



CREAI Centre - Février 2010

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



▪ Volet 2 qualitatif ▪

Etude réalisée par le CREA I Centre :

- **Séverine DEMOUSTIER, Conseillère technique**
- **Manon PRACA, Conseillère technique**
- **Brigitte LAVARELO, Assistante**
- **Laetitia BABAULT, Assistante**

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
- Volet 2 - Qualitatif*

SOMMAIRE

1 - Champ de l'étude et cadre méthodologique	p.1
• Rappel du cahier des charges de l'étude : identifier les besoins et les réponses actuelles	p. 2
• Rappel de la méthodologie employée : une étude en deux étapes	p. 2
2 – Les problématiques soulevées concernant les enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement	p.5
1- L'absence de diagnostic et les délais d'obtention	p.7
la question des diverses classifications, de l'orientation et des prises en charge tardives	
2- La question du maillage territorial	p.10
un manque de places criant pour le secteur Adultes et une inadaptation des structures Enfants pour les 18 / 25 ans	
3- Les types de prise en charge : une palette peu variée, une souplesse pas facile à mettre en œuvre	p.12
4- Les modalités d'accompagnement et le lien avec le projet d'établissement	p.14
un accompagnement pas toujours adapté aux spécificités de l'autisme et aux TED	
a. des discontinuités dans l'accompagnement, qui pèsent sur les familles	
b. des locaux pas adaptés	
c. un manque d'anticipation du vieillissement des personnes autistes et TED	
5- Taux d'encadrement et Formation du personnel	p.17
des budgets contraints, une difficulté à recruter, une méconnaissance de l'autisme et des TED	
a. Un taux d'encadrement pas adapté à des personnes au faible degré d'autonomie et très hétérogènes	
b. Du personnel pas toujours qualifié et ne connaissant pas l'autisme et les TED	
6- Accès aux soins et partenariats avec les soignants extérieurs	p.20
des difficultés pour détecter la douleur et pour la traiter ;	
7- Partenariats avec le secteur psychiatrique	p.22
des situations variables, qui influent sur la prise en charge et les relais.	
3 – Le point de vue des familles	p.23
• Méthodologie utilisée	p.24
• Problèmes soulevés et pistes d'amélioration	p.27
1- Absence de diagnostic, délais d'attente et prise en charge tardive	p.27
2- Difficultés liées à la scolarisation	p.28
3- Lacunes dans la communication entre les établissements et services accueillants et les familles	p.29
4- Besoins de relais, de moments de répit	p.30
5- Discontinuité des prises en charge et conséquences sur la vie familiale	p.31
6- Insuffisance des taux d'encadrement, besoins de formations et turn-over	p.32
7- Souffrance liée aux périodes de rupture	p.33
8- Manque de places, notamment dans le secteur adultes	p.34
9- L'incertitude face à l'avenir	p.35
Conclusion	p.36
Annexes	p.37
• Bibliographie	p.38
• Les personnes associées à cette étude	p.39
• Questionnaires	p.40
• Trame d'entretien avec les familles	p.52

*Etude sur les besoins des personnes (enfants et adultes) atteintes d'autisme
et de troubles envahissants du développement en région Centre
- Volet 2 - Qualitatif*

- 1 -

Champ de l'étude et cadre méthodologique

Rappel du cahier des charges de l'étude : identifier les besoins et les réponses actuelles

Cette étude qualitative s'intègre à l'étude régionale relative aux besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement, commandée par la DRASS, en 2007, suite aux conclusions rendues par la commission « Analyse des besoins des personnes autistes et présentant des TED » du CTRA, Comité technique régional sur l'autisme, animé par le Creai. En effet, les conclusions des travaux de cette commission avaient conclu, sur la base des lacunes repérées, au besoin de mener une étude régionale globale sur cette question, d'une part dans le cadre d'une approche quantitative, d'autre part dans le cadre d'une approche qualitative.

➤ **Une approche quantitative :**

- Un recueil de données issues de divers acteurs (professionnels, institutionnels, familles) ;
- Un objectif de recoupement des données pour situer les enfants et adultes autistes en région Centre, et identifier les besoins en termes de places ;
- Une esquisse de problématiques.

➤ **Une approche qualitative complémentaire :**

- Un développement des problématiques mises en avant par l'approche quantitative ;
- Une confirmation des besoins qualitatifs repérés, par un croisement des regards : Parents / Professionnels / Organismes gestionnaires ;
- Des propositions d'amélioration de l'accompagnement des personnes autistes et TED.

Rappel de la méthodologie employée : une étude en deux étapes

✓ **La première étape, quantitative**, visait à mieux dénombrer les personnes autistes, et notamment les personnes sans « solution » (à l'étranger, placées par défaut, souhaitant une réorientation). Elle a donc consisté à recueillir des données concernant :

- les personnes accueillies en établissement ou service médico-social, avec une exploitation de l'enquête Etablissements et Services (ES) 2006, (volet étude de clientèle), avec un travail de collaboration avec le service statistique de la DRASS ;
- les personnes autistes accueillies dans le secteur psychiatrique, avec un questionnaire spécifique pour les secteurs adultes et inter-secteurs enfants de psychiatrie ;
- le nombre d'enfants autistes et TED accueillis à l'école, à partir d'informations issues de l'Education nationale ;

- les enfants et adultes autistes « sans solution » : dans leur famille, ayant une orientation CDAPH et non accueillis ou accompagnés, accueillis hors département, hors région et à l'étranger, grâce à des données disponibles dans les MDPH
- et, en complément, des données du CRA

Cette première étape, achevée, a donné lieu à un pré-rapport, dont les données, comme rappelé en introduction dudit rapport, sont à modérer pour certaines d'entre elles. En effet, il s'est agi d'une part d'identifier des données extraites de l'enquête ES, une enquête déclarative, et dans laquelle les chiffres ne sont parfois pas assez significatifs quantitativement pour être exploités. D'autre part, l'appellation Autisme et Troubles envahissants du développement ne regroupant pas toujours les mêmes acceptions selon les acteurs, les données recueillies ne relèvent pas toutes d'une même définition, qui n'existe pas par ailleurs. Enfin, le croisement de ces données n'a pas toujours été possible, du fait d'informations transmises par les différents acteurs qui étaient incomplètes, voire parfois inexistantes.

Il est important d'insister sur le fait que, malgré ces carences, l'étude met en avant des **grandes tendances convergentes**, qui permettent d'apporter un éclairage intéressant sur la problématique de l'accueil des personnes autistes dans la région. En tout état de cause, ce constat appelle une lecture active de cette étude, au sens où il appartient désormais aux acteurs institutionnels concernés sur le territoire de la région d'apporter leurs données complémentaires s'ils le jugent pertinent, et de débattre entre eux des perspectives d'avenir concernant l'accompagnement de ces personnes souvent fortement dépendantes.

✓ **La seconde étape, plus qualitative**, présentée dans ce rapport, s'est appuyée sur :

- D'une part, des entretiens avec des familles d'usagers d'établissements et services, ou de personnes accueillies à l'étranger ou dites « sans solution » : ces entretiens ont été menés avec le concours des établissements et services qui nous ont adressé des listes anonymées, ainsi que des MDPH, à partir d'une liste d'entretiens à réaliser (11) et selon des critères de représentativité : répartition entre enfants et adultes, entre départements, entre associations gestionnaires, entre types de structures. Le Creai remercie cette aide des acteurs, qui lui a permis de réaliser 11 entretiens auprès de 5 familles d'adultes et de 6 familles d'enfants (issus des différents départements, accueillis dans divers établissements ou services médico-sociaux ou sans solution). Les entretiens, d'une heure environ, visaient à recueillir l'avis de familles d'enfants et d'adultes atteints d'autisme et de TED, au regard :
 - du parcours de vie de leur enfant ;
 - des difficultés rencontrées ;
 - des éléments positifs ;
 - de facteurs aidants ;

avec une invitation en direction des familles à se projeter dans l'avenir et à émettre des souhaits concernant le parcours à venir de leur enfant.

- D'autre part, des réunions avec des structures - adultes d'un côté, enfants de l'autre - qui accueillent ou accompagnent des personnes autistes et TED : réunions IME / SESSAD (20 personnes) et MAS / FAM (15 personnes). Celles-ci avaient pour objectif de mettre en évidence des problématiques principales de l'accompagnement des enfants et adultes autistes et TED et des propositions visant à améliorer celui-ci.
- Enfin, des données actualisées, issues de questionnaires adressés aux associations gestionnaires et non gestionnaires de la région, intégrées à cette approche qualitative, ont alimenté l'analyse globale : 60 questionnaires ont été envoyés, 18 ont été retournés au Creai (7 pour le secteur Adultes, 11 pour le secteur Enfants).

