et adolescents autistes et TED ont été recensés dans le département de l'Indre.

Ce chiffre semble en concordance avec le taux de prévalence de l'autisme dans ce département, soit **147 enfants autistes**, mais un peu faible au regard du taux de prévalence du spectre autistique (**pour lequel on attend 294 enfants**).

Environ 50 adultes autistes et TED recensés dans l'Indre

Nombre d'adultes autistes et TED recensés dans les établissements et services médico-sociaux en 2006	46
Nombre de places spécifiquement dédiées à l'accueil des adultes autistes et TED	55
Nombre d'adultes autistes et TED en attente d'une place en 2008 (données MDPH)	
Application du taux de prévalence à la pop 20-59 ans Autistes / TED ³⁸	352 / 705 - 764
Total	46

1. 46 adultes autistes sont recensés dans les établissements et services du département



46 adultes autistes et TED étaient accueillis en 2006 dans les ESMS de l'Indre.

A ce jour, 55 places sont dédiées spécifiquement à l'accueil des adultes autistes dans ce département. Aucune place spécifique à l'accompagnement d'adultes autistes n'a d'ailleurs été créée depuis 2006.

³⁸ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

2. Approche qualitative : Besoins repérés par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

O Nécessité de favoriser l'accueil séquentiel pour répondre à de nombreuses demandes d'accueil temporaire

O Besoin de former les psychologues à la pratique de tests pour adultes

O Difficulté de recrutement des professionnels de niveau II

O Nécessité de développer un partenariat avec les différentes associations culturelles pour permettre un accès aux loisirs et à la culture

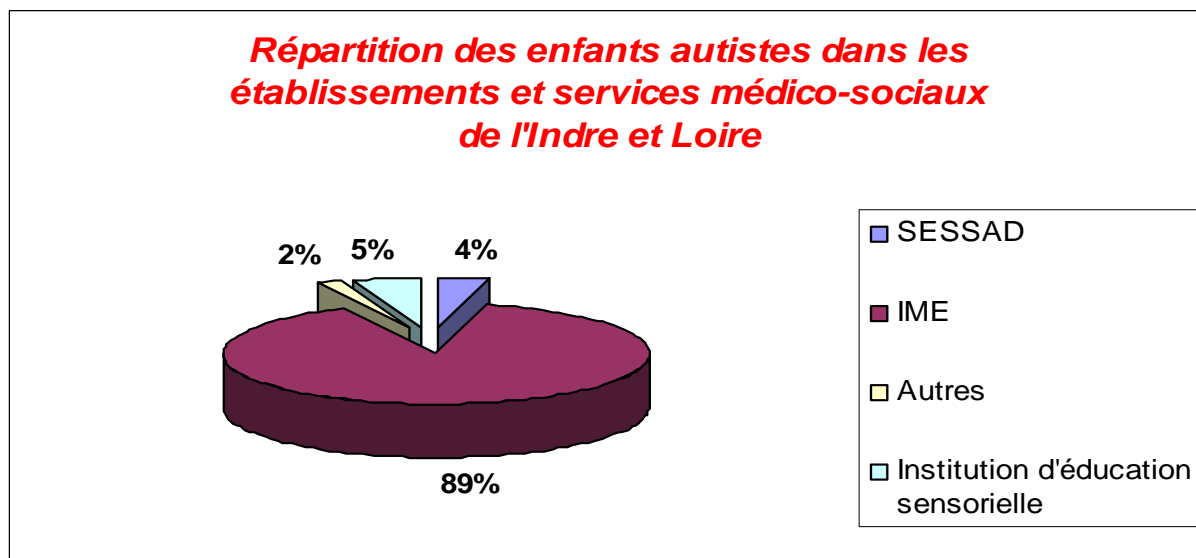
Au total, 46 adultes autistes et TED ont été recensés dans les ESMS de l'Indre.

De nouveau, le nombre d'adultes autistes et TED recensés dans ce département est beaucoup plus faible que le nombre d'adultes que l'on pourrait s'attendre à trouver conformément au taux de prévalence soit **352 adultes autistes et 705 pour l'ensemble des adultes présentant des troubles du spectre des TED.**

Environ 220 enfants et adolescents autistes et TED recensés dans l'Indre et Loire

Nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les établissements et services médico-sociaux en 2006	136
Places spécifiquement dédiées aux enfants autistes dans les ESMS (en 2008)	57
Nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile en 2008 (- prises en charge simultanées)	184 (-124)
Nombre d'enfants autistes recensés dans les CAMSP en 2008 (- prises en charge simultanées)	28 (-9)
Nombre d'enfants et d'adolescents autistes en attente d'une place (données MDPH en 2008)	3
Application du taux de prévalence à la pop 0-20 ans Autistes / TED ³⁹	431 / 862 - 934
Total	351 (218)

1. 136 enfants autistes sont recensés dans les établissements et services médico-sociaux du département



136 enfants autistes et TED étaient accueillis en 2006 dans les ESMS de l'Indre et Loire.

A ce jour, seulement 57 places sont dédiées spécifiquement à l'accueil des enfants et adolescents autistes dans ce département. Aucune place spécifique n'a d'ailleurs été créée depuis 2006.

³⁹ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

2. Approche qualitative : Besoins repérés par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

O Besoin d'un SESSAD (notamment pour l'accompagnement des jeunes enfants et leurs familles, mais aussi des adolescents)

O Pour les 6-20 ans : pas de problème quantitatif d'accueil repéré. Accent mis sur la qualitatif (notamment petites unités)

O Un besoin est cependant noté concernant l'accueil des préadolescents et des adolescents, l'UES du Hameau de Bellevue a pour projet une structure accueillant des adolescents de 14 à 20 ans.

O Difficulté à remplir les documents MDPH pour les familles et des délais de traitement jugés trop longs. Dans le même cadre, le calendrier des affectations et des commissions de la MDPH sont jugés comme étant peu compatibles avec les phases d'acceptation du handicap par les familles. Nécessité de sensibiliser au diagnostic précoce quand c'est possible et notamment prévoir que la MDPH puisse établir le diagnostic avant l'orientation et l'admission dans un établissement. Le cheminement des familles relatif à la reconnaissance du handicap

O Difficulté à recruter des rééducateurs sur des temps restreints ; proposition de mutualisation entre différents établissements et services médico-sociaux. Dans le même cadre, des besoins plus importants se font sentir en termes de temps de travail des psychologues, enseignants et orthophonistes.

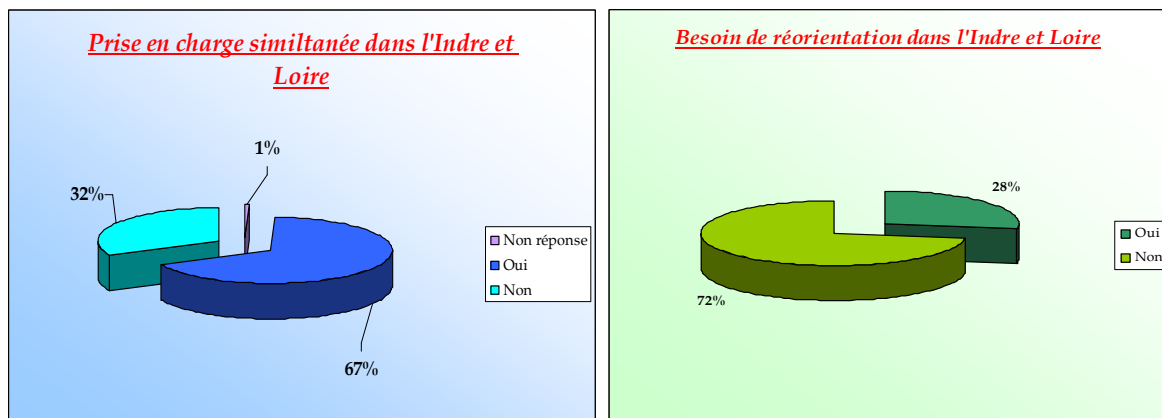
O Difficulté de scolarisation en milieu ordinaire, due à l'importance des troubles ; nécessité évoquée d'UPI et d'UEA collège ou de classes internes aux établissements

O Nécessité de développer les formations aux diverses pratiques de prises en charge des enfants autistes et TED

O Un manque de diversité des modalités de prise en charge (manque de famille d'accueil thérapeutique, lieu d'accueil temporaire) est noté. Néanmoins, l'IME de Seuilly prévoit de créer une structure d'accueil temporaire pour enfants présentant des TED, complété d'un projet d'accueil de loisir sur certaines périodes

3. 184 enfants autistes sont recensés par les services de psychiatrie infanto juvénile du département

2166 enfants et adolescents ont été recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile de l'Indre et Loire. Parmi eux, **184 sont atteints d'autisme ou de TED**.

