

ARS Bretagne Conseils généraux du Finistère, du Morbihan, de l'Ille et Vilaine et des Côtes d'Armor

Prestations d'études et d'analyses de l'organisation de l'accompagnement des personnes avec TED dans les ESSMS

Réunion de restitution 11 juin 2014

Cekoïa Conseil

19 rue Martel 75010 PARIS Tél. 01 42 46 81 67 • Fax 09 81 38 58 65 Vos interlocuteurs : Jacques Soria • jsoria@cekoia.eu Chrystelle Campas • ccampas@cekoia.eu

Sommaire (



Objectifs et méthodologie de réalisation de l'étude

Principaux éléments d'état des lieux concernant les ESSMS pour enfants et adultes handicapés

Présentation des préconisations

Communication



Les objectifs de l'étude

Effectuer un état des lieux des modalités organisationnelles mises en place pour l'accueil des personnes atteintes d'autisme et autres TED dans les ESSMS bretons concernés par l'étude, en se référant notamment aux recommandations de l'ANESM et de la HAS

Réaliser une analyse complémentaire de ces organisations par la réalisation d'entretiens auprès d'un échantillon de ces structures

Réaliser une analyse comparative des différents modèles d'organisation pour l'accompagnement de ces personnes par type d'établissement et de service et des conditions favorables à leur mise en œuvre

Identifier les organisations efficaces en Bretagne et hors Bretagne

Formuler des propositions organisationnelles d'accompagnement pour les établissements et services en les inscrivant dans le cadre de coopérations territoriales



Méthodologie de réalisation de l'étude

Sept. - Oct. 2013

Oct. - Déc. 2013

Janv. - Février 2014

Avril - Juin 2014

Etape 0 : Initialisation

- Réalisation des entretiens de cadrage
- Analyse documentaire

COPIL

Etape 1 : Enquête quantitative

 Construction du questionnaire

COTECH

COPIL

- Finalisation et diffusion du questionnaire à l'ensemble des ESSMS
- Analyse des résultats

COTECH

COPIL

Etape 2 : Enquête qualitative

- Méthode
- Réalisation des entretiens individuels ou en petits groupes avec les ESSMS

COTECH

COPIL

Etape 4: Propositions d'actions

COTECH

 Capitalisation de de l'ensemble des travaux

COPIL

Restitution élargie

Etape 3: Etude comparative

- Méthode
 - Recherche bibliographique et internet
 - · Identification des réalisations efficientes



Une étude participative

Des taux de réponse au questionnaire satisfaisants :

- 176 établissements et services pour enfants ayant répondu (soit 82 %)
- 353 établissements et services pour adultes ayant répondu (soit 68 %)

La rencontre de près d'une centaine de structures en entretien d'approfondissement :

- 20 structures dans les Côtes d'Armor
- 25 structures en Ille et Vilaine
- 32 structures dans le Finistère
- 21 structures dans le Morbihan

La production:

- D'une étude bibliographique
- De fiches synthétiques de présentation nominatives des ESSMS ayant répondu au questionnaire
- D'analyses par type de structure (18 analyses)
- De 2 analyses globales :
 - → Une analyse concernant les structures pour enfants handicapés
 - → Une analyse concernant les structures pour adultes handicapés
- De préconisations en lien avec l'accompagnement des personnes avec TED en **ESSMS**



Sommaire

Objectifs et méthodologie de réalisation de l'étude



Principaux éléments d'état des lieux concernant les ESSMS pour enfants et adultes handicapés

Présentation des préconisations

Communication



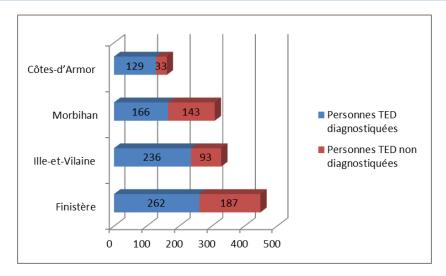
Remarques préalables

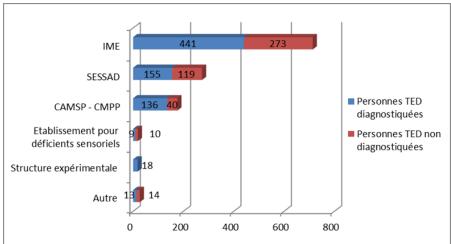
Les difficultés rencontrées lors de la réalisation de l'étude

