

## ARS Bretagne

# Prestation d'étude et d'analyse de l'organisation du diagnostic et de la prise en charge des personnes avec TED mise en place par les établissements de santé ayant une autorisation en psychiatrie

## Analyse des questionnaires complétés par les CMP et CATTP Adultes

Le questionnaire a été envoyé à 89 Centre Médico Psychologique (CMP) et 78 Centres Thérapeutiques à Temps Partiel (CATTP) soit 167 structures au total. Le taux de réponse est de 34 % (soit 57 réponses).

Le tableau ci-dessous recense les réponses obtenues par type de structure. Il montre un taux de réponse plus élevé pour les CATTP (44 %) que pour les CMP (26 %).

Type de structure	Diffusion	Réponses	Taux de réponse
CMP	89	23	26 %
CATTP	78	34	44 %
<b>Total</b>	<b>167</b>	<b>57</b>	<b>34 %</b>



## 1. La présentation des CMP et CATTTP adultes ayant répondu au questionnaire

44 % des CMP ou CATTTP adultes ayant répondu sont localisés dans les Côtes d'Armor et 30 % dans le Morbihan.

Département	Nombre de structures ayant répondu	%
Finistère 29	10	18%
Ille-et-Vilaine 35	5	9%
Morbihan 56	17	30%
Côtes-d'Armor 22	25	44%
<b>Total général</b>	<b>57</b>	<b>100%</b>

La file active des CMP ou CATTTP adultes ayant répondu varie de 7 à 2509 personnes<sup>1</sup> en 2016 pour une moyenne de 600.

Les effectifs au sein de ces structures sont en moyenne autour d'une dizaine de personnes (6,5 ETP en moyenne) et peuvent atteindre une trentaine de personnes (soit une vingtaine d'ETP).

## 2. Le profil des personnes avec TED accompagnées par les CMP et CATTTP adultes

### 2.1 Des personnes adultes avec TED relativement peu accompagnées par des CMP et CATTTP

32 % des CMP et des CATTTP adultes ayant répondu au questionnaire ont pris en charge des personnes avec TED en 2016 (soit 18 structures sur 57).

**Au total, ces structures ont accompagné 134 personnes avec TED en 2016.**

89 % des structures ayant accompagné des personnes avec TED ont accompagné entre 1 et 10 personnes en 2016 (soit 16 structures).

Nombre personnes avec TED prises en charges en 2016	Nombre de structures
Entre 1 et 10	16
Entre 11 et 20	0
Entre 21 et 50	1
Plus de 50	1
<b>Total général</b>	<b>18</b>

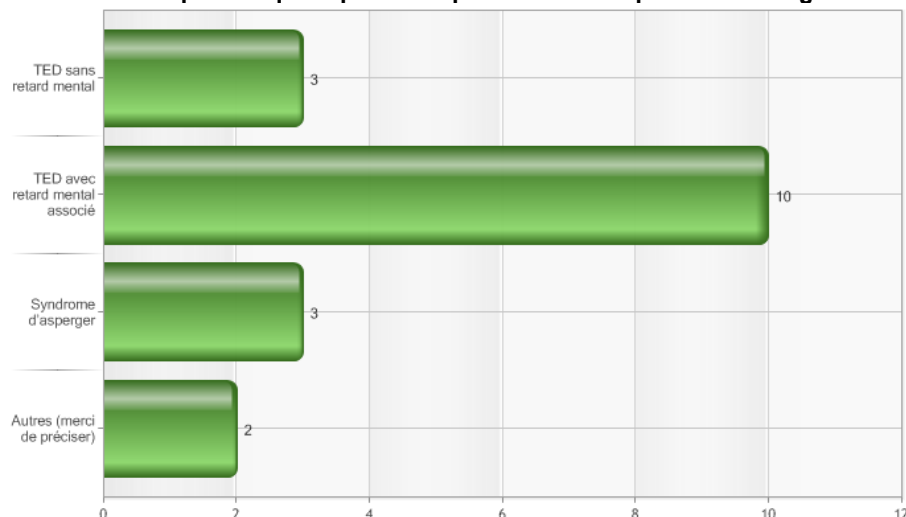
<sup>1</sup> Personnes distinctes qui ont réalisé au moins un passage au sein de la structure dans l'année



## 2.2 Les profils les plus fréquents des personnes avec TED prises en charge : des personnes avec TED avec retard mental et des personnes ayant entre 26 et 55 ans

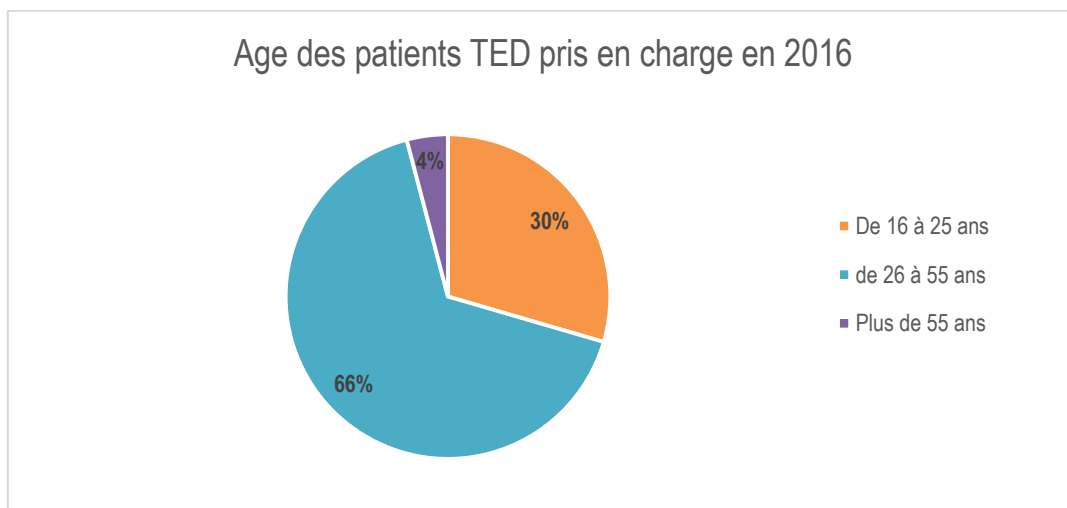
Les profils les plus fréquents parmi les personnes avec TED prises en charge sont les personnes avec TED avec retard mental associé (cité 10 fois).

Profil le plus fréquent parmi les personnes TED prises en charges



16 CATT et CMP adultes ont répondu à la question concernant l'âge des personnes avec TED qu'elles accompagnent. Parmi les 126 personnes pour lesquelles l'âge est renseigné :

- 66 % ont entre 26 et 55 ans (soit 81 personnes)
- 30% ont entre 16 et 25 ans (soit 36 jeunes adultes avec TED)
- 4% ont plus de 55 ans (soit 6 personnes)



Les 15 structures qui ont répondu au questionnaire indiquent que 3 personnes avec TED sont prises en charges par défaut.



Les 11 structures ayant répondu à la question indiquent que 9 personnes accueillies ont une **orientation MDPH** vers une structure médico-sociale sans que l'orientation soit réalisée.

Parmi les personnes avec TED prises en charge en 2016, **70 (soit 52%) avaient déjà un diagnostic de TED** avant le premier contact avec la structure (15 structures ont répondu à cette question).

6 structures indiquent qu'il y a dans leur structure des personnes dont elles estiment que **le diagnostic doit être revisité** en vue de rechercher un TED. Au total cela représente **14 personnes** pour les 6 structures concernées.



### 3. La réalisation du diagnostic pour les personnes avec TED

#### 3.1 Le diagnostic clinique ne concerne que très peu les CATTP et CMP adultes

Parmi les répondants (16 structures), **4 structures réalisent le diagnostic des personnes avec TED** qui n'ont pas été préalablement diagnostiquées, 7 structures le font mais pas de manière systématique et 5 structures ne réalisent pas le diagnostic.

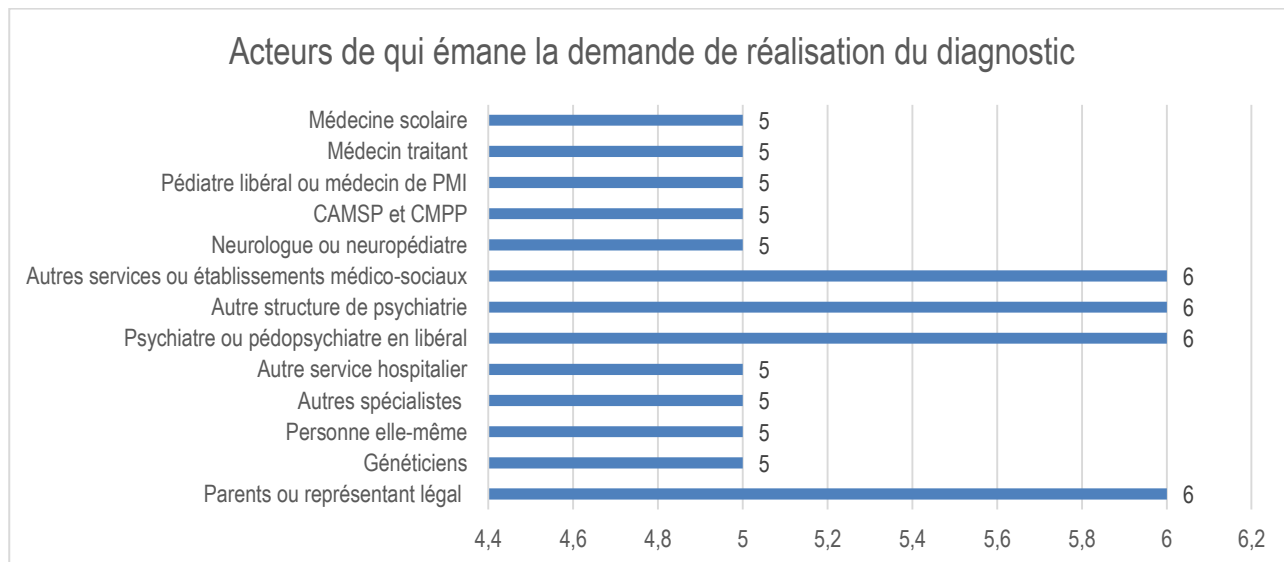
Parmi les 5 structures ne réalisant pas le diagnostic des personnes avec TED, **4 orientent les personnes vers les UED** (unités d'évaluation du diagnostic) du CRA, 1 les orientent vers une autre structure de leur établissement.