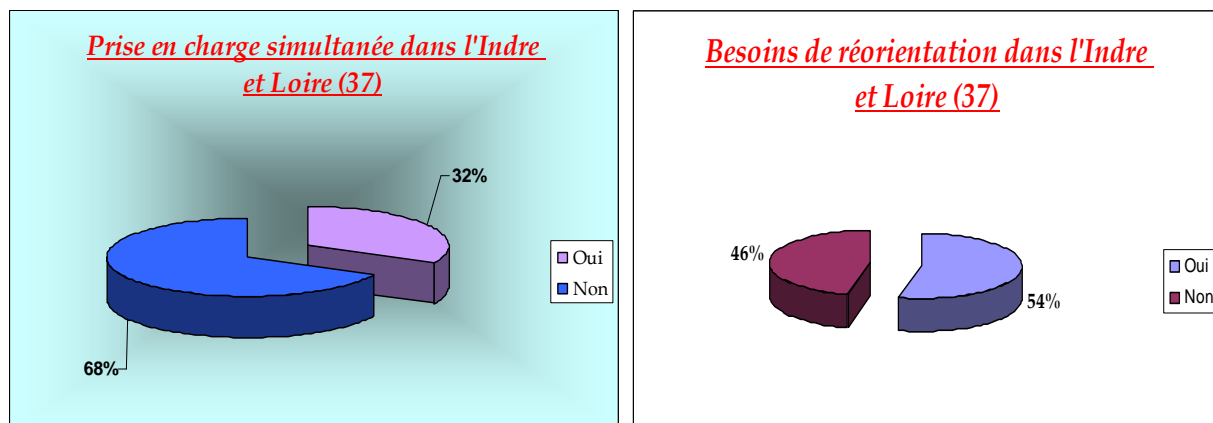


On observe que 67% des enfants accueillis dans les services de psychiatrie infanto juvénile de l'Indre et Loire bénéficient simultanément d'une autre prise en charge.

De plus, selon ces mêmes services, 28% des enfants nécessiteraient une réorientation.

4. 28 enfants autistes sont recensés par les Centres d'Action Médico-sociale Précoce du département

1086 enfants ont été recensés dans les CAMSP de l'Indre et Loire, parmi eux, 28 ont été déclarés comme étant atteints d'autisme et de TED.



On peut constater que près d'un tiers des enfants autistes accueillis dans les CAMPS de l'Indre et Loire sont aussi pris en charge par une autre structure. Quant aux besoins de réorientation, ils concernent 54 % d'entre eux.

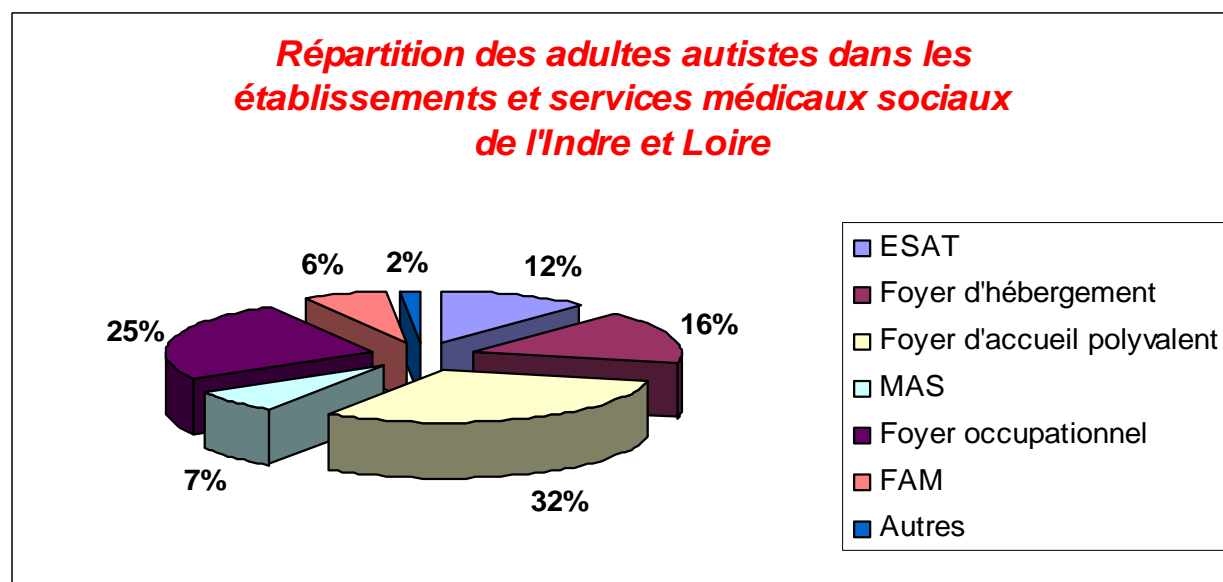
Au total, 218 enfants et adolescents autistes et TED ont été recensés dans le département de l'Indre et Loire.

Ce chiffre paraît singulièrement faible au regard du nombre d'enfants que l'on pourrait s'attendre à trouver conformément au taux de prévalence soit **431 enfants autistes et 862 pour l'ensemble des enfants du spectre des TED**.

Environ 110 adultes autistes et TED recensés dans l'Indre et Loire

Nombre d'adultes autistes et TED recensés dans les établissements et services médico-sociaux en 2006	111
Nombre de places spécifiquement dédiées à l'accueil des adultes autistes et TED	56
Nombre d'adultes autistes et TED en attente d'une place en 2008 (données MDPH)	3
Application du taux de prévalence à la pop 20-59 ans Autistes / TED ⁴⁰	922 / 1845 - 1999
Total	114

1. 111 adultes autistes sont recensés dans les établissements et services du département



111 adultes autistes et TED étaient accueillis en 2006 dans les ESMS de l'Indre et Loire.

A ce jour, seulement 56 places sont dédiées spécifiquement à l'accueil des adultes autistes dans ce département. Aucune place spécifique à l'accompagnement d'adultes autistes n'a d'ailleurs été créée depuis 2006.

⁴⁰ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

2. Approche qualitative : Besoins repérés par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

O 89 jeunes recensés de 15 à 20 ans actuellement en IME : nécessité de créer des places de FAM, d'ESAT et de SAMSAH (Association APN SESAME 37)

O 50 personnes en liste d'attente aux Maisonnées (projet d'ouverture de 24 places ESAT/FH, FAM, SAMSAH) (Association APN SESAME 37)

O Nécessité d'envisager des petites structures d'hébergement (6 résidents au maximum)

O Absence de solutions pour les cas difficiles

O Encore trop de rejet en matière d'accès aux loisirs et à la culture

O Besoins en taux d'encadrement pas toujours reconnus par le Conseil Général

O Besoin de formation du personnel (formation qualifiante, formation sur l'accompagnement des personnes autistes, formation pratique à l'observation, l'écrit, le travail avec les familles)

O Nécessité de développer le partenariat avec le secteur psychiatrique

O Beaucoup d'attente concernant la création d'un CRA pour adultes (bilan d'accompagnement, travail d'anticipation et de prévention, travail de formation du personnel, travail en réseau...)

O Complexité de formulation des dossiers MDPH à remplir par les familles et délais de réponse jugés tardifs

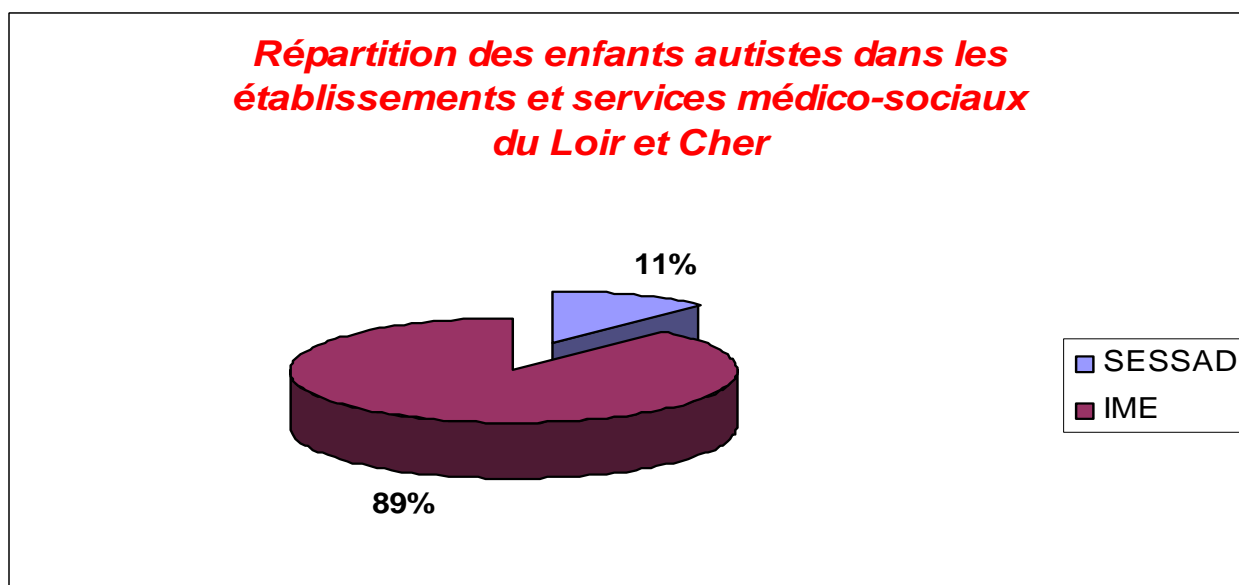
Au total, 114 adultes autistes et TED ont été recensés dans les ESMS (111) et MDPH (3) de l'Indre et Loire.

Ce chiffre paraît singulièrement faible au regard du nombre d'adultes que l'on pourrait s'attendre à trouver conformément au taux de prévalence soit **922 adultes autistes et 1845 pour l'ensemble des adultes présentant des troubles du spectre des TED.**

Environ 60 enfants et adolescents autistes et TED recensés dans le Loir et Cher

Nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les établissements et services médico-sociaux en 2006	44
Places spécifiquement dédiées aux enfants autistes dans les ESMS (en 2008)	39
Nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile en 2008 (- prises en charge simultanées)	5 (-5)
Nombre d'enfants autistes recensés dans les CAMSP en 2008 (- prises en charge simultanées)	12
Nombre d'enfants et d'adolescents autistes en attente d'une place (données MDPH en 2008)	
Application du taux de prévalence à la pop 0-20 ans Autistes / TED ⁴¹	227 / 454 - 491
Total	61 (56)

1. 44 enfants autistes sont recensés dans les établissements et services médico-sociaux du département



44 enfants autistes et TED étaient accueillis en 2006 dans les ESMS du Loir et Cher alors que seules 18 places leur étaient dédiées.

