

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 Enfants

Le questionnaire a été envoyé à 63 Centre Médico Psychologique (CMP) et 32 Centres Thérapeutiques à Temps Partiel (CATTP), 95 structures au total. Le taux de réponse est de 53 % (soit 50 réponses).

Le tableau ci-dessous recense les réponses obtenues par type de structure. Il montre un taux de réponse plus élevé pour les CMP (60 %) que pour les CATTP (38 %).

Type structure	de	Diffusion	Réponses	Taux de réponse
CMP		63	38	60 %
CATTP		32	12	38 %
Total		95	50	53 %

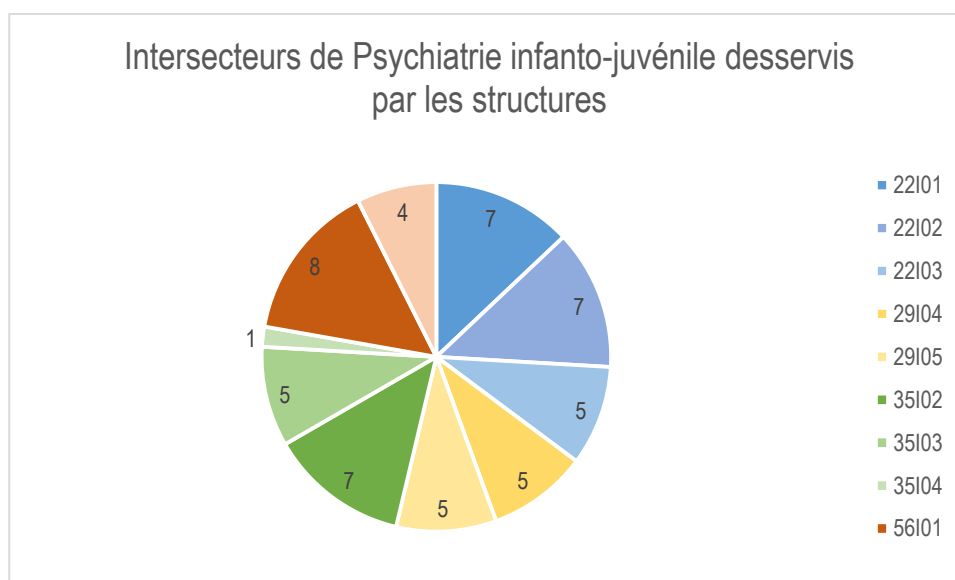


1. La présentation des CMP et CATTP enfants ayant répondu au questionnaire

32 % des CMP ou CATTP enfants ayant répondu sont localisés dans les Côtes d'Armor et 28 % en Ille et Vilaine.

Département	Nombre de structures ayant répondu
Finistère	8
Ille-et-Vilaine	14
Morbihan	12
Côtes-d'Armor	16
Total général	50

Les intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile des Côtes d'Armor sont les secteurs les plus desservis par les structures ayant répondu au questionnaire (en cohérence avec la répartition géographique des structures par département).



La file active des CMP ou CATTP enfants ayant répondu varie de 8 à 1100 personnes¹ en 2016 pour une moyenne de 284.

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 CMP et CATTP enfants

2.1 Une majorité des CMP et CATTP enfants ayant pris en charge des personnes avec TED en 2016

86 % des CMP et des CATTP enfants ayant répondu au questionnaire ont pris en charge des personnes avec TED en 2016 (soit 43 structures).

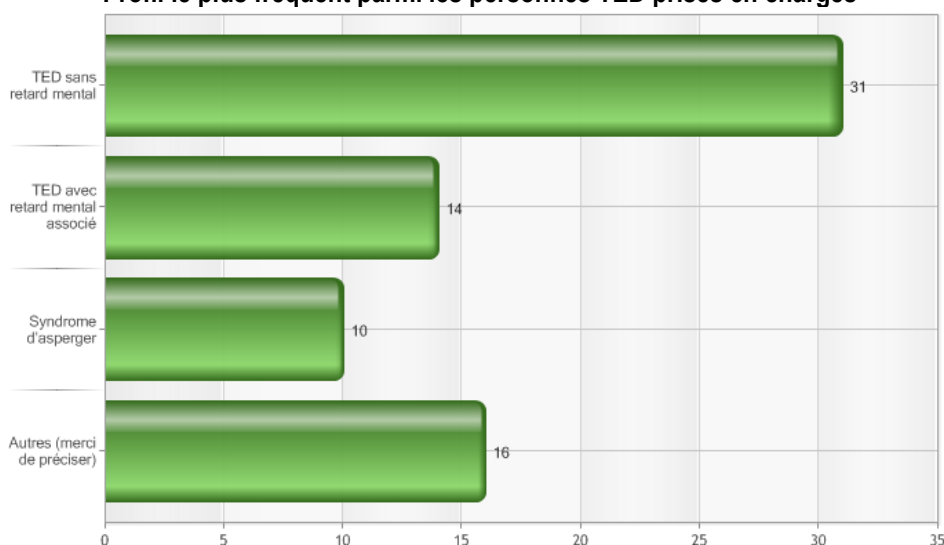
Au total, ces structures ont accompagné 734 personnes avec TED en 2016. 39 % des structures ont accompagné entre 11 et 20 personnes en 2016 (soit 16 structures) et 32 % en ont accompagné moins de 11 (soit 13 structures).

Nombre personnes avec TED prises en charges en 2016	Nombre de structures
Entre 1 et 10	13
Entre 11 et 20	16
Entre 21 et 50	11
Plus de 50	1
Total général	41

2.2 Les profils les plus fréquents des personnes avec TED prises en charge : des personnes avec TED sans retard mental et des personnes ayant entre 7 et 15 ans

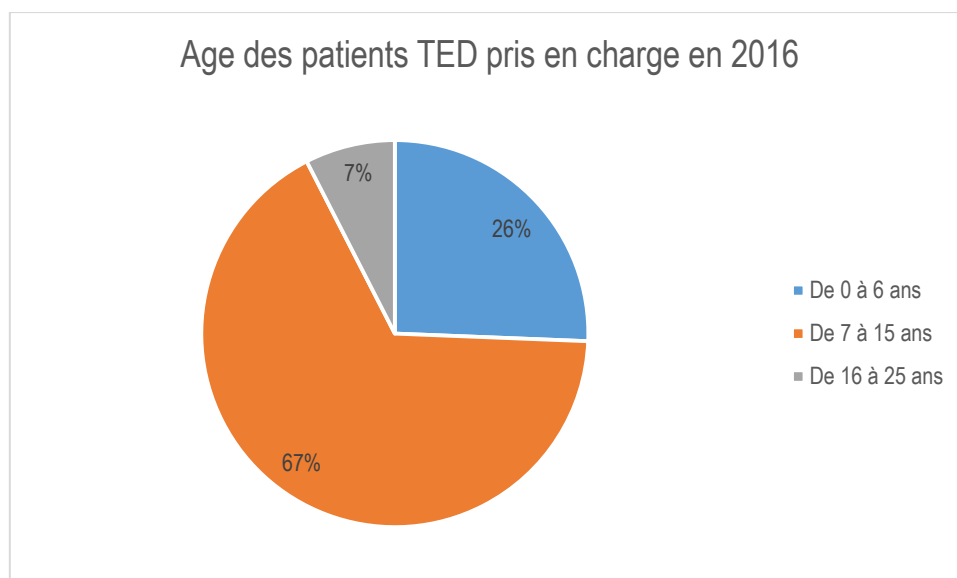
Les profils les plus fréquents parmi les personnes avec TED prises en charge sont les personnes avec TED sans retard mental (cité 31 fois) puis les personnes avec TED avec retard mental associé (cité 14 fois). Les items les plus récurrents dans la catégorie « autres » sont les personnes avec TED « sans précision » et les personnes avec TED « atypiques ».

Profil le plus fréquent parmi les personnes TED prises en charges



67 % des patients avec TED pris en charge en 2016 ont entre 7 et 15 ans.





37 personnes avec TED sont prises en charges par défaut au sein des structures ayant répondu au questionnaire.

66 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, **190 (soit 26 %)** avaient déjà un diagnostic de TED avant le premier contact avec la structure.

14 structures sur les 46 ayant répondu à la question (soit 30 %) 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 **45 personnes** pour les 12 structures concernées.



3. La réalisation du diagnostic pour les personnes avec TED

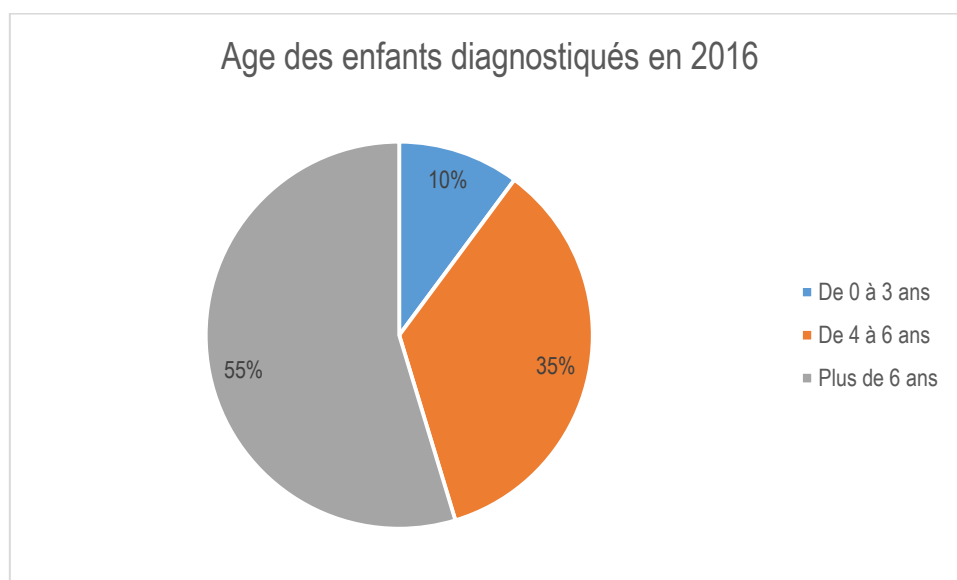
3.1 Le diagnostic clinique : Une majorité des répondants réalisant le diagnostic des personnes avec TED

Parmi les répondants, **50 % (soit 22 structures) réalisent le diagnostic des personnes avec TED** qui n'ont pas été préalablement diagnostiquées, 32 % (soit 14 structures) le font mais pas de manière systématique et 18 % (soit 8 structures) ne réalisent pas le diagnostic.

Parmi les 8 structures ne réalisant pas le diagnostic des personnes avec TED, 5 orientent les personnes vers les UED (unités d'évaluation du diagnostic) du CRA, 2 les orientent vers une autre structure de leur établissement et 2 vers une autre structure d'un autre établissement.

