

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 hôpitaux à temps complet Adultes

Le questionnaire a été envoyé à 54 hôpitaux à temps complet adultes. Le taux de réponse est de 65 % (soit 35 réponses).

1. La présentation des hôpitaux à temps complet adultes ayant répondu au questionnaire

34 % des hôpitaux à temps complet adultes ayant répondu sont localisés dans les Côtes d'Armor et le Morbihan.

Département	Nombre de structures ayant répondu	%
Finistère 29	7	20%
Ille-et-Vilaine 35	4	11%
Morbihan 56	12	34%
Côtes-d'Armor 22	12	34%
Total général	35	100%

La file active des hôpitaux à temps complet adultes ayant répondu varie de 18 à 1268 personnes¹ en 2016 pour une moyenne de 443.

Les effectifs au sein de ces structures varient de 11 à 102 personnes (soit entre 7,5 et 92,4 ETP) et le nombre de lits autorisés entre 8 et 160.

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



2. Le profil des personnes avec TED accompagnées par les hôpitaux à temps complet adultes

2.1 Des personnes adultes relativement peu accompagnées par les hôpitaux à temps complet

37 % des hôpitaux à temps complet adultes ayant répondu au questionnaire ont pris en charge des personnes avec TED en 2016 (soit 13 structures sur 35 répondants).

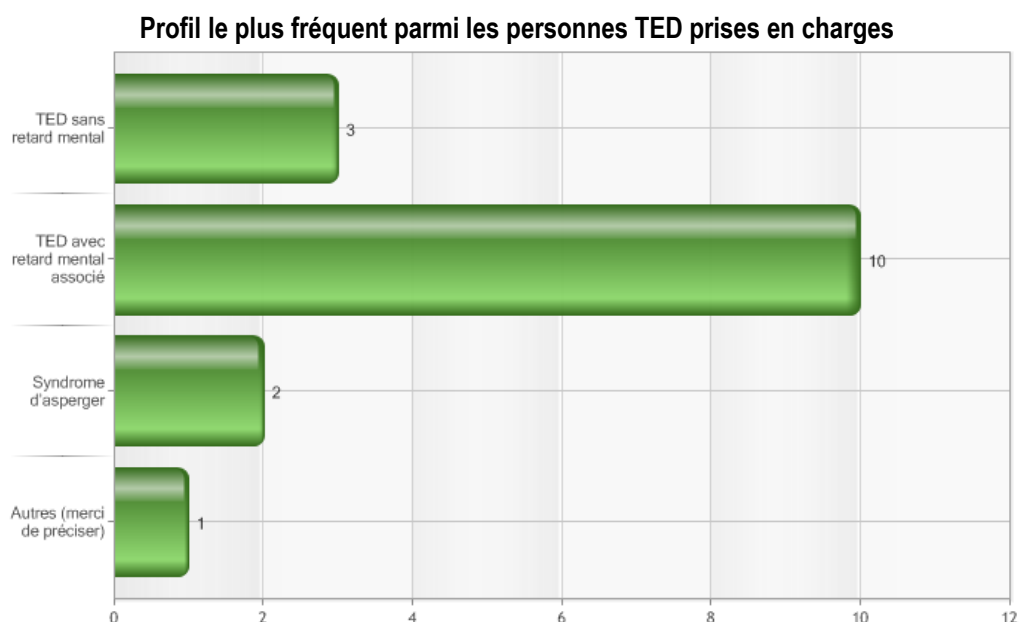
Au total, ces structures ont déclaré accompagner 46 personnes avec TED en 2016.

100 % des structures ont accompagné entre 1 et 10 personnes en 2016 (soit 13 structures).

Nombre personnes avec TED prises en charges en 2016	Nombre de structures
Entre 1 et 10	13
Entre 11 et 20	0
Entre 21 et 50	0
Plus de 50	0
Total général	13

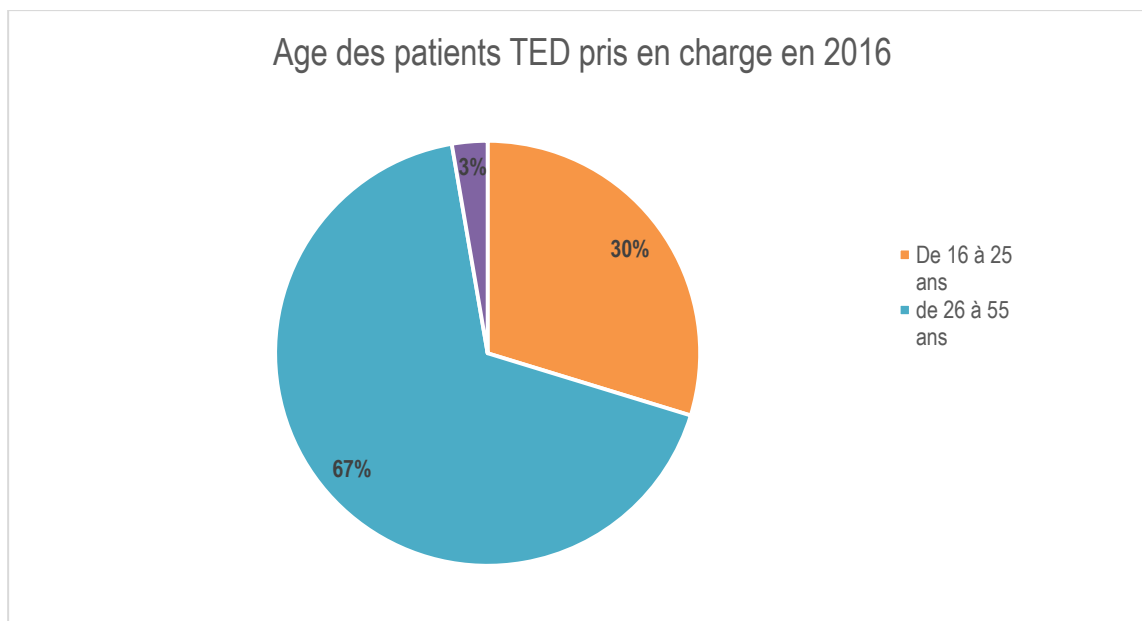
2.2 Les profils les plus fréquents des personnes avec TED prises en charge : des personnes avec TED avec retard mental associé et des personnes ayant entre 26 et 55 ans

Les profils les plus fréquents parmi les personnes avec TED prises en charge dans les hôpitaux à temps complet adultes sont les personnes avec TED avec retard mental associé (cité 10 fois).



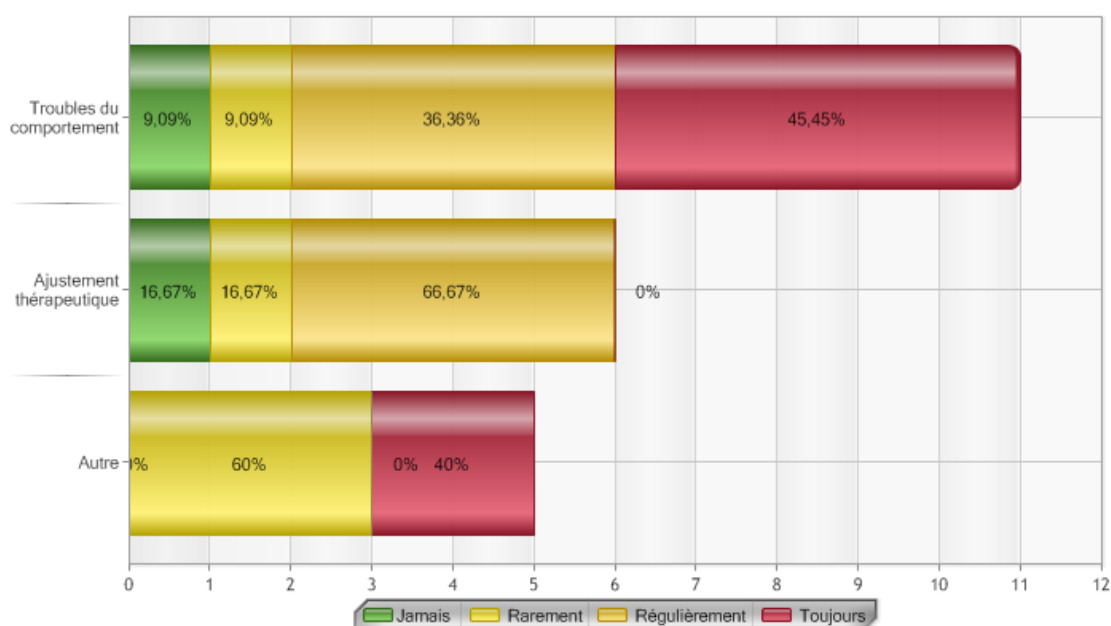
13 structures ont renseigné la structure par âge des personnes qu'elles ont accompagné en 2016. Parmi les personnes accompagnées par ces structures en 2016 :

- 30 % ont entre 16 et 25 ans (14 jeunes personnes avec TED)
- 67 % ont entre 26 et 55 ans (31 personnes)
- 3 % ont plus de 55 ans (1 personne)



Les modes d'accueil et d'accompagnement des personnes avec TED avant leur entrée en structure psychiatrique sont le plus souvent le domicile (cité 10 fois), un établissement du secteur social ou médico-social (cité 10 fois) ou une autre structure d'hospitalisation (coté 6 fois).

Les motifs d'entrée en hôpitaux à temps complet sont plus souvent en lien avec des troubles du comportement qu'un ajustement thérapeutique ou une autre raison.



Les modalités d'hospitalisation sont un peu plus souvent libres (cité 11 fois) que sou contrainte (cité 9 fois).