25 personnes avec TED ont été diagnostiquées en 2015 par les structures ayant répondu au questionnaire.

66 personnes avec TED **avaient déjà un diagnostic en 2016 réalisé par une autre structure** que celle ayant répondu au questionnaire.

**65 % des répondants (soit 11 structures sur 17) utilisent la CIM 10** de l'OMS comme classification de diagnostic. 3 répondants utilisent la DSM V, 1 la DSM IV et 2 le CFTMEA-R.

Le profil des **acteurs** les plus cités comme étant à l'**origine de la demande de réalisation de diagnostic** par les structures est très différent des structures pour enfants. Pour les CATTP et CMP adultes, les acteurs les plus cités comme étant à l'origine de la demande de réalisation de diagnostic sont variés, sachant qu'il y a très peu de structures pour adultes qui réalisent le diagnostic de TED (6 structures ont répondu à la question). Cela peut autant être la personne elle-même, que les parents, le généticien, d'autres spécialistes ou une autre structure de psychiatrie.

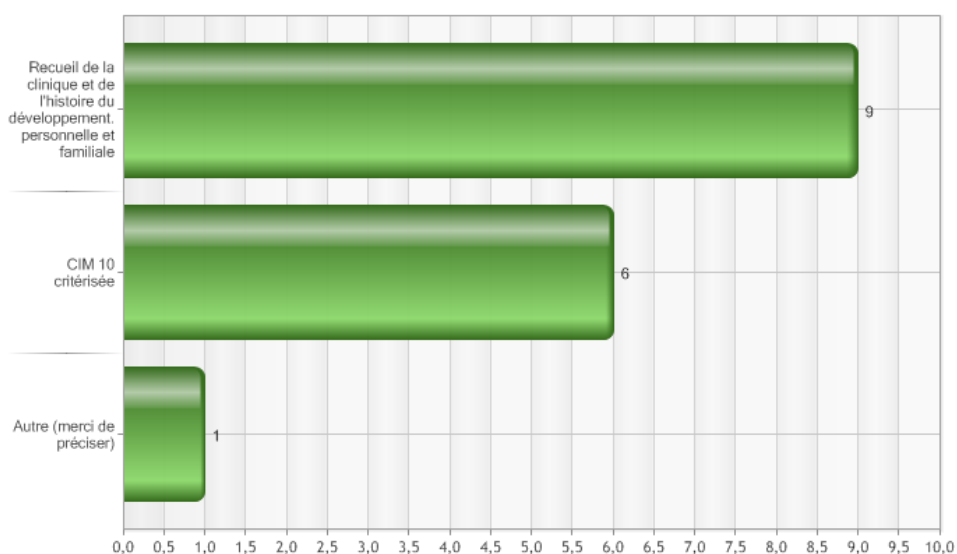


Les outils spécifiques les plus utilisés pour poser le diagnostic sont le recueil clinique et l'histoire du développement personnelle et familiale (cité 9 fois) et la CIM 10 critérisée (citée 6 fois).

Aucune structure sur les 10 répondants utilise des **outils de dépistage** lorsque le motif de recours à la structure n'est pas une suspicion de TED.

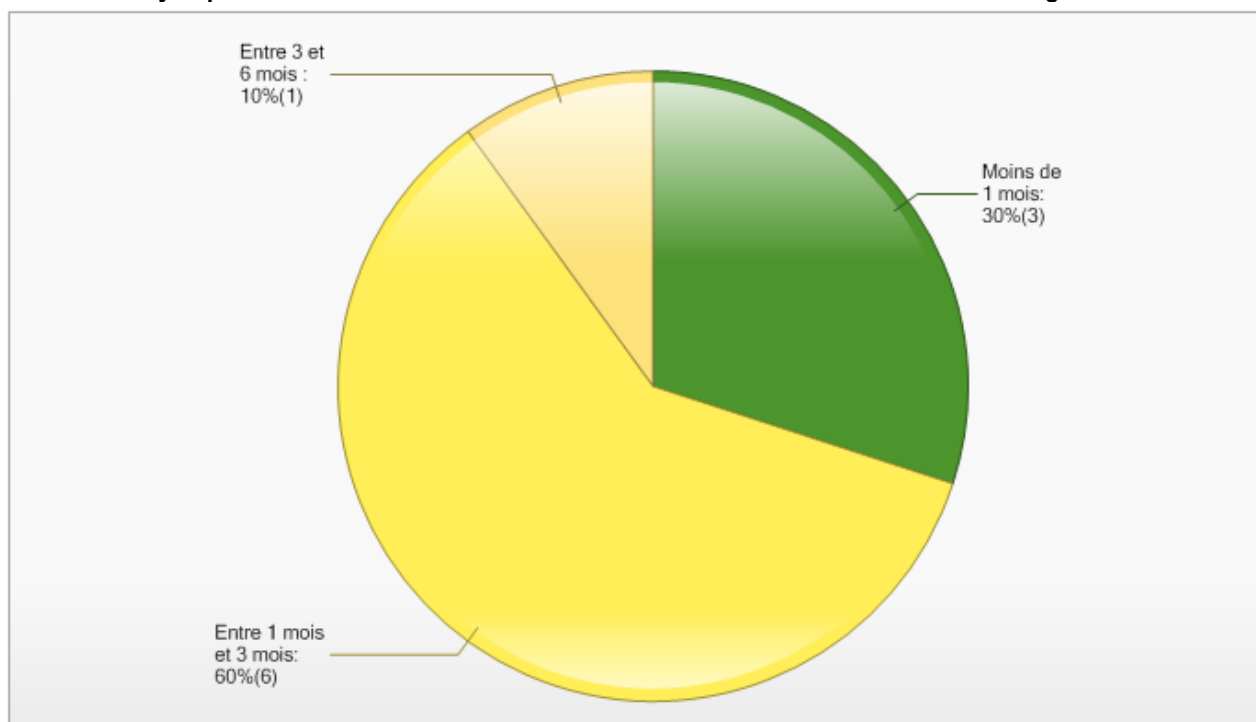


### Outils spécifiques utilisés pour poser le diagnostic



Dans 60 % des structures ayant répondu, soit 10, **le délai moyen pour obtenir une consultation** en vue d'obtenir un diagnostic en 2016 est compris entre 1 et 3 mois.

### Délai moyen pour obtenir une consultation dans les structures en vue d'obtenir un diagnostic en 2016



**Les commentaires libres mentionnés par certains répondants** indiquent qu'ils ne sont pas, ou très peu, concernés par une situation où la demande de consultation est la confirmation ou non du diagnostic de TED. Une structure précise que dans la plupart des situations le diagnostic est posé ou suspecté à l'occasion d'une consultation pour une autre



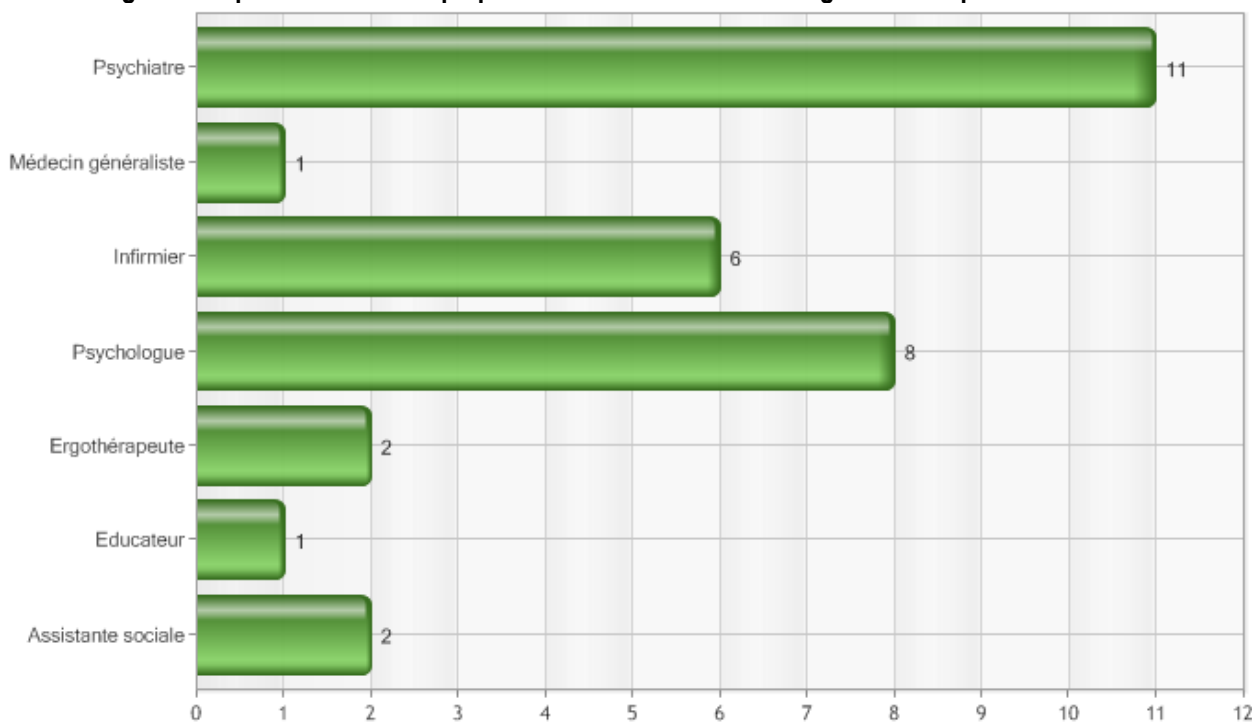
demande de soins (angoisses, troubles du comportement...). Une structure souligne qu'elle n'est spécialisée dans aucune pathologie, étant une structure de psychiatrie adulte générale. Un CATTP indique un travail en partenariat avec le CMP.

### 3.2 L'organisation mise en place dans les structures autour du diagnostic : l'ensemble des structures ne disposant pas d'unité ou professionnels dédiés

**La totalité des répondants (11 structures) ne sont pas doté d'une unité ou de professionnels dédiés** au diagnostic des personnes avec TED ni de **locaux adaptés**.

**Les psychiatres, les psychologues et les infirmiers** sont les catégories de professionnels les plus citées par les répondants comme étant impliqués dans la réalisation du diagnostic des personnes avec TED.

Catégories de professionnels impliqués dans la réalisation du diagnostic des personnes avec TED



Aucun répondant sur les 11 structures indique que des **professionnels sont spécialisés** dans la réalisation du diagnostic des personnes avec TED.