Par ailleurs, ce volet qualitatif s'inspire et s'appuie bien évidemment sur le Plan Autisme 2008 / 2010 « **Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement (TED) et en particulier de l'autisme** », et sur la recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux parue en 2010 « **Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement** ».

Le Plan Autisme 2008 / 2010 a en effet mandaté l'ANESM pour produire cette recommandation, comme d'autres recommandations qui devraient paraître prochainement, et aborder des questions plus précises liées aux TED et à l'autisme (notamment la question des accompagnements selon les âges, et celle des expériences innovantes).

Enfin, ce volet qualitatif de l'étude a été présenté en Comité de pilotage, le 5 février 2010, et a donné lieu à des échanges entre ces membres. L'expertise de ces derniers a été fortement sollicitée afin de permettre une validation des résultats présentés, mais aussi des compléments, voire des précisions à ce qui était présenté. Toutes les remarques ont été ajoutées au présent rapport. Que les membres du Comité de pilotage soient ici remerciés pour leur contribution active, comme toutes les personnes qui ont participé aux différentes réunions qui se sont tenues sur le sujet, réunions animées par le Creai.

- 2 -

**Les problématiques soulevées concernant
les enfants et adultes atteints d'autisme et
de troubles envahissants du développement**

Beaucoup des problématiques soulevées se posent de la même manière pour les enfants et pour les adultes, et sont articulées les unes aux autres. Il a donc été fait le choix dans ce rapport de mettre en avant les problématiques communes :

- le parcours des enfants, et le passage au secteur Adultes ;
- le diagnostic,
- le taux d'encadrement ;
- la formation continue des professionnels ;
- l'accès aux soins,
- les relations avec la MDPH ou avec le secteur psychiatrique, comme avec les libéraux ;
- l'accueil temporaire...

Les problématiques plus spécifiquement liées à l'un ou l'autre secteur sont bien évidemment identifiées comme telles.

Les problématiques sont présentées ci-dessous, au regard des questions qu'elles suscitent. Elles sont proposées sous forme de fiches dans la suite du rapport, mettant en exergue d'une part le constat d'une réalité, d'autre part des propositions d'améliorations. Celles-ci peuvent relever des autorités publiques comme des établissements et services médico-sociaux.

- 1- L'absence de diagnostic et les délais d'obtention** : la question des diverses classifications, de l'orientation et des prises en charge tardives ;
- 2- La question du maillage territorial** : un manque de places criant pour le secteur Adultes et une inadaptation des structures Enfants pour les 18 / 25 ans ;
- 3- Les types de prise en charge** : une palette peu variée, une souplesse pas facile à mettre en oeuvre ;
- 4- Les modalités d'accompagnement et le lien avec le projet d'établissement** : un accompagnement pas toujours adapté aux spécificités de l'autisme et aux TED ;
- 5- Taux d'encadrement et Formation du personnel** : des budgets contraints, une difficulté à recruter, une méconnaissance de l'autisme et des TED ;
- 6- Accès aux soins et partenariats avec les soignants extérieurs** : des difficultés pour détecter la douleur et pour la traiter ;
- 7- Partenariats avec le secteur psychiatrique** : des situations variables, qui influent sur la prise en charge et les relais.

1- L'absence de diagnostic et les délais d'obtention : les diverses classifications, l'orientation et les prises en charge tardives

✚ CONSTATS :

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. Troubles neuro-développementaux, l'autisme et les troubles qui lui sont associés se caractérisent par une grande variabilité individuelle des tableaux cliniques (déficiences et troubles associés, âge de début des troubles ou évolution différente...). Les différentes classifications existantes en la matière ne facilitent pas le diagnostic et impliquent des méthodes d'accompagnement qui peuvent être très différenciées, et qui font l'objet de débats depuis de nombreuses années.

De même, les différents taux de prévalence complexifient la quantification, le recensement des personnes atteintes sur un territoire. Ainsi, 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 1000¹ pour les troubles envahissants du développement. Fombonne² fait quant à lui état en 2006 d'un taux de prévalence de 6,5 pour 1000 pour le spectre autistique.

Enfin, il apparaît que 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. On comprend aussi la nécessité d'un dispositif de dépistage précoce le plus efficace possible. 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.

¹ *Analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement – Commission du CTRA. Mars 2008*

² *Analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement – Commission du CTRA. Mars 2008*

La difficulté à dépister le plus tôt possible, comme à établir un diagnostic, au regard des difficultés repérées en matière de classifications et de méthodes d'accompagnement liées, d'orientation, de prises en charge précoces, amène les constats suivants :

- ✓ **Un dépistage, notamment par les CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce), pas très opérant, ainsi que par les MDPH, au regard d'un outil d'évaluation des situations, le GEVA, pas adapté aux spécificités de l'autisme ;**
- ✓ **Des délais d'obtention d'un diagnostic qui sont variables selon les départements, ce qui a des conséquences sur les modalités d'orientation par les MDPH (certaines attendent de disposer d'un diagnostic pour orienter) et sur la plus ou moins grande précocité de la prise en charge des enfants ;**
- ✓ **Des établissements et services qui font état de leurs difficultés en termes de prise en charge, face à l'absence de diagnostic posé, quand, dans certains départements, le montant du financement qui leur est octroyé par les autorités publiques est fonction du diagnostic ;**
- ✓ **Une collaboration pas toujours facile avec les MDPH : l'existence du GEVA, outil d'observation des besoins et support pour déterminer un plan personnalisé de compensation, est considéré comme non adapté à l'autisme et aux troubles envahissants du développement par les établissements et services : son utilisation actuelle aux personnes atteintes de ces troubles a des conséquences sur leur orientation par les MDPH, et donc sur les structures qui doivent les accueillir lorsqu'elles n'ont pas les moyens adaptés ; les relations avec les MDPH s'en trouvent parfois altérées ;**
- ✓ **Une demande de projet de vie initiée par les MDPH, qui est difficile à renseigner par les familles seules ;**
- ✓ **Des réponses en termes de prise en charge précoce qui font défaut, liées à la difficulté de poser un diagnostic rapidement, et dès le plus jeune âge, mais aussi à une offre de service, notamment en CAMSP, qui manque pour l'accompagnement des enfants. 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.**

✚ PROPOSITIONS :

On le voit, la problématique de l'absence de diagnostic pose de nombreux problèmes, et se trouve à la base de la problématique de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Pour y remédier, les pistes d'évolution suivantes ont été soulevées :

- **Développer la mission de dépistage des CAMSP ;**
- **Développer la prise en charge précoce sans attendre qu'un diagnostic soit posé,** malgré la difficulté relative de celui-ci. 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 ;
- **Compléter également le dispositif d'accueil et d'accompagnement pour les enfants de moins de 5 ans,** en complémentarité de l'action des CAMSP et de la psychiatrie ;
- **Harmoniser pour les diagnostics les différentes classifications** (la référence internationale de diagnostic pour l'autisme et les troubles envahissants du développement est la CIM 10) ;
- **Parler de syndromes autistiques et non d'autisme, et introduire la nuance avec les troubles envahissants du développement ;**
- **Améliorer les procédures de diagnostic ;**
- **Raccourcir les délais d'établissement d'un diagnostic ;**
- **Former les équipes des MDPH à l'autisme et aux TED ;**
- **Réfléchir à l'articulation entre diagnostic et financement d'une place ;**
- **Organiser des antennes ou des relais départementaux du CRA ;**
- **Accompagner les familles dans la démarche d'obtention d'un diagnostic ;**
- **Développer la mission du CRA relative à l'accompagnement des familles avant et après le diagnostic,** notamment en étoffant son plateau technique ;
- **Envisager un travail de partenariat avec les MDPH, pour adapter le GEVA aux spécificités de l'autisme, ou pour mettre en place des outils spécifiques ;**
- **Prévoir avec les MDPH la possibilité d'un temps d'accueil de résidents** durant un laps de temps préalable pour permettre une observation et une décision d'orientation.