256 personnes avec TED ont été diagnostiquées en 2016 contre 136 personnes en 2015 par les structures ayant répondu au questionnaire, soit une hausse de 88 %.

Parmi les personnes diagnostiquées en 2016, plus de la moitié avait plus de 6 ans (55 % correspondant à 140 enfants).

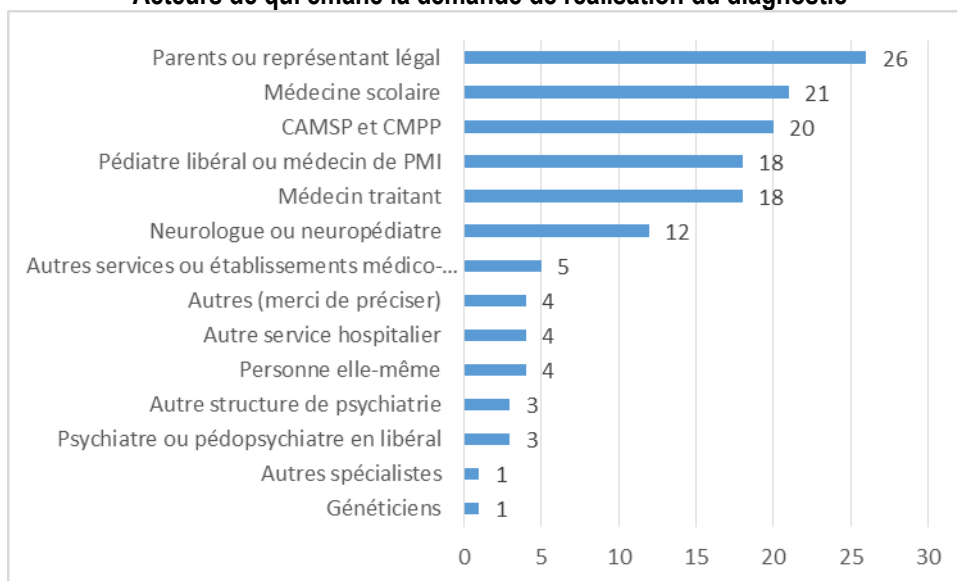


83 % des répondants (soit 35 structures) utilisent la CIM 10 de l'OMS comme classification de diagnostic. 3 répondants utilisent la DSM V, 1 la DSM IV et 1 le CFTMEA-R.

Les parents ou représentants légaux, la médecine scolaire, les CAMSP et CMPP sont les acteurs les plus cités comme étant à l'origine de la demande de réalisation de diagnostic par les structures.



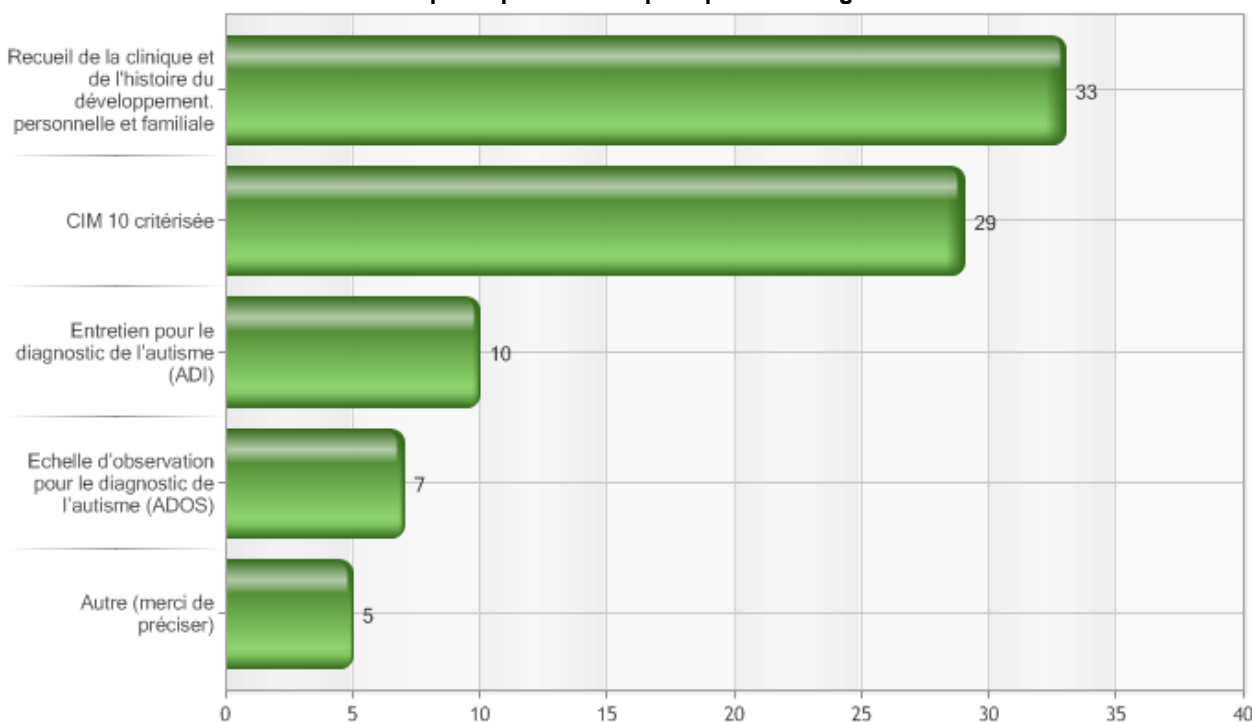
Acteurs de qui émane la demande de réalisation du diagnostic



Les outils spécifiques les plus utilisés pour poser le diagnostic sont le recueil clinique et l'histoire du développement personnelle et familiale (cité 33 fois) et la CIM 10 critérisée (cité 29 fois).

Un répondant précise qu'il souhaiterait bénéficier d'une formation à l'utilisation de l'ADOS au sein de sa structure. Il indique qu'actuellement ils utilisent certains items de l'ADOS mais sans formation préalable. Un autre répondant indique que l'ADOS et l'ADI sont deux outils qui nécessitent une formation, du matériel et beaucoup de temps, ce qui ne leur semble pas adapté à la pratique d'un CMP.

Outils spécifiques utilisés pour poser le diagnostic

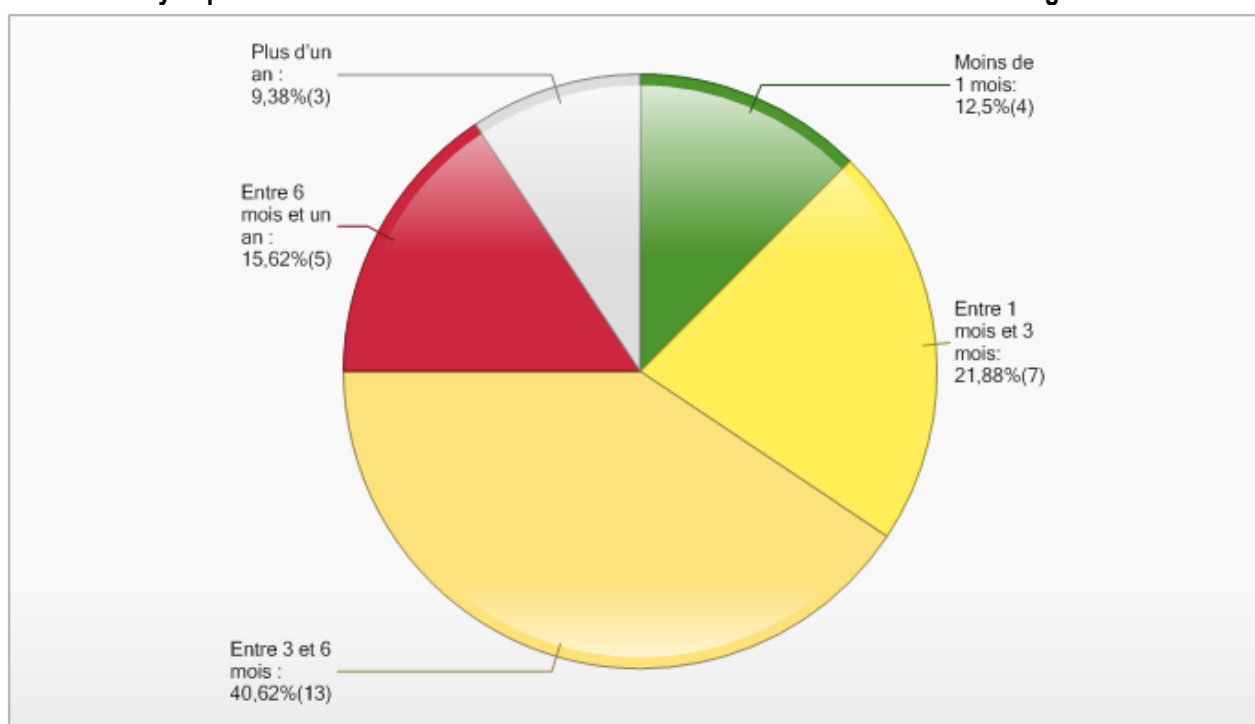


Dans 41 % des structures ayant répondu, soit 13, le délai moyen pour obtenir une consultation en vue d'obtenir un diagnostic en 2016 est compris entre 3 et 6 mois.

Les répondants précisent que ces délais sont des délais moyens au sein de la structure pour tout type de demande (et non uniquement les demandes qui concernent les personnes avec TED). Les délais pour obtenir une consultation dépendent également des informations fournies par les parents et/ou les professionnels qui adressent la situation. Par ailleurs, des répondants indiquent que les personnes avec suspicion de TED font partie des situations prioritaires au sein de leur structure.

Un répondant indique que les délais d'attente augmentent du fait d'une augmentation du nombre de demandes et d'une diminution des moyens.

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



55 % des répondants (soit 18 structures) utilisent des outils de dépistage quand le motif principal de recours à la structure n'est pas une suspicion de TED. Ces outils sont principalement le CHAT (9 répondants), le M-CHAT (2 répondants) et l'examen clinique (7 répondants).

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

La majorité des répondants (71 % correspondant à 25 structures) ne sont pas dotés d'une unité ou de professionnels dédiés au diagnostic des personnes avec TED. 10 structures sont dotées d'une unité ou de professionnels dédiés au diagnostic des personnes avec TED.