La durée moyenne d'hospitalisation est variable ; elle peut aller d'une dizaine de jours à plus de 365 jours.

11 personnes avec TED sont prises en charges par défaut au sein des structures ayant répondu au questionnaire (13 répondants).

20 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, **27 (soit 59 % des personnes avec TED prises en charge en 2016) avaient déjà un diagnostic de TED** avant le premier contact avec la structure (13 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 **13 personnes** pour les 5 structures concernées.

Les commentaires libres mentionnés par de nombreuses structures indiquent que les hospitalisations à temps plein sont très souvent en lien avec un état dépressif ou anxieux qui a peu nécessiter un passage aux urgences n'ayant pas résolu la situation. Une structure mentionne le manque de place en structure médico-sociale comme étant un facteur favorisant les hospitalisations au long court.

3. La réalisation du diagnostic pour les personnes avec TED

3.1 Une majorité des hôpitaux à temps complet adultes ne réalisant par le diagnostic clinique des personnes avec TED

Parmi les répondants (14 structures), **6 structures indiquent qu'elles réalisent le diagnostic des personnes avec TED** qui n'ont pas été préalablement diagnostiquées de manière systématique ou non, les 8 autres structures ne réalisent pas le diagnostic.

Parmi les 8 structures ne réalisant pas le diagnostic des personnes avec TED, **6 orientent les personnes vers les UED** (unités d'évaluation du diagnostic) du CRA.

6 structures sur les 8 qui ont répondu à la question utilisent la **CIM 10** de l'OMS comme classification de diagnostic. 2 répondants utilisent la DSM IV.

Le profil des acteurs les plus cités comme étant à l'origine de la demande de réalisation de diagnostic par les structures est très différents des structures pour enfants. Pour les hôpitaux à temps complet adultes, les acteurs les plus cités comme étant à l'origine de la demande de réalisation de diagnostic sont variés. Cela peut autant être le médecin traitant, que le psychiatre, ou une autre structure de psychiatrie. A la différence des hôpitaux de jour adultes, la personne elle-même, les parents ou le généticien sont moins cités.

Les outils spécifiques les plus utilisés pour poser le diagnostic sont le recueil clinique et l'histoire du développement personnelle et familiale (cité 5 fois) et la CIM 10 critérisée (cité 2 fois).

Le délai moyen pour obtenir une consultation renseigné par les deux structures ayant répondu à cette question est de moins d'un mois.



Une seule structure sur les 6 répondants indique qu'elle utilise des **outils de dépistage** lorsque le motif de recours à sa structure n'est pas une suspicion de TED.

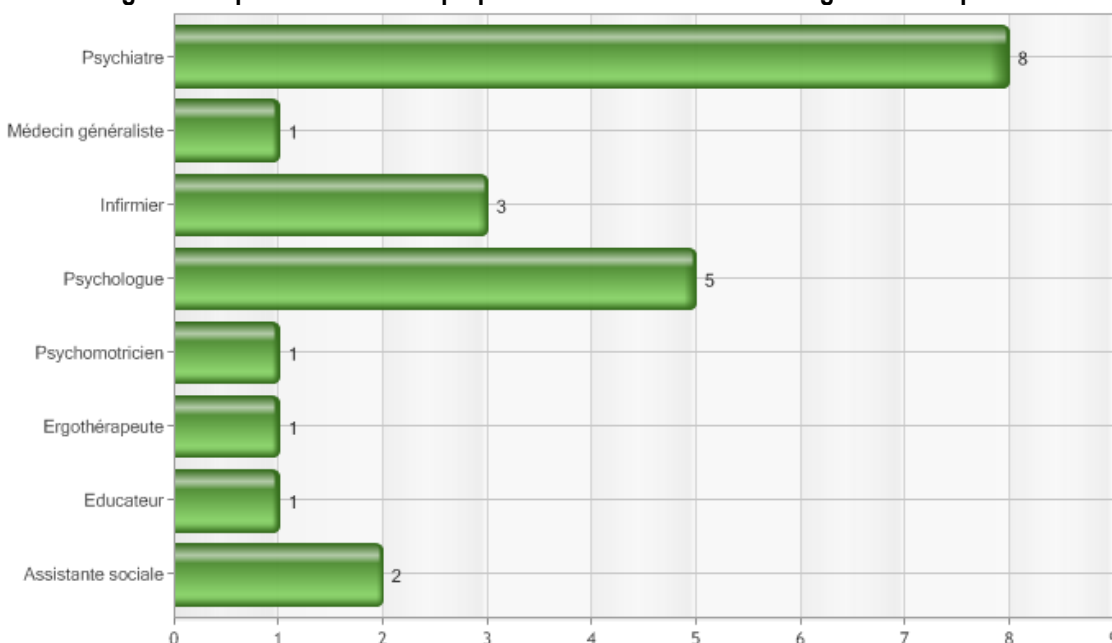
Les commentaires libres mentionnés par un répondant indiquent que sa structure d'hospitalisation à temps complet adulte a pour mission une réhabilitation psychosociale des personnes et peut se trouver dans l'éventualité d'accueillir des patients avec TED mais cela ne correspond pas à la mission principale de la structure. Une autre structure indique qu'elle n'accueille pas des personnes diagnostiquées TED.

3.2 L'organisation mise en place dans les structures autour du diagnostic : les structures ne disposent pas d'unité ou professionnels dédiés

La totalité des répondants (9 structures) ne sont pas dotés d'une unité ou de professionnels dédiés au diagnostic des personnes avec TED ni de **locaux adaptés**.

Parmi les 8 répondants à la question, le psychiatre et le psychologue sont les catégories de professionnels qui sont le plus citées comme étant impliquées dans la réalisation du diagnostic des personnes avec TED.

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



1 répondant sur les 9 structures indique que des **professionnels sont spécialisés dans la réalisation du diagnostic** des personnes avec TED, ce qui n'est pas surprenant au sein de structures adultes qui ne réalisent généralement pas le diagnostic.

3 structures sur les 5 répondants indiquent que la **programmation des examens en vue du diagnostic** est étalée dans le temps. Une structure indique de ces examens sont réalisés dans une autre structure.

A la question si un **soutien à la famille ou à la fratrie est proposé pendant cette recherche de diagnostic ou après que le diagnostic ait été établi**, le seul répondant indique qu'aucun soutien n'est proposé.

Une fois le diagnostic établi, un **compte-rendu des examens et des bilans** est remis à la famille dans 3 structures sur les 6 répondantes à la question.



Aucune des 5 structures ayant répondu à la question n'a mis en place un **protocole autour de l'annonce du diagnostic**.

Les 6 répondants indiquent qu'à l'issue du diagnostic, les usagers et/ou ses représentants sont **informés des orientations possibles**.

La seule structure ayant répondu à la question indique qu'elle n'a pas apporté **l'information aux parents sur les risques de récurrence du trouble dans la fratrie**. En revanche, 5 structures sur les 6 répondantes, 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 Niveau de satisfaction des équipes concernant les modalités de réalisation du diagnostic des personnes avec TED

Le **niveau de satisfaction des équipes** concernant les modalités de réalisation du diagnostic des personnes avec TED n'a été renseigné que par 3 structures, ce qui ne permet pas une analyse pertinente.

3 répondants sur les 7 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, équipe mobile spécialisée, modalités de prise de relais rapides entre la pédiatrie et la pédopsychiatrie, approche projet de soins personnalisé, formation en lien avec le CRA).

Les 7 répondants n'ont pas participé à un/des programmes d'EPP concernant le diagnostic des personnes avec TED.

Les commentaires libres mentionnés par un répondant renforcent le fait que les hôpitaux à temps complet adultes sont des structures orientées pour l'accueil de personnes hospitalisées présentant des troubles psychotiques dans un projet de réhabilitation sociale, hospitalisés parfois sous contrainte, et par conséquent peu adapté pour l'accueil de personnes avec TED. Cependant, certaines structures, comme celle qui l'a souligné en commentaire libre, pourront bénéficier dans quelques temps de l'appui d'une équipe mobile d'intervention qui pourra accompagner les professionnels dans le diagnostic de TED. Une structure souligne l'intérêt de développer des parcours articulés entre le soin et le volet médico-social, en particulier pour les jeunes adultes, pour améliorer la qualité de l'accompagnement pour ce public.

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

- Les professionnels ont indiqué que certains usagers sont orientés en raison de leurs comorbidités et non au titre des troubles envahissants du développement, aussi il peut être nécessaire de réaliser un diagnostic plus précis à l'arrivée de la personne.
- Les personnes rencontrées soulèvent des besoins de formation des professionnels notamment autour de l'utilisation de certains outils spécifiques aux personnes avec TED (exemples : ADI, ADOS). Or certaines formations à l'usage des outils, notamment l'ADOS, sont difficilement accessibles du fait de liste d'attentes importantes aux sessions de formation. Par ailleurs, le nombre de personnes avec TED accueillies représente souvent une faible part de l'ensemble du public accompagné par les structures rencontrées. Aussi, la formation des professionnels à ce type d'outil est parfois limitée. De même, le nombre de personnes avec TED accompagnées ne justifie pas la mise en place de personnels dédiés spécifiquement au diagnostic des personnes TED.