A ce jour, 39 places sont dédiées spécifiquement à l'accueil des enfants et adolescents autistes dans ce département.

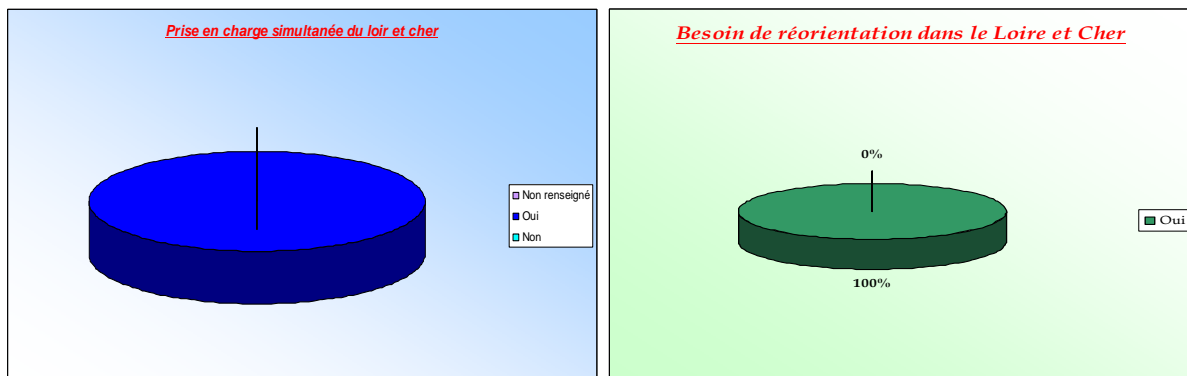
⁴¹ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

2. Approche qualitative : Besoins repérés par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

- En 2007 une association repère 25 enfants « sans solutions satisfaisante ».
- Besoins de créations de places (Etablissements et SESSAD) dédiées évoqué en 2007.

3. 5 enfants autistes sont recensés par les services de psychiatrie infanto juvénile du département

337 enfants et adolescents ont été recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile du Loir et Cher. Parmi eux, **5 sont atteints d'autisme ou de TED.**

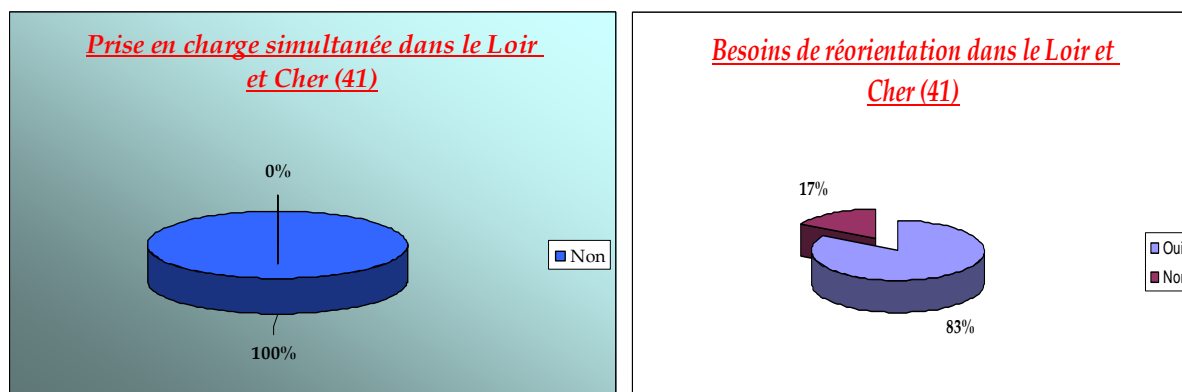


On observe que 100 % des enfants accueillis dans les services de psychiatrie infanto juvénile du Loir et Cher bénéficient simultanément d'une autre prise en charge.

De plus, selon ces mêmes services, 100% des enfants nécessiteraient une réorientation.

4. 12 enfants autistes sont recensés par les Centres d'Action Médico-sociale Précoce du département

547 enfants ont été recensés dans les CAMSP du Loir et Cher, parmi eux, 12 ont été déclarés comme étant atteints d'autisme et de TED.



On observe qu'aucun des enfants autistes accueillis dans le CAMSP du Loir et Cher ne bénéficie d'une prise en charge simultanée. Cependant, des besoins de réorientation sont évoqués pour 83 % d'entre eux.

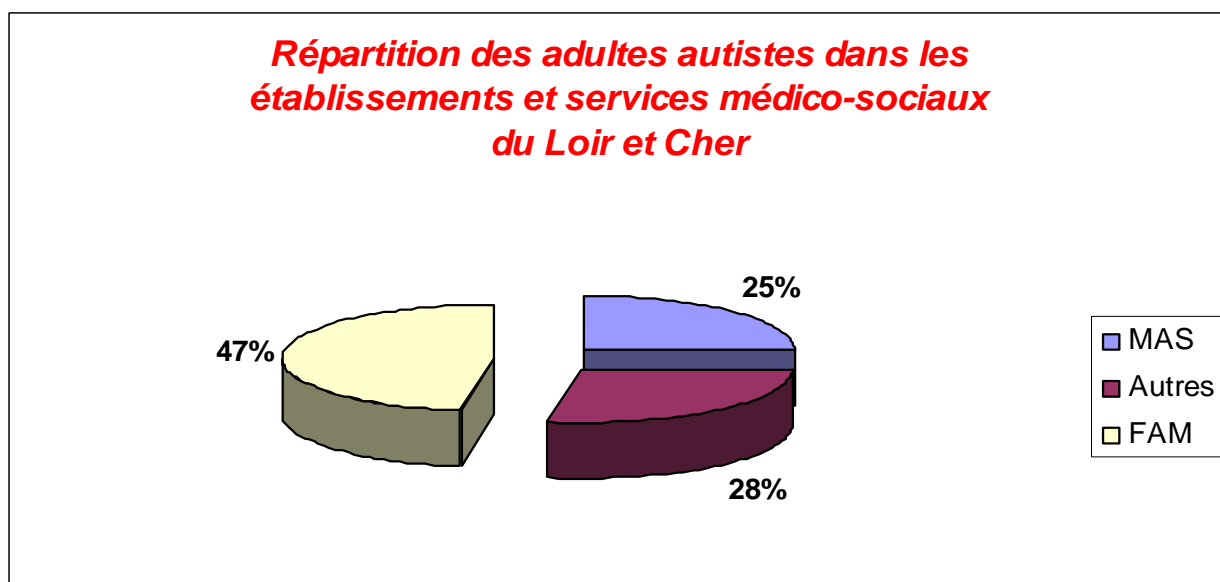
Au total, au moins 56 enfants et adolescents autistes et TED ont été recensés dans le département du Loir et Cher.

Ce chiffre paraît encore très faible au regard du nombre enfants que l'on pourrait s'attendre à trouver conformément au taux de prévalence soit **287 enfants autistes et 454 pour l'ensemble des enfants du spectre des TED.**

Environ 40 adultes autistes et TED recensés dans le Loir et Cher

Nombre d'adultes autistes et TED recensés dans les établissements et services médico-sociaux en 2006	40
Nombre de places spécifiquement dédiées à l'accueil des adultes autistes et TED	30
Nombre d'adultes autistes et TED en attente d'une place en 2008 (données MDPH)	
Application du taux de prévalence à la pop 20-59 ans Autistes / TED ⁴²	498 / 997 - 1080
Total	40

1. 40 adultes autistes sont recensés dans les établissements et services du département



40 adultes autistes et TED étaient accueillis en 2006 dans les ESMS du Loir et Cher.

A ce jour, 30 places sont dédiées spécifiquement à l'accueil des adultes autistes dans ce département. Aucune place spécifique à l'accompagnement d'adultes autistes n'a d'ailleurs été créée depuis 2006.

⁴² Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

2. Approche qualitative : Besoins repérés par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

○ En 2007, 35 places semblaient nécessaires pour les 10 années à venir (à partir des données fournies par les IME accueillant des enfants autistes).

○ Nécessité d'un réseau pour l'accès aux soins des personnes les plus lourdement handicapées.

○ Besoin de développer les échanges inter établissements (afin d'éviter la chronicité dans les accueils permanents).