- Une variété importante dans les pratiques des ESSMS accompagnant des personnes avec TED
 - → Méthodes recommandées appliquées en partie
 - → Méthodes non consensuelles restant très présentes
- Du fait de la complexité du sujet et de la variété dans les pratiques, des difficultés à mettre en valeur des pratiques/dispositifs spécifiques malgré l'existence des recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM

Présentation des structures et du profil des enfants accueillis

- ⇒ 66 % des structures pour enfants ayant répondu accompagnent des enfants avec TED (soit 116 sur 176)



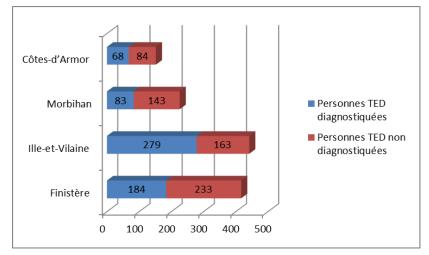


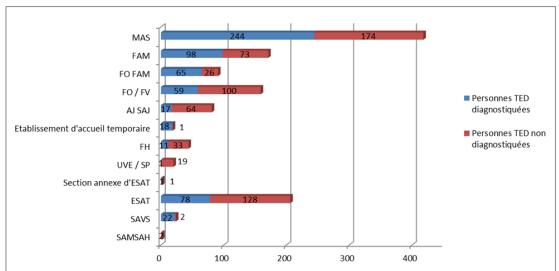
○ 58 % des personnes avec TED accompagnées en structures pour enfants handicapés en IME et 22 % en SESSAD



Présentation des structures et du profil des adultes accueillis

- ⇒ 39 % des structures pour adultes ayant répondu accompagnent des personnes avec TED (soit 136 sur 353)





⇒ 34 % des personnes avec TED accompagnées en structures pour adultes handicapés en MAS

Présentation des structures et du profil de l'ensemble des personnes accueillies

➡ Un faible nombre de places dédiées par rapport au nombre de personnes avec TED accompagnées et une répartition territoriale inégale de ces places

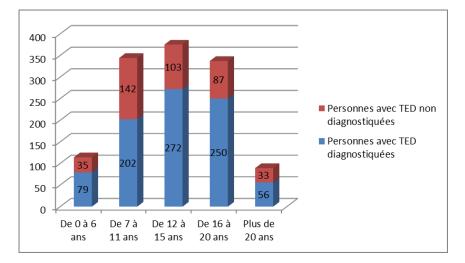
Département	Nombre de places enfants dédiées	Nombre de places adultes dédiées
Finistère	43	4
Ille-et-Vilaine	72	38
Morbihan	75	74
Côtes-d'Armor	20	70
Total général	210	186

⇒ 112 enfants et 111 adultes avec TED accueillis dans des structures par défaut de place correspondant à leur orientation prononcée par la CDAPH

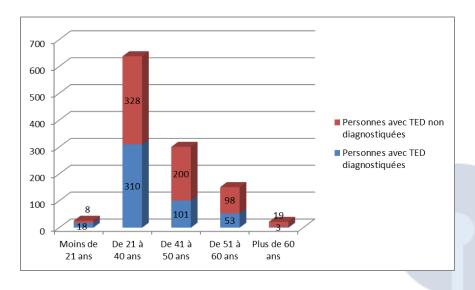


Présentation des structures et du profil de <u>l'ensemble des personnes accueillies</u>

- Une répartition équilibrée entre les différentes tranches d'âge pour les enfants
- → 77 % des enfants avec TED accompagnés sont de sexe masculin



- Une part de personnes avec TED non diagnostiquées qui croit avec l'âge
- **○** 65 % des adultes avec TED accompagnés sont des hommes





Les projets spécifiques et les formations

- ⇒ 19 % des structures enfants et 11 % des structures adultes accompagnant des personnes avec TED disposent d'un projet spécifique autour de l'accompagnement de ce public
- → 78 % des structures enfants accompagnant des personnes avec TED et ayant un plan de formation ont mis en place des formations spécifiques sur l'autisme ou les TED

Département	Structures sans plan de formation	Structures avec un plan de formation	Structures ayant des formations spécifiques sur l'autisme ou les TED
Finistère	4	30	25
Ille-et-Vilaine	9	26	17
Morbihan	7	18	14
Côtes-d'Armor	2	16	14
Total général	22	90	70