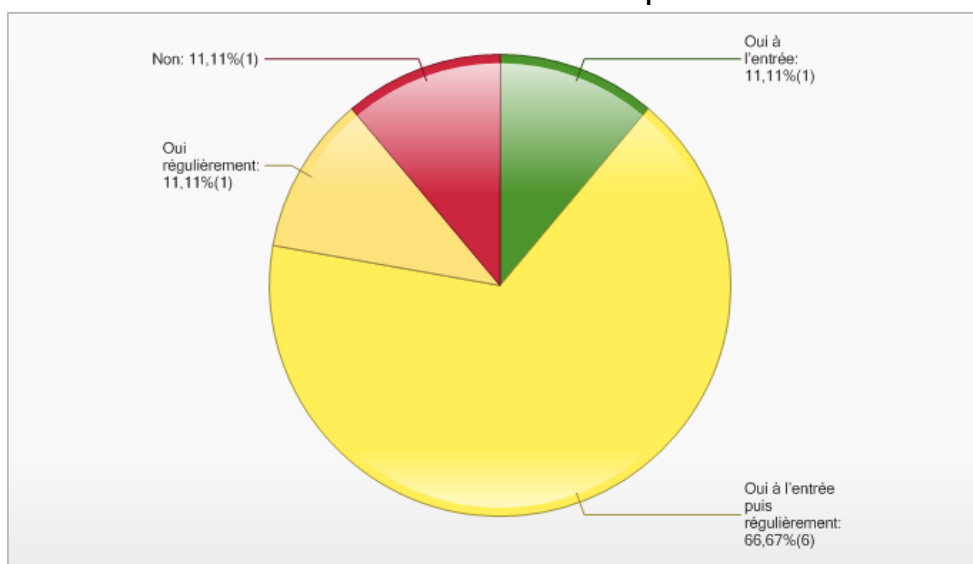


4. L'évaluation fonctionnelle et la mise en place du projet personnalisé

4.1 L'évaluation fonctionnelle des personnes avec TED

79% des 14 structures qui ont répondu à la question réalisent une **évaluation de la situation des personnes avec TED** que ce soit à l'entrée ou régulièrement par la suite (soit 11 structures dont 2 qui la réalisent à l'entrée, 7 à l'entrée puis régulièrement, et 2 régulièrement).

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



9 répondants sur les 13 (soit 69%) intègrent les **bilans ou autres tests** déjà réalisés ou en cours de réalisation en dehors de leur structure dans cette évaluation.

Pour les structures concernées, la plupart des domaines sont explorés dans le cadre de l'évaluation. On retrouve la tendance observée pour les enfants mais dans une moindre mesure, les structures adultes étant moins impliquées dans le champ des évaluations, à savoir que les **domaines sont majoritairement évalués au sein des structures** répondants exceptés le domaine des apprentissages scolaires ou professionnels et de la participation des personnes qui sont évalués principalement en dehors des établissements auxquels les répondants sont rattachés.

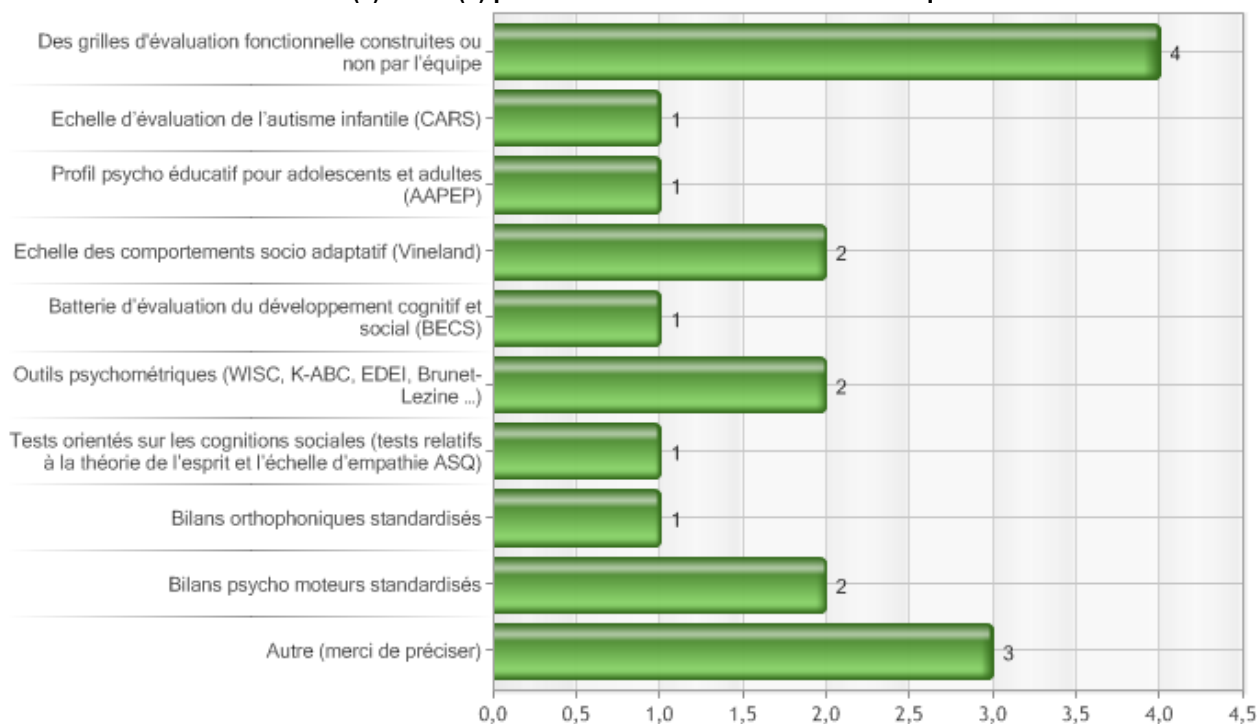


Domaines explorés et acteurs intervenants dans la réalisation de l'évaluation

	Dans votre structure	Dans une autre structure de votre établissement	En dehors de votre établissement	TOTAL
Les interactions sociales et socialisation	10	0	1	11
Communication et langage	8	0	3	11
Cognitif (niveau d'effcience, attention, mémoires, fonctions exécutives...)	9	1	1	11
Sensoriel et moteur	9	0	2	11
Emotions et comportement dont intérêts et comportements restreints et stéréotypés	11	0	0	11
Somatique	10	0	1	11
Autonomie dans les activités quotidiennes (toilette, habillage, vie domestique, déplacements, etc.)	11	0	0	11
Apprentissages scolaires ou professionnels	4	0	6	10
La participation, au sens de la Classification Internationale du Fonctionnement - CIF (participation sociale, professionnelle, loisirs, vie associative ...)	5	0	5	10
Environnement familial	11	0	0	11
Environnement matériel	9	0	2	11

Les grilles d'évaluation fonctionnelle sont les outils les plus utilisés par les structures ayant répondu au questionnaire (soit 10 structures).

Outil(s) utilisé(s) pour structurer les observations cliniques



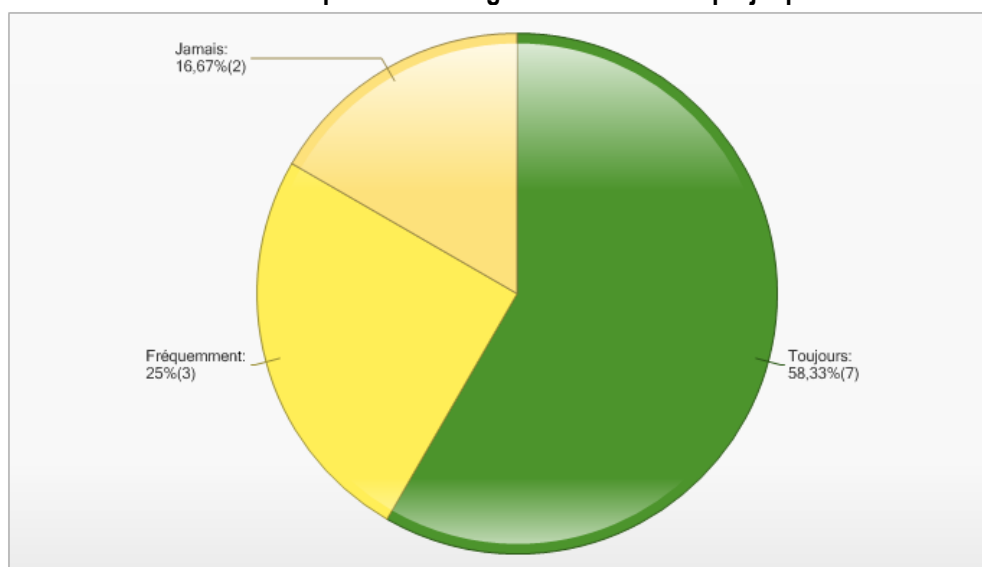
8 structures sur 10 indiquent que l'utilisateur et/ou ses représentants sont destinataires des **résultats de l'évaluation fonctionnelle**.

Les commentaires libres mentionnés par deux répondants indiquent l'existence de questionnaires de satisfaction aux différentes étapes du parcours de réadaptation et au moment de la sortie. Une structure indique qu'elle ne met pas en place de projet personnalisé spécifique en raison de l'absence de prise en charge au long court mais plutôt d'une gestion de situation de crise de la personne.

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

Parmi les 12 répondant, 10 (soit 83%) indiquent que les personnes avec TED prises en charges bénéficient d'un projet personnalisé que ce soit systématique (7 structures) ou fréquemment (3 structures). Une structure, parmi les deux ayant répondu que les personnes ne bénéficiaient pas de projet personnalisé, indique que le projet personnalisé est actuellement en cours d'élaboration.