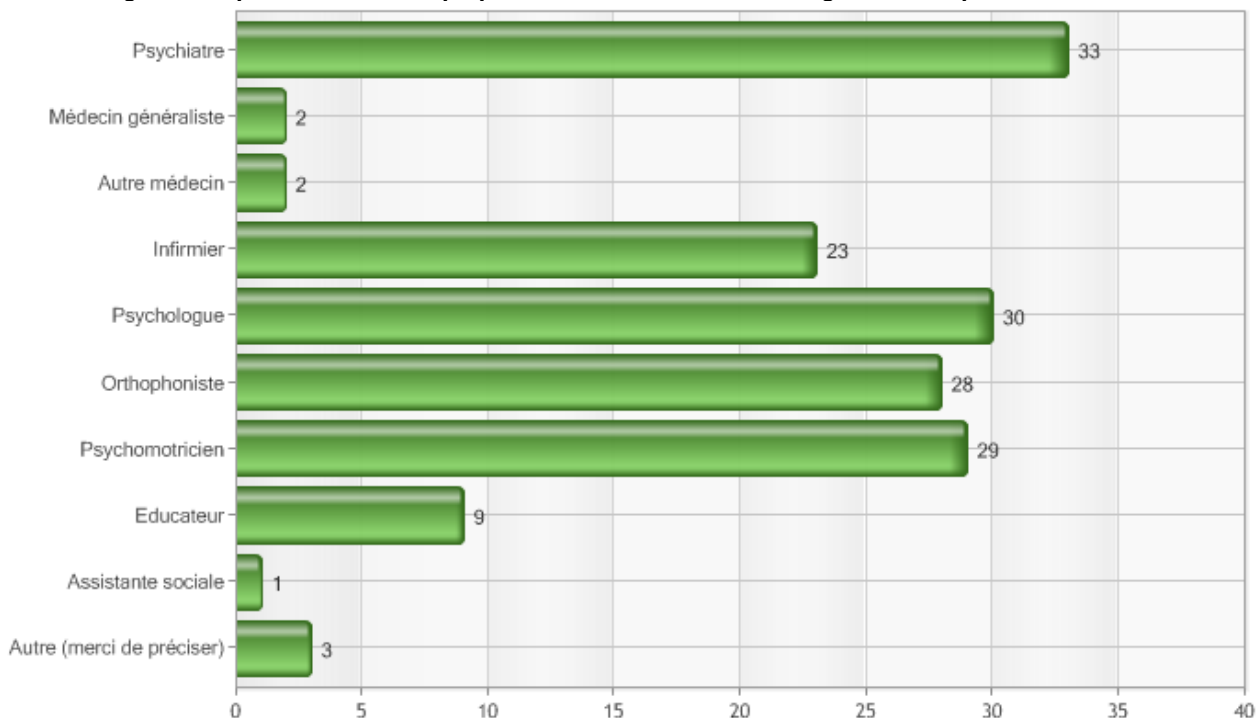
Un répondant précise que la structure est trop petite pour disposer d'une unité dédiée au diagnostic.



76 % des répondants (soit 26 structures) **ne disposent pas de locaux adaptés** à la réalisation du diagnostic des personnes avec TED (exemples : modalités d'affichage adaptées aux personnes avec TED, espace structuré pour les personnes avec TED, etc.).

Les psychiatres, les psychologues, les psychomotriciens et les orthophonistes 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



Seulement 36 % des répondants (soit 13 structures) indiquent 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 74 % des répondants (soit 25 structures). Les autres répondants indiquent qu'ils ont d'autres modes d'organisation (en fonction des emplois du temps des professionnels, etc.).

Pendant la période de recherche d'un diagnostic ou après que le diagnostic ait été établi, **97 % des répondants (soit 32 structures) proposent un soutien à la famille et à la fratrie.**

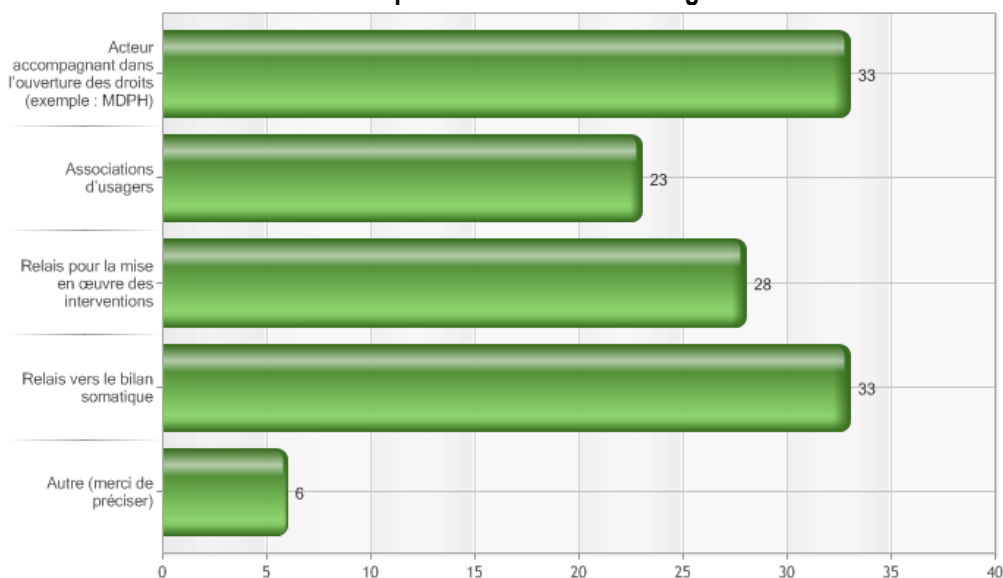
Une fois le diagnostic établi, un compte rendu complet des examens et des bilans effectués est remis à l'utilisateur et/ou ses représentants pour 35 % des structures ayant répondu (soit 12).

La majorité des répondants (58 % correspondant à 21 structures) **n'ont pas mis en place de procédure ou de protocole autour de l'annonce du diagnostic.** Quand une procédure est mise en place, certains répondants ont précisé que c'était dans le cadre d'une EPP (évaluation des pratiques professionnelles) diagnostic TED/TSA.

La totalité des structures informent l'utilisateur et/ou ses représentants sur les orientations possibles à l'issue du diagnostic. L'orientation vers des acteurs accompagnant dans l'ouverture des droits et l'orientation vers des relais vers le bilan somatique sont les orientations les plus citées par les répondants.



Orientations possibles à l'issue du diagnostic

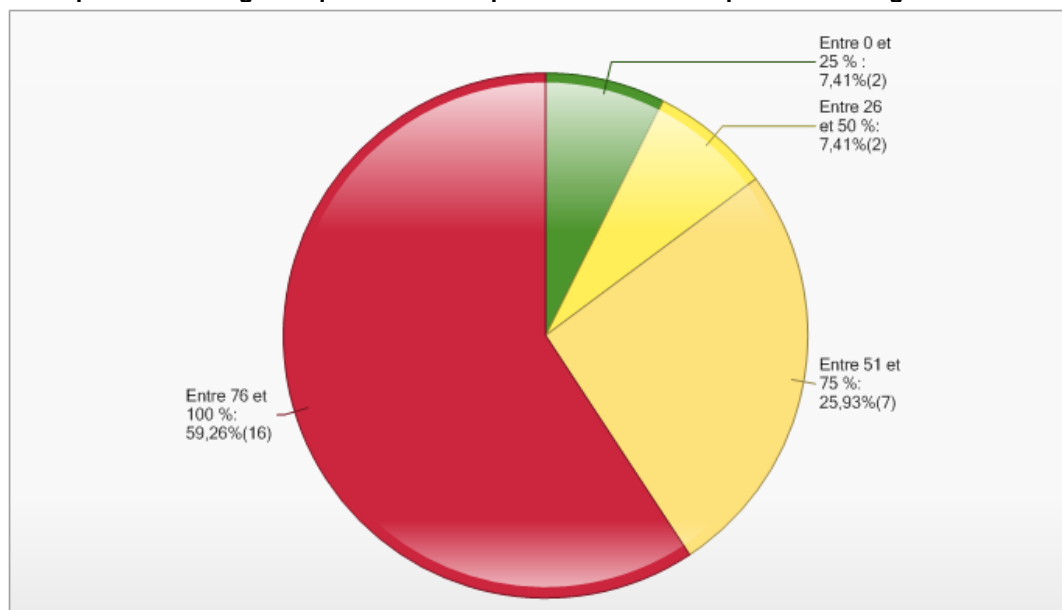


La majorité des répondants (65 % correspondant à 22 structures) **apportent de l'information aux parents sur le risque de récurrence du trouble dans la fratrie.**

Si les parents expriment des inquiétudes concernant le développement d'un autre de leurs enfants, la totalité des structures (soit 34) leur propose une consultation de dépistage dans leur structure ou les accompagne pour ce faire vers une autre structure.

Près de 60 % des répondants (soit 16 structures) indiquent **qu'entre 76 et 100 % des personnes diagnostiquées en 2016 continuent à être prises en charge dans leur structure.**

Part des personnes diagnostiquées en 2016 qui continuent à être prises en charge dans la structure

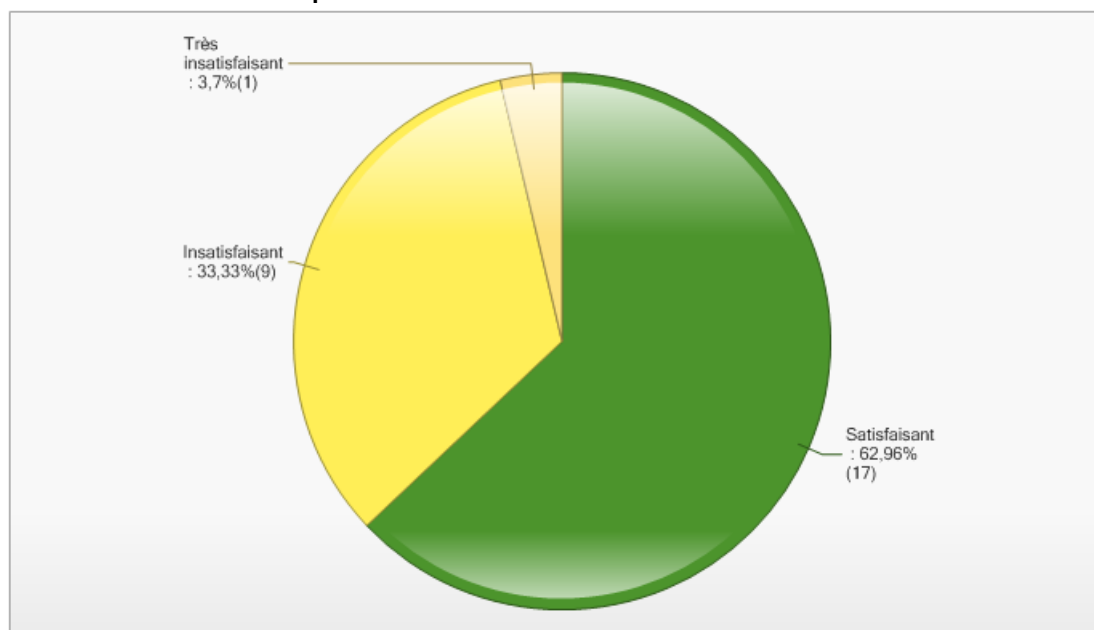


D'une manière générale, certains répondants soulignent le manque de moyens pour réaliser des diagnostics dans de bonnes conditions et dans des délais satisfaisants.