◆ 48 % des structures adultes accompagnant des personnes avec TED et ayant un plan de formation ont mis en place des formations spécifiques sur l'autisme ou les TED

Département	Structures sans plan de formation	Structures avec un plan de formation	Structures ayant des formations spécifiques sur l'autisme ou les TED
Finistère	11	48	21
Ille-et-Vilaine	11	23	10
Morbihan	4	23	13
Côtes-d'Armor	4	18	10
Total général	30	112	54

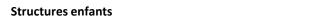
Les formations

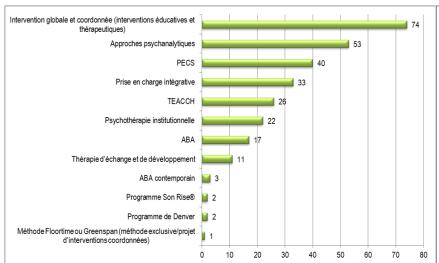
- Des formations qui ne sont pas orientées vers les formations spécifiques autour des TED dans les structures polyvalentes où la part de personnes avec TED est faible
- De nombreux freins à la réalisation d'actions de formation :
 - Des budgets de formation restreints et des formations spécifiques autisme souvent coûteuses et qui sont majoritairement chacune ciblées sur une méthode
 - La problématique de la formation des nouveaux professionnels sur le sujet de l'autisme qui s'ajoute au turnover des équipes
 - Le temps de mobilisation des professionnels qu'impliquent les formations et les problématiques d'organisation qui en découlent
- Lorsqu'ils sont en petit nombre, les difficultés pour les professionnels bénéficiant de formations d'essaimer / de retransmettre les informations
- L'importance de la formation des cadres en plus des professionnels au contact des personnes en situation de handicap
- Certaines associations gestionnaires proposent un socle de formation sur l'autisme/les TED à l'ensemble de leurs professionnels
- Un nombre important de structures qui ont mis en place des temps d'analyse des pratiques, notamment sur l'autisme, mais des échanges de pratiques entre structures peu fréquents

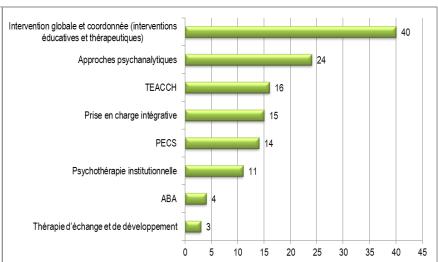


Les méthodes utilisées

L'intervention globale et coordonnée et l'approche psychanalytique comme méthodes les plus utilisées par les ESSMS

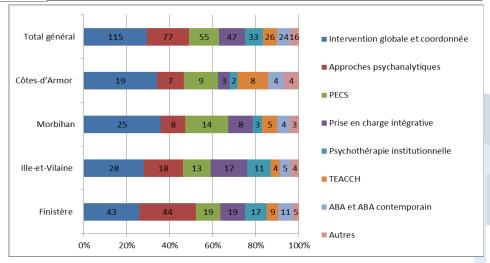






Structures adultes

⇒ La part de structures ayant recours à des approches psychanalytiques plus élevée en Ille et Vilaine et dans le Finistère





Les méthodes utilisées

- Certaines structures ne privilégient pas de méthodes particulières mais empruntent certains éléments à différentes méthodes d'accompagnement spécifiques pour l'accompagnement des personnes avec TED
 - La palette d'outils permet alors d'individualiser l'accompagnement
- □ La mise en place de certaines méthodes comportementalistes nécessite des taux d'encadrement importants souvent incompatibles avec les taux d'encadrement présents dans les structures pour adultes
- Les personnes avec TED peuvent présenter des besoins très hétérogènes et la qualification de TED ou d'autisme est générique
- Les structures qui accompagnent différents types de publics dont des personnes avec TED précisent que leur accompagnement n'est pas spécifique en fonction de la pathologie de la personne mais individualisé en fonction des besoins de chacun des usagers (via l'élaboration du projet d'accompagnement individualisé)
- Les démarches d'accompagnement structurantes qui peuvent être mises en place pour les personnes avec TED sont également bénéfiques pour les autres usagers présentant d'autres pathologies
- ➡ L'approche psychanalytique encore très présente dans les structures (ce type d'approche ayant été privilégié pendant de nombreuses années). Aujourd'hui, elles souhaitent conserver cette approche tout en étant ouvertes à d'autres méthodes