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

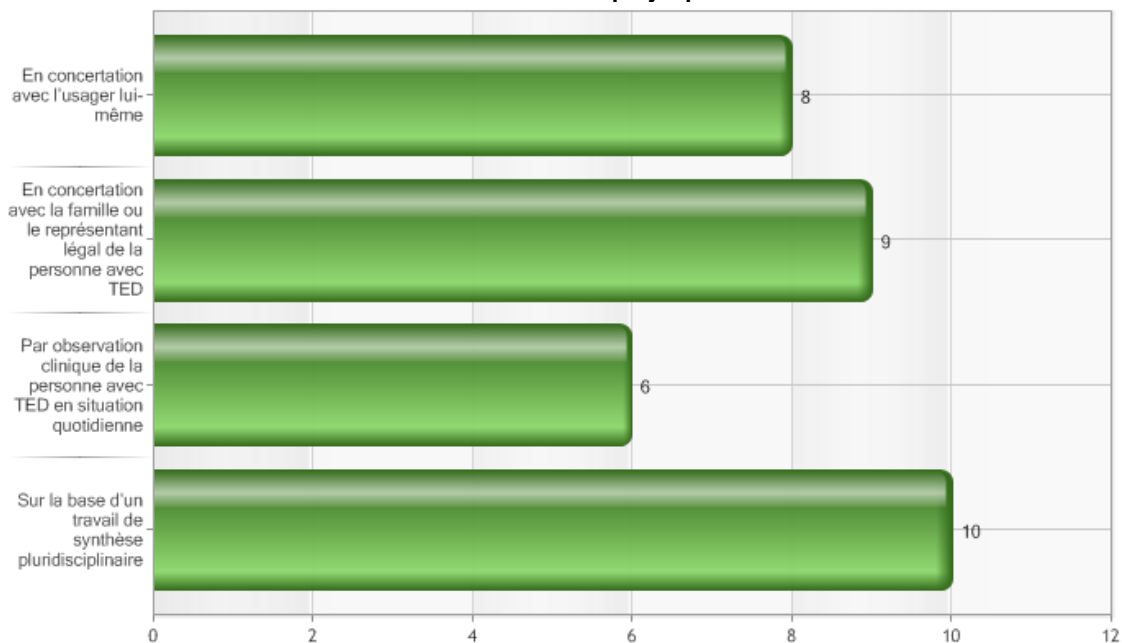


L'ensemble des répondants à la question (soit 9 structures) indique prendre en compte le projet personnalisé **d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées de la personne**.



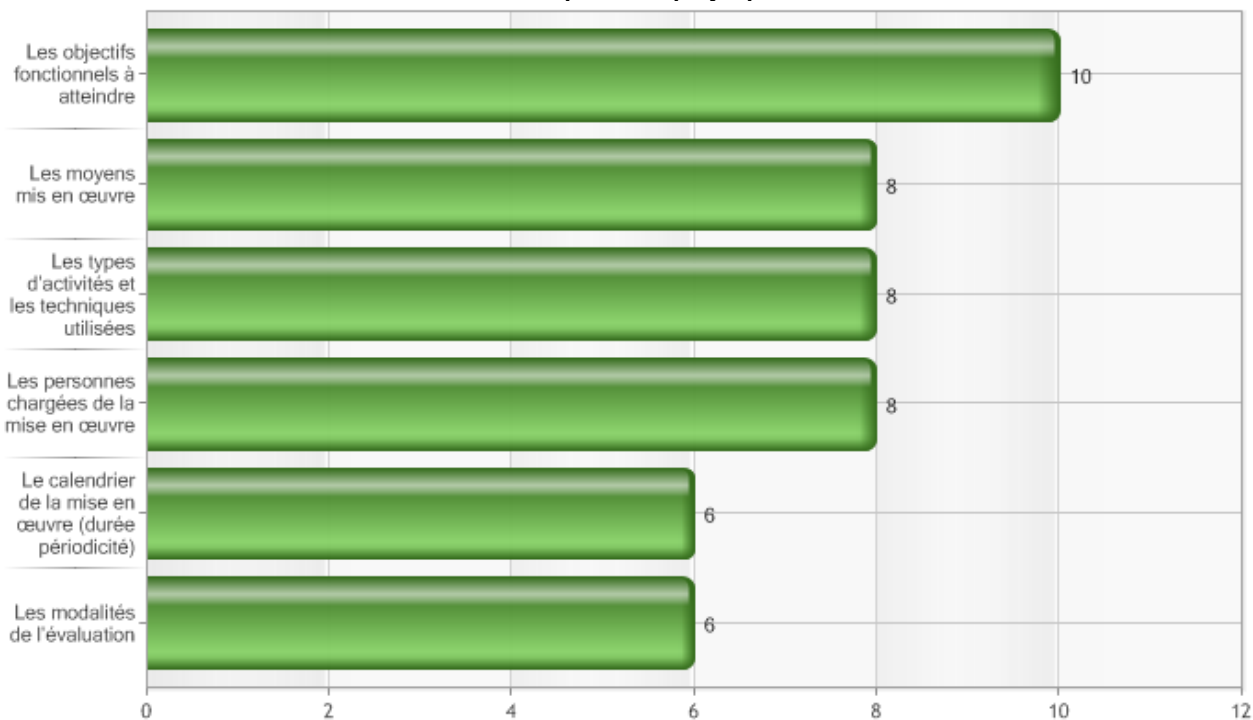
Parmi les différentes **modalités d'élaboration du projet personnalisé**, l'item le plus cité par les répondants est « sur la base d'un travail de synthèse pluridisciplinaire ». Vient ensuite la concertation avec la famille et l'utilisateur lui-même.

Modalités d'élaboration du projet personnalisé



Parmi les **principaux éléments faisant partie du projet personnalisé** les « objectifs fonctionnels à atteindre » sont les plus cités (cité 10 fois).

Éléments faisant partie du projet personnalisé



Le projet personnalisé fait l'objet d'une réactualisation : plus d'une fois par an (6 répondants), une fois par an (2 répondants), moins d'une fois par an (un répondant). L'utilisateur ou sa famille participent toujours à sa réactualisation pour 6 structures sur les 10 répondants. Pour 2 structures ils y participent fréquemment, et pour les 2 autres structures, 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 10 fois).

La personne, la famille et/ou le représentant légal sont généralement informés du contenu et de l'évolution du projet personnalisé pour 9 des 10 répondants.

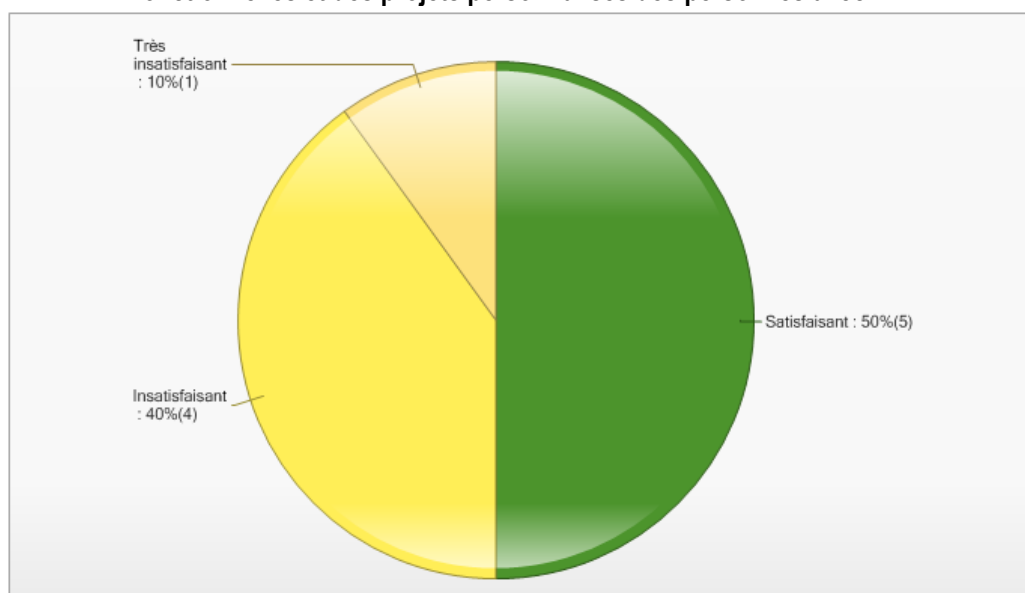
La personne, la famille et/ou le représentant légal participent dès sa construction également pour 9 répondants sur les 10.

Les 14 structures qui ont répondu à la question 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 Un niveau de satisfaction moyen des équipes concernant les modalités de réalisation des évaluations fonctionnelles et des projets personnalisés des personnes avec TED