2- Le maillage territorial : un manque de places criant pour le secteur Adultes et une inadaptation des structures Enfants pour les 18/25 ans

✚ CONSTATS :

- ✓ **Des manques criants dans le secteur Adulte, qui pèsent sur les familles :** 420 adultes sont recensés dans les EMS de la région Centre, alors qu'il existe 286 places dédiées ; et ce sans compter les adultes qui vivent à domicile et sont sans solution, et ceux qui ne sont tout simplement pas repérés ;
- ✓ **Une crainte concernant l'avenir d'enfants accueillis au titre de l'Amendement Creton dans beaucoup d'IME :**
 - 79 adolescents âgés de 15 à 16 ans ;
 - 98 adolescents de 17 à 19 ans ;
 - 23 artistes adultes (16 pour la tranche d'âge de 20 à 21 ans et 7 pour la période d'âge de 22 à 26 ans),
continuent à être accueillis dans les IME de la région Centre en 2006.

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. 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 (glissement des effectifs par tranches d'âge non pondéré par des éléments démographiques). On peut s'interroger sur l'anticipation des besoins issus du secteur Enfants.

- ✓ **Une interrogation quant à l'adaptation des réponses apportées face à un écart considérable entre places dédiées et enfants et adultes autistes et TED effectivement accueillis** dans les établissements et les services médico-sociaux : la question se pose dans ces conditions de la lisibilité d'une réponse spécifique et du choix de dédier des moyens à la prise en charge de cette population. En 2006, 450 enfants autistes sont recensés dans les établissements et services de la région, et seules 209 places dédiées existent dans ces structures. 420 adultes autistes sont recensés dans ces établissements, alors que le nombre de places dédiées pour ces adultes est de 286. Plus d'un tiers des adultes autistes sont donc accueillis dans les établissements hors places spécifiquement dédiées. Si certains établissements, de type FAM ou MAS le plus souvent, sont entièrement dédiés à l'accueil des personnes avec autisme et TED, les autres doivent accueillir ces personnes dans un projet d'accueil et d'accompagnement plus général. Or, les résultats de l'enquête ES 2006 concernant les incapacités des personnes autistes et TED accueillies en établissement indiquent l'importance des besoins d'aide et de suppléance pour ces personnes.

- ✓ **Une sous estimation des besoins en termes quantitatifs, qui pose la question d'une part de la nécessité de se doter d'un outil de quantification, d'autre part d'anticiper en termes de création de places :** l'approche quantitative de l'étude a montré la difficulté de repérage des personnes avec autisme et TED, comme la question de l'absence de diagnostic évoquée plus haut. Ainsi une sous estimation des données est très probable, et pose d'autant plus fortement la question du nombre de places pour les personnes concernées dans les établissements et services de la région, si le diagnostic est amélioré, le repérage aussi, et donc si l'offre est davantage sollicitée ;
- ✓ **Les conséquences délicates de la fin de la prise en charge des frais de transports pour les adultes autistes et TED,** qui vont se poser dans les termes suivants :
 - une charge financière pour les familles,
 - des possibilités d'accueil de jour restreintes de fait,
 - des projets de vie pour les familles mis à mal : déménagement contraint pour se rapprocher de la structure d'accueil, résignation à un internat par défaut...

PROPOSITIONS :

- **Créer des places et / ou des structures pour les personnes autistes et TED, notamment dans le secteur Adultes ;**
- **Favoriser la création d'annexes à des établissements et services,** au regard des besoins en fonction du lieu de résidence des usagers : pour un maillage territorial de l'offre au plus près de la demande ;
- **Réduire le décalage actuel entre personnes autistes et TED accueillies ou accompagnées en établissements ou services dans la région Centre, et places effectivement dédiées (avec agrément spécifique),** dans la mesure où sont posées les questions de la visibilité et de la lisibilité de l'adaptation du dispositif d'accueil et d'accompagnement aux personnes avec autisme d'une part ; du fait des moyens réels des établissements et services d'accueil à adapter leurs modes d'accompagnement et d'accueil aux spécificités des troubles d'autre part ;
- **Interroger le rôle des MDPH dans le recensement et la quantification des personnes « sans solution »,** avec un outil adapté ;
- **Etendre l'agrément des IME** pour répondre à des besoins d'accompagnement d'enfants plus petits, dès l'âge de 6 ans ;
- **Revoir la question de la prise en charge financière des transports,** notamment pour l'accueil de jour des adultes autistes et TED.

3- Les types de prises en charge : une palette peu variée, une souplesse pas facile à mettre en œuvre

✚ CONSTATS :

- ✓ **Un manque de diversification des prises en charge** : les IME et les SESSAD constituent les prises en charge les plus fréquentes 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%). Même si les IME peuvent représenter un type d'accueil adapté à ces enfants, on peut s'interroger d'une part sur la capacité qu'ont tous les IME de la région Centre à les accueillir de façon adaptée, dans le cadre d'un projet spécifique, y compris lorsqu'ils le font en cohabitation avec d'autres enfants handicapés ; d'autre part, il peut être pertinent de questionner la faible proportion d'enfants autistes et TED suivis par des SESSAD, notamment pour les moins dépendants d'entre eux, et dans un objectif de poursuite d'une certaine forme de scolarisation.

Le même constat a eu lieu pour le secteur Adultes, pour lequel les FAM représentent le mode majoritaire de prise en charge (30 % des adultes autistes et TED y sont accueillis), un mode d'accueil qui ne prend pas encore en considération la grande dépendance à laquelle vont être prochainement confrontés les établissements et services, qui aura un impact sur les projets de ces structures, leurs locaux, leur taux d'encadrement, leurs besoins en termes de médicalisation... Impact qui se fera sentir également dans les besoins de réorientation éventuelle, vers des structures ou des projets à envisager.

- ✓ **Une difficulté à proposer des doubles prises en charge** : les établissements et services font part de leur regret de ne pouvoir proposer de double prise en charge au regard de contraintes administratives lourdes qui les en empêchent (financement des budgets EMS, prise en charge des taxis...). Rappelons que le Plan autisme 2008-2010 préconise dans son axe 3, « de diversifier les prises en charge dans le respect des droits fondamentaux de la personne ».

 **PROPOSITIONS :**

- **Consolider le nombre de places dédiées :**
- **Diversifier les types de prises en charge (prises en charge séquentielles, doubles prises en charge, dispositifs ambulatoires, familles d'accueil thérapeutique...), et prévoir leur mode de financement ;** Ainsi, pour le secteur Enfants, il s'agirait de développer les accueils de type SESSAD, et pour le secteur Adultes, 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 sur le plan médical, ce qui reste essentiel pour les adultes artistes ;
- **Développer des plateaux techniques de SESSAD ressources,** ayant des agréments non traditionnels (14 / 25 ans), dont une des missions est celle d'appui technique auprès des jeunes artistes et des professionnels qui les accueillent ou sont susceptibles de les accueillir ;
- **Organiser des relais,** notamment sur les périodes de non scolarisation, pris en charge par des personnes formées ;
- **Développer les contacts et partenariats avec le monde du travail pour favoriser la formation professionnelle** pour les adultes artistes qui en ont les capacités ;
- **Développer l'accueil temporaire de proximité,** pour permettre aux personnes concernées d'expérimenter d'autres types de prise en charge, de bénéficier d'une alternance dans leur parcours, d'être accompagné dans un processus de changement, tout comme pour développer l'aide aux aidants (permettre aux familles de souffler, aux professionnels de bénéficier de temps de répit) ;
- **Anticiper les besoins en termes de places, d'accompagnement, de médicalisation,** pour les personnes vieillissantes.

4- Les modalités d'accompagnement : un accompagnement pas toujours adapté

1. Des discontinuités dans l'accompagnement, qui pèsent sur les familles

CONSTATS :

- ✓ **Des prises en charges d'enfants trop morcelées :** les temps d'accueil sont jugés trop partiels par les parents d'enfants autistes et TED (hôpital de jour et/ou accueil en établissement scolaire) : c'est la question de la continuité de l'accompagnement qui est posée mais aussi du soutien et de l'accompagnement des familles (des mères souvent contraintes à réduire, voire cesser leur activité professionnelle) ;
- ✓ **L'accompagnement sur des temps de loisirs encore majoritairement assuré par les associations de familles elles-mêmes :** importance pour les familles de pouvoir bénéficier de relais, notamment sur les périodes de non scolarisation (matin, soir, week-end, vacances...), avec une prise en charge par des personnes formées (colonies spécialisées, famille d'accueil thérapeutique..) ;
- ✓ **Des familles qui se sentent isolées et peu accompagnées dans leur parcours :** recherche d'un diagnostic, annonce du handicap, démarches administratives, orientation, recherche d'un établissement ou d'un service, accès à l'école et conditions de scolarisation, accès aux loisirs et à la culture, gestion des différents temps de la journée, ...