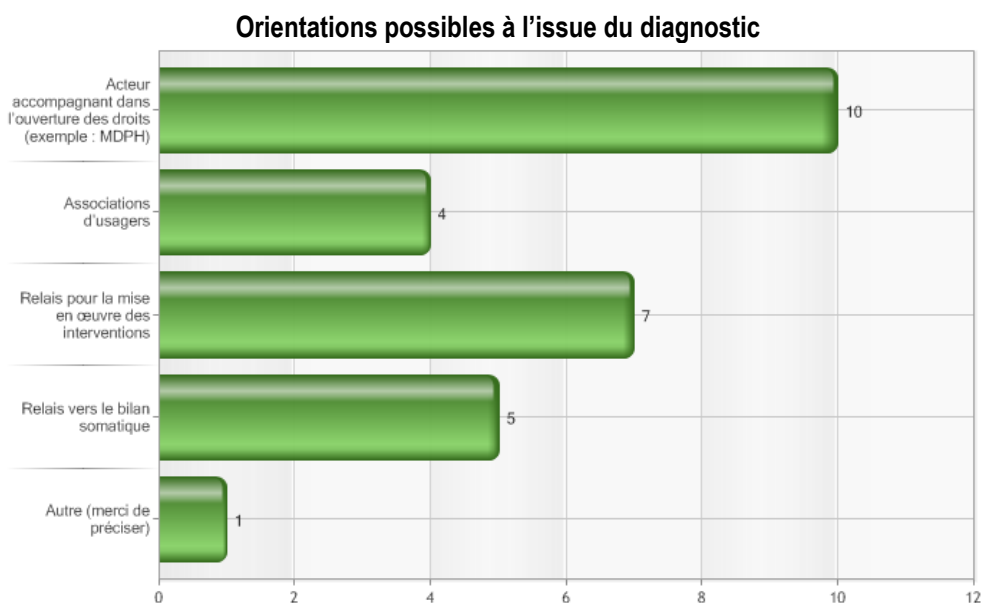
**Les examens en vue d'un diagnostic sont étalés dans le temps sur plusieurs semaines** pour 3 des répondants sur les 7. Les autres répondants indiquent qu'ils ont d'autres modes d'organisation soit au cas par cas, soit au cours d'une consultation par exemple. La description des modes d'organisation n'est pas représentative, les effectifs de répondants étant extrêmement faibles.

Une fois le diagnostic établi, un **compte-rendu des examens et des bilans** est remis à la famille dans 2 structures sur les 8 répondantes à la question.



La totalité des répondants (9 structures) **n'ont pas mis en place de procédure ou de protocole autour de l'annonce du diagnostic, mais ont tous informé** l'utilisateur et/ou ses représentants sur les orientations possibles à l'issue du diagnostic. Ils orientent notamment les familles vers les acteurs accompagnant dans l'ouverture des droits.

Les 9 répondants indiquent qu'à l'issue du diagnostic, les usagers et/ou ses représentants sont **informés des orientations possibles**.



100% des répondants (9 structures) indiquent qu'elles proposent une **consultation de dépistage pour un autre enfant de la fratrie** dans la structure ou dans une autre structure si les parents expriment des inquiétudes pour un autre enfant de la fratrie.

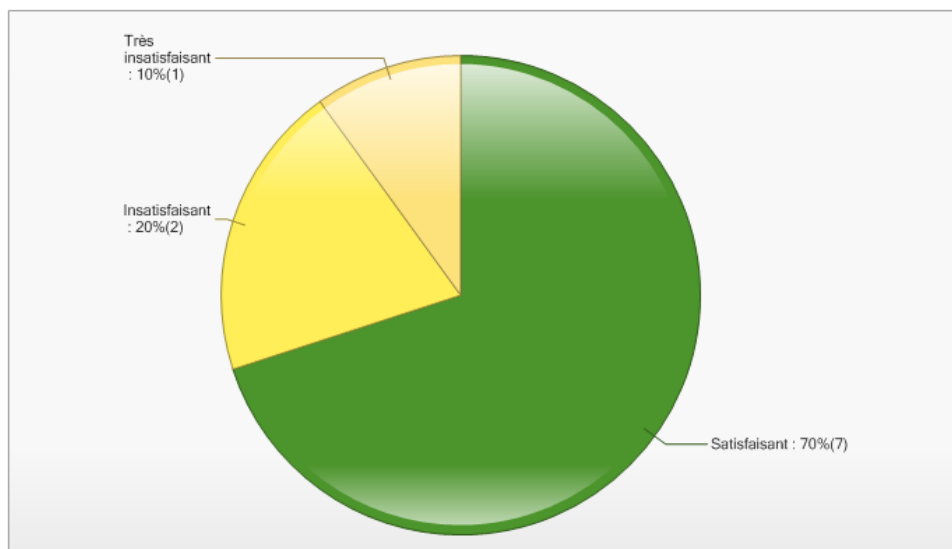
### 3.3 Un niveau de satisfaction relativement élevé des équipes concernant les modalités de réalisation du diagnostic des personnes avec TED

70 % des répondants (soit 7 structures sur 10) indiquent que leur équipe identifie les modalités de réalisation du diagnostic des personnes avec TED au sein de leur structure comme satisfaisante.

#### Qualification du niveau de satisfaction de l'équipe concernant les modalités de réalisation du diagnostic des personnes avec TED au sein de la structure







Les **principaux points à améliorer** par ordre d'importance :

- La formation des professionnels (citée 10 fois)
- Les conditions matérielles d'accueil (citée 5 fois)

5 répondants sur les 10 ont des **axes dédiés à l'amélioration de la réalisation du diagnostic** des personnes avec TED dans le plan d'amélioration continu de la qualité de leur structure/établissement (par exemple, programme d'EPP, équipe mobile spécialisée dans la prise en charge de la personne adulte en particulier au domicile)

**10 sur les 11 répondants n'ont pas participé à un/des programmes d'EPP** concernant le diagnostic des personnes avec TED. La structure qui a participé à un programme d'EPP indique un programme centré sur la prise en charge de l'anxiété chez les personnes adultes avec TED.

**Les commentaires libres apportés par plusieurs répondants** indiquent que leurs structures n'offrent pas de prise en charge spécifique aux TED (ni à d'autres pathologies psychiatriques), les populations qu'elles accueillent étant de tous horizons et souvent peu en lien avec une demande de consultation pour un dépistage d'autisme. Une structure précise que dans ce contexte elle ne dispose pas de personnel formé ni de partenaires spécialisés dans le diagnostic ou la prise en charge de patient souffrant de TED.

**Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur le diagnostic :**

- Les acteurs présents font part d'un manque de formation des équipes aux outils de diagnostic spécifiques aux personnes avec TED qui correspondent à des tests et des grilles d'évaluation relativement complexes. Néanmoins, ils ne jugent pas pertinent de former l'ensemble des professionnels des structures en raison de la file active de personnes avec TED peu importante. De ce fait, il est plus simple pour les structures de faire appel à des partenaires extérieurs spécialisés comme le CRA pour établir des diagnostics. Certaines structures font également appel à des établissements médico-sociaux dédiés à l'accompagnement des personnes avec TED pour la réalisation d'évaluations. Quels que soient les outils utilisés pour poser le diagnostic, les professionnels soulignent l'importance de croiser les approches et d'utiliser les échelles en complément des entretiens réalisés avec la personne.
- Selon les personnes rencontrées, il serait plus pertinent de disposer de personnes ressources formées au sein des structures (infirmiers, psychologues) qui sont particulièrement intéressés par ces problématiques.
- Les participants aux entretiens ont exprimé de fortes attentes liées à la mise en place d'équipes mobiles d'intervention médico-sociale pour les personnes avec TED qui pourront intervenir en soutien des structures du secteur de la psychiatrie.
- Il est précisé que certains adultes avec une forte suspicion de TED disposent d'un diagnostic qui a pu être posé avant l'entrée dans la structure qui ne correspond pas à leur situation.

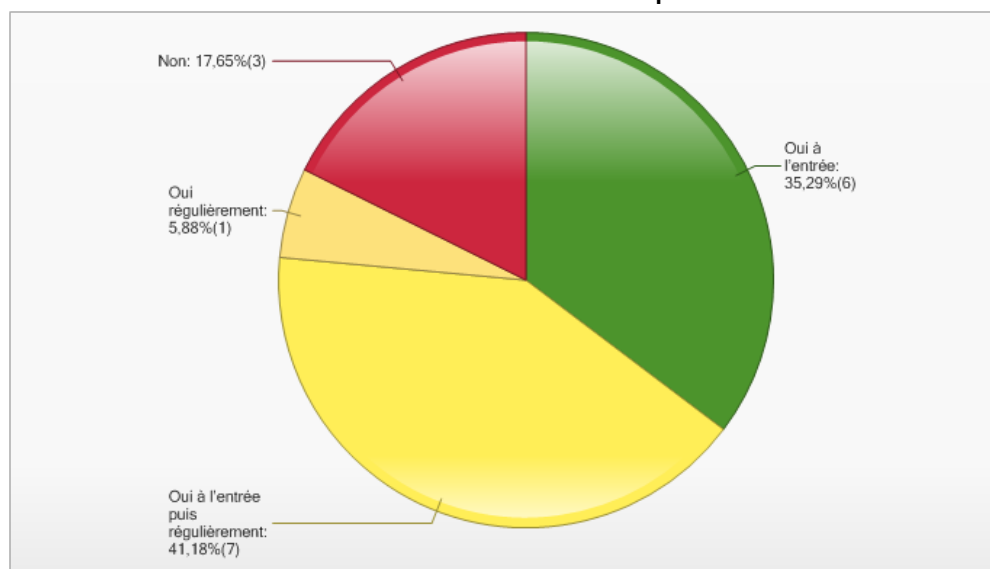


## 4. L'évaluation fonctionnelle et la mise en place du projet personnalisé

### 4.1 Une majorité des CATTP et CMP adultes réalisant l'évaluation fonctionnelle des personnes avec TED

La majorité des répondants (82% correspondant à 14 structures) réalisent une évaluation de la situation des personnes avec TED que ce soit à l'entrée ou régulièrement par la suite. 18 % (soit 3 structures) ne réalisent pas d'évaluation.

Réalisation de l'évaluation de la situation des personnes avec TED



76 % des répondants (soit 13 structures sur 17) intègrent les **bilans ou autres tests déjà réalisés ou en cours de réalisation en dehors de leur structure** dans cette évaluation.