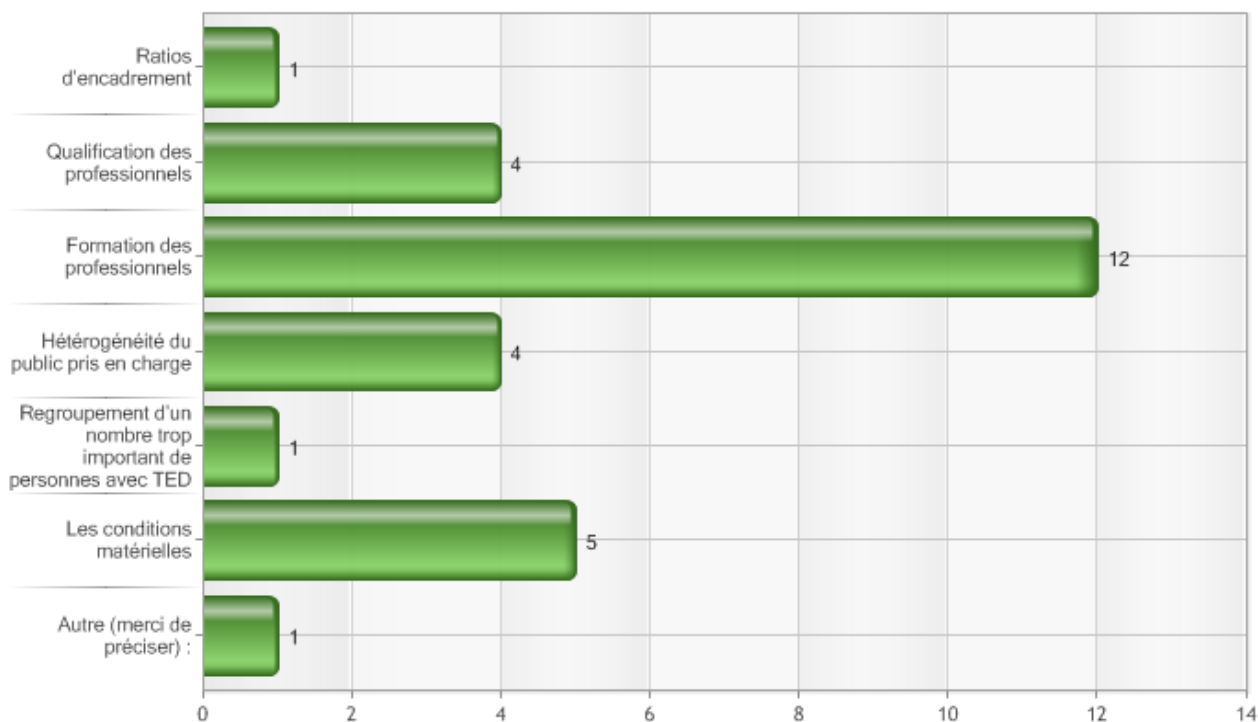
10 structures ont répondu aux questions concernant la satisfaction des équipes en matière de réalisation des évaluations fonctionnelles et des projets personnalisés. Parmi ces 10 structures, **seules 5 indiquent que leur équipe identifie les modalités de réalisation du diagnostic des personnes avec TED 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 12 fois).





79% des répondants (soit 11 structures sur 14) n'a **pas 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. Aucune des 14 structures a participé à **un/des programmes d'EPP** concernant l'évaluation fonctionnelle des personnes avec TED.

Les commentaires libres mentionnés par certains répondants indiquent qu'ils n'ont pas pu répondre aux questions en raison de la spécificité de leurs structures. Une structure indique qu'elle participe à des réunions de synthèse sur demande de l'équipe qui oriente le patient vers leur établissement, mais que leur structure ne réalise pas d'évaluations spécifiques pour les personnes souffrant de TED. Une structure souligne qu'il est peu admissible que des personnes souffrant de TED restent hospitalisées par défaut dans un service d'admission sans consentement.

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

- Les professionnels font part d'un besoin de formation des équipes qui ne sont que peu outillées pour accompagner les personnes avec TED.
- Les participants aux entretiens ont également relevé un manque de temps pour réaliser des évaluations régulières des usagers. Aussi, les évaluations sont menées au cas par cas en tant que de besoin. Les professionnels ont également relevé que dans le cadre des hospitalisations de courte durée le projet personnalisé est un élément ressource permettant de connaître les accompagnements déjà réalisés dans le parcours de la personne (dans ces situations, le projet n'est pas élaboré par la structure d'hospitalisation à temps complet).
- Les professionnels ont indiqué que les projets personnalisés sont de plus en plus développés pour permettre un parcours coordonné de l'utilisateur et une prise en charge globale de ce dernier. Cependant, les projets personnalisés n'existent pas toujours sous la forme d'un document formalisé, comme c'est le cas dans le secteur médico-social.



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

86% des structures (soit 12 structures sur les 14 répondants) n'ont **pas mis en place des interventions spécifiques** aux personnes avec TED. Un répondant indique que la **psychothérapie institutionnelle** est l'approche utilisée dans l'accompagnement des personnes avec TED.

Les deux structures ayant répondu à la question indiquant qu'elles ont au sein de leur structure une **instance de réflexion** et qu'elles organisent des **réunions sur les pratiques d'utilisation des méthodes et approches**.

2 structures utilisent des tablettes numériques comme mode de communication augmentatif ou alternatif pour les personnes avec TED.

Aucune structure parmi les 14 ayant répondu à cette question indique avoir mis en place un/des programmes **d'éducation thérapeutique du patient** spécifique aux personnes avec TED.

Les commentaires libres mentionnés par certains répondants indiquent que les actions des structures d'hospitalisation temps plein adultes sont orientées autour du sanitaire mais pas vers de l'éducatif et du comportement. Une structure mentionne la non nécessité de développer des approches spécifiques pour le nombre très faible de patients avec TED suivis en consultation psychiatrique dans leur structure.

5.2 Organisation des interventions

11 structures sur les 14 répondants (soit 79%) **organisent la coordination des interventions éducatives et thérapeutiques** (qu'elles soient réalisées dans la structure ou à l'extérieur) de manière systématique (7 répondants) ou parfois (4 répondants).

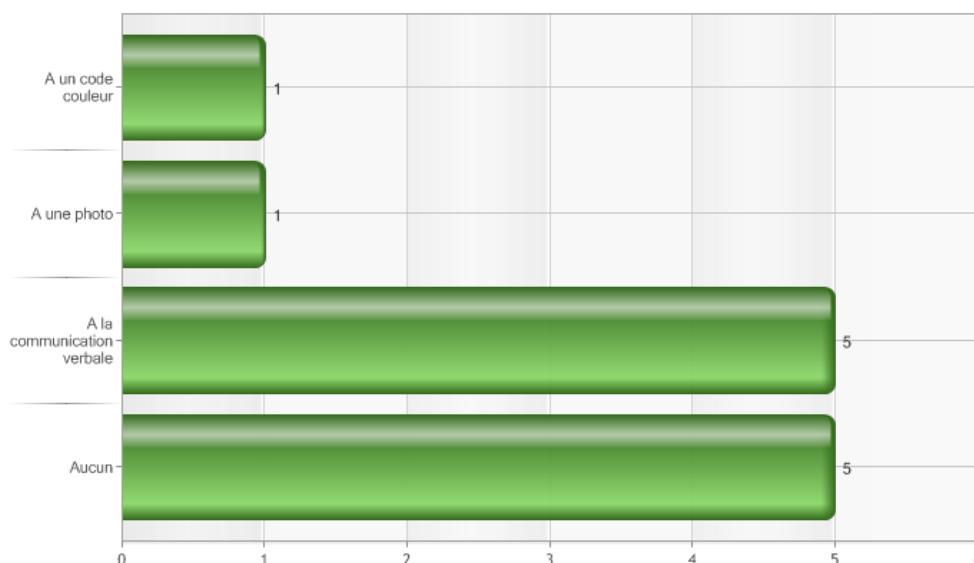
« Un professionnel ou des professionnels de la structure » est la modalité la plus citée (11 fois sur les 13 entrées) pour assurer la coordination des interventions éducatives et thérapeutiques dans le cadre de la mise en œuvre du projet global.

5.3 Structuration des espaces et du temps

Les personnes avec TED se réfèrent plutôt à la communication verbale (citée 5 fois) pour identifier les pièces et espaces spécifiques.

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





Dans 10 structures sur les 12 ayant répondu au questionnaire (soit pour 83% d'entre elles) les **personnes avec TED sont dispersées**.

3 structures sur les 10 répondants indiquent avoir réalisé des **aménagement architecturaux** ou de l'organisation de la structure et 6 structures indiquent qu'elles ont mis en place des modalités de présentation de l'emploi du temps adaptées aux capacités de compréhension de chaque personne (pictogrammes, mots écrits). Une structure a mis en place des outils de matérialisation des durées. Il s'agit d'un minuteur et d'un time timer.

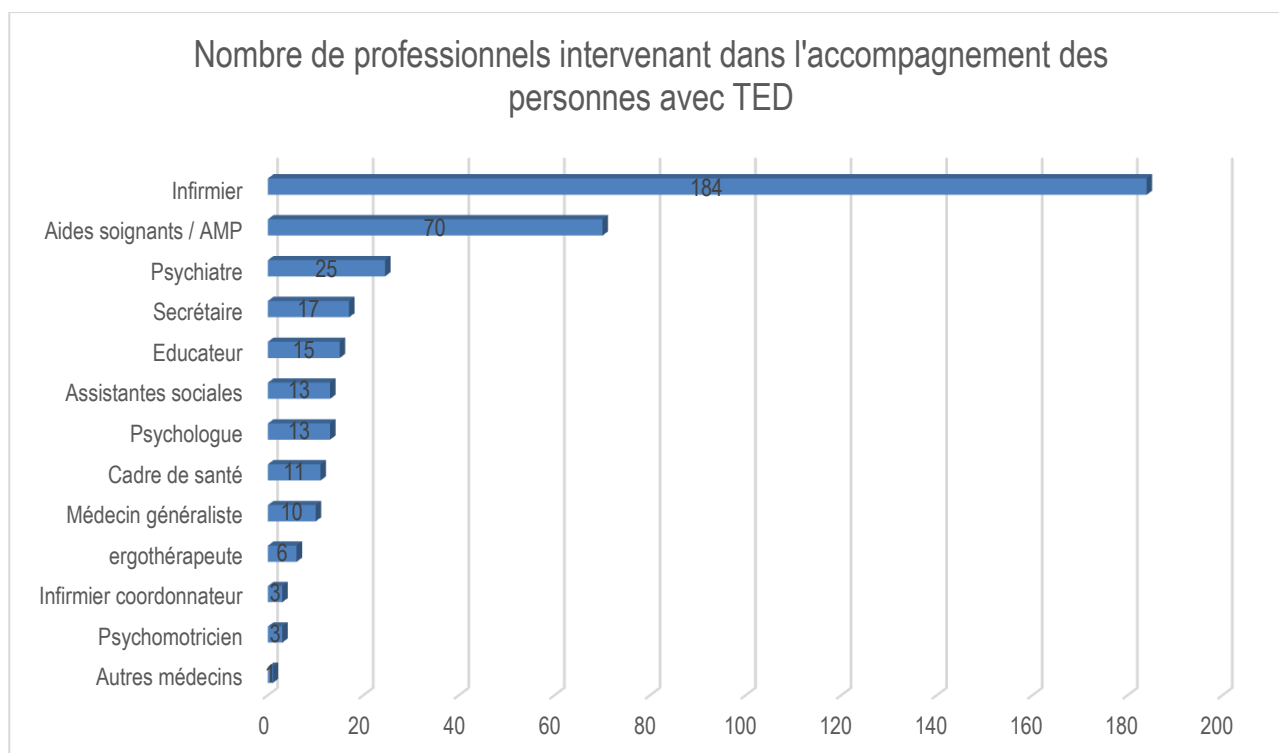
1 seul répondant sur les 14 indique avoir un **projet d'aménagement spécifique** en faveur des personnes avec TED (emploi du temps adapté).