○ L'autisme n'est pas toujours repéré par les CDAPH, besoin de l'éclairage du CRA (attente d'interventions sur les établissements et services médico-sociaux pour une aide au diagnostic)

○ Besoin de structures extérieures (en plus des institutions) pour soutenir les familles

○ Nécessité de construire des projets spécifiques dans le cadre des loisirs pour s'assurer qu'ils soient adaptés aux personnes autistes

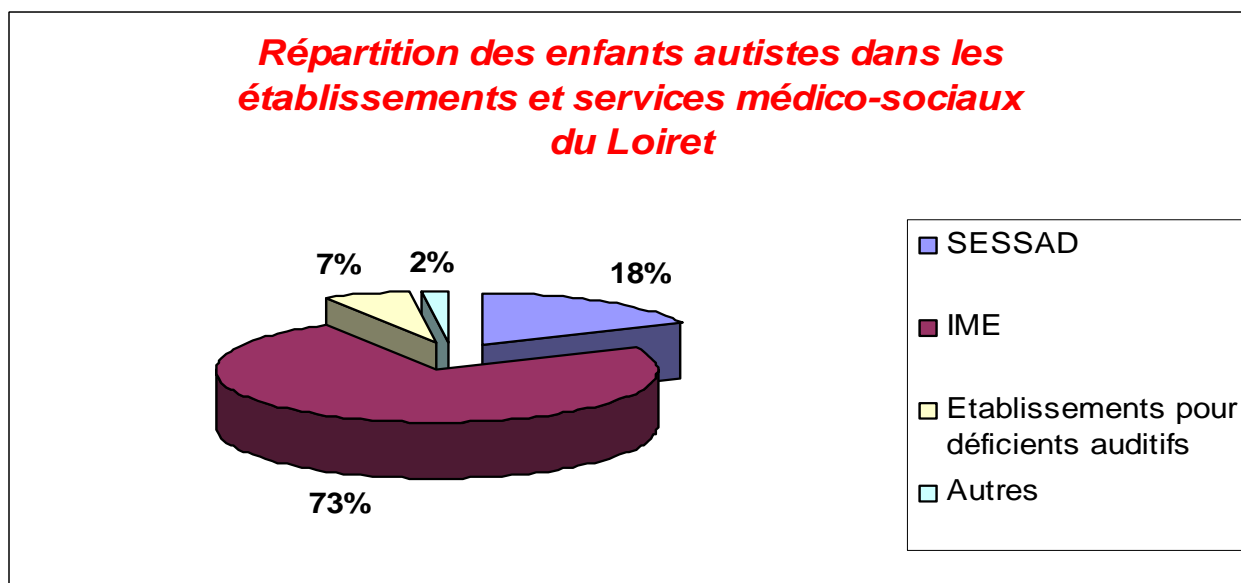
Au total, 40 adultes autistes et TED ont été recensés dans les ESMS du Loir et Cher.

Là encore, le nombre d'adultes autistes et TED recensés apparaît singulièrement faible au regard du nombre d'adultes que l'on pourrait s'attendre à trouver conformément au taux de prévalence soit **498 adultes autistes et 997 pour l'ensemble des adultes présentant des troubles du spectre des TED.**

Environ 150 enfants et adolescents autistes et TED recensés dans le Loiret

Nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les établissements et services médico-sociaux en 2006	107
Places spécifiquement dédiées aux enfants autistes dans les ESMS (en 2008)	71
Nombre d'enfants et d'adolescents autistes recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile en 2008 (- prises en charge simultanées)	84 (-56)
Nombre d'enfants autistes recensés dans les CAMSP en 2008 (- prises en charge simultanées)	21 (-5)
Nombre d'enfants et d'adolescents autistes en attente d'une place (données MDPH en 2008)	
Application du taux de prévalence à la pop 0-20 ans Autistes / TED ⁴³	497 / 995 - 1078
Total	212 (151)

1. 107 enfants autistes sont recensés dans les établissements et services médico-sociaux du département



107 enfants autistes et TED étaient accueillis en 2006 dans les ESMS du Loiret alors que seules 65 places leur étaient dédiées.

A ce jour, 71 places sont dédiées spécifiquement à l'accueil des enfants et adolescents autistes dans ce département.

⁴³ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

2. Approche qualitative : Besoins repérés par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

O Besoins d'accueil repérés en 2007 pour les moins de 10 ans dans le bassin de vie orléanais

O En 2007, 30 enfants sur la liste d'attente du SESSAD Dialogue Autisme (Orléans) et 20 enfants vus en « dépistage » par an par Dialogue Autisme

O Le diagnostic n'est pas toujours établi par la MDPH avant l'orientation et l'admission d'un enfant dans un établissement.

O En 2007 Projet de section « autistes » à l'IME de Montargis

O Forte attente de création d'un établissement d'accueil temporaire (l'ADAPEI prévoit pour 2010 la création de 24 places en accueil temporaire)

O Le diagnostic d'autisme n'est pas toujours posé en amont de l'orientation.

O Problème de continuité de la prise en charge à partir de 20 ans (structures d'accueil pour adultes)

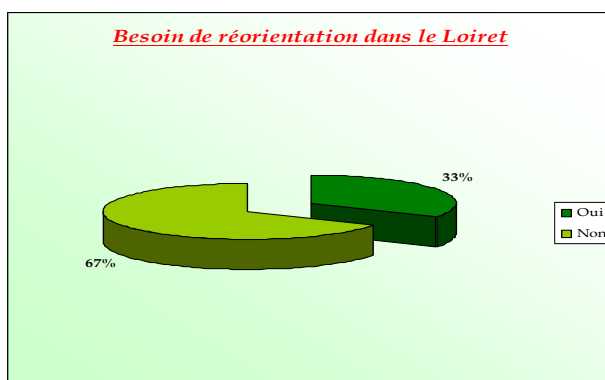
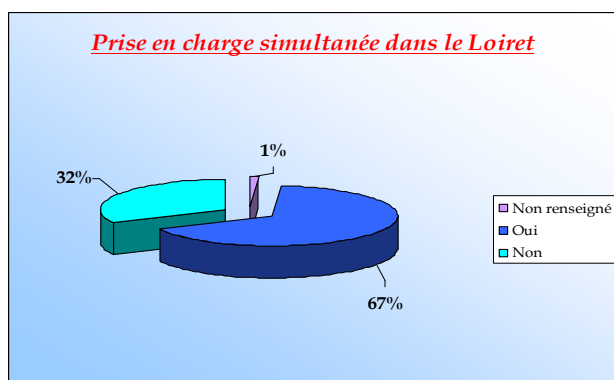
O Difficultés de recrutement (éducateurs spécialisés, orthophonistes, mixité de l'encadrement...)

O Difficultés pour l'accès des enfants aux classes ordinaires et aux CLIS et manque de lien avec les écoles.

O Accent mis sur les difficultés d'accès aux soins

3. 84 enfants autistes sont recensés par les services de psychiatrie infanto juvénile du département

2418 enfants et adolescents ont été recensés dans les services de psychiatrie infanto juvénile du Loiret. Parmi eux, **84 sont atteints d'autisme ou de TED.**

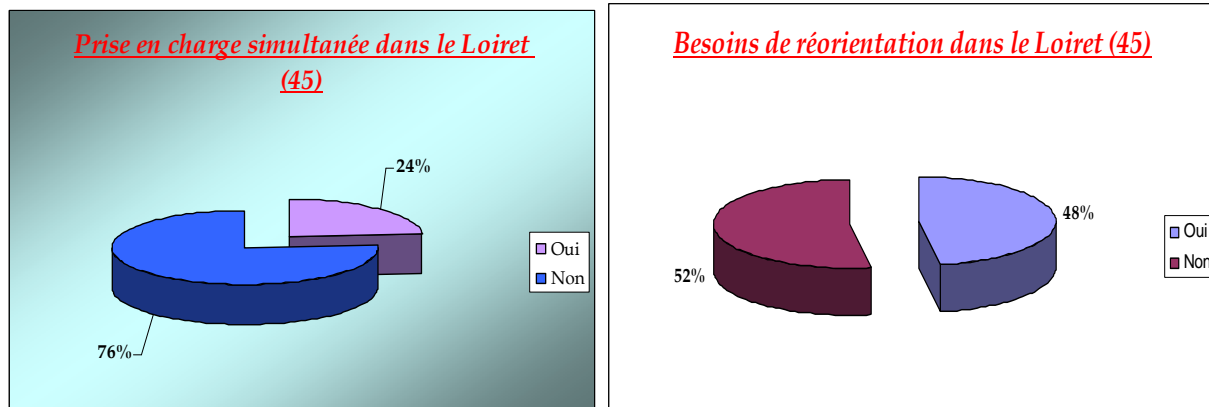


On observe que 67 % des enfants accueillis dans les services de psychiatrie infanto juvénile du Loiret bénéficient simultanément d'une autre prise en charge.

De plus, selon ces mêmes services, 33% des enfants nécessiteraient une réorientation.

4. 21 enfants autistes sont recensés par les Centres d'Action Médico-sociale Précoce du département

194 enfants ont été recensés dans les CAMSP du Loiret, parmi eux, 21 ont été déclarés comme étant atteints d'autisme et de TED.



Près d'un quart des enfants autistes accueillis dans les CAMSP du Loiret sont également pris en charge par une autre structure. De plus, on note que près de la moitié d'entre eux nécessiterait une réorientation.