La plupart des **domaines** sont explorés dans le cadre de l'évaluation. La participation au sens de la CIF est le domaine le moins exploré par les répondants.

Ces domaines sont majoritairement évalués par les structures répondants exceptés les domaines somatique, sensoriel et moteur ainsi que les apprentissages scolaires et professionnels qui sont évalués principalement en dehors des établissements auxquels les répondants sont rattachés.



Domaines explorés et acteurs intervenants dans la réalisation de l'évaluation

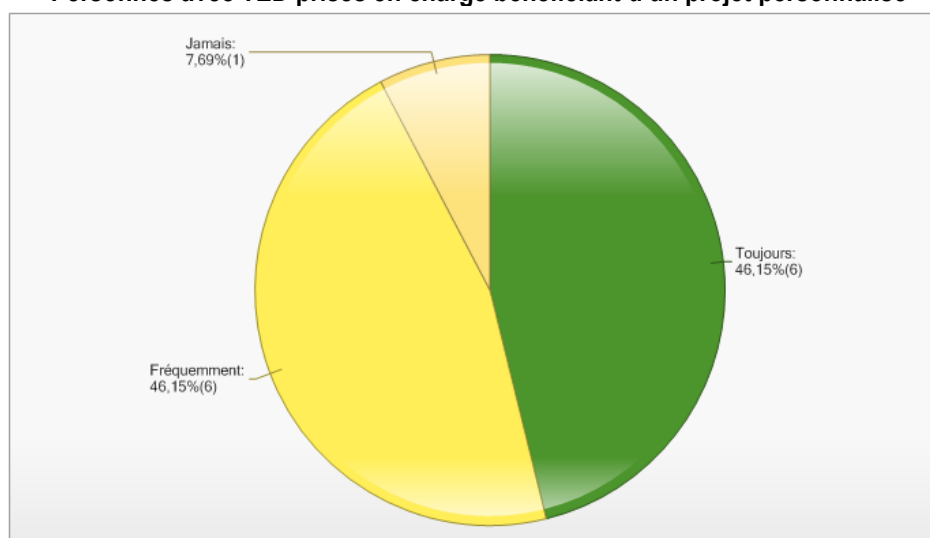
	Dans votre structure	Dans une autre structure de votre établissement	En dehors de votre établissement	TOTAL
Emotions et comportement dont intérêts et comportements restreints et stéréotypés	10	1	2	13
Les interactions sociales et socialisation	12	2	1	15
Communication et langage	9	3	1	13
Sensoriel et moteur	4	2	5	11
Apprentissages scolaires ou professionnels	4	1	4	9
Cognitif (niveau d'effcience, attention, mémoires, fonctions exécutives...)	8	3	2	13
Environnement familial	12	1	1	14
Autonomie dans les activités quotidiennes (toilette, habillage, vie domestique, déplacements, etc.)	10	1	1	12
Somatique	1	2	6	9
Environnement matériel	9	1	2	12

9 structures sur les 13 répondants indiquent que l'utilisateur et/ou ses représentants sont destinataires des **résultats de l'évaluation fonctionnelle**.

#### 4.2 Les modalités de mise en œuvre du projet personnalisé pour les personnes avec TED

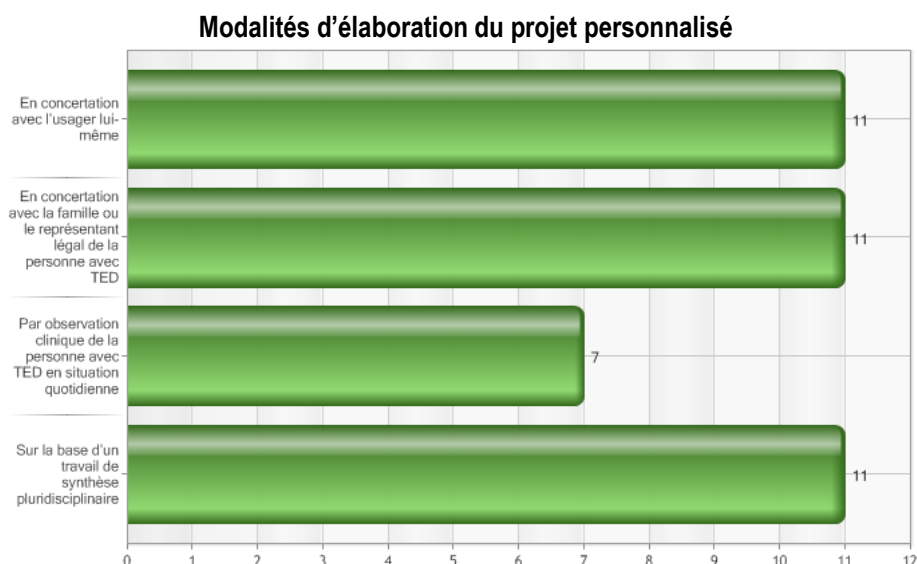
12 répondants sur les 13 indiquent que les personnes avec TED prises en charge bénéficient d'un projet personnalisé.

##### Personnes avec TED prises en charge bénéficiant d'un projet personnalisé



83 % des répondants (soit 10 structures sur les 12 répondants) indiquent prendre en compte le projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées de la personne.

Parmi les différentes modalités d'élaboration du projet personnalisé, les items les plus cités par les répondants sont « en concertation avec la famille ou le représentant légal de la personne avec TED » et « sur la base d'un travail de synthèse pluridisciplinaire ».



Les **principaux éléments faisant partie du projet personnalisé** sont les types d'activités et les techniques utilisées (cité 9 fois) et les moyens mis en œuvre (cité 7 fois).

Pour 92 % des répondants (soit 11 structures sur les 12 répondants), la famille et/ou le représentant légal **participent lors de la construction du projet personnalisé**.

**Le projet personnalisé fait l'objet d'une réactualisation** : plus d'une fois par an (4 répondants), une fois par an (5 répondants), moins d'une fois par an (3 répondants). L'utilisateur ou sa famille participent toujours à sa réactualisation pour 5 structures sur les 12 répondants. Pour 6 structures ils y participent fréquemment, et pour une structure, ils y participent rarement.

Le **projet personnalisé est expliqué à la personne** avec TED sous la forme d'une information orale prenant en compte sa maturité et sa compréhension (cité 12 fois) et sous forme écrite ordinaire (cité 5 fois).

**La personne, la famille et/ou le représentant légal sont toujours informés du contenu et de l'évolution du projet personnalisé** pour 75 % des répondants (soit 9 structures sur les 12 répondants) et fréquemment pour 25 % restants (soit 3 structures).

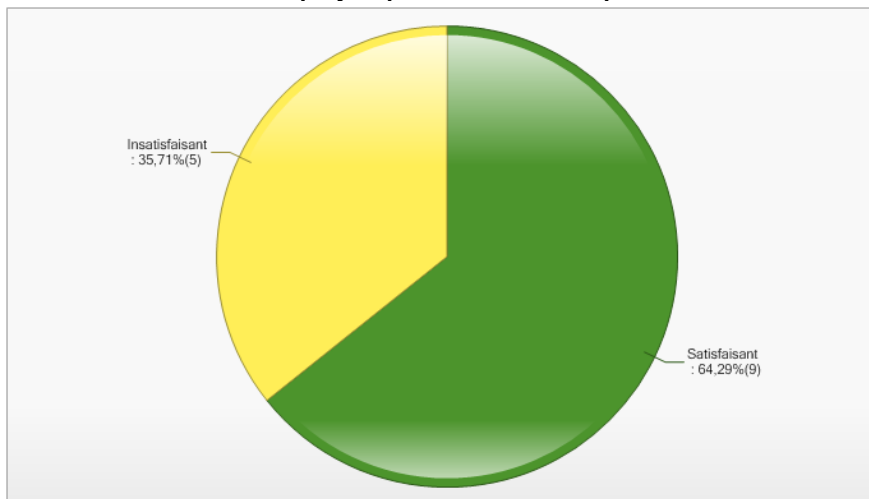
**67 % des répondants (soit 10 structures sur 15 répondants) ont mis en place une démarche de recueil de la satisfaction des usagers** et de leurs familles au sein de leur structure/leur établissement.



### 4.3 Une majorité des équipes satisfaites des modalités de réalisation des évaluations fonctionnelles et des projets personnalisés des personnes avec TED

Parmi les 14 structures ayant répondu au questionnaire, 9 indiquent que leur équipe identifie les modalités de réalisation du diagnostic des personnes avec TED au sein de leur structure comme satisfaisante.

#### Qualification du niveau de satisfaction de l'équipe concernant les modalités de réalisation des évaluations fonctionnelles et des projets personnalisés des personnes avec TED



Les **principaux points à améliorer** sont la formation des professionnels (cité 15 fois).

Aucun des 14 répondants n'a **d'axe dédié à l'amélioration de la réalisation des évaluations fonctionnelles et des projets personnalisés** des personnes avec TED dans le plan d'amélioration continu de la qualité de leur structure/établissement ni **participé à un/des programmes d'EPP** concernant l'évaluation fonctionnelle des personnes avec TED.

**Les commentaires libres apportés par plusieurs répondants** indiquent qu'il n'existe pas de projet personnalisé formalisé ou protocolisé dans le cadre du suivi des personnes ; le projet évolue en fonction de l'évolution de la personne, ses attentes, celles de la famille. Une structure indique que les personnes, familles ou aidants (qui peuvent être des intervenants de structures médico-sociales) sont reçues en entretiens.

Plusieurs structures indiquent qu'une démarche de recueil de la satisfaction des usagers et de leur famille a été mise en place mais non spécifique aux TED.

#### Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur l'évaluation fonctionnelle et la mise en place du projet personnalisé :

- Les professionnels interrogés font part du manque de temps, de moyens et de compétences pour réaliser des évaluations fonctionnelles et soulèvent à nouveau l'intérêt d'avoir des personnels ressources dans les établissements.
- Le projet personnalisé est abordé comme un outil de coordination et de support des interventions. Les CMP tendent à s'inscrire dans un projet porté par une autre structure plutôt qu'à développer le leur.
- Les besoins d'articulation et d'échanges entre les acteurs sont importants, notamment pour apporter des solutions à des situations complexes. Des initiatives locales existent en ce sens.
  - Exemple : Existence d'un pôle territorial dans les Côtes d'Armor (plateforme pilotée par l'ADAPEI) qui met en lien différents acteurs du secteur du handicap (IME, ESAT, MDPH, etc.) pour trouver des



solutions face à des situations individuelles.