5.4 Des professionnels intervenant auprès des personnes avec TED non dédiés

Les 14 répondants indiquent ne pas être doté d'une **unité ou de professionnels dédiés** à l'accompagnement des personnes avec TED.

Des professionnels variés interviennent dans l'accompagnement des personnes avec TED. La catégorie la plus représentée dans l'accompagnement des personnes avec TED sont les infirmiers et les aides-soignants.





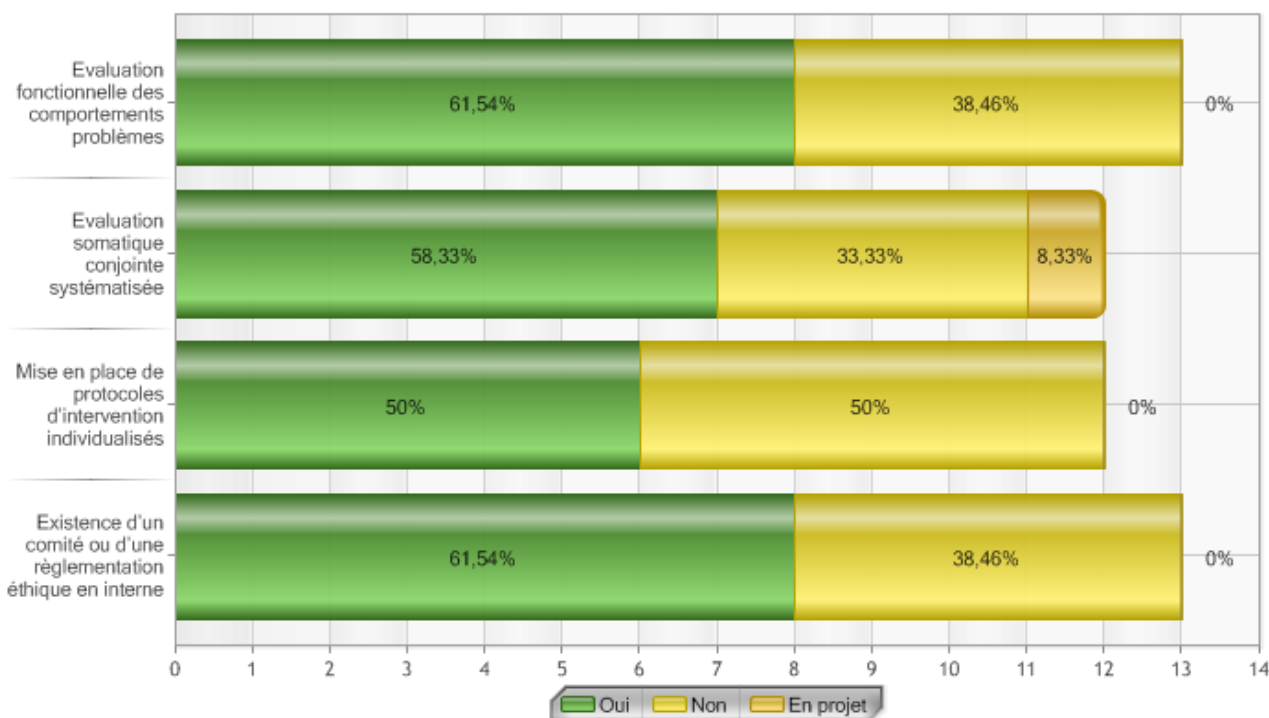
Les commentaires libres mentionnés par plusieurs répondants indiquent qu'il y a très peu de personnes avec TED accueillies en hôpitaux à temps complet adultes et très peu de demandes d'accueil en hôpitaux à temps complet adultes en général. Les équipes pluridisciplinaires, les modalités de prises en charge et les outils mis en place ne sont pas spécifiques aux TED, il peut y avoir un manque de formation lorsque la situation se présente. Une structure indique qu'elle est peu adaptée pour accueillir des patients avec TED en dehors de patients avec des troubles du comportement associés.



5.5 La gestion des comportements problêmes

L'évaluation fonctionnelle des comportements problêmes est mise en place dans 8 structures sur 13 ayant répondu à la question (soit 61%) et il existe un comité ou une réglementation éthique en interne également dans 8 structures sur les 13 répondants.

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

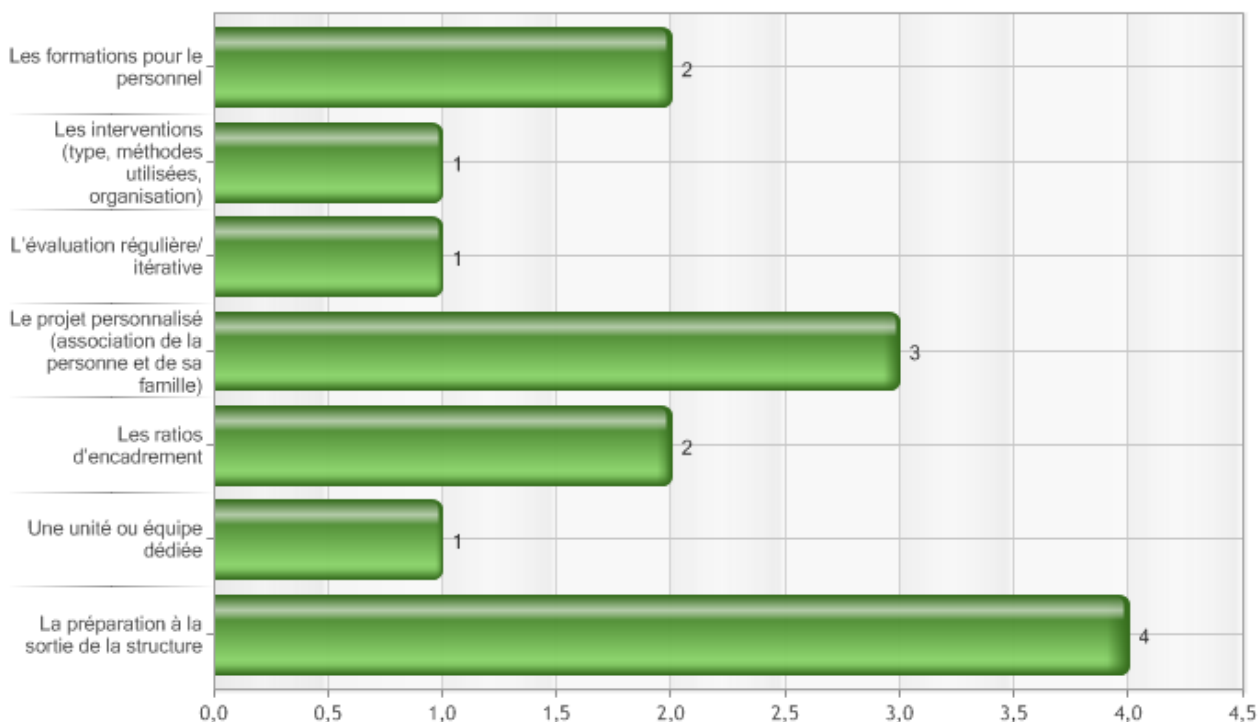


4 structures sur les 10 répondants a recours à la **chambre d'isolement** pour des personnes avec TED (soit 28%) qui se fait majoritairement sur indications.

Les formations pour le personnel, la structuration des espaces, le projet personnalisé et la préparation à la sortie de la structure sont des éléments 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



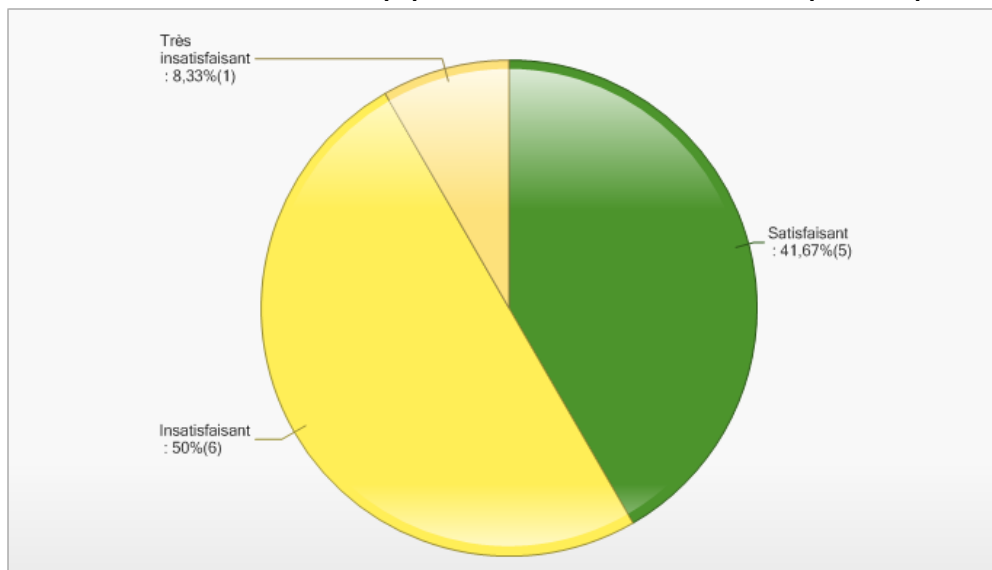
Les commentaires libres mentionnés par certains répondants sont contrastés. Une structure indique que les rares personnes avec TED prises en charge en hôpitaux à temps complet adultes ne présentent jamais de comportements problématiques. Une autre structure indique que les personnes accueillies sont en état de crise avec agitation psychomotrice et agressivité qui nécessite souvent une mise en isolement au moins en début de séjour.