PROPOSITIONS :

- **Permettre aux familles de bénéficier pour leur enfant d'un temps d'accueil au moins équivalent au temps scolaire ;**
- **Favoriser l'accès et les conditions de scolarisation des enfants autistes et TED ;**
- **Former les enseignants et les AVS aux spécificités de l'autisme et des TED ;**
- **Prévoir un taux d'encadrement suffisant pour permettre des activités extérieures, en milieu ordinaire ;**
- **Soutenir les familles, notamment par des groupes de parole ;**

- **Réfléchir aux conséquences des périodes de fermeture des établissements** pour l'accueil des personnes, notamment en termes de prise de relais par d'autres institutions ou dispositifs (par exemple colonies spécialisées) ;
- **Développer les partenariats avec le secteur culturel et des loisirs sur les territoires** pour permettre un accès plus facile pour les personnes autistes et TED.

2. Des locaux pas adaptés

📌 CONSTATS :

- ✓ **Des locaux qui ne permettent pas toujours de garantir la sécurité des personnes autistes et TED, ni de leur permettre des temps de retrait par rapport au groupe** : les locaux dans lesquels sont accueillies les personnes autistes et TED en cohabitation avec des personnes atteintes d'autres troubles ne permettent le plus souvent pas de satisfaire à un accompagnement adapté et de prévenir les troubles du comportement ;
- ✓ **Des locaux souvent conçus pour des groupes de grande quantité, pas adaptés à des personnes pour lesquelles le grand groupe est synonyme d'angoisse.**

📌 PROPOSITIONS :

- **Favoriser les accompagnements en petites unités de vie : entre 5 et 7 personnes, au maximum 32 personnes sur un même lieu d'accueil ;**
- **Pour les structures nouvelles, adapter les locaux aux spécificités de l'autisme et des TED** : repérages, niveaux sonores, espaces permettant un temps de retrait par rapport au groupe, sécurité... ;
- **Pour les structures anciennes, envisager des budgets pour les adaptations de locaux** aux spécificités de l'autisme.

3. Un manque d'anticipation du vieillissement des personnes autistes et TED

✚ CONSTATS :

- ✓ **Des établissements et des services qui vont se trouver confrontés à un vieillissement important et précoce de leurs résidents, sans réelle anticipation** en termes d'adaptation de leur accompagnement, sur tous les points de vue (en termes médical, de personnel, de locaux, de formation à cette problématique de l'évolution de l'autisme chez des sujets âgés, et plus généralement de projet...);

✚ PROPOSITIONS :

- **Prendre en compte les spécificités de l'autisme, notamment en termes de ressources et de réorientation ;**
- **Prendre en compte la plus grande dépendance et adapter les projets et les structures à la fatigabilité importante de certains résidents ...**

5- Taux d'encadrement et formation du personnel : des budgets contraints, une difficulté à recruter, une méconnaissance de l'autisme et des TED

1. Un taux d'encadrement pas adapté à des personnes au faible degré d'autonomie, et très hétérogènes

✚ CONSTATS :

- ✓ **Un coût moyen à la place estimé à 80 000 euros, mais de grandes disparités entre établissements, conduisant à des taux d'encadrement eux aussi très diversifiés :** il ne peut y avoir de comparaison entre des structures accueillant des adultes autistes et TED (de la même manière pour les enfants) et des structures n'en accueillant pas, car il existe des spécificités de l'autisme (degré d'autonomie, de sociabilité très différent, hétérogénéité des personnes autistes) qui impliquent un accompagnement lui aussi très spécifique et de proximité. Il s'agit donc de prendre en compte le fait que cette population requiert un taux d'encadrement conséquent, ce qui n'est pas toujours pris en compte par les autorités, taux d'encadrement qui doit prendre en compte le degré d'autonomie des personnes. Il ne doit pas y avoir de décision unilatérale des autorités ;
- ✓ **Un manque criant de certains professionnels et la difficulté de recruter,** notamment dans les territoires isolés (psychiatres, orthophonistes, professionnels du domaine paramédical en général) ;
- ✓ **Des difficultés à recruter des professionnels qualifiés et des éléments budgétaires qui ne permettent pas toujours de recourir à des éducateurs spécialisés,** dont la vision globale, la capacité à conceptualiser, à élaborer et à coordonner, sont nécessaires pour l'accompagnement des personnes autistes et TED ;
- ✓ **Des projets tournés vers l'extérieur qui ne peuvent se mettre en place faute d'un encadrement suffisant.**

✚ PROPOSITIONS :

- **Adapter le taux d'encadrement des établissements et services aux spécificités de l'autisme et des TED** pour permettre un accompagnement spécifique, de proximité et adapté aux besoins de sécurité des personnes autistes et TED dont une des caractéristiques réside dans la possible mise en danger d'eux-mêmes et d'autrui ;

- **Réfléchir à un taux d'encadrement différencié selon les pathologies au sein même d'un établissement ou service ;**
- **Mutualiser des équipes de soins entre les établissements et services médico-sociaux, c'est-à-dire mettre en place un partage des plateaux techniques ;**
- **Encourager des partenariats avec le Centre de ressource sur l'autisme (CRA) pour le recours à des psychiatres (réseau avec le CRA comme pivot), et / ou pour former des médecins généralistes ;**
- **Réfléchir à une extension des missions du CRA qui permettrait de faire suivre des résidents par ses médecins ;**
- **Encourager le recours à des éducateurs spécialisés ;**
- **Favoriser le recours à un veilleur de nuit formé par unité de vie.**

2. Du personnel pas toujours qualifié, et ne connaissant pas l'autisme et les TED

CONSTATS :

- ✓ **De grandes difficultés à recruter des professionnels qualifiés :** des personnes faisant office de, mais qui ne détiennent pas toujours la qualification ; beaucoup de personnels au profil d'AMP (aide médio-psychologique), et un manque d'éducateurs spécialisés dans les plateaux techniques des établissements et services ;
- ✓ **Des difficultés à recruter des personnels formés à l'autisme et aux troubles envahissants du développement, et la difficulté à proposer de la formation continue face aux problèmes d'organisation qu'elle implique** (absence de remplacements par exemple) : les cursus de la formation continue ne proposent que quelques heures de cours d'acquisition de connaissances liées à l'autisme, quand on sait la nécessité d'un accompagnement des personnes autistes et TED par des professionnels connaissant ces pathologies, leurs contours, et les méthodes d'accompagnement qu'elles peuvent amener à mobiliser ;
- ✓ **Des établissements et services faisant face à un turn-over et à de l'usure professionnelle face à des publics aux pathologies lourdes :** les équipes peuvent être fréquemment confrontées à des moments de crise et de violence, qui peuvent générer des conditions de travail très difficiles, et multiplier les risques de maltraitance ;

 **PROPOSITIONS :**

- **Financer des postes pour des professionnels qualifiés ;**
- **Intégrer des budgets importants pour la formation permanente :** formations spécifiques sur l'autisme et les TED, les méthodes d'accompagnement, la communication (pour tous les professionnels), la détection de la douleur, la participation des usagers... ;
- **Reconnaître le rôle des établissements et services dans la formation d'autres structures,** au-delà du rôle des seuls centres de formation ;
- **Financer les remplacements des professionnels en formation ;**
- **Prévoir dans les budgets des nouveaux établissements et services ou ceux bénéficiant d'une extension un temps pour la formation des professionnels en amont,** voire pour des « stages » dans d'autres EMS ;
- **Mettre en place et faire financer des moyens de prévenir l'usure professionnelle et la maltraitance :** supervision ; analyse des pratiques ; mobilité professionnelle ; échanges de professionnels entre établissements... ;
- **Développer l'accueil temporaire** pour permettre des temps de répit pour les professionnels d'une institution face à un résident qui les met en souffrance.

6- Accès aux soins et partenariats avec les soignants extérieurs : des difficultés pour détecter la douleur et pour la traiter

CONSTATS :

- ✓ **Des difficultés pour détecter la douleur** chez des personnes autistes et TED qui ne maîtrisent pas le langage ou qui ne sont pas toujours en mesure de faire part de leur douleur ou de la localiser ;
- ✓ **Un accès aux soins très problématique** : d'une part, la pénurie de médecins rend difficiles les recrutements au sein des établissements et services. D'autre part, les établissements et services se trouvent très fréquemment confrontés à des refus de soins chez les médecins libéraux et à l'hôpital. La prise en charge d'une personne autiste entraîne pour ces soignants des conséquences qu'ils estiment trop importantes, ce qui peut les conduire à refuser de pratiquer un soin (leur méconnaissance de la pathologie, de ses ressorts, de ses manifestations, occasionnant un temps de consultation et de traitement trop long et compliqué). Les établissements et services considèrent comme inadmissibles d'être confrontés à ce type de refus, et d'être « ballotés » d'un service à un autre, ou d'un professionnel de santé à un autre. La recherche d'un médecin s'avère très compliquée, et la réussite d'une collaboration avec l'un d'entre eux repose le plus souvent sur une affinité sélective, ce qui pose des problèmes de continuité des prises en charge en cas de départ de celui-ci/celle-ci ;
- ✓ **L'absence de prise en compte dans le financement des établissements et services de la mission d'accompagnement des professionnels en cas d'hospitalisation d'un résident** : face à la difficulté d'une prise en charge des personnes autistes et TED dans les services hospitaliers, et au regard du temps qu'il s'agit de mobiliser dans le cas d'une hospitalisation, l'absence de financement pour endosser cette mission est particulièrement problématique.