La structuration des espaces

- **○** 50 % des structures adultes et 31 % des structures enfants accompagnant des personnes avec TED n'ont effectué aucun aménagement de l'espace
- **→** 76 structures ont des projets d'aménagement spécifiques en direction des personnes avec TED

- Des effets positifs de l'aménagement des structures notamment au niveau de l'apaisement des personnes avec TED
- Les structures récentes sont mieux pensées notamment pour l'accompagnement des personnes avec TED (absence de grandes baies vitrées,...), toutefois certains bâtiments très récemment construits ne sont pas du tout adaptées à l'accompagnement de personnes avec TED (malgré la spécialisation de l'établissement)
- Dans les structures qui accueillent peu de personnes avec TED, l'aménagement de la structure pour ce type de public n'est pas prioritaire et parfois impossible
- Un certain nombre de structures accompagnant des personnes avec TED ont mis en place des salles d'apaisement ou encore des salles Snoezelen
- Les pictogrammes sont fréquemment utilisés par les structures sans que cette utilisation ne soit rattachée à l'utilisation de la méthode PECS
- Des structures privilégient la mixité dans les différentes unités de vie afin de ne pas stigmatiser ou isoler les personnes avec TED. A l'inverse des structures ont mis en place des unités dédiées car, selon elles, la mixité des publics peut entrainer des problèmes de sécurité pour les usagers

L'accompagnement individuel

Le diagnostic

Les enfants probablement avec TED mais non diagnostiqués majoritairement orientés vers le CRA et ses équipes associées

Département	Equipe de diagnostic			
Département	CRA et équipes associées	Pédopsychiatrie	CAMSP/CMPP	Psychiatrie
Finistère	15	14	3	3
Ille-et-Vilaine	9	8	5	3
Morbihan	12	5	3	
Côtes-d'Armor	5	3	1	
Total général	41	30	12	6

- Les adultes probablement avec TED mais non diagnostiqués majoritairement orientés vers la psychiatrie
 - Les structures des départements les plus éloignés du CRA n'orientant pas ou peu vers cette structure

Dánastamant	Equipe de diagnostic		
Département	Psychiatrie	CRA et équipes associées	
Finistère	16	14	
Ille-et-Vilaine	12		
Morbihan	5	7	
Côtes-d'Armor	4	1	
Total général	37	22	

L'accompagnement individuel

Le diagnostic

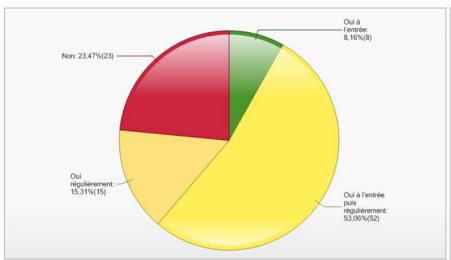
- ➡ Les délais importants pour que les personnes probablement avec TED obtiennent un diagnostic posé par le CRA
 - Cette difficulté s'ajoute à l'éloignement géographique du CRA pour certaines structures (notamment celles d'Ille et Vilaine et des Côtes d'Armor)
- Devant la difficulté liée aux délais et à la distance du CRA, certains CAMSP et CMPP souhaitent développer des compétences en interne pour pouvoir eux-mêmes réaliser des diagnostics plus précis et mener des évaluations régulières
- La connaissance du CRA par les professionnels et les liens établis avec lui par les ESSMS sont très variables d'une structure à l'autre, y compris pour les structures implantées dans le Finistère

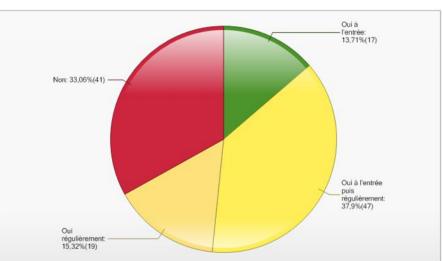
L'accompagnement individuel

L'évaluation

 Une part encore importante de structures ne réalisent pas d'évaluation de la situation de handicap des personnes avec TED