- Le lien avec les familles est également très important et il est travaillé en amont et en aval du projet, mais les professionnels font part, parfois, de certaines difficultés à collaborer avec les familles qui peuvent ne pas « entendre » les propositions des soignants.

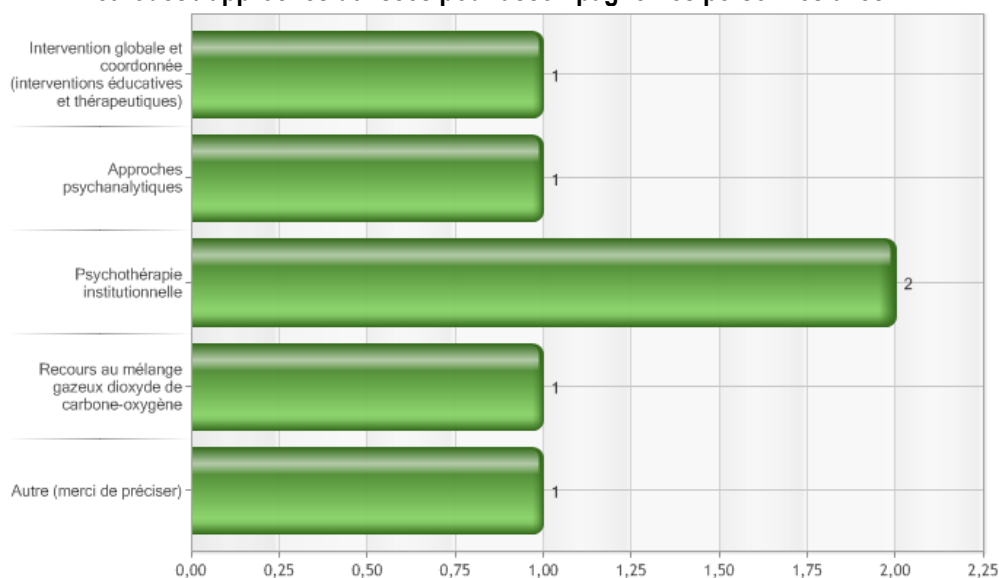
## 5. Les interventions

### 5.1 Les approches / méthodes et outils : une majorité des répondants ne mettent pas en place des interventions spécifiques aux personnes avec TED

14 répondants sur 16 n'ont **pas mis en place des interventions spécifiques** aux personnes avec TED.

Les **méthodes/approches utilisées** par les 2 structures ayant mis en place des interventions spécifiques sont notamment la psychothérapie institutionnelle.

Méthodes / approches utilisées pour accompagner les personnes avec TED



**1 des 2 structures dispose d'une instance de réflexion**, de réunions sur les pratiques d'utilisation des méthodes/approches.

2 répondants indiquent utiliser le Makaton.

Aucune structure parmi les 17 ayant répondu à cette question indique avoir mis en place un/des **programmes d'éducation thérapeutique du patient** spécifique aux personnes avec TED.

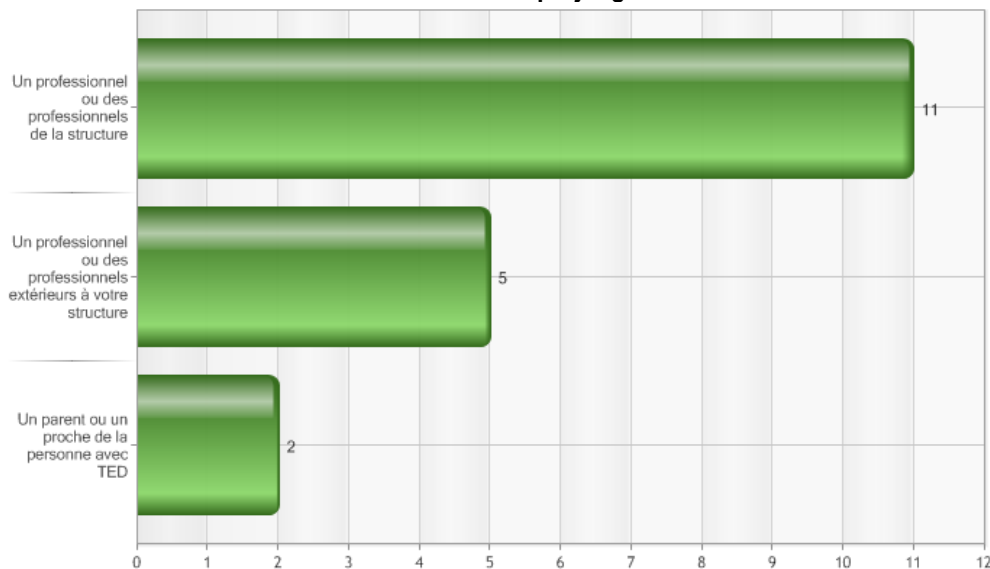
### 5.2 L'organisation des interventions



Seulement 2 structures sur 15 répondants organisent toujours la coordination des interventions éducatives et thérapeutiques (qu'elles soient réalisées dans la structure ou à l'extérieur). 60 % des répondants (soit 9 structures) indiquent réaliser cette coordination « parfois » et 27 % (soit 4 structures) « jamais ».

« Un professionnel ou des professionnels de la structure » est la modalité la plus citée par les répondants pour assurer la coordination des interventions éducatives et thérapeutiques dans le cadre de la mise en œuvre du projet global.

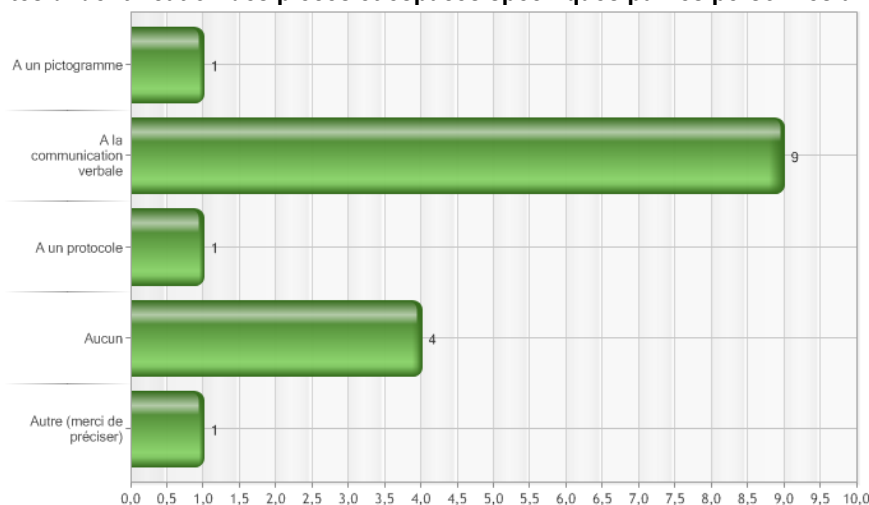
### Personnel chargé d'assurer la coordination des interventions éducatives et thérapeutiques dans le cadre de la mise en œuvre du projet global



### 5.3 Structuration des espaces et du temps

Les personnes avec TED se réfèrent principalement à la communication verbale (citée 9 fois) pour identifier les pièces et espaces spécifiques.

#### Modalités d'identification des pièces et espaces spécifiques par les personnes avec TED



Dans seulement 1 structure sur les 11 ayant répondu au questionnaire les personnes avec TED sont regroupées. **Pour tous les autres répondants, elles sont dispersées au sein de la structure** (soit 10 structures).

1 structure sur les 14 répondants indique utiliser des modalités de présentation de l'emploi du temps adaptées aux capacités de compréhension de chaque personne. Il s'agit d'un calendrier.

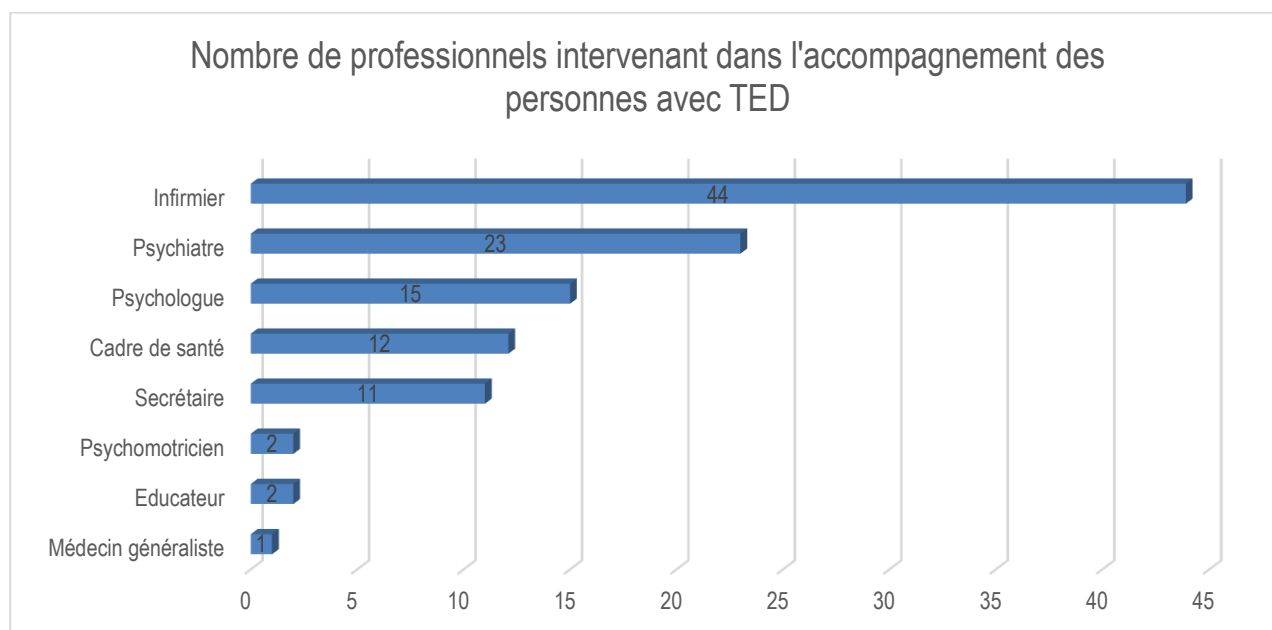
Aucun des 13 répondants utilise des outils de matérialisation des durées.