PROPOSITIONS :

- **Former les professionnels des établissements et services à la douleur, à sa détection** : mission d'observation des professionnels à développer dans le cadre de formations, de manière à leur permettre d'adopter une posture constante de vigilance (ceci étant rendu possible également grâce à une connaissance des personnes autistes par les professionnels qui les accompagnent, notamment lorsqu'ils le font depuis longtemps) ;

- **Mettre en place des pratiques systématiques des écrits** au sein des établissements et services médico-sociaux (garder trace des situations de douleur et de leurs manifestations) ;
- **Développer de fortes collaborations avec les familles**, qui détiennent des informations, une histoire, qui peut, si elle est recherchée et transmise aux professionnels, leur donner les moyens de comprendre certaines situations, avec prise en considération du savoir faire parental, afin d'être en mesure d'appréhender la personne dans sa globalité ;
- **Financer les établissements et services dans leur rôle d'accompagnement en hospitalisation des résidents ;**
- **Former les médecins libéraux à l'autisme et aux TED**, et les sensibiliser à l'accompagnement des familles avant le diagnostic et pour l'orientation (connaissance de l'offre d'équipement territorial) ;
- **Encourager les partenariats et conventions avec les médecins libéraux, les spécialistes (orthophonistes, dentistes, dermatologues ...) et les hôpitaux ;**
- **Développer les prestations de soins à domicile**, dans l'environnement familial et repéré comme tel par les personnes autistes, permettant une meilleure approche de la personne, et donc des soins plus efficaces.

7- Partenariats avec le secteur psychiatrique : des situations variables qui influent sur la prise en charge et les relais

✚ CONSTATS :

- ✓ **Des relations avec le secteur psychiatrique très différentes d'un endroit à l'autre, ayant des conséquences sur les prises en charge :** certains territoires de la région Centre voient une nette séparation entre les établissements et services médico-sociaux et le secteur psychiatrique qui dit ne pas vouloir travailler avec ces derniers dans l'accompagnement des personnes autistes et TED ; or, ces partenariats peuvent s'avérer indispensables, d'une part en cas d'absence de médecins en interne, d'autre part face à des situations difficiles pour lesquelles une prise de relais externe pourrait être utile (troubles importants du comportement, crise, violence au moment de l'adolescence, absence de solutions ...) : la mise en danger des autres lors de ces manifestations provoque des ruptures de prise en charge qui s'avèrent souvent durables.

✚ PROPOSITIONS :

- **Travailler sur la création de liens entre les établissements et services médico-sociaux et le secteur psychiatrique, en s'inspirant d'autres expériences (par exemple dans d'autres régions) ;**
- **Réfléchir au développement de réponses organisées de « rupture » et de « relais »** (hospitalisation temporaire, unité spécifique en interne dans les établissements et services, avec du personnel formé et un taux d'encadrement adapté, CRA...);
- **Rôle du CRA Adultes à envisager comme animateur d'une mise en réseau régional** (trouver un spécialiste rapidement, accompagner en hospitalisation...);
- **Réfléchir aux dispositifs qui permettent d'envisager le passage entre structures Enfants et structures Adultes de façon satisfaisante.**

- 3 -

Le point de vue des familles

Méthodologie utilisée

Dans le cadre de ce volet qualitatif de l'étude sur les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement en région Centre, le Creai a mené des entretiens avec des familles, tel qu'il avait été prévu dans le cahier des charges avec la DRASS.

Onze familles ont été rencontrées. L'objectif de l'enquête était de recueillir l'avis des parents d'enfants ou adultes autistes ou TED, sur les dispositifs existants, et sur le parcours de leur enfant, et, au travers de leur témoignage, d'identifier les facteurs qui ont favorisé ou, au contraire, pénalisé le parcours de leur enfant dans les dispositifs de la région Centre relatifs aux enfants et aux adultes atteints de ces troubles. Enfin, il s'est agi de faire émerger les pistes d'amélioration qui pourraient être envisagées pour le faciliter.

Dans cette optique, la représentativité numérique n'est pas nécessaire puisqu'il s'agit d'identifier les freins rencontrés par les familles et les enfants afin de permettre d'élaborer des réponses pour lever ces difficultés.

Le cahier des charges a permis de sélectionner des établissements et services selon les profils d'enfants et d'adultes, de manière à ce que la diversité des configurations de prise en charge soit représentée (internat, services...). Des enfants et adultes à domicile, dits sans solution, et des enfants et adultes accueillis hors département, voire hors région, ont également été pris en considération.

Parmi les situations que nous avons rencontrées,

- **6 enfants**, soit :
 - 1 enfant pris en charge en CAMSP
 - 1 enfant pris en charge en SESSAD
 - 2 enfants pris en charge en hôpital de jour
 - 2 enfants pris en charge en IME (dont 1 hors département et 1 au titre de l'amendement Creton)
- **5 adultes**, soit :
 - 1 résident d'une MAS
 - 2 résidents de FAM
 - 1 résident d'un foyer d'accueil médicalisé à l'étranger (Belgique)
 - 1 adulte sans solution

Ces entretiens ont été menés par des conseillères techniques du Creai, entre décembre 2009 et janvier 2010, tous s'étant déroulés au domicile des parents selon leur choix.

Chaque établissement et service nous a fait parvenir une liste anonymée et numérotée des enfants et adultes accueillis, correspondant au profil recherché. Deux tirages au sort par catégorie ont été effectués, permettant d'obtenir une liste de candidats aux entretiens remplaçants en cas de refus ou d'impossibilité des personnes retenues lors du premier tirage au sort. Les résultats ont ensuite été communiqués aux établissements ou services concernés, qui étaient chargés de solliciter la famille afin qu'elle puisse prendre connaissance de la démarche. Pour les enfants et adultes à domicile sans prise en charge ou accueillis hors département ou hors région, cette même procédure a été effectuée auprès des 6 MDPH de la région.

Après accord des familles, nous avons directement contacté celles-ci afin de convenir ensemble d'un rendez-vous.

Il s'est agi d'évoquer avec eux les besoins de leur enfant notamment en termes :

- de qualité de prise en charge
- de parcours, de trajectoires : repérage des ruptures dans les parcours de vie, des moments charnières
- de réponse de proximité (bassins de vie, logique des frontières départementales...)
- de garantie de prise en compte du projet de vie (question de la prise en compte des problématiques spécifiques à l'autisme par les équipes pluridisciplinaires des MDPH)
- de complémentarité des dispositifs médico-sociaux et sanitaires
- de connaissance et de prise en compte de la diversité et de l'intensité des troubles associés
- d'âges charnières (6ans, passage du secteur enfants au secteur adulte...)
- de situations dites des « cas très lourds ou difficiles »
- de la question de la configuration des structures d'accueil...

La durée des entretiens a été variable (entre $\frac{3}{4}$ d'heure et 1h30). Les entretiens se sont généralement bien déroulés, dans un climat de confiance mutuelle.

De façon générale, les familles ont donné un certain nombre d'informations très riches, dans le cadre d'entretiens semi directifs, à partir d'une grille de questions auxquelles pouvait se référer l'interviewer (cf. en annexe).

Dans les pages qui suivent, le point de vue des familles est présenté sous forme thématique, avec mise en évidence d'un constat et de pistes d'amélioration pour chacune des thématiques (pistes d'amélioration énoncées explicitement par les familles ou que nous avons formulées à partir de propos plus implicites). De forts recoupements apparaissent avec ce qui émerge des établissements et services et des associations gestionnaires et non gestionnaires.

Enfin, compte tenu de la richesse des propos recueillis, nous avons retranscrit dans ce rapport des extraits de ces entretiens.