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

63 % des répondants (soit 17 structures) 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 (cité 32 fois)
- Les ratios d'encadrement (cité 28 fois)
- Les conditions matérielles d'accueil (cité 22 fois)
- La qualification des professionnels (cité 12 fois)
- L'hétérogénéité des publics pris en charge (cité 7 fois)

69 % des répondants (soit 24 structures) 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.

Ces axes concernent notamment la formation des professionnels aux outils ADOS/ADI.

59 % des répondants (soit 20 structures) ont participé à un/des programmes d'EPP concernant le diagnostic des personnes avec TED. Les programmes d'EPP cités sont l'EPP « diagnostic TED/TSA » et l'EPP « diagnostic différentiel TSA/schizophrénie précoce ».

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

- Les personnes rencontrées soulignent que les diagnostics simples peuvent être effectués par les CMP dans des délais courts, cependant pour des examens plus approfondis le recours à des professionnels extérieurs à la structure entraîne des délais d'attente importants.
- Selon les personnes interrogées, une des difficultés en matière de diagnostic de TED est qu'il est soumis à

des évolutions en liens avec l'âge de l'enfant, les prises en charge, son environnement etc. et qu'il n'est pas figé. Il faut souvent plusieurs consultations pour poser un diagnostic.

- La taille de certaines unités d'accompagnement (petites structures) et le nombre de personnes avec TED accompagnées ne justifient pas la mise en place de personnels dédiés uniquement au diagnostic des personnes TED. Les équipes travaillent avec des professionnels ressources identifiés sur le territoire et font appel, en cas de besoin, à l'unité d'évaluation du CRA. Les personnes rencontrées font également part d'une volonté de ne pas déconnecter le diagnostic de la prise en charge en attendant de pouvoir s'appuyer sur une équipe spécialisée (formée) et transversale. Cela est d'autant plus criant pour les toutes petites structures de proximité implantées au plus près des besoins d'une population et parfois dans des zones géographiques reculées mais qui n'ont pas les moyens ni le souhait de vouloir se spécialiser sur certains domaines pathologiques pour conserver un accueil « généraliste ».
- Les professionnels ont recours à différents outils pour établir un diagnostic, mais dans le cas de diagnostics plus complexes ils manquent de temps pour réaliser des passations de tests plus approfondis. Ils précisent que les outils du type ADI ou ADOS nécessitent du temps et des moyens dont ils ne disposent pas au sein des CMP-CATTP. Au-delà de ces contraintes, les personnes rencontrées soulignent des besoins de formation des professionnels à l'utilisation de ces outils.
- Certaines structures ont mis en place des groupes d'évaluation et de diagnostic pour les tout petits (2-4ans) qui vont se réunir sur 10 semaines et permettre un regard croisé entre plusieurs professionnels (psychologues, éducateurs, etc.).
- Par ailleurs, les parents sont fréquemment demandeurs d'une orientation vers le CRA même dans le cas d'un diagnostic simple qui pourrait être réalisé par les professionnels des CMP-CATTP.
 - o Les personnes rencontrées ont relevé que la notion de centre ressource donne une impression de plus de légitimité par rapport aux autres structures du territoire. Aussi, les professionnels sont en attente d'un positionnement de l'ARS sur les diagnostics (acteurs qui peuvent les réaliser, outils qui doivent être utilisés, etc.). Selon les personnes rencontrées, il n'est pas possible, ni nécessaire de toujours recourir à des examens tels que l'ADOS, etc.
- Dans le cadre de l'annonce du diagnostic, certaines structures ont mis en place une phase d'accompagnement des parents avec un second rendez-vous qui est organisé 15 jours après l'annonce du diagnostic. Ce second entretien a pour but de permettre aux familles de revenir sur le diagnostic qui a été posé et de faire part de leurs questions.

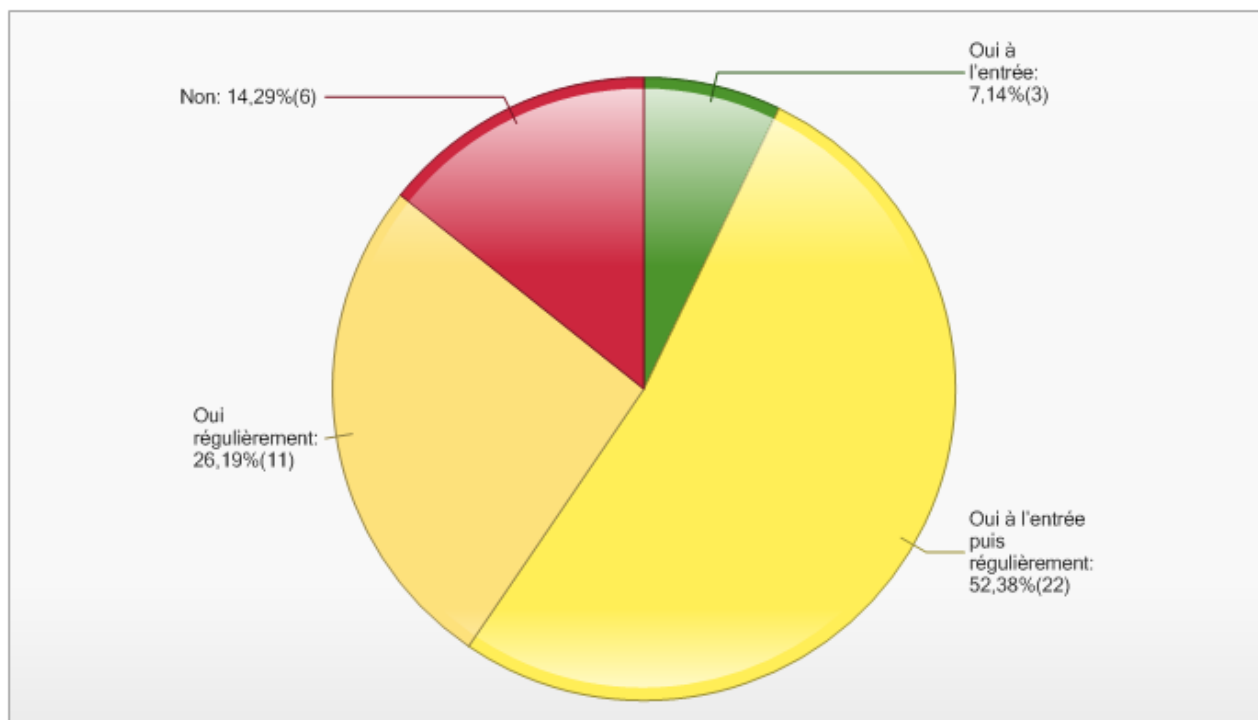
4. L'évaluation fonctionnelle et la mise en place du projet personnalisé

4.1 De nombreux domaines explorés par les structures dans le cadre de l'évaluation fonctionnelle des personnes avec TED

La majorité des répondants (53 % correspondant à 22 structures) réalisent une évaluation de la situation des personnes avec TED à l'entrée puis régulièrement. 14 % (soit 6 structures) ne réalisent pas d'évaluation.

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





95 % des répondants (soit 38 structures) 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 le domaine somatique et les apprentissages scolaires et professionnels qui sont évalués principalement en dehors des établissements auxquels les répondants sont rattachés.

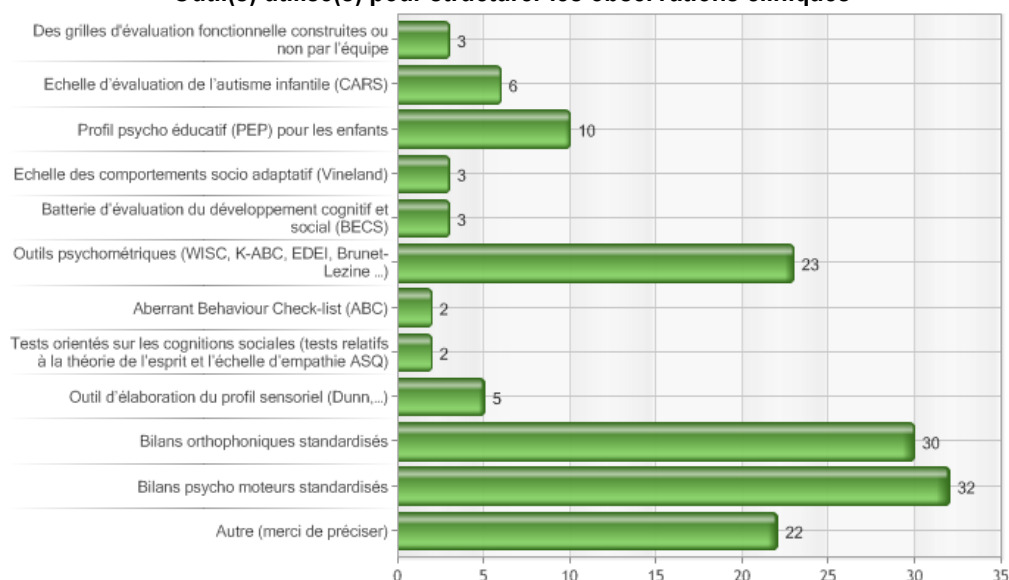


Domaines explorés et acteurs intervenants dans la réalisation de l'évaluation

	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	41	0	0	41
Les interactions sociales et socialisation	37	0	4	41
Communication et langage	37	1	3	41
Sensoriel et moteur	35	6	0	41
Apprentissages scolaires ou professionnels	13	3	25	41
Cognitif (niveau d'effcience, attention, mémoires, fonctions exécutives...)	25	4	11	40
Environnement familial	37	1	1	39
Autonomie dans les activités quotidiennes (toilette, habillage, vie domestique, déplacements, etc.)	36	1	1	38
Somatique	3	1	34	38
Environnement matériel	18	2	12	32
La participation, au sens de la Classification Internationale du Fonctionnement - CIF (participation sociale, professionnelle, loisirs, vie associative ...)	14	1	5	20

Les bilans psycho moteurs standardisés, les bilans orthophonistes standardisés et les outils psychométriques sont les outils les plus utilisés par les structures ayant répondu au questionnaire.