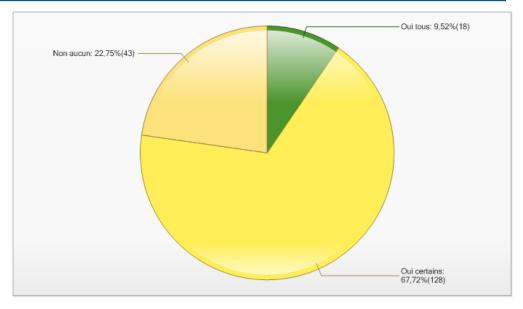




- Dans certaines structures notamment dans les ESAT ou encore dans les foyers d'hébergement, des évaluations sont réalisées tous les 2 ans (du fait du nombre important d'usagers) mais l'actualisation du projet individualisé peut être plus fréquente
- Les outils d'évaluation recommandés par la HAS et l'ANESM sont théoriques et leur mise en œuvre est parfois problématique

Les partenariats

- **○** La majorité des structures ont mis en place des partenariats (195/247)
 - Pour la majorité de ces structures, seulement certains partenariats sont formalisés par des conventions
- Pour 86 % des structures enfants et 78 % des structures adultes, ces partenariats/coopérations ont un impact sur la qualité de l'accompagnement des personnes avec TED

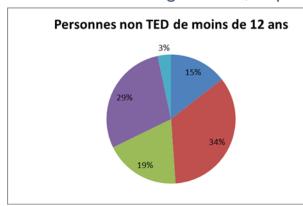


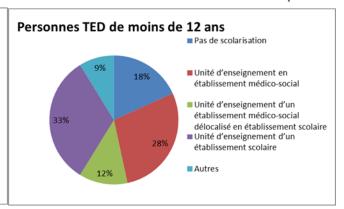
- ⇒ La coordination avec les différents professionnels libéraux est parfois difficile à mettre en œuvre
- ⇒ Les liens avec le secteur sanitaire (hôpitaux) sont variables, les professionnels de ESSMS signalent des difficultés d'articulation et de coopération
- Les professionnels rencontrés soulignent les difficultés à trouver des professionnels de santé (psychiatres notamment) spécialisés ou formés sur le sujet des TED
- ➡ Il existe d'importantes inégalités en matière de ressources sanitaires (professionnels de santé, professions para médicales...) en fonction du lieu d'implantation de la structure
- La majorité des structures rencontrées en entretien ont développé des partenariats pour favoriser la socialisation des usagers

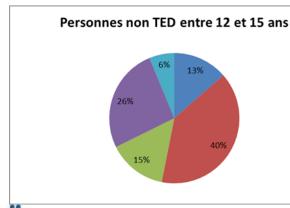
La scolarisation

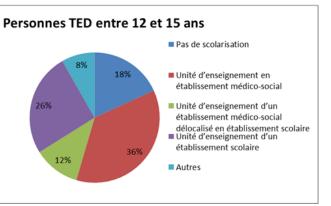
Des modalités de scolarisation globalement proches de celles des enfants non TED

- Une part d'enfants TED de moins de 12 ans sont scolarisés en unités d'enseignement scolaire légèrement plus élevée
- D'une manière générale, la part d'enfants TED non scolarisés est plus importante









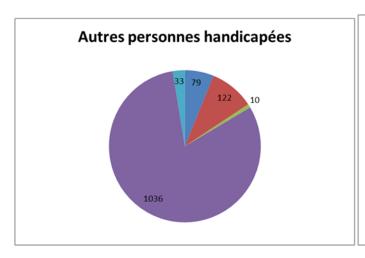
La scolarisation

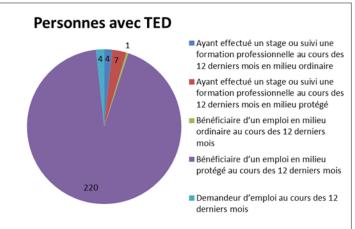
- ⇒ Le manque de CLIS TED est souligné (en maternelle et en primaire)
- La formation des enseignants et des AVS autour des personnes avec TED est insuffisante. Toutefois, les actions de sensibilisation auprès des enseignants et des AVS se multiplient
- ⇒ Le travail de liens / d'articulation entre les équipes des structures médicosociales et l'école demande beaucoup de temps étant donné que les professionnels issus de ces deux secteurs n'ont pas toujours la même culture et ne parlent pas toujours le même langage
- Des structures ont développé un travail de partenariat avec les médecins et les infirmières scolaires ou encore avec les enseignants référents