1 seul répondant sur les 15 indique avoir un projet d'aménagement spécifique en faveur des personnes avec TED.

#### 5.4 Professionnels intervenant auprès des personnes avec TED : aucune structure n'est dotée d'unité ou de professionnels dédiés à l'accompagnement des personnes avec TED

Les 16 répondants indiquent ne pas être doté d'une unité ou de professionnels dédiés à l'accompagnement des personnes avec TED.

**Les infirmiers, psychiatres et psychologues** sont professionnels les plus nombreux parmi les professionnels intervenant dans l'accompagnement des personnes avec TED.



**Les commentaires libres apportés par certains répondants** indiquent que les personnels ne sont pas spécifiques aux TED, mais qu'ils peuvent être amenés à intervenir auprès de personnes présentant un TED et de s'adapter à ce profil de patient sans toutefois avoir les outils nécessaires

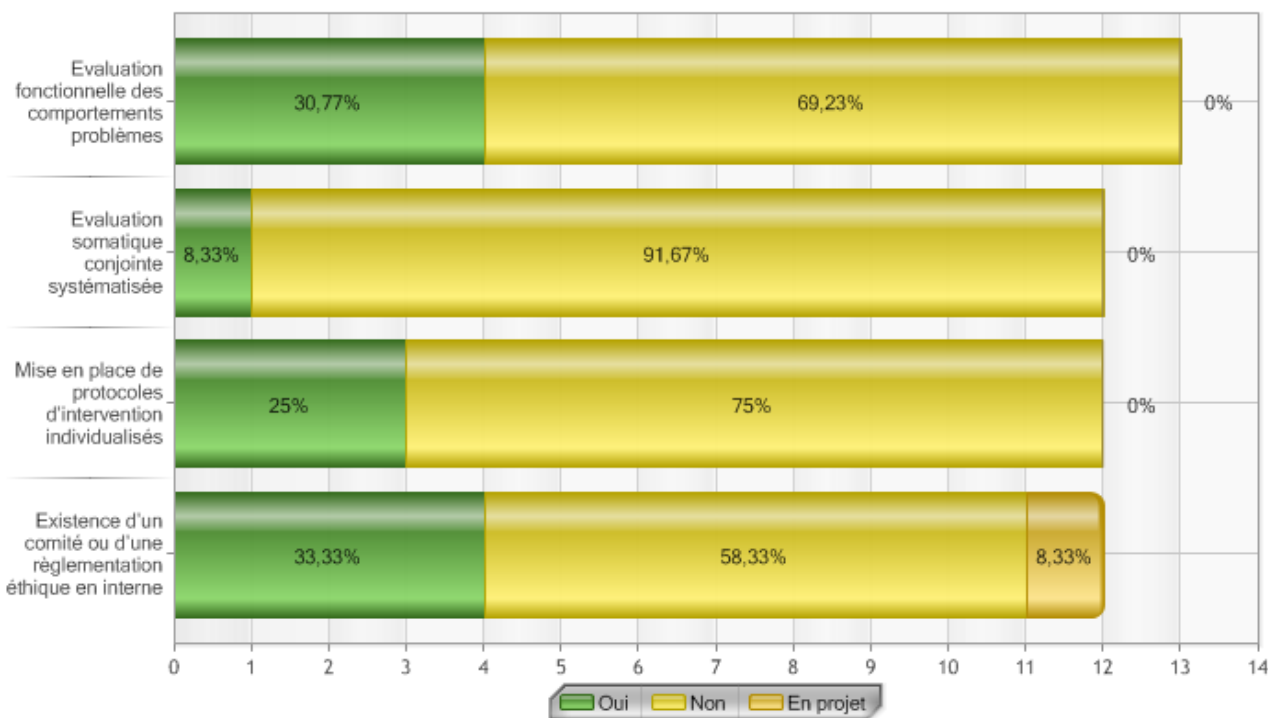
#### 5.5 La gestion des comportements problèmes

L'évaluation fonctionnelle des comportements problèmes est mise en place dans 31 % des structures ayant répondu (soit 4 structures sur 13). Il existe un comité ou une réglementation éthique en interne pour un tiers des structures (soit 4 structures sur 13).





**Actions mises en place au sein des structures pour la gestion des comportements problèmes des personnes avec TED**

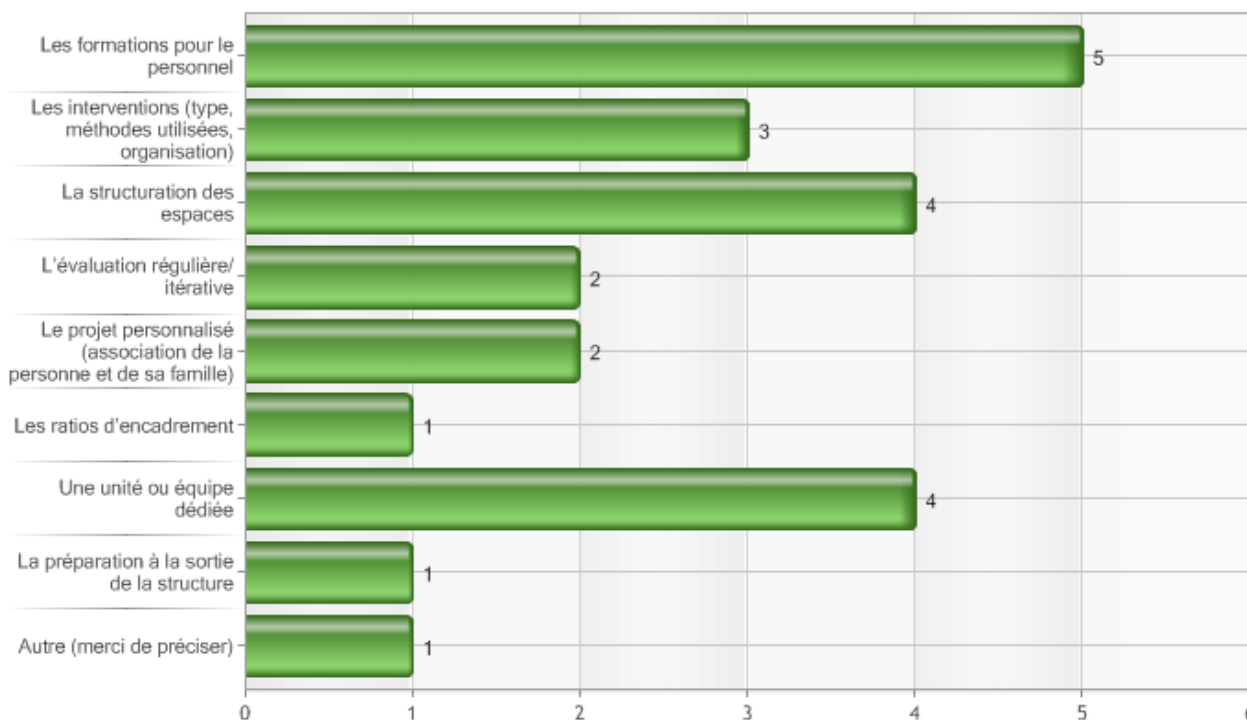


100 % des structures qui ont répondu au questionnaire (14) n'ont pas recours à la **chambre d'isolement** pour des personnes avec TED.

Les formations pour le personnel, la structuration des espaces et la possibilité d'unités ou équipes dédiées sont les éléments les plus cités par les répondants comme faisant l'objet d'évolutions concernant l'organisation de l'accompagnement des personnes avec TED dans les projets d'établissements ou de services.



**Evolutions concernant l'organisation de l'accompagnement des personnes avec TED dans les projets d'établissements ou de services**



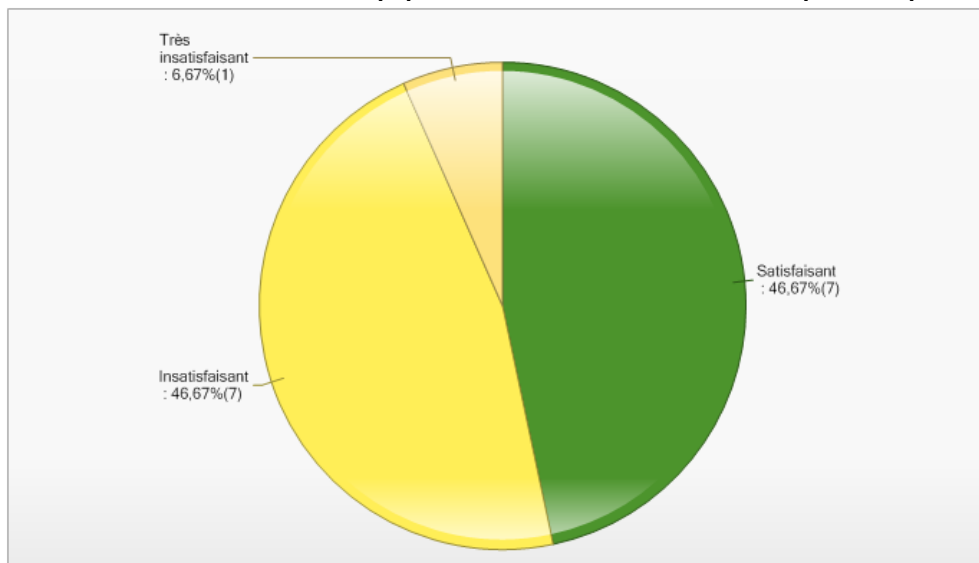
**Les commentaires libres apportés par plusieurs répondants** indiquent que certaines questions en lien avec les comportements problèmes ne sont pas applicables aux centres de consultations ambulatoires qui n'ont par exemple pas de chambre d'isolement.

### 5.6 Un niveau de satisfaction moyen des équipes concernant les interventions auprès des personnes avec TED

53 % des répondants (soit 8 structures sur 15) indiquent que leur équipe identifie les modalités de réalisation du diagnostic des personnes avec TED au sein de leur structure comme insatisfaisante voire très insatisfaisante.



**Qualification du niveau de satisfaction de l'équipe concernant les interventions auprès des personnes avec TED**



Les **principaux points à améliorer** concerne la formation des professionnels (cité 15 fois)

60 % des répondants (soit 9 structures sur 15) n'ont pas **d'axe dédié à l'amélioration des interventions** auprès des personnes avec TED dans le plan d'amélioration continu de la qualité de leur structure/établissement.

**1 seule structure sur 16 répondants indique avoir participé à un/des programmes d'EPP** concernant les interventions auprès des personnes avec TED.

**Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur les interventions :**

- Les participants aux entretiens ont indiqué que généralement les accompagnements proposés par les structures ne sont pas spécialisés du fait d'un manque de formation des professionnels et d'un nombre de patients TED relativement faible. Aussi, la mise en place d'un suivi spécifique, l'utilisation de moyens de communication adaptés ou l'aménagement des espaces se font au cas par cas en fonction des besoins des patients et capacités du service.
- Par ailleurs, les participants aux entretiens ont relevé que certains professionnels ne sont pas assez représentés dans les structures (orthophonistes, neuropsychologue, ergothérapeute) et que les personnels ne sont pas formés à la gestion spécifique des comportements problématiques (peu fréquents en CMP-CATTP). En revanche, les professionnels sont formés à la gestion de la violence.
- Il est précisé que la mixité des publics avec des profils très hétérogènes au sein des structures n'est pas pertinente.



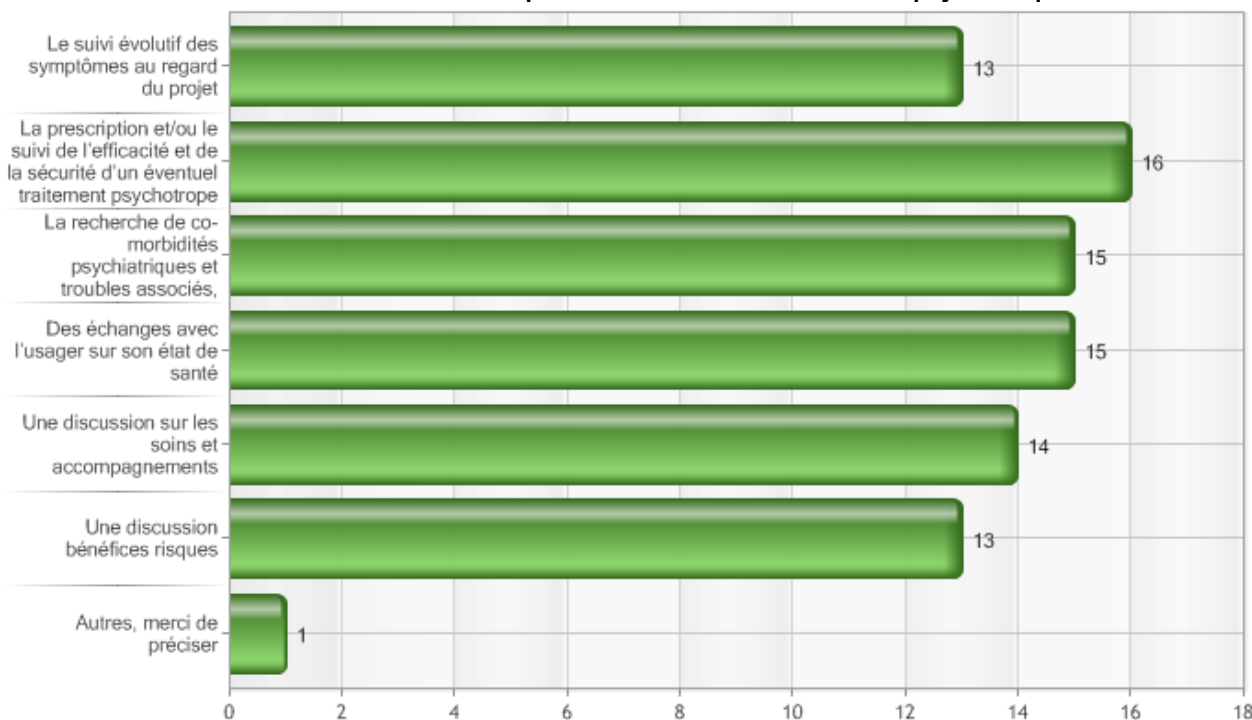
## 6. Le suivi médical des personnes avec TED

### 6.1 Le suivi psychiatrique des personnes avec TED

Après la consultation initiale, **un examen psychiatrique régulier est systématiquement réalisé pour les personnes avec TED** dans les structures qui répondu au questionnaire (soit 16 structures).

Les **actions mises en œuvre** par ces structures autour du suivi psychiatrique sont relativement variées.

Les actions mises en œuvre par les structures autour du suivi psychiatrique



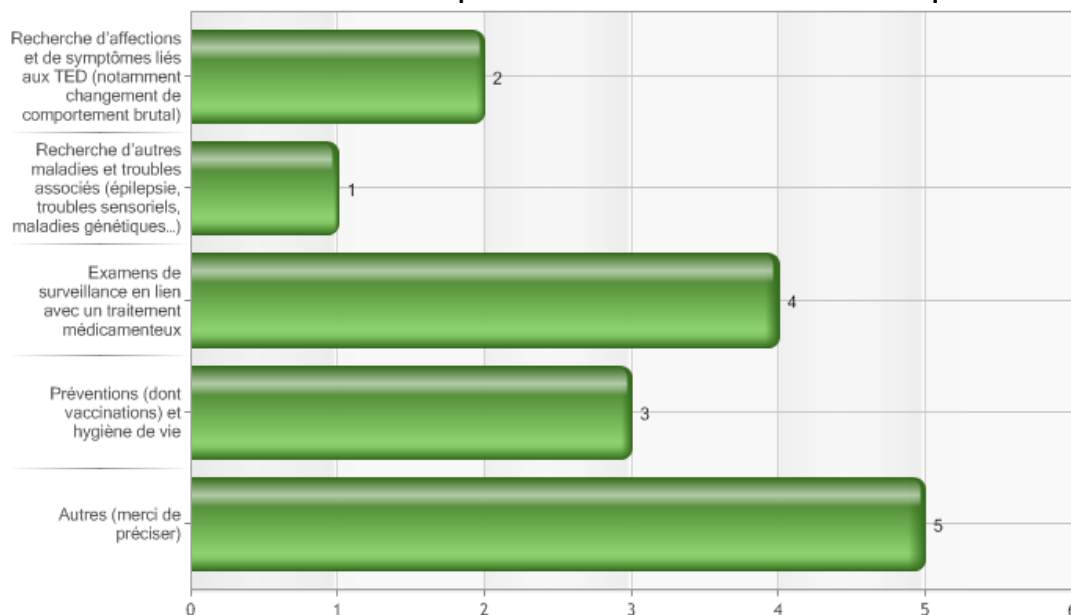
### 6.2 Le suivi somatique des personnes avec TED

Après la consultation initiale, **un examen somatique régulier est réalisé pour les personnes avec TED dans 100 %** des structures ayant répondu au questionnaire (soit 16 structures).

Les **principales actions mises en œuvre autour du suivi somatique** sont des examens de surveillance en lien avec un traitement médicamenteux (cité 4 fois) et des actions plus spécifiques en lien avec le médecin traitant de la personne.



### Les actions mises en œuvre par les structures autour du suivi somatique



81 % des répondants (soit 13 structures sur 16) ont mis en place un **protocole de prise en charge de la douleur**.

80 % des répondants (soit 12 structures sur 15) utilisent des **échelles d'évaluation de la douleur** (notamment l'échelle visuelle analogique – EVA).

**Les commentaires libres apportés par un répondant** indiquent que le centre de consultations est en lien avec le médecin traitant du patient, n'ayant pas de généraliste intervenant au centre.

### 6.3 La prise en charge médicamenteuse

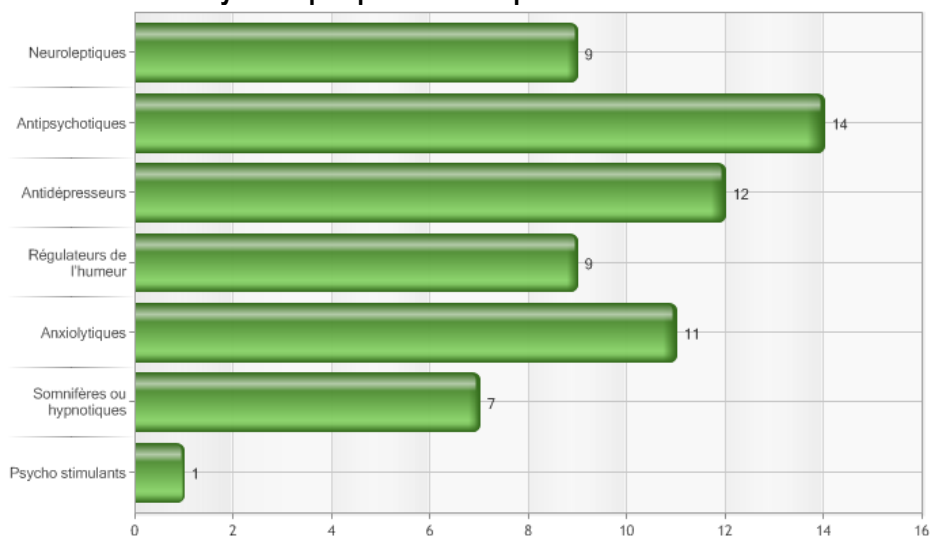
Les 16 répondants indiquent que certaines personnes avec TED reçoivent un **traitement médicamenteux** pour atténuer les troubles associés aux TED.

Ces traitements sont des **psychotropes** pour l'ensemble des répondants.

Les psychotropes les plus cités par les répondants sont les antipsychotiques (cité 14 fois), les antidépresseurs (cité 12 fois), les anti-anxiolytiques (cité 11 fois).



### Psychotropes prescrits aux personnes avec TED



**Aucun des 17 répondants** n'a participé à un/des **programmes d'EPP** concernant le suivi médical des personnes avec TED.

- **Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur le suivi médical des personnes avec TED** : Les professionnels interrogés font part d'un travail de coordination qui est mis en place avec les médecins traitants des usagers. Ils précisent qu'il ne leur appartient pas de réaliser le suivi somatique (pas le rôle des CMP-CATTP). Ils relèvent cependant que le travail en réseau peut être difficile du fait de certains professionnels libéraux qui refusent de recevoir ce public et de délais d'attentes pouvant être longs avant l'obtention d'un rendez-vous. Ils notent la nécessité de sensibiliser certains professionnels soignants aux besoins des personnes TED.
  - o Exemple : adapter les temps d'attente aux urgences des hôpitaux, etc.
- Les personnes rencontrées indiquent travailler principalement avec quelques praticiens ressources identifiés sur leur territoire.
  - o Un réseau dentaire présent en Bretagne permet une prise en charge adaptée des personnes avec TED en matière de soins dentaires.
- Ils relèvent aussi l'importance du travail en réseau pour permettre un suivi somatique des patients (des liens ont été développés avec le Centre Expertise Autisme Adulte à Niort autour du suivi somatique).