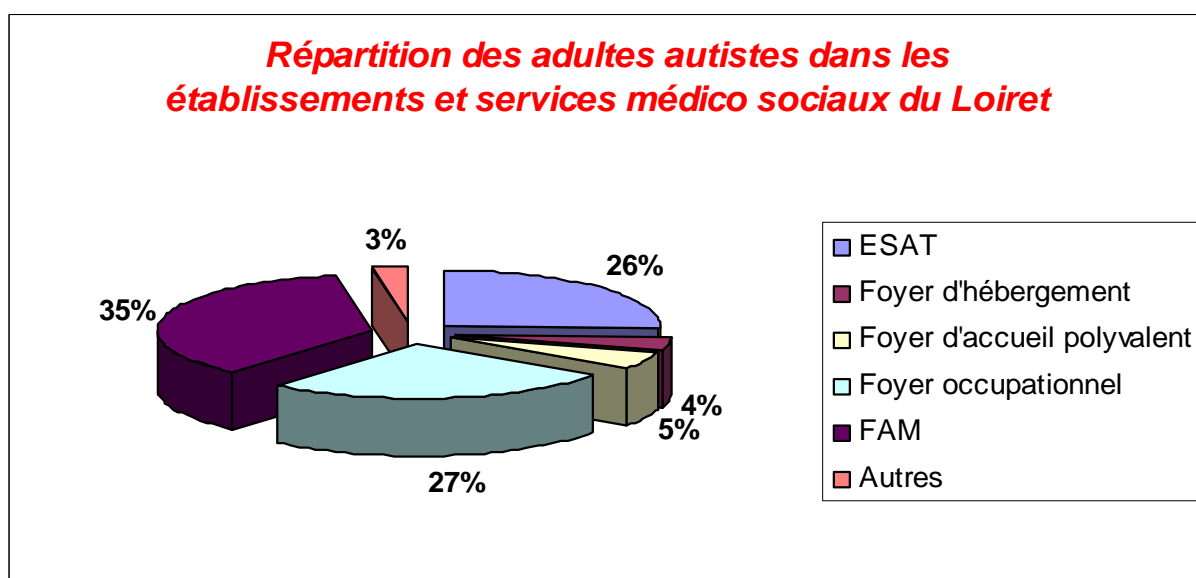
Au total, au moins 151 enfants et adolescents autistes et TED ont été recensés dans le département du Loiret.

Ce chiffre paraît relativement faible au regard du nombre enfants que l'on pourrait s'attendre à trouver conformément au taux de prévalence de l'autisme dans ce département (**497 enfants autistes**) et beaucoup plus faible si l'on considère le taux de prévalence de l'ensemble des troubles du spectre autistique (**995 enfants**).

Environ 160 adultes autistes et TED recensés dans le Loiret

Nombre d'adultes autistes et TED recensés dans les établissements et services médico-sociaux en 2006	155
Nombre de places spécifiquement dédiées à l'accueil des adultes autistes et TED	79
Nombre d'adultes autistes et TED en attente d'une place en 2008 (données MDPH)	
Application du taux de prévalence à la pop 20-59 ans Autistes / TED ⁴⁴	1035 / 2071 - 2243
Total	155

1. 155 adultes autistes sont recensés dans les établissements et services du département



155 adultes autistes et TED étaient accueillis en 2006 dans les ESMS du Loiret.

A ce jour, seulement 79 places sont dédiées spécifiquement à l'accueil des adultes autistes dans ce département. Aucune place spécifique à l'accompagnement d'adultes autistes n'a d'ailleurs été créée depuis 2006.

⁴⁴ Fourchette retenue : HAS -FFP (2005) : 3 pour 1000 pour l'autisme/ 6 pour 1000 pour les TED

2. Approche qualitative : Besoins repérés par les associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux

O En 2007, besoin de création d'une MAS (ou d'une section de MAS) spécialisée pour les adultes autistes ayant besoin d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne.

O Mise en évidence d'un besoin important en terme de taux d'encadrement en lien avec les difficultés et incapacités des adultes autistes

O Besoins de places de FAM dans l'Est du département (accueil de jour et accueil permanent)

O Besoin d'un service d'accompagnement et de soins pour adultes autistes à domicile (SAMSAH ?).

O Difficultés d'accès aux soins ; nécessité de créer un réseau départemental (réseau de soins associant le secteur médico-social).

O Développer la communication sur l'accueil temporaire

Au total, 155 adultes autistes et TED ont été recensés dans les ESMS du Loiret.

Comme dans tous les autres départements, on note dans les établissements et services médico-sociaux du Loiret un nombre d'adultes autistes et TED très inférieur au taux de prévalence avancé qui fait état de **1035 adultes autistes et 2071 pour l'ensemble des adultes présentant des troubles du spectre des TED.**

Conclusion : Constats et priorités d'évolution

1. Situations problématiques pour la petite enfance et le secteur adulte

- **Interrogation quant aux capacités du secteur médico-social à proposer des prises en charge précoces**

On a pu noter dans l'étude une diversité d'accueil très restreinte des jeunes enfants autistes et TED dans le secteur médico-social. En effet, la quasi-totalité des enfants autistes et TED de 0 à 5 ans recensés dans le secteur médico-social (87 enfants sur 95) sont accueillis par les CAMSP. Or il convient de noter que ces structures ont une action en ambulatoire et ne proposent donc pas à proprement parler d'accueil. De plus on observe que seuls 17% des enfants accueillis en CAMSP bénéficient d'une autre prise en charge.

On peut donc s'interroger dans un premier temps sur la **capacité des dispositifs médico-sociaux à proposer des prises en charge précoces**, et **questionner dans un second temps le mode de vie de ces jeunes enfants et de leur famille** qui ne bénéficient de temps d'accompagnement que très restreints.

On a également pu noter que les services de psychiatrie infanto juvénile qui ont répondu à l'enquête recensent presque autant d'enfants autistes et TED âgés de 0 à 5 ans (84).

On note alors une différence de prise en charge pour les jeunes enfants accueillis dans le secteur médico-social et ceux accueillis en pédopsychiatrie où l'accompagnement est plus centré sur les soins.

- **Environ 140 adultes autistes sont accueillis hors places dédiées dans le secteur médico-social**

Un écart considérable a pu être noté entre le nombre d'adultes autistes et TED recensés dans les établissements et services en 2006 (plus de 420) et le nombre de places qui leur sont dédiées (286). Cet écart serait d'autant plus grand si l'on prend en compte l'éventualité d'une sous estimation des personnes autistes et notamment des adultes (pour lesquels le diagnostic n'a pas toujours été posé).

L'objet n'est pas ici de dire que l'ensemble des personnes autistes devrait obligatoirement être accueilli sur des places dédiées à ce type de pathologie mais cette observation pose la question de **la spécificité de la prise en charge et met en lumière les moyens à dédier aux établissements en termes de capacité d'adaptation de leurs prises en charge** à une population spécifique.

De plus, ce **constat de manque de places** vient s'alourdir par les données démographiques qui indiquent que dans 10 ans, 643 jeunes autistes seront susceptibles de chercher une place dans le secteur adulte (psychiatrique ou médico-social).

Secteur médico-social	Enfants autistes de plus de 20 ans
En 2006	23
Estimation* en 2011	181
Estimation* en 2016	332

Secteur psychiatrique	Enfants autistes de plus de 16 ans
En 2008	19
Estimation* en 2013	94
Estimation* en 2018	311

2. Un dispositif global à améliorer

➤ Favoriser le dépistage et le diagnostic

La plus grande limite pouvant être apportée à cette étude concerne une possible sous estimation des personnes autistes et TED recensées dans l'ensemble de la région Centre. Cette hypothèse qui s'explique en partie par les difficultés de repérage de l'autisme et des troubles du spectre autistique se traduit alors parfois par un manque de diagnostic.

On note cependant des différences entre le secteur adulte et celui de l'enfance, puisqu'il apparaît que les raisons qui mènent à cette difficulté diagnostique ne sont pas les mêmes.

On peut en effet supposer que si beaucoup d'adultes ne sont pas diagnostiqués comme souffrant d'autisme ou de TED c'est sans doute parce que les procédures diagnostiques n'étaient pas si fréquentes il y a encore quelques années. Néanmoins, il a pu être exprimé dans l'étude le besoin pour un grand nombre de structures et de professionnels que soient réalisés des bilans afin qu'un éclairage clinique soit apporté dans certaines situations. Dans ce cadre, l'ouverture prochaine du CRA pour adultes est fortement attendue.

Concernant les enfants, l'origine du manque de diagnostic semble liée pour partie à la réticence de certains professionnels à poser un diagnostic trop tôt.

Enfin, cette difficulté de dénombrement semble aussi pouvoir être due en partie à l'utilisation persistante de classifications diverses qui mènent à des diagnostics différents.

Il semble donc nécessaire de **développer les démarches de repérage et de diagnostic et de favoriser l'utilisation d'une classification commune.**

➤ Scolarisation

Les résultats obtenus dans l'enquête ES font état d'une non scolarisation pour un tiers des enfants autistes accueillis en IME (contre seulement 13% pour l'ensemble de la population générale). Même si les déficiences associées à l'autisme et les difficultés d'accompagnement qui en résultent sont bien présentes, il est nécessaire de favoriser l'accès aux apprentissages comme le préconise la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des chances.

L'accent semble alors devoir être mis sur les **moyens à dédier pour permettre un minimum de temps de scolarisation.** Dans ce cadre, il semblerait pertinent de favoriser l'action des SESSAD.

* Ces tableaux ne font qu'opérer un glissement des effectifs par tranches d'âge et ne sont pas pondérés par des éléments démographiques.

➤ « Cas difficiles »

Les résultats obtenus à partir de l'enquête ES concernant les déficiences et les incapacités des personnes autistes mettent en évidence la sévérité du handicap. L'autisme est en effet une pathologie lourde qui nécessite un accompagnement adapté mais aussi des éléments plus matériels qui permettent le bon déroulement d'une prise en charge.

Dans un premier temps, on peut noter des besoins importants en termes de taux d'encadrement. En effet, l'autisme et les TED sont des pathologies dans lesquelles les besoins d'aide et de suppléance sont quotidiens, de plus, la question de la sécurité étant un axe central de la prise en charge des personnes autistes, il est nécessaire d'avoir un taux suffisant d'encadrement. Enfin, celui-ci se veut d'autant plus important dans le cadre de l'accès aux soins, aux loisirs et à la culture.