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

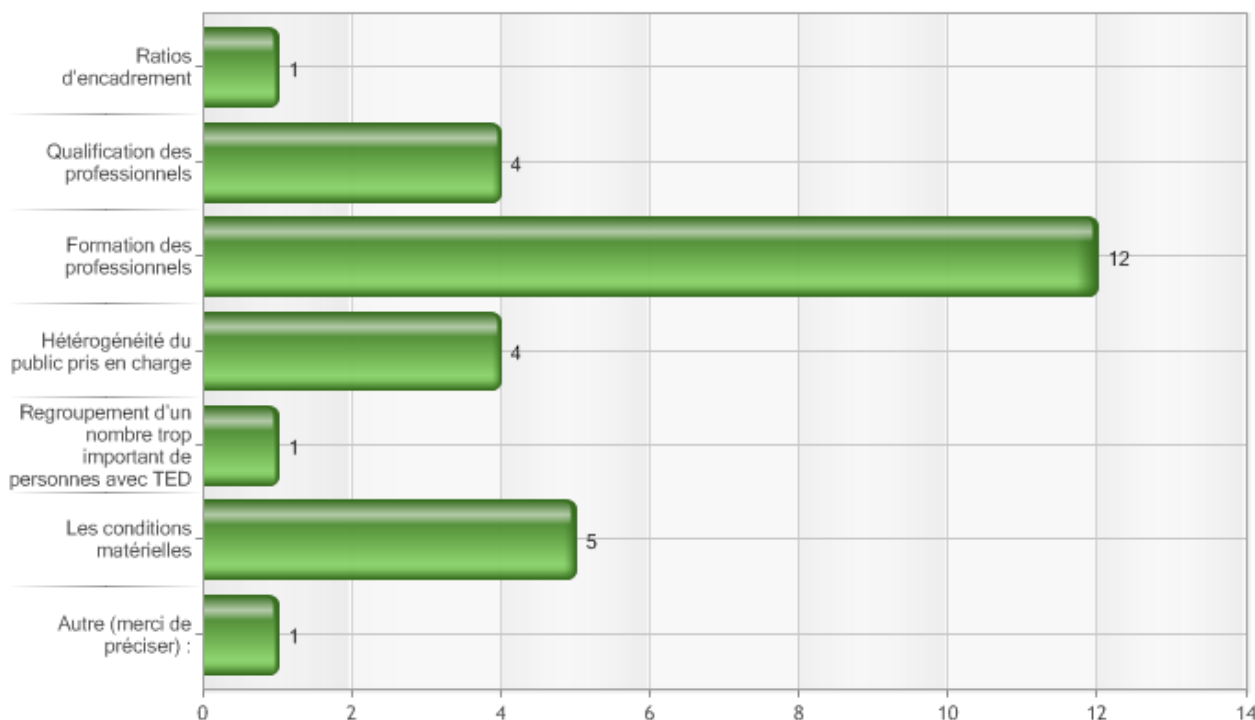
Moins de la moitié des répondants (soit 5 structures sur 12) indiquent que leur équipe identifie les modalités de réalisation du diagnostic des personnes avec TED au sein de leur structure comme satisfaisante.



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



Les principaux points à améliorer concernent la formation des professionnels (cité 12 fois). Un commentaire libre mentionne l'importance de la communication avec les structures médico-sociales.



Les **axes dédiés à l'amélioration des interventions** auprès des personnes avec TED cités par les 3 répondants concernent la formation, la constitution d'équipes mobiles d'intervention et les outils d'évaluation et d'organisation spatio-temporelle comme les pictogrammes et les tablettes numériques.



Les 14 structures qui ont répondu au questionnaire indiquent ne pas 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 interventions spécifiques pour les personnes avec TED ne sont pas toujours mises en place en raison de moyens limités : les professionnels ont indiqué que la mise en place d'interventions spécifiques pour les personnes avec TED est très chronophage et consommatrice de ressources humaines. Or, les participants ont noté le manque de moyens humains et notamment de temps d'orthophonistes, ergothérapeutes et neuropsychologues autour de l'accompagnement des personnes avec TED.
- Les professionnels interrogés ont indiqué que les hôpitaux à temps plein sont souvent sollicités pour la gestion des comportements problèmes des personnes avec TED étant donné qu'il n'existe pas d'autres structures en capacité de gérer ces situations de crise. Or, les équipes sont peu formées aux prises en charge spécifiques et les réponses apportées sont souvent non adaptées notamment pour des raisons de manque de temps et d'effectifs. L'hospitalisation en psychiatrie pour des personnes déjà en crise peut se révéler un facteur aggravant lorsque la prise en charge n'est pas préparée.
 - o Exemple : recours à l'isolement et la contention, sédation.
- La mixité des publics accompagnés ne permet pas de développer des prises en charge spécifiques pour les personnes TED qui ne représentent généralement que peu de patients accueillis.



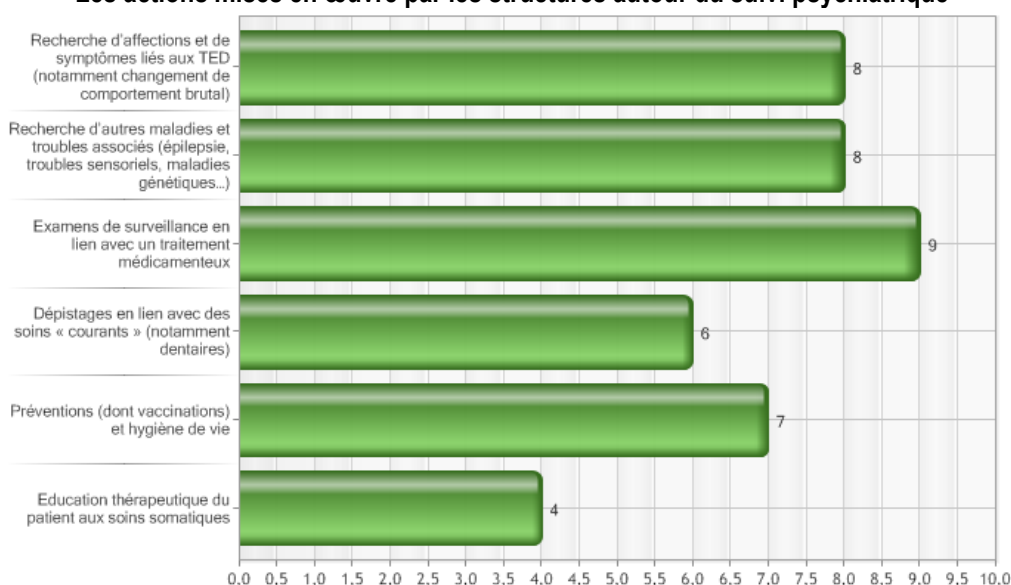
6. Le suivi médical des personnes avec TED

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 43% des structures (soit dans 6 structures sur les 14 qui répondu au questionnaire).

Les actions mises en œuvre par ces structures autour du suivi psychiatrique sont relativement variées. Les examens de surveillance en lien avec un traitement médicamenteux sont cités 9 fois.

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

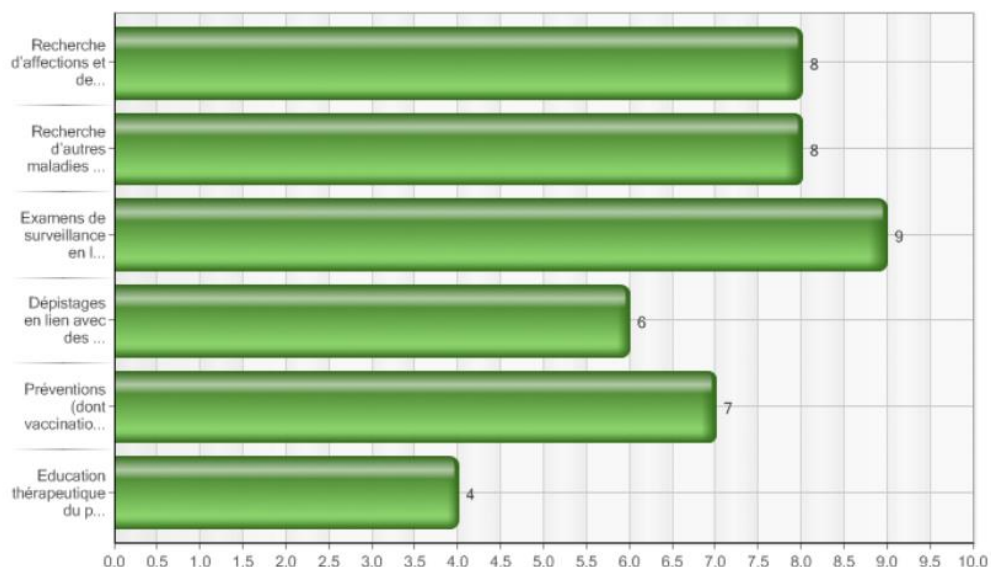


6.2 Le suivi somatique des personnes avec TED

Après la consultation initiale, **un examen somatique est réalisé pour les personnes avec TED** dans les structures ayant répondu au questionnaire, soit 6 structures sur 14. 2 structures indiquant qu'elles le réalisent une fois par an et 4 structures plus de deux fois par an.