Tableau récapitulatif des différents entretiens menés :

	Age et sexe	Nature de la problématique *	Situation actuelle	Condition de l'entretien
Enfants et adultes accueillis dans un établissement ou un service du département	4 ans – M	Autisme modéré diagnostiqué par le CRA à l'âge de 3 ans	Prise en charge par l' hôpital de jour de Tours (37) depuis septembre 2009 quatre demi-journées par semaine ; scolarisé en petite section de maternelle le reste du temps (après une première année redoublée)	Entretien réalisé à domicile avec le père et la mère
	5 ans – F	TED diagnostiqués par la psychologue scolaire au moment de l'entrée en maternelle	Prise en charge par le CAMSP du centre hospitalier de Dreux (28) le matin 5 demi-journées par semaine ; à l'école maternelle le reste du temps (moyenne section, après 2 années de petite section)	Entretien réalisé à domicile avec la mère
	6 ans – M	Autisme atypique diagnostiqué par le CRA à l'âge de 4 ans	Pris en charge par le SESSAD Dialogue Autisme à Orléans (45) 2 heures par semaine ; scolarisé en grande section de maternelle et suivi par un orthophoniste libéral	Entretien réalisé à domicile avec la mère
	8 ans – M	Autisme diagnostiqué par le CRA à l'âge de 4 ans	Pris en charge par l' hôpital de jour de Tours (37) 4 jours par semaine, dont 2 demi-journées de classe « intégrée », spécialisée sur l'autisme et délocalisée dans une école	Entretien réalisé à domicile avec la mère
	12 ans - M	Diagnostic	Pris en charge par l' IME Joseph Perrin à Vouzon (41) en externat ; rentre chaque soir et le week-end chez ses parents, domiciliés à Romorantin	Entretien réalisé à domicile avec le père et la mère
	22 ans – M	Psychotique à tendance autistique	Résident du FAM La Châtaigneraie (18) ; rentre chez ses parents un week-end sur trois	Entretien réalisé à domicile la mère
	28 ans – M	Autisme diagnostiqué par un pédiatre à l'âge de 2 ans	Résident de la MAS Les Dauphins à Lureuil (36) ; rentre chez ses parents à Mézières en Brenne (36) un week-end sur deux	Entretien réalisé à domicile avec le père et la mère
	35 ans – F	Autisme diagnostiqué par le pédiatre de l'hôpital de Tours à 18 mois	Résidente du FAM Le Hameau de Julien à Boigny-sur-Bionne (45) ; rentre chez ses parents à Saint Ay (45) un week-end sur deux	Entretien réalisé à domicile avec le père et la mère
Enfants et adultes accueillis dans un établissement ou un service hors département, ou hors région	19 ans - F	Autisme diagnostiqué par un pédiatre à l'âge de 3 ans	Prise en charge par l' IME Cigale à la Ferté St Aubin (45) pendant la semaine ; rentre chaque week-end chez ses parents à Pierres (Eure-et-Loir)	Entretien réalisé à domicile avec la mère
	30 ans – M	Diagnostic d'autisme jamais clairement énoncé	Résident depuis 2002 d'un foyer d'accueil médicalisé situé en Belgique ; rentre tous les 2 mois chez sa mère et son père dans l'Indre-et-Loire (par taxi)	Entretien réalisé à domicile avec la mère
Enfants ou adultes à domicile	29 ans - F	Autisme avec hyperactivité	Résident chez ses parents depuis 2007. En attente de place en FAM (28)	Entretien réalisé à domicile avec la mère

* renseignements fournis par les familles

Problèmes soulevés et pistes d'amélioration

1. Absence de diagnostic, délais d'attente et prise en charge tardive

CONSTATS :

✓ L'absence de repères et d'interlocuteurs vers lesquels se tourner

Comme indiqué auparavant, la difficulté des professionnels à établir un diagnostic (cf. apparition tardive des signes positifs, diversité des classifications, etc.) laisse les parents dans l'**incertitude** et l'**angoisse** pendant des périodes allant de plusieurs mois à plusieurs années. Elle conduit certains professionnels à nier ou à relativiser l'existence des difficultés, et les familles à solliciter successivement de multiples intervenants (médecins généralistes et pédiatres en premier lieu).

« Personne ne vous écoute [...] je [n'étais] pas idiote il [avait] un problème »

« Moi j'avais 21 ans et lui c'était un médecin, donc il savait sûrement ce qu'il faisait, donc on a rien dit »

Or, s'il provoque évidemment un **choc** (chez les pères en particulier semble-t-il), les familles ont unanimement évoqué le moment du diagnostic comme un **soulagement**.

« Une fois qu'on le savait, on s'est sentis soulagés [...] parce qu'au moins on pouvait mettre un nom sur ce qu'il avait et puis l'orienter vers où il fallait ».

✓ La grande souffrance et l'isolement des familles face à l'inconnu

Pendant cette période difficile, le soutien de l'entourage et, éventuellement, de professionnels, s'avère indispensable. Si certaines familles rencontrées ont pu effectivement bénéficier d'un soutien logistique et moral (cf. proximité ou non de la famille élargie, et notamment des grands-parents ; intégration dans la vie sociale au moment de la naissance de l'enfant ; réseaux), tous ont évoqué leur souffrance face à l'**isolement** provoqué par le handicap de leur enfant et à la **diminution progressive de leur vie sociale, à l'exception des rencontres entre parents**.

« Vous êtes vraiment tout seuls ».

Parallèlement, un certain nombre de parents - et notamment de mères - ont déploré la prédominance de l'approche psychanalytique au détriment d'une approche plus accessible et pragmatique, qui conduit les professionnels à interroger les relations entre les parents et provoque, chez ces derniers, l'apparition d'un **sentiment de culpabilité** très douloureux.

« On nous disait ça vient d'untel, d'untel ; c'est de la faute de maman, c'est de la faute de papa ».

✓ La prise en charge tardive des enfants et ses conséquences sur la vie familiale

De l'absence de diagnostic (ou des délais qui le précèdent) découle le caractère tardif de la prise en charge. Dans l'attente d'un diagnostic et d'une notification de la MDPH, le recours à des modes de garde « classiques » (crèche, nourrice) et l'intégration de l'enfant en école maternelle s'avèrent parfois difficiles. Parallèlement, **l'offre de services adaptés** (CAMSP, jardins d'enfants spécialisés, etc.) **varie selon le territoire**. Les mères sont ainsi souvent contraintes d'adapter leur temps de travail ou de mettre fin à leur activité afin de prendre en charge leur enfant à domicile.

 **PROPOSITIONS :**

- **Accompagner les familles dans l'annonce ou l'absence de diagnostic**, notamment via les médecins libéraux à former ;
- **Organiser des relais départementaux du CRA** et développer sa mission relative à l'accompagnement des familles ;
- **Accompagner les familles dans la recherche de solutions** en termes de prise en charge, notamment via la MDPH ;
- **Développer la prise en charge précoce**, y compris sans diagnostic, notamment
 - via les CAMSP ;
 - en étendant l'agrément des IME au moins de 6 ans.
- **Favoriser les rencontres entre parents**

2. Difficultés liées à la scolarisation

 **CONSTATS :**

Si la question de la scolarisation est souvent cruciale pour les familles, les difficultés rencontrées et les réponses proposées varient en fonction de la nature des troubles des enfants.

Les parents s'accordent toutefois sur le **rôle clé** :

- **de la Direction de l'école**
- **de l'enseignant**
- **des AVS / EVS**

« L'école, ça a été très dur, c'était un bras de fer [...] ça dépend beaucoup des enseignants et de leur bon vouloir »

Malgré la bonne volonté de l'établissement, certains parents ont dû renoncer à scolariser leur enfant parce que l'intégration était **cause de souffrances**.

« On n'est pas pour la scolarisation à tout prix »

Néanmoins, lorsque c'est possible, la plupart des parents souhaitent privilégier l'intégration scolaire de leur enfant, qu'ils jugent **vecteur de progrès**.

« Cela leur permet de garder un rythme et d'acquérir les règles de la vie en société »

« Qu'il soit un peu plus bas, pourquoi pas, mais qu'il reste dans le cursus normal »

Une famille nous a fait part des effets bénéfiques d'un **dispositif mixte classe spécialisée / école « classique »** .

« Ils ont une classe spécialisée autisme ; c'est un service de l'hôpital qui est délocalisé dans une école [...] donc ils ont la vie quotidienne de l'école. Ils vont en récréation avec les autres enfants »

PROPOSITIONS :

- Favoriser l'intégration scolaire ;
 - En assurant la **présence d'AVS et d'EVS** en appui de l'enseignant et sa **continuité** ;
 - En **formant les AVS et EVS** à la prise en charge des enfants autistes ;
 - En **sensibilisant les directeurs d'établissements et les enseignants** aux spécificités de l'autisme et des TED ;
 - En privilégiant l'intégration dans des classes aux **effectifs limités** ou, à défaut, en développant le travail en petits groupes ;
- Augmenter le nombre de places en **CLIS spécialisées** sur l'autisme et les TED ;
- Développer l'accompagnement scolaire en **IME** ;
- Développer au sein des projets des écoles les modalités de l'accueil des enfants autistes et TED.