➤ **Modalités d'accompagnement**

Si certains établissements sont en partie ou entièrement dédiés à l'accueil des personnes autistes, la majorité les accueille dans un projet global d'accompagnement. Aussi, au-delà de la seule question de la spécificité de l'accompagnement, il semble important de réfléchir aux capacités d'adaptation de ces établissements aux besoins d'une telle population et aux moyens dont ils disposent pour remplir cette mission.

Concernant la diversité des prises en charge

➤ **Favoriser les démarches de formation**

Les besoins de formation ont été fréquemment cités par les structures interrogées, mettant en évidence la complexité de l'autisme et des troubles du spectre autistique ainsi que les difficultés qui résultent de sa prise en charge.

Il apparaît en effet primordial pour les professionnels qui interviennent auprès des personnes autistes de **pouvoir accéder à différents types de formation** qu'ils relèvent :

- D'une formation qualifiante
- D'une formation pour un accompagnement spécifique des personnes avec autisme
- D'une formation pratique à l'observation, l'écrit, le travail avec les familles...

➤ **Développer le partenariat**

Face à la difficulté d'établir un réel partenariat avec le secteur sanitaire, les établissements et services proposent dans un premier temps de pouvoir effectuer un partenariat inter établissements qui permettrait sur des périodes déterminées d'accueillir des personnes autistes en difficulté sur leur lieu de vie ou encore pour des périodes de vacances.

3. Anticipation des besoins à venir

➤ Passage à l'âge adulte

Encore beaucoup de personnes considérées comme adultes et pourtant encore dans le secteur pour enfants. Même si certains établissements à destination des enfants possèdent des agréments aussi pour les adultes (SESSAD de Chartres a par exemple un agrément de 14 à 24 ans).

Dans le secteur médico-social en 2006 : 23 jeunes adultes de plus de 20 ans (seront 332 en 2016).

Actuellement dans le secteur psychiatrique : 19 adolescents de 16 ans et + (seront 311 en 2018)

Beaucoup restent dans l'établissement au titre de l'amendement CRETON et faute de trouver une place dans le secteur adulte.

➤ Problématique de vieillissement

En 2016, 102 personnes autistes et TED recensés dans le secteur médico-social seront âgées de 50 ans et plus.

On sait également que les durées d'hébergement des personnes handicapées en établissement sont très longues et rarement ponctuée de départs. Aussi, les départs dans ces établissements sont très rares.

Il s'avèrerait donc nécessaire dans un premier temps de consolider les places existantes à destination des personnes autistes, d'envisager dans un second temps de pouvoir proposer d'autres places (par extension, transformation ou création) notamment pour réduire l'écart entre le nombre de personnes autistes recensées et le nombre de places qui leur sont dédiées.

ANNEXES

BIBLIOGRAPHIE

- ANCREAI, « Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de TED » Décembre 2005
- ANCREAI, « Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme / troubles envahissants du développement » Avril 2008
- BARREYRE JY, BOUQUET C, PEINTRE C, « Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux », Etudes et Résultats, DREES, N° 396 • avril 2005
- Commission du CTRA, « Analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement » Mars 2008
- CREAI Bretagne, « Tome 1: Evaluation du plan régional sur l'autisme en Bretagne » Septembre 2002
- CREAHI d'Aquitaine, « Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement dans les services psychiatriques en Aquitaine » Avril 2006
- CNSA, « Les Centres d'Action Médico-sociale Précoce » Septembre 2008
- « Définition des orientations actualisées du Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) 2008-2012 pour la région Centre » Avril 2008
- Fédération Française de Psychiatrie, « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » Juin 2005
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychol Med*, 29 (4), 769-786. (Class I)
- Informations CREAI Languedoc Roussillon « Le Pélican » « Diagnostic et soins psychiatriques pour les personnes avec troubles envahissants du développement : objectifs et organisation dans le cadre du plan autisme », N° 197 Octobre 2008
- « Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux » dans Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, N° 397, Avril 2008
- Ministère de la santé et de la protection sociale, « Dossier de Presse Autisme 2005-2006 : Nouveau regard, nouvelle impulsion » Novembre 2004
- Lenoir, P. (2008). Rapport d'activité 2007 du Centre de Ressources Autisme
- Lenoir, P., Malvy, J. et Bodier-Rethore, C. (2007). *L'autisme et les troubles du développement psychologique*, Paris, Masson.

LISTE DES MEMBRES DU COMITÉ DE PILOTAGE

- M. Bellanger, CRAM
- Mme Bertho, Cadre supérieure, CRA (37)
- M. Bonnin, Sésame autisme Loiret (45)
- Mme Clerzeau, Service Statistiques de la DRASS
- Mme Cousin, FAM « les Maisonnées » (37)
- Mme Gérard, IME « Les Petites Brosses » (45)
- M. Guellier, Président Autisme Loir et Cher (41)
- Mme Leclerc, ORS
- M. Lenoir, responsable médical, CRA (37)
- Mme Lodin, M. Poyteau, MAS « les dauphins » (36)
- Mme Lucas Pointeau, Maison des autistes au CHR de Chartres (28)
- Mme Mansourian, M. le Dr Robert, Dialogue Autisme (45)
- M. Martin, Président Sésame autisme Cher (18)
- M. Rocque, Vice président APN Sésame Autisme (37)
- Mme le Dr Senemaud, DRASS
- M. Sirot, MAS « Les Courtillets » (36)
- M. Van Wassenhove, DRASS
- M. Verger, FAM « La Chanterelle » (28)

QUESTIONNAIRES

- Questionnaire à destination des MDPH
- Questionnaire à destination du secteur psychiatrique infanto juvénile
- Questionnaire à destination du secteur psychiatrique adulte
- Questionnaire à destination des associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux pour adultes
- Questionnaire à destination des associations gestionnaires et non gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux pour enfants
- Questionnaire à destination des CAMSP
- Questionnaire à destination de l'Education Nationale

**QUESTIONNAIRE
A DESTINATION
DES MDPH**



Etude régionale du CREAI - Centre sur les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) en région Centre 2008 / 2009

Tableau MDPH à renseigner pour le 8 janvier 2009 et à retourner par mail : l.babault@creai-centre.asso.fr, par fax : 02 38 74 56 29, ou par courrier :
CREAI - Centre - 58 bis, boulevard de Châteaudun, 45000 Orléans

Enfants :

- Nombre total d'enfants autistes et TED pour lesquels une orientation a été posée au 1^{er} décembre 2008, et qui sont en attente d'une place :
- Pour chaque enfant en attente de place, merci de préciser l'âge / la date de naissance, le département du domicile des parents, le type de structure notifiée par la CDAPH pour laquelle ils sont en attente d'une place, au 1^{er} décembre 2008 :

Enfant	Age / Date de naissance	Département du domicile des parent	Notification CDAPH
Enfant 1			
Enfant 2			
Enfant 3			

- Nombre total d'enfants autistes et TED accueillis par défaut dans une structure autre que celle qui avait été envisagée dans la notification CDAPH, au 1^{er} décembre 2008 :
- Nombre d'enfants autistes et TED accueillis au 1^{er} décembre 2008 :
 - hors département
 - hors région :
 - à l'étranger :



Etude régionale du CREAI - Centre sur les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) en région Centre 2008 / 2009

Tableau MDPH à renseigner pour le 8 janvier 2009 et à retourner par mail : l.babault@creai-centre.asso.fr, par fax : 02 38 74 56 29, ou par courrier :
CREAI - Centre - 58 bis, boulevard de Châteaudun, 45000 Orléans

Adultes :

- Nombre total d'adultes autistes et TED pour lesquels une orientation a été posée au 1^{er} décembre 2008, et qui sont en attente d'une place :
- Pour chaque adulte, en attente de place, merci de préciser l'âge, le département du domicile d'origine, le type de structure notifiée pour laquelle ils sont en attente d'une place, au 1^{er} décembre 2008 :

Adulte	Age / date de naissance	Département du domicile d'origine	Notification CDAPH
Adulte 1			
Adulte 2			
Adulte 3			

- Nombre total d'adultes autistes et TED accueillis par défaut dans une structure autre que celle qui avait été envisagée dans la notification CDAPH, au 1^{er} décembre 2008 :
- Nombre d'adultes autistes et TED accueillis, au 1^{er} décembre 2008 :
 - hors département :
 - hors région :
 - à l'étranger :

NOUS VOUS REMERCIONS D'AVOIR BIEN VOULU RENSEIGNER LE PRESENT QUESTIONNAIRE

**QUESTIONNAIRE A
QUESTIONNAIRE A
DESTINATION DU
SECTEUR PSYCHIATRIQUE
INFANTO JUVÉNILE**



CREAI CENTRE
 58bis, bd de Châteaudun - BP 91329
 45003 ORLEANS CEDEX 1
 Tél – 02 38 74 56 00
 Fax – 02 38 74 56 29
creai-centre@creai-centre.asso.fr
www.creaicentre.org

**ENQUETE SUR LES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME ET DE TROUBLES
 ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT (TED)
 2008 / 2009**

**Questionnaire relatif aux EFFECTIFS
 des enfants autistes et TED dans le secteur psychiatrique Infanto Juvenile**

Les classifications de l'autisme et des troubles envahissants du développement - (TED)

CIM 10	DSM IV	CFTMEA
TED	TED	Psychoses précoces (TED)
Autisme infantile	Troubles autistiques	Autisme infantile précoce - type Kanner
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	Troubles désintégratifs de l'enfance
Autres troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance	
Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger
Autisme atypique Autres troubles envahissants du développement	Troubles envahissants du développement non spécifiés incluant l'autisme infantile	Autres formes de l'autisme Psychose précoce déficitaire Retard mental avec troubles autistiques Autres psychoses précoces ou autres TED Dysharmonie psychotique
Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies	Pas de correspondance	Pas de correspondance

● IDENTITE DE L'ETABLISSEMENT

1. Nom et adresse de l'établissement concerné :

2. Identification du service concerné au sein de votre établissement :

NOM : -----
Adresse : -----
Type de service :

Si plusieurs services sont
concernés au sein de votre
établissement,
MERCİ DE REMPLIR
1 QUESTIONNAIRE
PAR SERVICE CONCERNE

- 1 Hospitalisation complète
- 2 Hospitalisation de jour
- 3 Hospitalisation de nuit
- 4 hôpital de jour
- 5 CMP
- 6 CATTP
- 7 Autre

3. Si autre, préciser :

● LES CAPACITES D'ACCUEIL DE L'ETABLISSEMENT OU DU SERVICE au 1^{er}
décembre 2008

4. Votre établissement ou service accueille-t-il des enfants autistes et TED actuellement :

- 1 Oui
- 2 Non
- 3 Ne sait pas

Si vous répondez NON, merci de nous retourner le présent
questionnaire de manière à ce que nous puissions établir la
proportion des établissements et services qui n'accueillent pas
d'enfants autistes.