Les actions les plus souvent mises en œuvre dans le cadre de ce suivi somatique sont les examens en lien avec un traitement médicamenteux (cité 9 fois), la recherche de symptômes liés aux TED (cité 8 fois) et la recherche d'autres troubles associés (cité 8 fois).



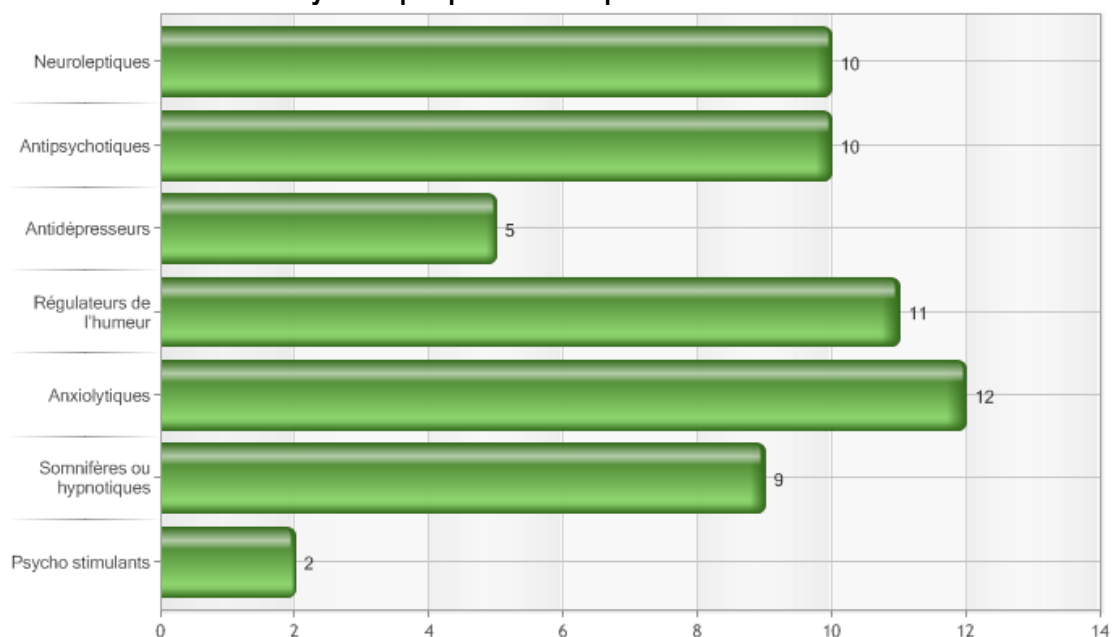


Il existe un **protocole de prise en charge de la douleur** dans les 14 structures qui ont répondu à la question. Des échelles de douleurs sont utilisées.

6.3 La prise en charge médicamenteuse

100% des répondants (soit 14 structures) 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. Ces psychotropes sont variés et sont cités plus fréquemment que dans les structures ambulatoires : les neuroleptiques et antipsychotiques (cités 10 fois), anxiolytiques (cité 12 fois), les régulateurs de l'humeur (cités 11 fois), les somnifères et hypnotiques (cités 9 fois).

Psychotropes prescrits aux personnes avec TED



Aucun des 13 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:

- Dans le cadre d'une hospitalisation en temps plein, le suivi somatique de la personne TED peut être réalisé en interne en raison de temps de médecin généraliste au sein de la structure. Néanmoins, les médecins peuvent traiter les symptômes globaux mais n'ont pas le temps de réaliser des examens psychiatriques spécialisés pour les personnes TED.

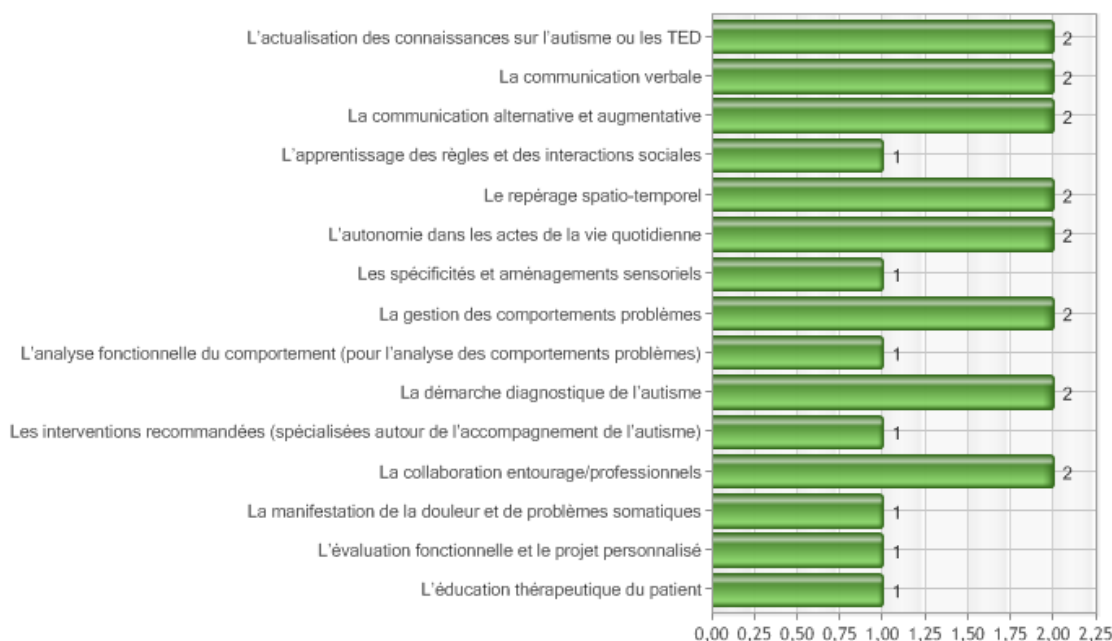


7. La formation des professionnels

6 répondants sur les 14 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. 4 structures indiquent que 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



Parmi les répondants à la question (5 structures), les catégories de professionnels ayant suivi ces formations sont principalement les infirmiers, les psychiatres et psychologues.

Les commentaires libres mentionnés par un répondant indiquent que les formations prévues pour la prise en charge de l'autisme et plus généralement des TED sont organisées principalement pour les professionnels de pédopsychiatrie.

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

- Les professionnels ont fait part de besoins importants de formation autour des méthodes d'accompagnement des personnes avec TED. Pour autant, plusieurs difficultés sont relevées.
 - o Des contraintes budgétaires importantes sur les crédits formations qui doivent également permettre de couvrir les autres pathologies des patients accueillis.
 - o Des formations difficilement accessibles car peu nombreuses et avec peu de places disponibles.
 - o L'absence d'un professionnel pour une formation nécessite de revoir l'organisation du service (or, les tensions actuelles au niveau des ressources humaines ne facilitent pas cette réorganisation).
- Par ailleurs, les mouvements de personnels sont fréquents et il y a un turn-over important parmi les professionnels formés. Il est donc parfois difficile de conserver des compétences spécifiques autour de l'accompagnement des personnes avec TED au sein des structures.



8. Les partenariats et coopérations territoriales

La moitié des structures (7 structures) ont mis en place des partenariats / coopérations. Certains partenariats sont formalisés par des **conventions** pour 4 répondants et tous les partenariats sont formalisés par des conventions pour 2 répondants.

Les **principaux partenaires** « en routine » sont les établissements de santé mentale, les autres établissements de santé et les structures médico-sociales.

Les principaux objectifs de vos partenariats/coopérations sont de :

- Assurer des prises en charge complémentaires (cité 7 fois)
- Organiser des relais (cité 8 fois)

8 structures sur 14 (57%) indiquent avoir mis en place ou participer à des temps d'échange de synthèse avec des partenaires avec lesquels ils interviennent sur des situations communes. Ces temps d'échange sont organisés au cas par cas en fonction des situations ; deux structures indiquent qu'ils sont systématiques.

10 répondants sur les 13 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 sont organisés de manière systématique pour 7 répondants. Pour tous les répondants (10 structures) les propositions de temps de transmission sont toujours ou souvent acceptées par les partenaires.

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

- Les professionnels ont indiqué que les liens avec les structures médico-sociales se développent notamment par des actions de soutien qui ont pour but d'éviter les hospitalisations d'usagers.
 - o Exemple : Dans les Côtes d'Armor, une unité mobile est en charge du lien sanitaire- médico-social – social.
- Certains professionnels regrettent que les médecins traitants, invités aux synthèses, ne puissent pas dégager du temps pour partager leur expérience sur les situations qui le nécessiteraient.
- Les professionnels interrogés ont également fait part de la nécessité de développer les liens avec les structures pour personnes âgées pour éviter les ruptures lors des transitions. Ils ont relevé que certains usagers restent hospitalisés alors que leurs pathologies ne justifient plus un maintien en secteur psychiatrique. Les établissements pour personnes âgées peuvent également être réticents à prendre en charge des personnes avec un parcours en psychiatrie ce qui ne permet pas de désengorger les structures sanitaires.