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



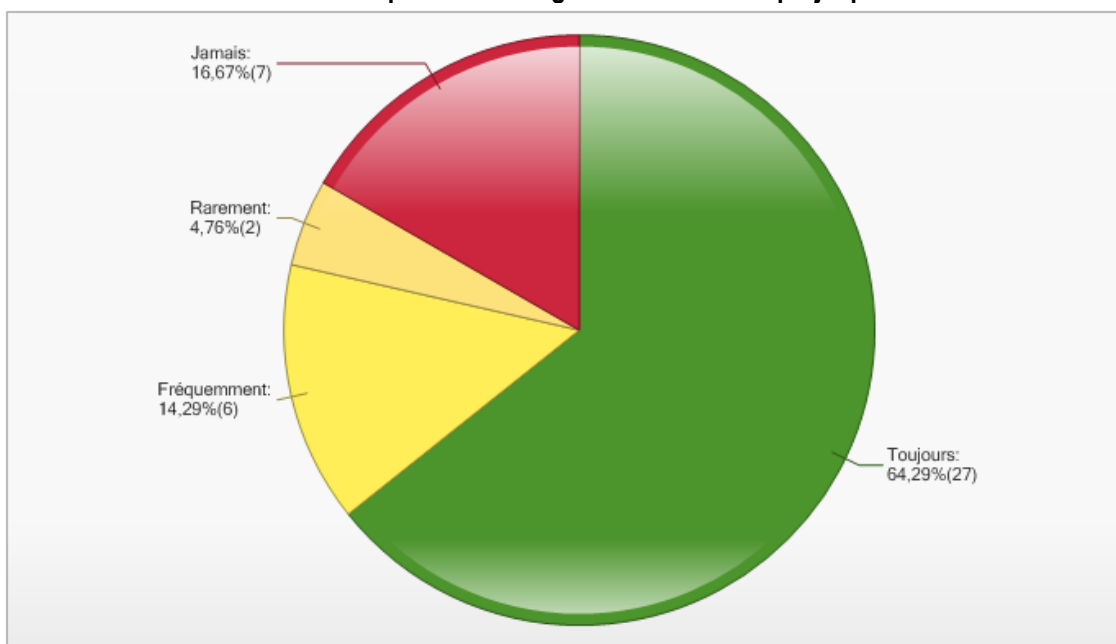
82 % des répondants (soit 32 structures) indiquent que l'utilisateur et/ou ses représentants sont destinataires des résultats de l'évaluation fonctionnelle. Des répondants indiquent que la restitution de l'évaluation se fait à l'oral, d'autres précisent qu'un bilan/un compte-rendu est remis aux parents.



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

64 % des répondants indiquent que les personnes avec TED prises en charges bénéficient toujours d'un projet personnalisé.

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



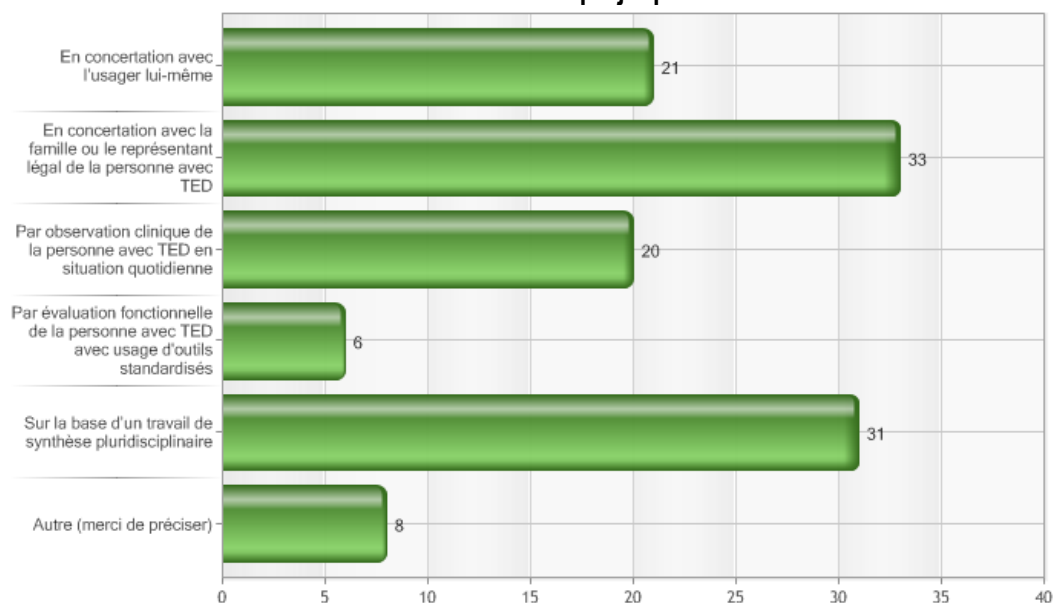
Les structures qui n'élaborent jamais de projet personnalisés indiquent notamment que c'est par un manque de moyens (4 répondants).

90 % des répondants (soit 28 structures) 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 ».

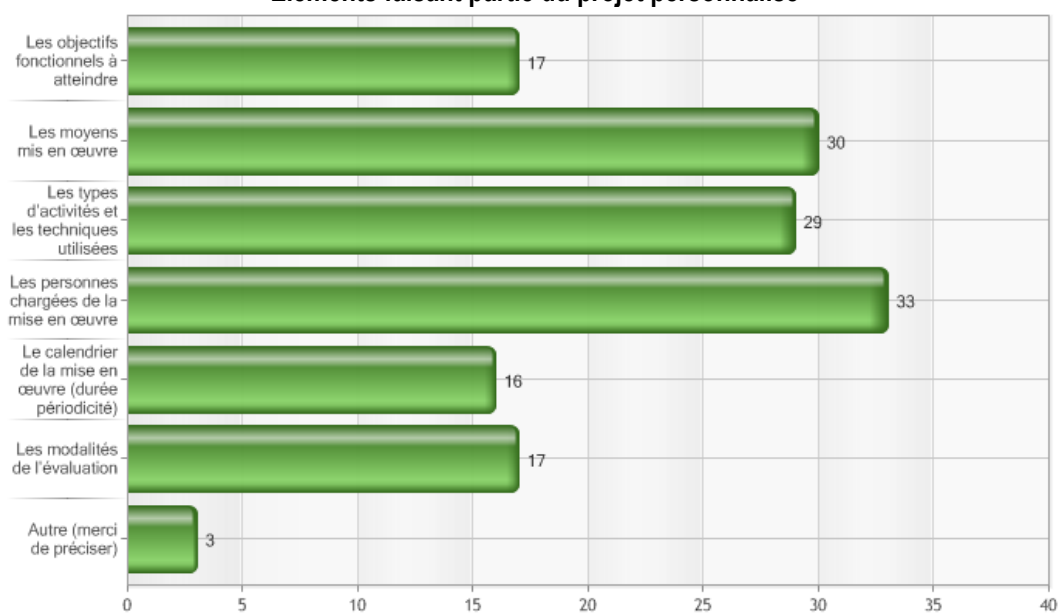


Modalités d'élaboration du projet personnalisé



Les principaux éléments faisant partie du projet personnalisé sont les personnes chargées de la mise en œuvre (cité 33 fois), les moyens mis en œuvre (cité 30 fois) et les types d'activités et les techniques utilisées (cité 29 fois).

Éléments faisant partie du projet personnalisé

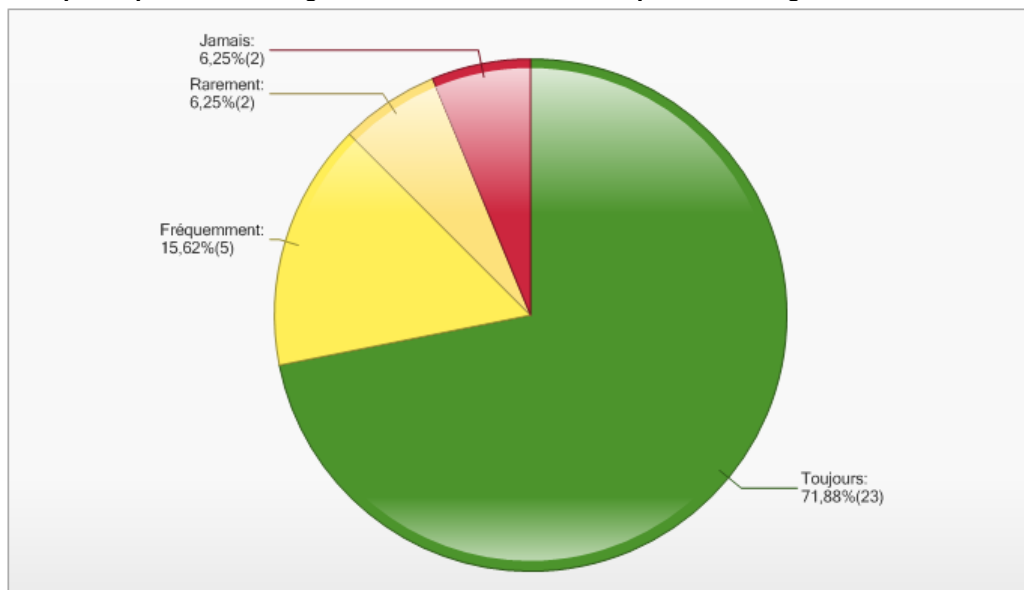


Les projets personnalisés font l'objet d'une procédure de réactualisation plus d'une fois par an pour 69 % des répondants (soit 22 structures) et une fois par an pour 31 % des répondants (soit 10 structures).

L'utilisateur ou sa famille et/ou son représentant légal participent toujours à la réactualisation du projet pour 72 % des répondants (soit 23 structures).



Fréquence de participation de l'utilisateur ou sa famille et/ou son représentant légal à la réactualisation du projet



Pour 68 % des répondants (soit 21 structures), la famille et/ou le représentant légal **participent lors de la construction du projet personnalisé**. Ils ne participent qu'une fois le projet personnalisé construit pour 32 % des répondants (soit 10 structures).

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 32 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 88 % des répondants (soit 28 structures) et fréquemment pour 12 % des répondants (soit 4 structures).

63 % des répondants (soit 27 structures) ont mis en place une démarche de recueil de la satisfaction des usagers et de leurs familles au sein de leur structure/leur établissement. Ce recueil peut avoir sous la forme de temps d'échange ou encore d'un questionnaire de satisfaction.