5. Préciser l'effectif total des personnes accueillies dans votre établissement ou service au 1^{er}
décembre 2008 :

| _____ |

6. Indiquer le nombre des enfants autistes et TED parmi ces effectifs :

| _____ |

• LES ENFANTS AUTISTES ET TED ADMIS DANS VOTRE ETABLISSEMENT au 1^{ER} décembre 08

7. Indiquez le nombre d'enfants autistes et TED domiciliés en région Centre admis dans votre établissement ou service au 1^{er} décembre 2008 :

8. Nombre d'enfants autistes et TED domiciliés hors région Centre, admis dans votre établissement ou service au 1^{er} décembre 2008 :

9. Votre établissement a-t-il une section ou une unité spécifique pour l'accueil des enfants autistes et TED :

- 1 Oui
 2 Non

10. Pouvez-vous remplir le tableau ci-dessous en indiquant les informations demandées pour chacun des enfants autistes et TED que vous accueillez, en les gardant anonymes :

Personne	Garçon	Fill e	Date de naissan ce	Départemen t de domiciliatio n des parents	Eléments de diagnostic précis	Prise en charge simultanée, dans un Ets ou service médico-sociale (Précisez)	Besoins de réorientation Précisez
Personne 1							
Personne 2							
Personne 3							
Personne 4							

NOUS VOUS REMERCIONS D'AVOIR BIEN VOULU RENSEIGNER LE PRESENT QUESTIONNAIRE.

**QUESTIONNAIRE
A DESTINATION
DU SECTEUR
PSYCHIATRIQUE
ADULTE**



CREAI CENTRE
 58bis, bd de Châteaudun - BP 91329
 45003 ORLEANS CEDEX 1
 Tél – 02 38 74 56 00
 Fax – 02 38 74 56 29
creai-centre@creai-centre.asso.fr
www.creai-centre.org

**ENQUETE SUR LES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME ET DE TROUBLES
 ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT (TED)
 2008 / 2009**

**Questionnaire relatif aux EFFECTIFS
 des Adolescents et Adultes autistes (16 ans et plus) et TED dans le *secteur psychiatrique*
*Adulte***

Les classifications de l'autisme et des troubles envahissants du développement - (TED)

CIM 10	DSM IV	CFTMEA
TED	TED	Psychoses précoces (TED)
Autisme infantile	Troubles autistiques	Autisme infantile précoce - type Kanner
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	
Autres troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance
Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger
Autisme atypique Autres troubles envahissants du développement	Troubles envahissants du développement non spécifiés incluant l'autisme infantile	Autres formes de l'autisme Psychose précoce déficitaire Retard mental avec troubles autistiques Autres psychoses précoces ou autres TED Dysharmonie psychotique
Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies	Pas de correspondance	Pas de correspondance

• IDENTITE DE L'ETABLISSEMENT

9. Nom et adresse de l'établissement concerné :

10. Identification du service concerné au sein de votre établissement :

Si plusieurs services sont concernés au sein de votre établissement,
MERCİ DE REMPLIR
1 QUESTIONNAIRE
PAR SERVICE CONCERNE

NOM : -----

Adresse : -----

Type de service :

- 1 Hospitalisation complète
- 2 Hospitalisation de jour
- 3 Hospitalisation de nuit
- 4 hôpital de jour
- 5 CMP
- 6 CATTP
- 7 Appartement thérapeutique
- 8 Autre

11. Si autre, préciser :

• LES CAPACITES D'ACCUEIL DE L'ETABLISSEMENT OU DU SERVICE au 1^{er} décembre 2008

12. Votre établissement ou service accueille-t-il des adolescents et adultes autistes (plus de 16 ans) et TED actuellement :

- 1 Oui _____
- 2 Non
- 3 Ne sait pas

Si vous répondez NON, merci de nous retourner le présent questionnaire de manière à ce que nous puissions établir la proportion des établissements et services qui n'accueillent pas d'adultes autistes.

13. Préciser l'effectif total des personnes accueillies dans votre établissement ou service au 1^{er} décembre 2008 :

| _____ |

14. Indiquer le nombre des adolescents et adultes autistes (plus de 16 ans) et TED parmi ces effectifs :

| _____ |

• LES ADOLESCENTS ET ADULTES AUTISTES (PLUS DE 16 ANS) ET TED ADMIS DANS VOTRE ETABLISSEMENT au 1^{ER} décembre 08

15. Indiquez le nombre d'Adolescents et d'Adultes autistes (plus de 16 ans) et TED domiciliés en région Centre admis dans votre établissement ou service au 1^{er} décembre 2008 :

16. Nombre d'Adolescents et d'Adultes autistes (plus de 16 ans) et TED domiciliés hors région Centre, admis dans votre établissement ou service au 1^{er} décembre 2008 :

9. Votre établissement a-t-il une section ou une unité spécifique pour l'accueil des personnes autistes et TED :

- 1 Oui
 2 Non

10. Pouvez-vous remplir le tableau ci-dessous en indiquant les informations demandées pour chacun des adolescents et adultes autistes (plus de 16 ans) et TED que vous accueillez, en les gardant anonymes :

Personne	Homme	Femme	Date de naissance	Département d'origine	Eléments de diagnostic précis	Prise en charge simultanée dans un ets ou service médico social (précisez lequel)	Besoins de réorientation Précisez
Personne 1							
Personne 2							
Personne 3							
Personne 4							

NOUS VOUS REMERCIONS D'AVOIR BIEN VOULU RENSEIGNER LE PRESENT QUESTIONNAIRE.

**QUESTIONNAIRE A
DESTINATION DES ASSOCIATIONS
GESTIONNAIRES
ET NON GESTIONNAIRES
D'ETS ET SERVICES MÉDICO-SOCIAUX
POUR ADULTES**



Etude régionale du CREAI - Centre sur les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) en région Centre
2008 / 2009

BESOINS REPERES POUR ADULTES AUTISTES

Proposition : vous pouvez repartir du tableau que vous aviez renseigné en 2007 si vous le souhaitez

> Vous pouvez nous renvoyer vos données, quelle que soit leur forme (tableau de 2007 actualisé, nouveau tableau, note volante...) par mail : l.babault@creai-centre.asso.fr, par fax : 02 38 74 56 29, ou par courrier : CREAI - Centre - 58 bis, boulevard de Châteaudun, 45 000 Orléans)

Avant le 15 janvier 2009

■ Association et/ou établissement / service :

■ Tableaux renseignés le :

■ Nom et fonction de la personne qui a renseigné le tableau :

■ ZONE GEOGRAPHIQUE CONCERNEE

Département :

Précisions complémentaires si vos remarques portent sur une zone géographique plus précise (bassin de vie ...) :

• Domaines	• Constats / Problématiques	• Besoins repérés qualitatifs et/ou quantitatifs si disponibles et pertinents (1)	• Propositions, projets éventuels
Dépistage, diagnostic			
Accueil, orientation MDPH (CDAPH ou service)			

(1) Si au sein de votre association et/ou de votre établissement ou service, vous disposez de données (par exemple suite à une étude de besoins en vue de réaliser un projet) ... elles nous intéressent. Vous pouvez joindre ces documents.

• Domaines	• Constats / Problématiques	• Besoins repérés qualitatifs et/ou quantitatifs si disponibles et pertinents (1)	• Propositions, projets éventuels
Accueil / accompagnement en établissement médico-social ou service à domicile			
Modes d'accueil (Accueil de jour, temporaire, séquentiel, familles d'accueil thérapeutiques, autres)			

(1) Si au sein de votre association et/ou de votre établissement ou service, vous disposez de données (par exemple suite à une étude de besoins en vue de réaliser un projet) ... elles nous intéressent. Vous pouvez joindre ces documents.

• Domaines	• Constats / Problématiques	• Besoins repérés qualitatifs et/ou quantitatifs si disponibles et pertinents (1)	• Propositions, projets éventuels
Soutien aux familles			
Formation professionnelle			
Emploi			

(1) Si au sein de votre association et/ou de votre établissement ou service, vous disposez de données (par exemple suite à une étude de besoins en vue de réaliser un projet) ... elles nous intéressent. Vous pouvez joindre ces documents.