L'insertion professionnelle

- 24 % des structures accompagnent des personnes en situation d'insertion professionnelle
- ⇒ 93 % des personnes en situation d'insertion professionnelle sont bénéficiaires d'un emploi en milieu protégé contre 80 % pour les autres usagers







Sommaire

Objectifs et méthodologie de réalisation de l'étude

Principaux éléments d'état des lieux concernant les ESSMS pour enfants et adultes handicapés



Présentation des préconisations

Communication



Préconisation n°1 : Impulser l'application des recommandations de la HAS et de l'ANESM

Constat clé

- Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM ne sont pas toujours bien appropriées ni mises en œuvre par les professionnels et les acteurs qui interviennent auprès de personnes avec TED aussi bien en termes de formation réalisées, que des outils et méthodes utilisés

- Intégrer dans les évaluations internes et externes un volet ayant pour objectif d'identifier si les recommandations de bonnes pratiques sont respectées et sinon les raisons de cette absence
- Retenir dans les appels à projet les structures qui respectent les recommandations de bonnes pratiques
- Requestionner l'accueil de personnes avec TED par certains établissements ou services identifiés comme ne respectant pas les recommandations de bonnes pratiques
- Identifier les lieux experts/ressources « autisme/TED » (exemples : établissements ou services spécialisés, équipes pluridisciplinaires d'intervention spécialisées...) susceptibles de délivrer un conseil technique ou d'assurer la supervision des bonnes pratiques en établissement et service spécialisés



Préconisation n°2 : Organiser la spécialisation d'ESSMS qui accompagnent des personnes avec TED dont <u>l'autisme</u>, dans un cadre territorial

Constats clés

- 47 structures sur les 258 qui accompagnement des personnes avec TED disposent d'un projet spécifique
- Plus de 1600 personnes avec TED de Bretagne accompagnées par des structures qui ne disposent pas de projet spécifique pour l'accompagnement des personnes avec TED
- La quasi-totalité des structures qui disposent d'un projet spécifique mettent en place des formations autour de l'autisme et des TED (contre 56 % pour les structures sans projet spécifique)

- Clarifier le positionnement de chaque structure par rapport à une spécificité d'accueil de personnes avec TED dont l'autisme
- Apporter différents types de réponses afin de s'adapter aux réalités des territoires
 - → Privilégier le développement ou la transformation des modalités d'accompagnement au sein de structures ou d'unités spécialisées comprenant de 6 à 8 places sur les territoires où l'offre en établissements et services spécialisés et la population sont denses
 - → Rendre possible un accompagnement de proximité pour les personnes avec TED dans les zones peu denses en acceptant l'accueil de ces personnes dans des structures non spécialisées ou ne disposant pas d'unité dédiée sous conditions que les structures répondent à certains critères en termes de formation des professionnels et en termes de partenariat avec les structures/ personnes ressources en matière de TED

Préconisation n°3 : Promouvoir une organisation par classes d'âge au sein des ESSMS spécialisés ou dotés d'unités dédiées

Constats clés

- Dans les ESSMS spécialisés en totalité ou en partie sur l'accompagnement des personnes avec TED, une grande amplitude de l'âge des enfants et adolescents avec TED est un facteur qui complexifie le fonctionnement.

- Structurer et faire évoluer les accompagnements afin de mieux répondre aux besoins des personnes avec TED
 - → Dans les structures spécialisées, mener une réflexion sur la nécessité et sur la possibilité de créer différentes unités en fonction de l'âge et/ou du niveau des besoins d'accompagnement
 - → Mener une réflexion au sein des établissements et services avec des unités dédiées sur la nécessité d'affecter les différentes unités à des tranches d'âge

Préconisation n°4 : Disposer d'un projet d'établissement / de service spécifique et faire évoluer les pratiques professionnelles en cohérence avec les recommandations de bonnes pratiques

Constats clés

- 47 structures sur les 258 qui accompagnement des personnes avec TED disposent d'un projet spécifique
- 20% des ESSMS déclarent ne pas avoir prévu de plan de formation
- 78 % des structures enfants et 48 % des structures adultes accompagnant des personnes avec TED et ayant un plan de formation ont mis en place des formations spécifiques sur l'autisme ou les TED
- L'utilisation importante d'interventions globales non consensuelles : 77 ESSMS utilisant les approches psychanalytiques et 33 la psychothérapie institutionnelle