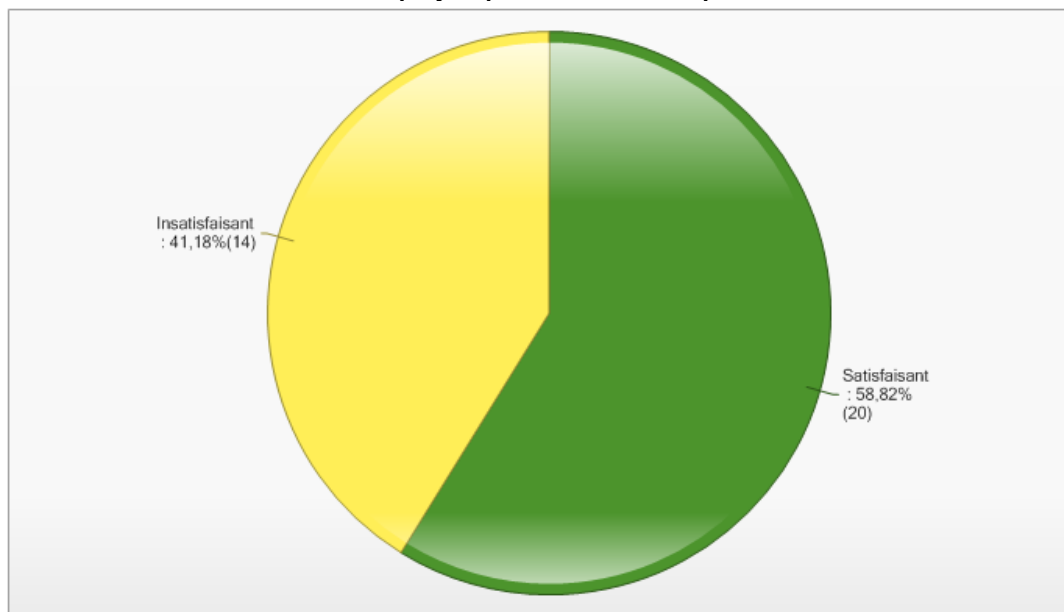
Des répondants indiquent que leur projet personnalisé correspond au projet de soins. D'autres précisent que dans leur structure, le projet personnalisé n'est pas formalisé par écrit sous forme standardisée. Un répondant indique qu'il serait intéressant de pouvoir formaliser le projet personnalisé toutefois les conditions actuelles et le manque de moyens ne le permettent pas.



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

63 % des répondants (soit 17 structures) 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 par ordre d'importance :

- La formation des professionnels (cité 36 fois)
- Les ratios d'encadrement (cité 34 fois)
- Les conditions matérielles (cité 24 fois)
- La qualification des professionnels (cité 11 fois)
- L'hétérogénéité des publics pris en charge (cité 11 fois)
- Liens avec la personne, sa famille ou le représentant légal (cité 8 fois)

55 % des répondants (soit 23 structures) ont des axes dédiés 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. Ces axes concernent notamment la formation et la participation à des EPP.

30 % des répondants (soit 13 structures) ont participé à un/des programmes d'EPP concernant l'évaluation fonctionnelle des personnes avec TED.

Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur l'évaluation fonctionnelle et les projets personnalisés :

- Les professionnels font part d'un besoin de formation des équipes qui ne sont que peu outillées pour accompagner les personnes avec TED. Ils soulignent l'importance de se former en équipe pour une pratique partagée des outils d'évaluation. La formation pose cependant des questions d'organisation des services avec des besoins de remplacement des personnels absents notamment dans les services qui sont de taille assez



réduite. Si les échelles sont reconnues par les professionnels comme un outil utile en matière de prise en charge, faute de formation et de moyens, les services adaptent parfois les modalités d'utilisation de ces outils avec les moyens disponibles en ne réalisant qu'une passation partielle des échelles.

- Par ailleurs, bien que les projets personnalisés n'existent pas toujours sous la forme d'un document formalisé, comme c'est le cas dans le secteur médico-social, des accompagnements spécifiques et un travail partenarial sont réalisés dans l'esprit d'une prise en charge globale de l'enfant. La personne et les parents sont associés à ce projet d'accompagnement.
- Egalement, les projets personnalisés ne sont pas toujours mis en place dans les CMP car il n'y a pas de ressource pour permettre le suivi des projets par un référent. Les personnes rencontrées précisent que l'élaboration d'un projet personnalisé global est plus adaptée dans des structures de type CATTP ou d'hospitalisation de jour qu'au sein de CMP.
- Pour favoriser la mise en place d'un projet personnalisé dans une logique de parcours de l'enfant, des professionnels ont suggéré la mise en place d'un dossier informatisé non pas par structure mais a minima au niveau de l'établissement.

5. Les interventions

5.1 Les approches / méthodes et outils : une majorité des répondants ayant mis en place des interventions spécifiques aux personnes avec TED

64 % des répondants (soit 27 structures) ont mis en place des interventions spécifiques aux personnes avec TED.

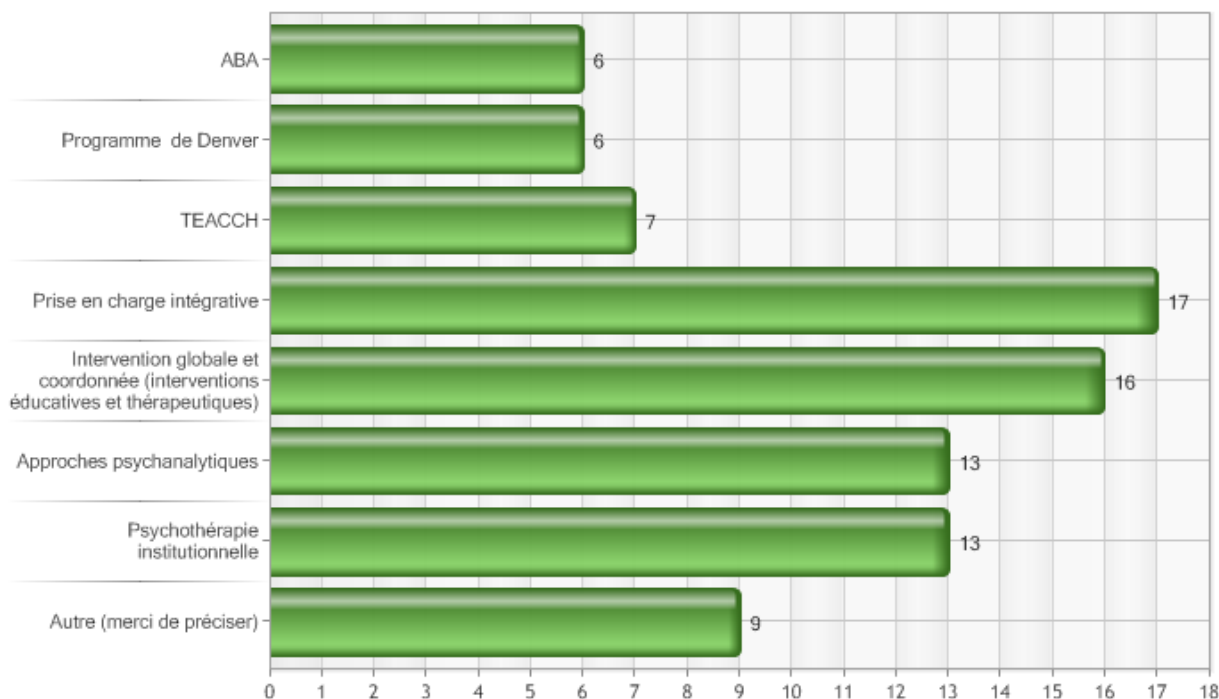
Un répondant précise que les enfants avec TED représentent une minorité du public accueilli. Les personnes avec les TED les plus sévères sont orientés vers une autre structure qui met en place des interventions spécifiques.

Les méthodes/approches les plus utilisées pour accompagner les personnes avec TED sont la prise en charge intégrative (cité 17 fois) et les interventions globales et coordonnées (cité 16 fois).

Certains répondants indiquent que ces méthodes / approches ne sont pas utilisées de manière systématique mais en fonction des besoins de la personne.

Méthodes / approches utilisées pour accompagner les personnes avec TED

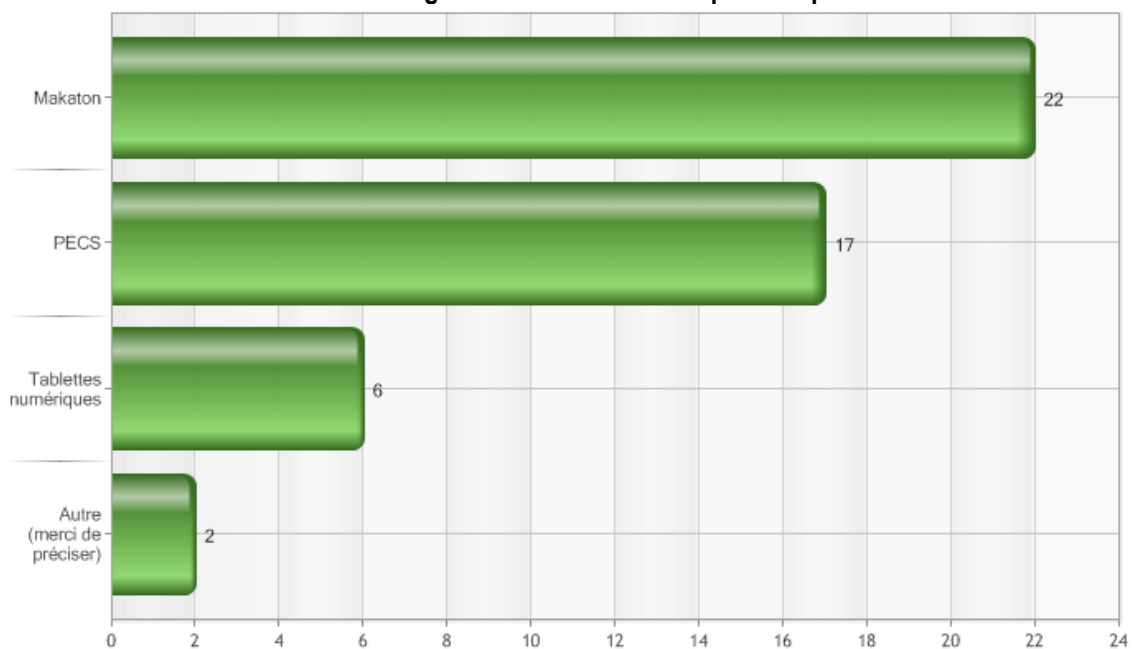




74 % des répondants (soit 20 structures) disposent d'une instance de réflexion, de réunions sur les pratiques d'utilisation des méthodes/approches.

Le Makaton et le PECS sont les modes de communication augmentatifs ou alternatifs les plus utilisés par les répondants.

Modes de communication augmentatifs ou alternatifs pour les personnes avec TED



Seule une structure parmi les 43 ayant répondu à cette question indique avoir mis en place un/des programmes d'éducation thérapeutique du patient spécifique aux personnes avec TED.