3. Lacunes dans la communication entre les établissements et services accueillants et les familles

CONSTATS :

Les familles s'accordent sur la nécessité d'une **meilleure communication entre professionnels et parents**, que ce soit à propos de la prise en charge de leurs enfants (lorsqu'ils sont effectivement enfants mais également lorsqu'ils sont adultes) ou à propos de la vie de l'établissement (lors de mouvements de personnels par exemple), en particulier lorsque l'éloignement contraint les familles à avoir recours aux transports en taxis et empêche tout contact direct.

« C'est important de savoir qu'il est bien là-bas, de savoir ce qu'il fait » ;

Elles ont insisté sur la pertinence du carnet de liaison et sur leur volonté d'être tenues informées de l'état de santé de leur enfant, des activités auxquelles il/elle participe et, surtout, des **éventuelles difficultés** qui peuvent survenir, **même lorsque leur enfant est adulte**.

« On est au courant du bien comme du mauvais. Ils ne nous cachent rien »

Il est ressorti des entretiens que le manque d'informations suscite davantage d'inquiétude voire de méfiance que la transmission d'informations « négatives » (conflit avec un professionnel ou un autre usager, blessure, etc.).

« Il a eu un accident et on n'a pas été prévenu »

De façon plus préoccupante, le fait de ne recevoir que des échos positifs de la prise en charge de leur fils/fille a même pu produire chez certaines familles un sentiment d'impuissance et de culpabilité.

« [Dans l'établissement] c'était toujours bien. Donc moi je ne comprenais pas pourquoi c'était bien là-bas et à la maison non [...] on culpabilise en tant que parents »

PROPOSITIONS :

- **Systématiser la transmission d'informations régulières** aux familles sur la prise en charge de leur enfant (**y compris lorsqu'il est adulte**) et assurer notamment la bonne tenue du cahier de liaison ;
- **Favoriser les rencontres Parents - Professionnels - Direction**, et notamment les moments conviviaux (spectacles, fêtes, etc.)

4. Besoins de relais, de moments de répit

CONSTATS :

- Pour les familles

Les familles rencontrées ont unanimement souligné le besoin de moments de répit, à la fois **pour les parents eux-mêmes** (cf. nécessité d'une surveillance constante, difficultés à avoir une vie sociale) et **pour les autres membres de la fratrie**, souvent négligés de fait car nécessitant moins d'attention, et parfois malmenés (cf. « colères », cris, etc.).

« Si les parents ne vont pas bien, les enfants ne vont pas bien non plus »

- Pour les usagers enfants et adultes

Malgré des difficultés d'adaptation systématiques et symptomatiques de l'autisme et des TED, les familles s'accordent sur l'intérêt, pour leurs enfants, de moments de répit et d'éloignement, à la fois **par rapport à leurs parents et par rapport aux professionnels** qui les suivent tout au long de l'année.

« Elle a besoin de rencontrer d'autres gens »

- Pour les professionnels

Enfin, plusieurs familles nous ont indiqué être conscientes de la difficulté du travail effectué par les professionnels qui entourent leurs enfants (particulièrement pour les cas dits « lourds ») et estimer nécessaire de mettre en place des temps de répit pour eux également.

 **PROPOSITIONS :**

- Favoriser le recours à des aides à domicile (cf. possibilités de prise en charge financière)
- Développer l'accueil temporaire de proximité
- Développer l'accueil d'urgence
- Développer les séjours de vacances et envisager des possibilités de prise en charge financière partielle

5. Discontinuité des prises en charge et conséquences sur la vie familiale

 **CONSTATS :**

Les contraintes d'organisation liées au morcellement des prises en charge (temps de prise en charge en semaine inférieur au temps scolaire, périodes de fermeture des établissements et services supérieures aux temps de congés des parents) ont un **impact sur la carrière professionnelle des parents** - et en particulier de la mère (arrêt du travail salarié, passage à temps partiel, etc.) - et, par conséquent, un **impact financier**.

NB : Sur les 11 familles rencontrées, 6 mères ne travaillent pas et une travaille à mi-temps.

Une des mères de famille rencontrées, passée à mi-temps tout au long de l'enfance de son fils, a déploré son incapacité à retrouver désormais un travail à temps plein.

La question de la carrière professionnelle est d'autant plus importante qu'elle est liée au **besoin de participer à la vie sociale et d'avoir des moments de répit** (cf. plus haut).
« Je ne peux pas rester sans travailler [...] j'ai besoin de l'extérieur ».

PROPOSITIONS :

- **Permettre aux familles de bénéficier pour leur enfant d'un temps d'accueil au moins équivalent au temps scolaire.**
- **Développer les structures pouvant prendre le relais pendant les périodes de fermeture des établissements** (exemples : accueil temporaire, colonies spécialisées).

6. Insuffisance des taux d'encadrement, besoins de formations et turn-over

CONSTATS :

La plupart des familles rencontrées ont insisté sur la nécessité d'**augmenter le taux d'encadrement** (et en particulier le nombre d'éducateurs spécialisés), notamment afin de permettre :

- d'assurer la sécurité de leur enfant
- d'organiser des activités extérieures
- d'assurer les éventuelles visites médicales à l'extérieur

L'ensemble des familles s'est accordé par ailleurs sur la nécessité de **former les professionnels** aux spécificités de l'autisme.

Enfin, certaines familles rencontrées déplorent l'**instabilité du plateau technique** encadrant leur enfant, rappelant le besoin de repères qui caractérise les personnes souffrant d'autisme et de TED.

PROPOSITIONS :

- **Adapter le taux d'encadrement aux spécificités de l'autisme et des TED**, en particulier pour assurer la sécurité des usagers ;
- Prévoir un taux d'encadrement suffisant pour permettre l'organisation d'**activités extérieures en milieu ordinaire** ;
- Développer le recours à des **éducateurs spécialisés** ;
- Prévoir le financement de **formations initiales et continues** sur l'autisme, les méthodes d'accompagnement, la communication, la détection de la douleur, etc. ;
- **Encourager les rotations des équipes entre les unités**, pour que les mêmes professionnels ne soient pas toujours en charge des personnes présentant les troubles les plus lourds et prévenir l'usure professionnelle ;
- **Développer l'accueil temporaire** pour permettre des temps de répit pour les professionnels.

7. Souffrance liée aux périodes de rupture

CONSTATS :

Les familles d'adultes rencontrées ont souligné la difficulté des changements d'établissements, et notamment du passage d'un établissement enfant à un établissement adulte.

« 23 ans là-bas [...] ça a été un déchirement ».

PROPOSITIONS :

- **Favoriser la transition en souplesse d'un établissement à l'autre (en particulier lorsque l'utilisateur passe d'une structure pour enfants à une structure pour adultes)**, notamment en développant les « stages » courts préalables à l'entrée dans un nouvel établissement ;
- **Adapter les structures enfants à l'accueil des adolescents et des enfants pris en charge au titre de l'amendement Creton.**

8. Manque de places, notamment dans le secteur Adultes

✚ CONSTATS :

Le **manque de places, en particulier dans le secteur adultes et sur certains territoires** (cf. conclusions du volet quantitatif), a pour conséquence des situations difficiles à gérer pour les familles et pour les usagers, surtout lorsqu'elles se prolongent.

Ainsi, lorsque le manque de places sur le territoire conduit les familles à inscrire leur enfant dans un **établissement situé hors département, hors région ou à l'étranger**, l'importante distance domicile - établissement les contraints :

- à être confrontées à un épuisement relationnel,
- à opter pour l'internat, quand l'externat serait envisageable compte tenu des troubles de l'enfant,
- à avoir recours aux taxis, ce qui empêche le contact direct avec les professionnels et nuit à la communication (cf. plus haut),
- à espacer les périodes de retour au domicile (tous les 2 mois pour l'adulte résidant en Belgique).

« Il est loin »

Par ailleurs, un certain nombre de personnes âgées de plus de 18 ans ne trouvant pas de place en établissement pour adultes se trouvent **maintenus en établissements pour enfants au titre de l'amendement Creton**, ce qui pose la question de l'adaptation des IME à ces usagers.