- Donner un rôle structurant au CRA sur le sujet de la formation afin de garantir la couverture de l'ensemble du territoire régional par une offre de formation adaptée (dispensée ou non par le CRA)
- Donner la possibilité aux structures de construire et/ou de disposer d'une boite à outils empruntant des éléments aux différentes méthodes existantes
- Définir pour chaque structure le nombre suffisant de personnes à former (Direction et cadres inclus) dans une perspective d'essaimage au sein de l'ESSMS
- Mutualiser les formations entre structures notamment pour des structures situées à proximité les unes des autres
- Définir un socle de formation permettant un accompagnement de qualité
- Identifier les critères auxquels devront répondre les structures spécialisées et les unités dédiées à l'accompagnement des personnes avec TED

Préconisation n°5 : Donner accès au diagnostic aux personnes avec TED dont l'autisme et le faire partager aux professionnels pour pouvoir adapter le plus finement et le plus précocement possible l'accompagnement proposé

Constats clés

- 63 % des enfants et 50 % des adultes identifiés comme personnes avec TED et accompagnés par des établissements et services spécialisés sont diagnostiqués

- Augmenter le nombre de lieux de diagnostic pour garantir à toutes les personnes avec TED de pouvoir disposer d'un diagnostic fiable dans des délais raisonnables
- Promouvoir le partage d'informations nécessaires sur la situation de chaque personne en situation de handicap orientée, entre les équipes pluridisciplinaires des MDPH et les ESSMS, dans le respect du secret professionnel

Préconisation n°6 : Garantir aux ESSMS l'accès à des ressources sanitaires et paramédicales d'intervention

Constats clés

- Il est fréquent que les structures disposent de postes de psychiatres ou encore de professions para médicales (orthophoniste, psychomotricien...) non pourvus ce qui les oblige à faire appel à des professionnels libéraux sans qu'un suivi des situations par des professionnels formés sur le sujet de l'autisme ne soit possible

Sous-actions:

 Mutualiser les moyens des différents établissements et services accompagnant des personnes avec TED sur un territoire pour constituer des équipes pluridisciplinaires d'intervention spécialisées qui interviendraient directement dans les structures du territoire



Préconisation n°7 : Renforcer sur chaque territoire les partenariats organisés entre les structures du secteur social, médico-social et sanitaire

Constats clés

- Les liens avec le secteur sanitaire sont variables. Il apparait que même si des conventionnements existent, la prise en charge des personnes avec TED par le secteur sanitaire peut être complexe.
- Les temps d'échange entre établissements et services spécialisés du secteur médico-social commencent à se mettre en place mais sont encore à développer

- Favoriser la mutualisation des formations entre établissements et services du secteur sanitaire, social et médico-social, notamment en favorisant la formation commune pour des ESSMS voisins
- Favoriser les échanges de pratiques / les temps d'échange entre établissements et services du secteur social, sanitaire et médico-social
- Favoriser la mise en commun des plateaux techniques (exemple : salle Snoezelen, piscine...) et favoriser cette utilisation commune par les résidents en établissement et par les personnes en situation de handicap accompagnées à domicile
- Favoriser les échanges de professionnels entre structures (stages, parcours professionnels,...)
- Encourager la formalisation des coopérations (exemple : par la signature de chartes ou de conventions)

Préconisation n°8 : Développer les dispositifs de répit et d'accueil temporaire

Constats clés

 Actuellement, 8 places d'hébergement temporaire sont dédiées aux personnes avec TED en Bretagne

- Etablir un cahier des charges définissant les conditions de création des nouvelles places d'accueil temporaire
- Recenser les dispositifs d'aide aux aidants de personnes avec TED déjà existants en et hors Bretagne (hors accueil temporaire)



Sommaire

Objectifs et méthodologie de réalisation de l'étude

Principaux éléments d'état des lieux concernant les ESSMS pour enfants et adultes handicapés

Présentation des préconisations







Communication

- - Rapport d'analyse globale concernant les structures pour enfants
 - Rapport d'analyse globale concernant les structures pour adultes
 - Etude bibliographique
 - Préconisations
- Des <u>fiches de présentation nominatives</u> de chaque établissement et service établies suite au remplissage du questionnaire sont disponibles sur demande auprès de vos autorités de tarification





19 rue Martel 75010 PARIS Tél. 01 42 46 81 67 • Fax 09 81 38 58 65 RCS Paris 513 724 021

www.cekoia.eu