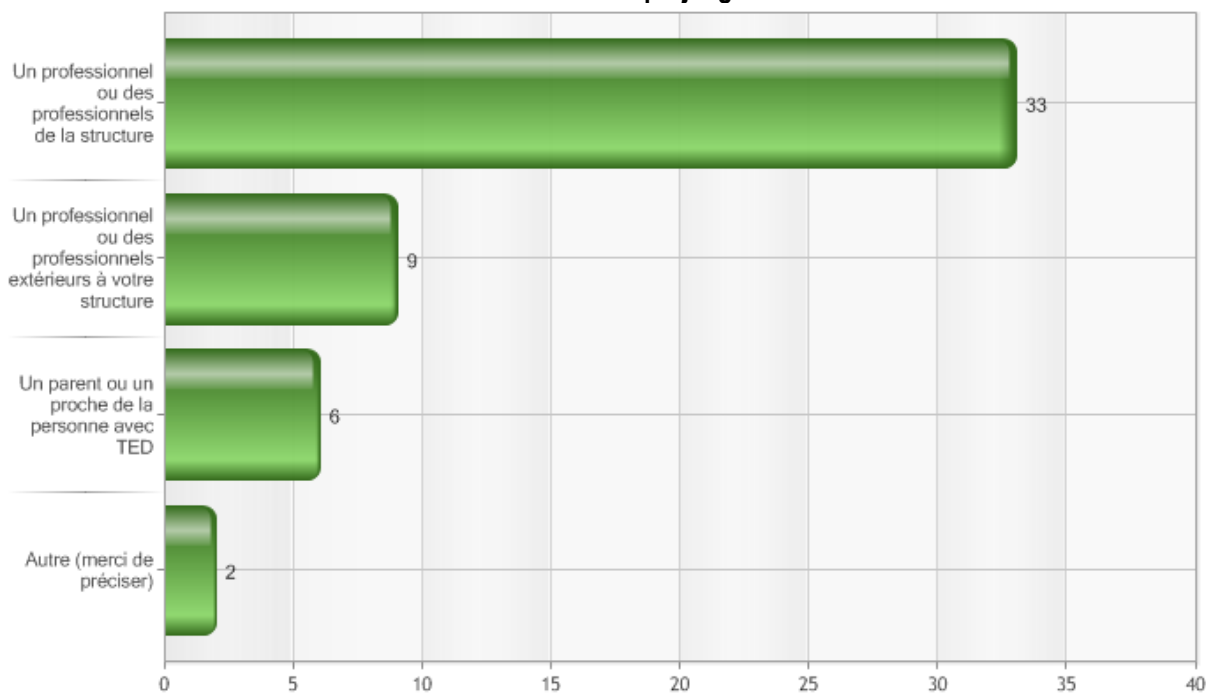
5.2 Une organisation des interventions organisée de manière systématique pour plus de la moitié des répondants

Un peu plus de la moitié des répondants (51 % correspondant à 22 structures) **organisent toujours la coordination des interventions éducatives et thérapeutiques** (qu'elles soient réalisées dans la structure ou à l'extérieur). 35 % des répondants (soit 15 structures) indiquent réaliser cette coordination « parfois » et 14 % (soit 6 structures) « jamais ».

« Un professionnel ou des professionnels de la structure » et 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.



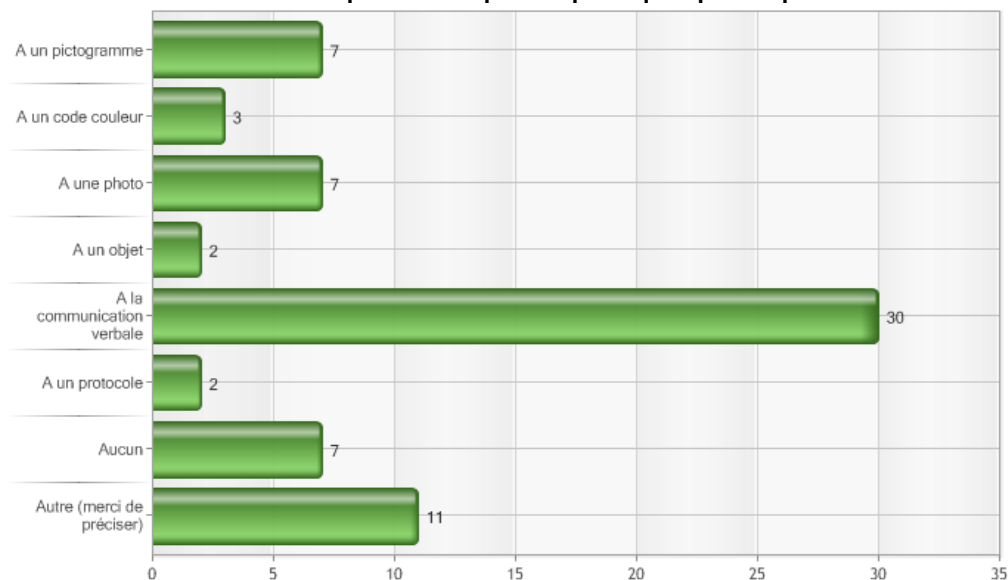
Personnel chargé d'assurer la coordination des interventions éducatives et thérapeutiques dans le cadre de la mise en œuvre du projet global



5.3 Structuration des espaces et du temps

Les personnes avec TED se réfèrent principalement à la communication verbale (citée 30 fois) pour identifier les pièces et espaces spécifiques.

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



Dans seulement 8 % des structures ayant répondu au questionnaire (soit 3 structures) les personnes avec TED sont regroupées. **Pour tous les autres répondants, elles sont dispersées au sein de la structure** (soit 37 structures).



69 % des répondants (soit 27) indiquent utiliser des modalités de présentation de l'emploi du temps adaptées aux capacités de compréhension de chaque personne.

Ces modalités correspondent à des photos (18 répondants), des pictogrammes (17 répondants), des mots écrits (14 répondants) ou des objets (7 répondants).

66 % des répondants (soit 27 structures) utilisent des outils de matérialisation des durées. Ces outils sont des time-timers (cité 21 fois), des minuteurs (cités 6 fois) ou encore des sabliers, des horloges.

84 % des répondants (soit 32 structures) n'ont pas de projets d'aménagement spécifiques en faveur des personnes avec TED.

5.4 Professionnels intervenant auprès des personnes avec TED : la grande majorité des structures n'étant pas doté d'unité ou de professionnels dédiés à l'accompagnement des personnes avec TED

84 % des répondants (soit 37 structures) ne sont pas dotées d'une unité ou de professionnels dédiés à l'accompagnement des personnes avec TED.

Pour les 7 structures disposant d'une unité ou équipe spécifique dédiée, celles-ci sont pluridisciplinaires et composées de :

- Psychiatres (cité 6 fois)
- Infirmier (cité 6 fois)
- Psychologue (cité 6 fois)
- Orthophoniste (cité 6 fois)
- Psychomotricien (cité 6 fois)
- Cadre de santé (cité 5 fois)
- Secrétaire (cité 4 fois)
- Educateur (cité 3 fois)

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

Les répondants précisent qu'une part importante de professionnel intervient à temps partiel au sein de la structure.

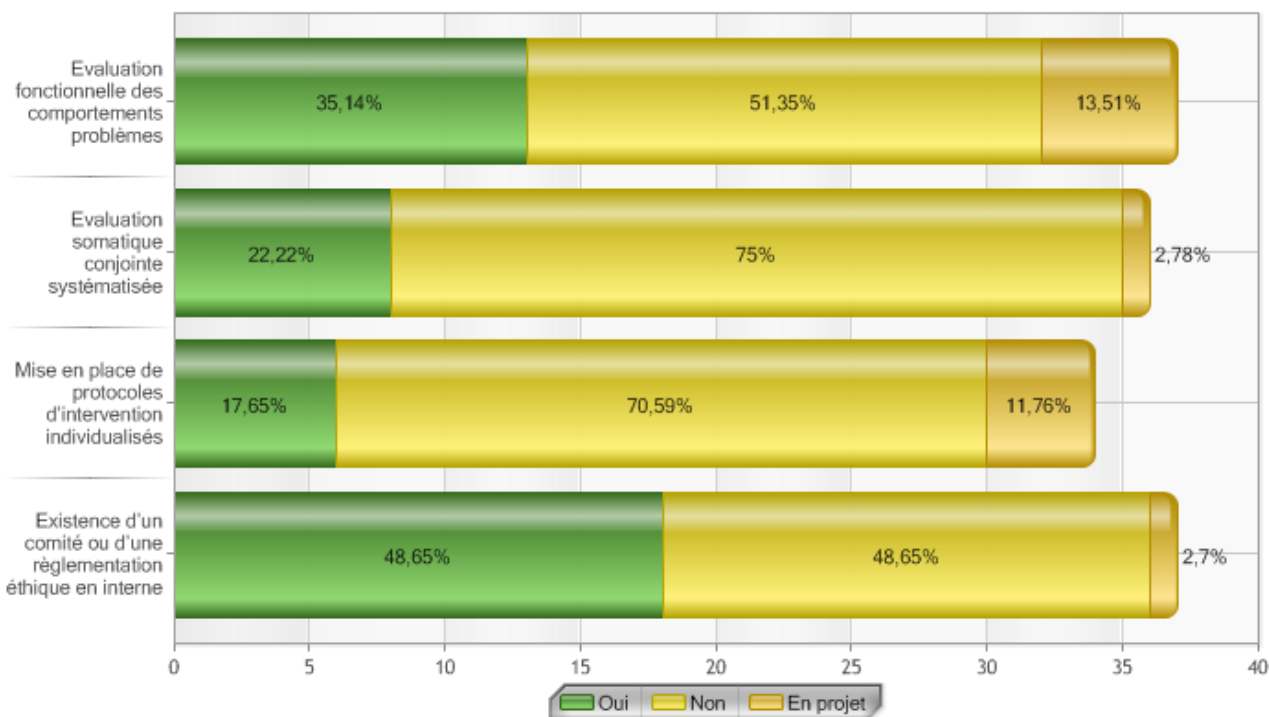




5.5 La gestion des comportements problèmes

L'évaluation fonctionnelle des comportements problèmes est mise en place dans 35 % des structures ayant répondu (soit 13 structures sur 37). Il existe un comité ou une réglementation éthique en interne 49 % des structures (soit 18 structures sur 37).