• Domaines	• Constats / Problématiques	• Besoins repérés qualitatifs et/ou quantitatifs si disponibles et pertinents (1)	• Propositions, projets éventuels
Loisirs / culture			
Accès aux soins			

(1) Si au sein de votre association et/ou de votre établissement ou service, vous disposez de données (par exemple suite à une étude de besoins en vue de réaliser un projet) ... elles nous intéressent. Vous pouvez joindre ces documents.

NOUS VOUS REMERCIONS D'AVOIR BIEN VOULU RENSEIGNER CES TABLEAUX

**QUESTIONNAIRE A
DESTINATION DES ASSOCIATIONS
GESTIONNAIRES
ET NON GESTIONNAIRES
D'ETS ET SERVICES MÉDICO-SOCIAUX
POUR ENFANTS**



Etude régionale du CREAI - Centre sur les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) en région Centre
2008 / 2009

BESOINS REPERES POUR ENFANTS AUTISTES

Proposition : vous pouvez repartir du tableau que vous aviez renseigné en 2007 si vous le souhaitez

> Vous pouvez nous renvoyer vos données, quelle que soit leur forme (tableau de 2007 actualisé, nouveau tableau, note volante...) par mail : l.babault@creai-centre.asso.fr, par fax : 02 38 74 56 29, ou par courrier : CREAI - Centre - 58 bis, boulevard de Châteaudun, 45 000 Orléans)

Avant le 15 janvier 2009

■ Association et/ou établissement / service :

■ Tableaux renseignés le :

■ Nom et fonction de la personne qui a renseigné le tableau :

■ ZONE GEOGRAPHIQUE CONCERNEE

Département :

Précisions complémentaires si vos remarques portent sur une zone géographique plus précise (bassin de vie ...) :

• Domaines	• Constats / Problématiques	• Besoins repérés qualitatifs et/ou quantitatifs si disponibles et pertinents (1)	• Propositions, projets éventuels
Dépistage, diagnostic			
Accueil, orientation MDPH (CDAPH ou service)			

(1) Si au sein de votre association et/ou de votre établissement ou service, vous disposez de données (par exemple suite à une étude de besoins en vue de réaliser un projet) ... elles nous intéressent. Vous pouvez joindre ces documents.

• Domaines	• Constats / Problématiques	• Besoins repérés qualitatifs et/ou quantitatifs si disponibles et pertinents (1)	• Propositions, projets éventuels
Accueil / accompagnement en établissement médico-social ou service à domicile (précisez)			
Modes d'accueil (Accueil de jour, temporaire, séquentiel, familles d'accueil thérapeutiques, autres (précisez)			

(1) Si au sein de votre association et/ou de votre établissement ou service, vous disposez de données (par exemple suite à une étude de besoins en vue de réaliser un projet) ... elles nous intéressent. Vous pouvez joindre ces documents.

• Domaines	• Constats / Problématiques	• Besoins repérés qualitatifs et/ou quantitatifs si disponibles et pertinents (1)	• Propositions, projets éventuels
Soutien aux familles			
Scolarité			
Formation professionnelle			

(1) Si au sein de votre association et/ou de votre établissement ou service, vous disposez de données (par exemple suite à une étude de besoins en vue de réaliser un projet) ... elles nous intéressent. Vous pouvez joindre ces documents.

• Domaines	• Constats / Problématiques	• Besoins repérés qualitatifs et/ou quantitatifs si disponibles et pertinents (1)	• Propositions, projets éventuels
Loisirs / culture			
Accès aux soins			

(1) Si au sein de votre association et/ou de votre établissement ou service, vous disposez de données (par exemple suite à une étude de besoins en vue de réaliser un projet) ... elles nous intéressent. Vous pouvez joindre ces documents.

NOUS VOUS REMERCIONS D'AVOIR BIEN VOULU RENSEIGNER CES TABLEAUX

QUESTIONNAIRES
**QUESTIONNAIRES
A DESTINATION
DES CAMSP**



CREAI CENTRE
 58bis, bd de Châteaudun - BP 91329
 45003 ORLEANS CEDEX 1
 Tél – 02 38 74 56 00
 Fax – 02 38 74 56 29
creai-centre@creai-centre.asso.fr
www.creaicentre.org

**ENQUETE SUR LES ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS D'AUTISME ET DE
 TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT (TED)
 2008 / 2009**

Questionnaire à destination des Centres d'Action Médico-sociale Précoce

Les classifications de l'autisme et des troubles envahissants du développement - (TED)

CIM 10 TED	DSM IV TED	CFTMEA Psychoses précoces (TED)
Autisme infantile	Troubles autistiques	Autisme infantile précoce - type Kanner
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	
Autres troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance
Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger
Autisme atypique Autres troubles envahissants du développement	Troubles envahissants du développement non spécifiés incluant l'autisme infantile	Autres formes de l'autisme Psychose précoce déficitaire Retard mental avec troubles autistiques Autres psychoses précoces ou autres TED Dysharmonie psychotique
Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies	Pas de correspondance	Pas de correspondance

• IDENTITE DU CAMSP

1. Nom et adresse du service (ou antenne) concerné :

2. Quel est le statut de votre CAMSP ?

- 1 Hospitalier
 2 Privé

3. Votre service dispose-t-il d'un agrément spécifique pour le suivi des enfants autistes ?

- 1 Oui (Précisez la capacité d'accueil pour les enfants autistes :
|_____|)
 2 Non

4. Votre CAMSP est-il polyvalent ou spécialisé ?

- 1 Polyvalent
 2 Spécialisé (précisez la nature de la spécialisation :
|_____|)

• LES CAPACITES D'ACCUEIL DU CAMSP au 1^{er} décembre 2008

5. Votre CAMSP accompagne-t-il des enfants autistes et TED actuellement :

- 1 Oui
 2 Non
 3 Ne sait pas

Si vous répondez NON, merci de nous retourner le présent questionnaire de manière à ce que nous puissions établir la proportion des CAMSP qui n'accueillent pas d'enfants autistes.

6. Préciser l'effectif total des personnes suivies dans votre CAMSP au 1^{er} décembre 2008 :

|_____|

7. Indiquer le nombre des enfants autistes et TED parmi ces effectifs :

|_____|

8. Préciser le nombre d'enfants autistes de plus de 6 ans accompagnés actuellement :

|_____|

• LES ENFANTS AUTISTES ET TED ADMIS DANS VOTRE CAMSP au 1^{ER} décembre 2008

9. Indiquez le nombre d'enfants autistes et TED domiciliés en région Centre admis dans votre CAMSP au 1^{er} décembre 2008 :

|_____|

10. Nombre d'enfants autistes et TED domiciliés hors région Centre, admis dans votre CAMSP au 1^{er} décembre 2008 :

| _____ |

11. Votre CAMSP propose-t-il des actions spécifiques pour les enfants autistes ?

- 1 Non
- 2 Oui ; Précisez | _____ |

12. Quels modes de prise en charge votre CAMSP propose-t-il ?

- 1 Contact ponctuel
- 2 Dépistage
- 3 Bilans
- 4 Suivi thérapeutique
- 5 Autre ; Précisez
| _____ |

13. Quels types de professionnels exercent dans votre CAMSP auprès des enfants autistes ?

- 1 Rééducateurs (psychomotricien, orthophoniste, kinésithérapeute...)
- 2 Psychologue
- 3 Médecin
- 4 Educateurs, Moniteurs éducateurs, Aides médico-psychologique
- 5 Autre ; Précisez
| _____ |

15. Pouvez-vous remplir le tableau ci-dessous en indiquant les informations demandées pour chacun des enfants autistes et TED que vous accueillez, en les gardant anonymes :

Merci de noter :

- N pour Non
- O pour Oui
- NSP pour Ne sait pas

Et de préciser les éléments attendus

Personne	Garçon	Fille	Date de naissance	Département de domiciliation des parents	Éléments de diagnostic précis	Age de l'enfant lors de son premier rendez-vous	Nature du canal par lequel l'enfant a été orienté vers le CAMSP (autre CAMSP, école, crèche, famille, secteur hospitalier, libéral, secteur psychiatrique, secteur social...)	Prise en charge simultanée dans un autre service médico-social (précisez lequel)	Besoins de réorientation (précisez lequel)	Durée de la prise en charge
Personne 1										
Personne 2										
Personne 3										
Personne 4 ...										

NOUS VOUS REMERCIONS D'AVOIR BIEN VOULU RENSEIGNER LE PRESENT QUESTIONNAIRE

QUESTIONNAIRE A
QUESTIONNAIRE A
DESTINATION DE
L'ÉDUCATION NATIONALE



**Etude régionale du CREAI Centre sur les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme
et de troubles envahissants du développement (TED) en région Centre
2008 / 2009**

Demande d'informations à l'Education nationale - Académie Orléans/Tours

12 décembre 2008

- nombre total d'enfants et adolescents autistes et TED scolarisés en région Centre :

- répartis par département :

- et par mode de scolarisation (CLIS, UPI, intégration individuelle en classe ordinaire, classe externée...) :

- s'il vous est possible de recueillir des données, rendues anonymes bien sûr, sur les différents enfants, pourriez-vous nous indiquer pour chacun d'eux les informations dans le tableau ci-dessous :

Enfant/ Ado	Sexe H/F	Date de naissance	Département de domiciliation des parents	Département de scolarisation	Niveau de scolarisation (école maternelle, primaire, collège, lycée)	Mode de scolarisation (CLIS, UPI, intégration ind. classe ext.)	Accompagnement AVS/ EVS (précisez si temps plein ou temps partiel)	Prise en charge médico-sociale simultanée (précisez laquelle)
Enfant / Ado 1								
Enfant / Ado 2								
...								