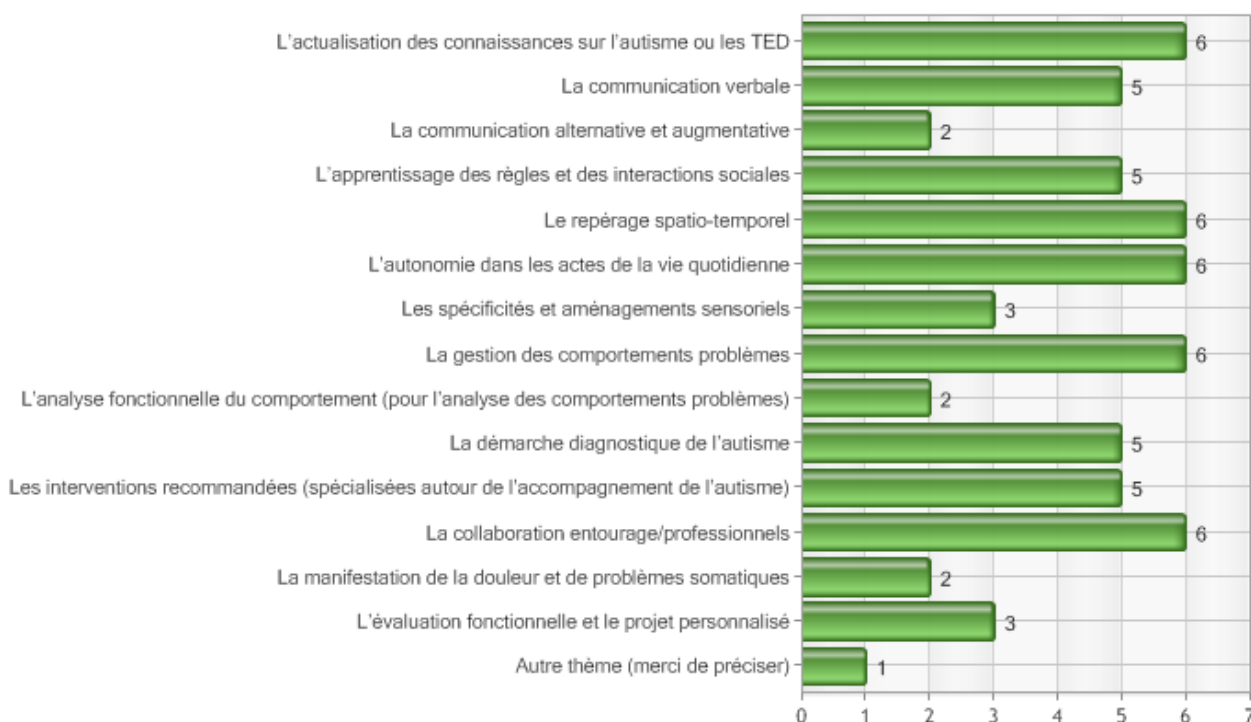
## 7. La formation des professionnels

53 % des répondants (soit 8 structures sur 15) indiquent que le **plan de formation** de leur établissement de ces 3 dernières années comporte des formations spécifiques sur l'autisme ou les personnes avec TED.

Pour 5 structures sur les 8 qui ont répondu à la question, les formations sont réalisées **en externe**.

Les **principaux thèmes** abordés lors des formations sur l'autisme ou les TED sont variés.

### Thèmes abordés lors des formations sur l'autisme ou les TED



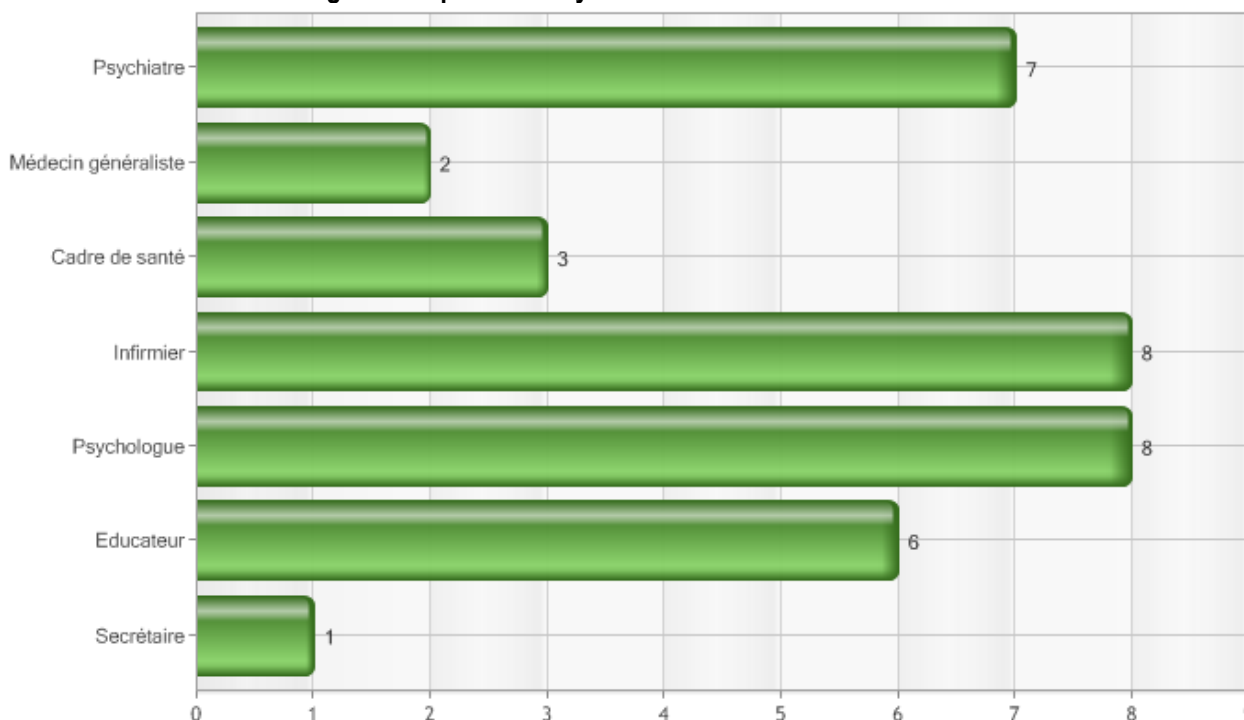
Les principales **catégories de professionnels** ayant suivi ces formations sont des :

- Les psychiatres
- Les infirmiers
- Les psychologues

ce qui correspond aux professionnels qui interviennent dans le diagnostic et l'accompagnement des personnes avec TED.



Catégories de personnel ayant suivi ou suivant ces formations



**Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur la formation des professionnels :**

- Les participants aux entretiens ont relevé que plusieurs actions sont mises en place par le CRA, mais qu'elles ne sont pas toujours connues des professionnels intervenant dans le champ de la psychiatrie adulte.
- Ils ont également fait part d'un besoin de sensibilisation des professionnels aux accompagnements spécifiques à l'autisme.

## 8. Les partenariats et coopérations territoriales

50 % des répondants (soit 8 structures) ont mis en place des partenariats / coopérations. 3 répondants indiquent que tous ces partenariats sont formalisés par des conventions, 3 indiquent que certains sont formalisés par des conventions et 2 qu'aucun de ces partenariats n'est formalisé.

Les principaux partenaires avec qui les structures ont des échanges réguliers sont les structures médico-sociales et d'autres établissements de santé mentale.

	En routine	Episodiquement	Exceptionnellement	Jamais
Autres établissements de santé mentale (CMP, psychiatrie...)	3	3	0	0
Etablissements de recherche	0	0	0	2
Les établissements de santé	1	4	0	0
Le CRA / UED	0	3	2	0
Professionnels libéraux (paramédicaux et médicaux)	2	3	0	0
Structures médico-sociales (SAVS, SAMSAH, FV, FAM, etc.)	5	1	A	1
Entreprises / monde du travail	1	1	1	3





Les principaux objectifs des partenariats/coopérations sont de :

- Organiser des relais (cité 7 fois)
- Assurer des prises en charge complémentaires (cité 7 fois)

**73 % des répondants (soit 11 structures sur 15) ont mis en place ou participent à des temps d'échange de synthèse avec des partenaires** avec lesquels ils interviennent sur des situations communes.

Ces temps d'échange sont majoritairement au cas par cas en fonction des situations et des partenaires (10 structures).

13 répondants sur 14 indiquent que des **temps de transmission** permettant d'assurer une continuité de la prise en charge sont proposés lors de l'orientation d'un de leur patient TED vers un partenaire.

Ces temps de transmission sont systématiques pour 3 répondants, au cas par cas en fonction des partenaires pour 4 répondants et au cas par cas en fonction des situations pour 6 répondants. Ces propositions de temps de transmission sont toujours acceptées pour 4 des structures et souvent pour 6 répondants.

**Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur les partenariats et les coopérations territoriales :**

- Les professionnels font part d'un manque de coordination dans le parcours des usagers. Notamment dans la préparation des transitions entre les structures enfants (du secteur médico-social et de la psychiatrie) et adultes. Ils notent un manque de lien et de coordination entre les équipes pour favoriser des passages anticipés et accompagnés vers le secteur adulte. Ils relèvent la nécessité de veiller à une bonne transmission des connaissances entre les intervenants pour tenir compte des outils déjà mis en place auprès des usagers pour ne pas « recommencer à zéro ».
- Cependant les personnes rencontrées relèvent des dynamiques positives avec des échanges qui sont de plus en plus fréquents, notamment avec les acteurs médico-sociaux.
  - o Exemple : Des temps de rencontres sont organisés pour permettre un suivi coordonné de l'utilisateur
- Ils soulignent le rôle de coordination que pourra avoir une équipe mobile qui sera au contact des différents acteurs.
- Les professionnels ont également fait part de la nécessité de développer le travail de réseau avec les médecins généralistes, tant par une sensibilisation de ces derniers que par une participation active dans la définition du parcours de l'utilisateur
- Certains professionnels rencontrés ont souligné l'utilité de développer des partenariats avec la MDA/la MDPH, notamment au regard des questions d'insertion professionnelle pour lesquelles les professionnels sont démunis bien que confrontés à ces problématiques pour les adultes qu'ils accompagnent.