Enfin, d'autres adultes sont **pris en charge à domicile par leur famille**, ce qui pose la question des implications sur la vie familiale et du vieillissement.

✚ PROPOSITIONS :

- **Augmenter le nombre de places et/ou des structures** pour les personnes autistes, **en particulier dans le secteur Adultes**, pour les enfants qui bénéficient de l'Amendement Creton, et pour les autres qui arriveront prochainement dans le secteur Adultes ;
- Améliorer le **maillage territorial de l'offre** pour diminuer l'éloignement domicile des parents (même lorsque leur enfant est adulte) et établissement ;
- Revoir la question de la **prise en charge financière des transports**.

9. L'incertitude face à l'avenir

CONSTATS :

La plupart des familles rencontrées - et en particulier les parents d'adultes autistes et TED, qui voient leur enfant vieillir rapidement - ont exprimé leur **inquiétude quant à l'avenir** et à la prise en charge de leur enfant après leur décès.

« L'avenir [...] c'est un peu inconnu [...] est-ce qu'il va pouvoir s'en sortir ou pas ? est-ce qu'il va pouvoir être autonome ou pas »

« Ce n'est pas évident d'envisager son avenir sans nous »

PROPOSITIONS :

- **Anticiper les besoins en termes de places et d'accompagnement pour les personnes vieillissantes**

Conclusion

La nécessité d'un accompagnement spécifique

Compte tenu de la spécificité des troubles liés à l'autisme et aux troubles envahissants du développement, et des besoins d'accompagnement qu'ils engendrent, il est bien mis en évidence la nécessité d'un projet d'accueil et d'accompagnement spécifique, de taux d'encadrement adaptés, de formations des professionnels, des locaux adaptés et de partenariats solides.

La question du diagnostic et celle du manque de places, déjà abordées dans le volet quantitatif de cette étude, illustrent l'articulation entre la capacité de dépistage et de l'offre d'équipement et le type d'accompagnement qualitatif que l'autisme et les TED appellent.

Annexes

Bibliographie

- ✚ ANESM, « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement », 2010
- ✚ Plan Autisme 2008 / 2010, « Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement (TED) et en particulier de l'autisme
- ✚ Les cahiers de l'Actif, « L'accompagnement des adolescents et adultes avec autisme et TED », N°390/391, Novembre - Décembre 2008
- ✚ Informations CREA 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
- ✚ CNSA, « Les Centres d'Action Médico-sociale Précoce » Septembre 2008
- ✚ 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
- ✚ « 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
- ✚ « 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
- ✚ Commission du CTRA, « Analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement » Mars 2008
- ✚ 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.
- ✚ 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
- ✚ ANCREAI, « Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de TED » Décembre 2005
- ✚ Fédération Française de Psychiatrie, « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » Juin 2005
- ✚ 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
- ✚ Ministère de la santé et de la protection sociale, « Dossier de Presse Autisme 2005-2006 : Nouveau regard, nouvelle impulsion » Novembre 2004
- ✚ CREA Bretagne, « Tome 1 : Evaluation du plan régional sur l'autisme en Bretagne » Septembre 2002
- ✚ Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. Psychol Med, 29 (4), 769-786. (Class I)

Les personnes associées à cette étude

Les membres du comité de pilotage

BERTHO Danièle	Cadre supérieur de santé, CRA Région Centre
BOTHEROYD Isabelle	Directrice par intérim FAM Le Hameau de Julien 45
CALMETTES Marie Lucie	Présidente Association A Tire d'Aile 36
COLLIEZ Maurice	Statisticien DRASS
COUSIN Josette	Directrice FAM Les Maisonnées 37
DUBOST Nathalie	Vice Présidente Sésame Autisme Loiret
GERARD Nadine	Directrice IME Nevoy 45
GERBEAUX Monsieur	Président Sésame Autisme Loiret
KERMENGUY Madame	Directrice FAM La Chanterelle 28
LECLERC Céline	Directrice ORS Centre
MANSOURIAN ROBERT Jacqueline	Présidente Dialogue Autisme
MARTIN Jacques	Président Sésame Autisme Cher
POYTEAU Patrick	Directeur Adjoint MAS Les Dauphins 36
PROUST Jean-Christophe	Directeur IME Cigale 45
ROQUE Didier	Président ADMR Les Maisonnées 37
SIROT Arnaud	Directeur MAS Les Courtillets
VAN WASSENHOVE Eric	Inspecteur DRASS Centre
WANDERMEERSCH Martine	Présidente Association Autisme 28
DEMOUSTIER Séverine	Conseillère technique CREA Centre

Ont participé aux réunions de travail spécifiques aux MAS et aux FAM

ROQUE Didier	Président ADMR Les Maisonnées 37
BERTHO Danièle	Cadre supérieur de santé, CRA Région Centre
BOTHEROYD Isabelle	Directrice par intérim FAM Le Hameau de Julien 45
BRUEL Monsieur	Directeur Général Adjoint La Maison des Oiseaux
CALMETTES Marie Lucie	Présidente Association A Tire d'Aile 36
COLLIEZ Maurice	Statisticien DRASS
COURREGE Hélène	FAM Les Maisonnées 37
COUSIN Josette	Directrice FAM Les Maisonnées 37
DUBOST Nathalie	Vice Présidente Sésame Autisme Loiret
GERARD Nadine	Directrice IME Nevoy 45
GUELLIER Jean-Yves	Directeur FAM Le Défi 41
MANSOURIAN ROBERT Jacqueline	Présidente Dialogue Autisme
MARTIN Jacques	Président Sésame Autisme Cher
POYTEAU Patrick	Directeur Adjoint MAS Les Dauphins 36
SACHER Dominique	Président AIDAPHI
WANDERMEERSCH Martine	Présidente Association Autisme 28

✚ Ont participé aux réunions de travail spécifiques aux IME et SESSAD

AOUILLE Jean-François	Psychiatre, IME de Seully et UES Le Hameau de Bellevue 37
BARBEDETTE Isabelle	Chef de service éducatif IME de Seully 37
BOURGOIN Corinne	Chef de service IME SESSAD Montargis 45
COFFIN Jean-François	Directeur IME de Vouzay 18
GASSIE Bernard	Directeur Général Adapei du Loiret
GAURIAT Anne	Directrice IME Vierzon 18
GERARD Nadine	Directrice IME Nevoy 45
GROS Maryse	Chef de service IME Les Martinets 36
HIERNARD Caroline	Psychologue, IME de Seully 37
JAFFREZOU Loïc	Directeur IME Prépatour / Macet Saint Ouen 41
LE VOURCH Sonia	Directrice SESSAD Adapei Olivet 45
LEBLANC France	Directrice IME Baule 45
LEROY Martine	Chef de service IME Joinville 45, référente autisme
MARTIN Isabelle	Directrice IME Joinville 45
PROUST Jean-Christophe	Directeur IME Cigaqle 45
WITTNER Thierry	Directeur IME Joseph Perrin 41

Questionnaires

à destination des associations gestionnaires et non gestionnaires
d'établissements et services médico-sociaux :

- pour adultes
- 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 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



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

Trame d'entretien avec les familles

Entretiens ouverts, menés à partir de la trame suivante :

Description du parcours de l'enfant jusqu'à présent (soins, scolarité, établissements)

Dans le parcours passé, pouvez-vous nous dire :

**Ce qui a bien fonctionné, ce qui a été aidant ;
Les difficultés rencontrées (obstacles, insatisfactions ...) ;
Ce qui, selon vous aurait pu faciliter les choses,**

Dans les domaines suivants (liste non limitative) :

**Information – Conseils / Orientation
Soins
Scolarité – Formation / Education
Hébergement
Loisirs
Accessibilité (aides techniques, aménagements ...)
Soutien à la famille
Aide à domicile**

En ce qui concerne la situation actuelle, pouvez-vous dire :

**Ce qui est satisfaisant, ce qui fonctionne bien
Les difficultés rencontrées (obstacles, insatisfactions ...)
Ce qui, selon vous, pourrait améliorer votre situation (celle de votre enfant), faciliter les choses ...**

Dans les domaines suivants (liste non limitative) :

**Information – Conseils / Orientation
Soins
Scolarité – Formation / Education
Hébergement
Loisirs
Accessibilité (aides techniques, aménagements ...)
Soutien à la famille
Aide à domicile**

Quels sont vos projets et vos attentes (pour votre enfant) pour les années à venir (reprise des domaines listés précédemment) ?

Qu'est-ce qui pourrait faire obstacle à leur réalisation ?

Qu'est-ce qui pourrait faciliter leur réalisation ?