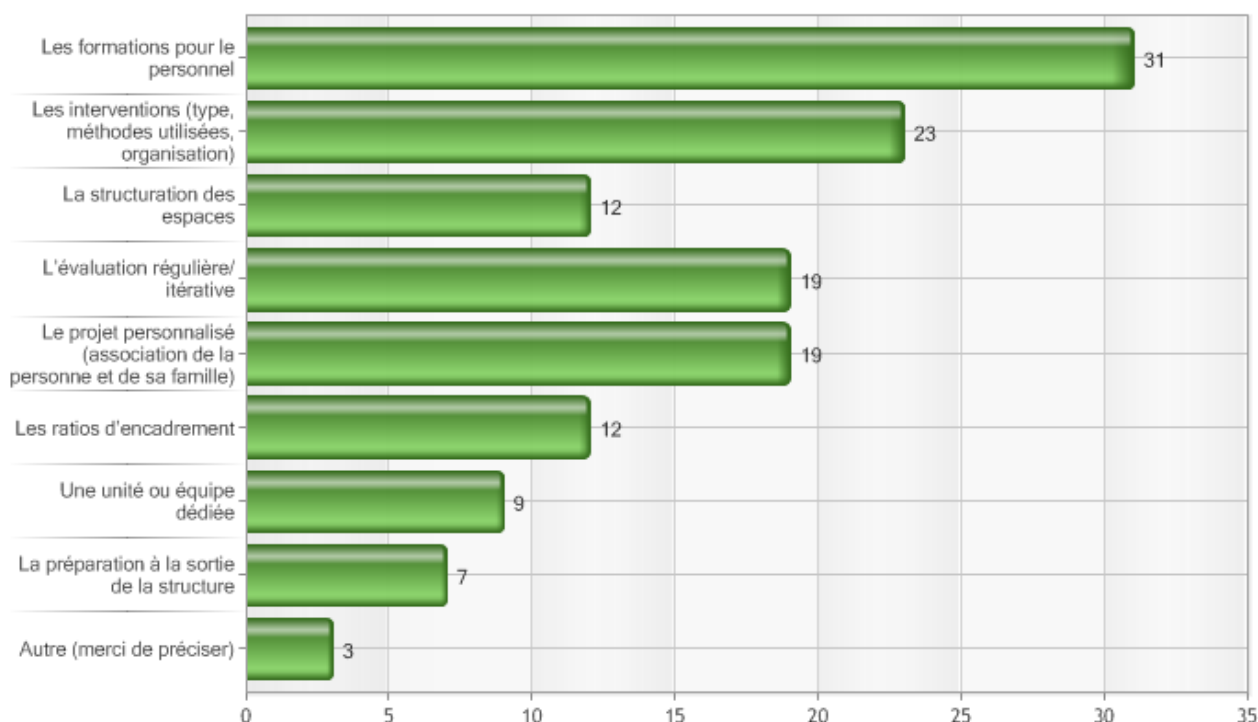
Actions mises en place au sein des structures pour la gestion des comportements problèmes des personnes avec TED



98 % des structures n'ont pas recours à la chambre d'isolement pour des personnes avec TED (soit 41 structures sur 42).

Les formations pour le personnel et les interventions 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'établissement ou de service



Les répondants ont précisé les types d'évolutions prévus dans les projets d'établissement ou de service :

- Formations aux outils structurés de diagnostic et d'évaluation (ADI, ADOS, etc.) (cité 10 fois)
- Interventions plus structurées
- Tableaux d'évaluation régulière
- Amélioration permanente du projet personnalisé.
- Le projet de service est en projet de réécriture. Une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des personnes avec TED sera menée afin de répondre au mieux aux spécificités de ce public au sein d'une unité généraliste
- Le projet d'établissement est en cours de rédaction, des formations spécifiques pour les très jeunes enfants sont demandées, ainsi que des moyens en personnel soignant et en véhicules pour favoriser les suivis à domicile dans le cadre du pôle de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
- Projet de mission médicale pour le diagnostic de niveau 2 (cité 2 fois)
- Projet de mise en place d'une équipe dédiée au diagnostic
- Projet global de restructuration du CMP en lien avec l'évolution architecturale
- Le recrutement de neuro-psychologues
- Amélioration des délais de 1ère consultations et réduction de la durée entre la réalisation du bilan diagnostic et la restitution aux parents et enfant
- Amélioration des liens avec les partenaires médicosociaux et les secteurs adultes afin d'éviter toute rupture dans le parcours de soin

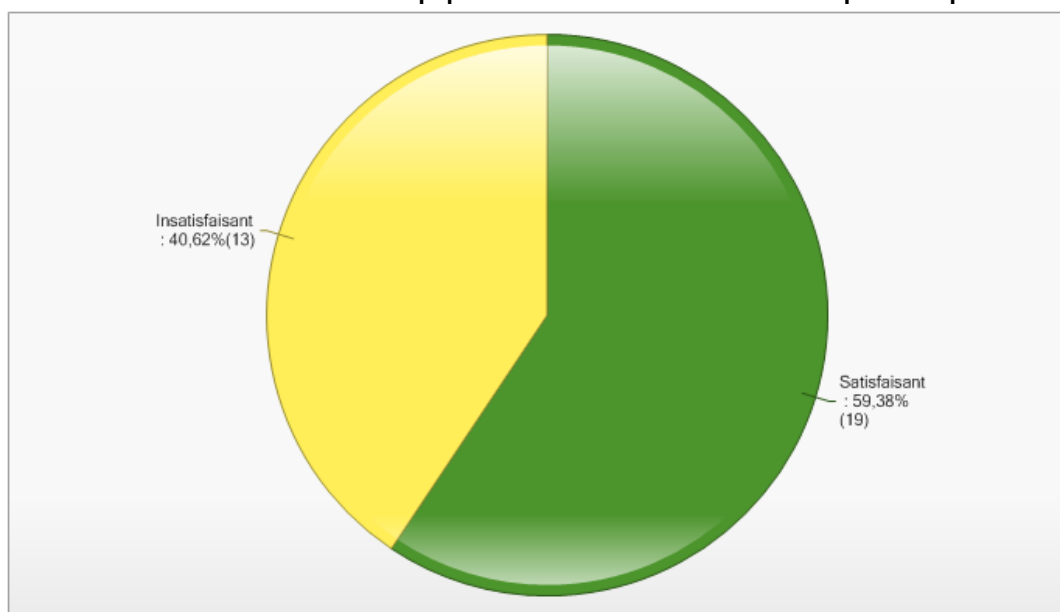


- Amélioration des écrits (transmissions, formalisations...)
- Participation à la mise en place de l'UEDE sur le département des Côtes d'Armor

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

63 % des répondants (soit 17 structures) 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 par ordre d'importance :

- La formation des professionnels (cité 35 fois)
- Les ratios d'encadrement (cité 30 fois)
- Les conditions matérielles (cité 26 fois)
- La qualification des professionnels (cité 8 fois)
- L'hétérogénéité des publics pris en charge (cité 8 fois)

59 % des répondants (soit 22 structures) ont des axes dédiés à l'amélioration des interventions auprès des personnes avec TED dans le plan d'amélioration continu de la qualité de leur structure/établissement. Ces axes concernent la mise en place de formations et la participation à des EPP.

36 % des répondants (soit 14 structures) ont participé à un/des programmes d'EPP concernant les interventions auprès des personnes avec TED. Les programmes d'EPP cités sont l'EPP « diagnostic TED/TSA » et l'EPP « bilan et surveillance des prescriptions médicales CREX ».

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

- 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
 - A noter : le temps d'orthophoniste disponible en CMP-CATTP peut être relativement restreint ce qui



implique pour les familles de recourir à des orthophonistes libéraux en complément. Cela entraîne une problématique liée aux doubles prises en charge qui ne sont pas autorisées par la sécurité sociale.

- 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. De plus, l'hétérogénéité des publics accompagnés et le faible nombre de personnes avec TED dans la file active ne justifient pas toujours la mise en place d'interventions spécifiques.
- Les personnes rencontrées précisent que les outils de communication alternatifs et augmentatifs peuvent être utiles pour les personnes avec TED mais également pour d'autres publics accompagnés au sein de leurs structures.
- Les comportements problématiques sont abordés dans le cadre des synthèses cliniques mais les équipes n'ont pas le temps de conduire des évaluations fonctionnelles.
- Les personnes rencontrées indiquent qu'elles souhaiteraient disposer d'un guide/ de conseils spécifiques en matière d'aménagement des structures/des espaces pour les personnes avec TED.

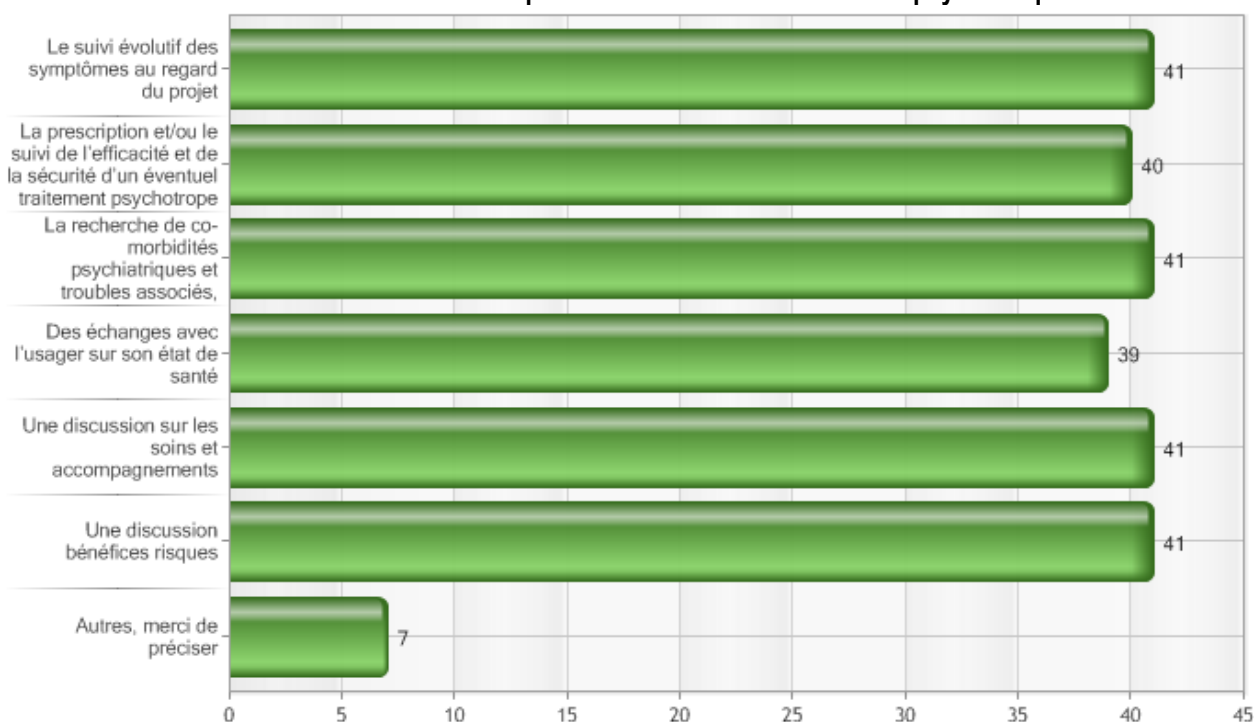
6. Le suivi médical des personnes avec TED

6.1 Le suivi psychiatrique des personnes avec TED

Après la consultation initiale, **un examen psychiatrique régulier est réalisé pour les personnes avec TED dans 95 % des structures** ayant répondu au questionnaire (soit 41 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

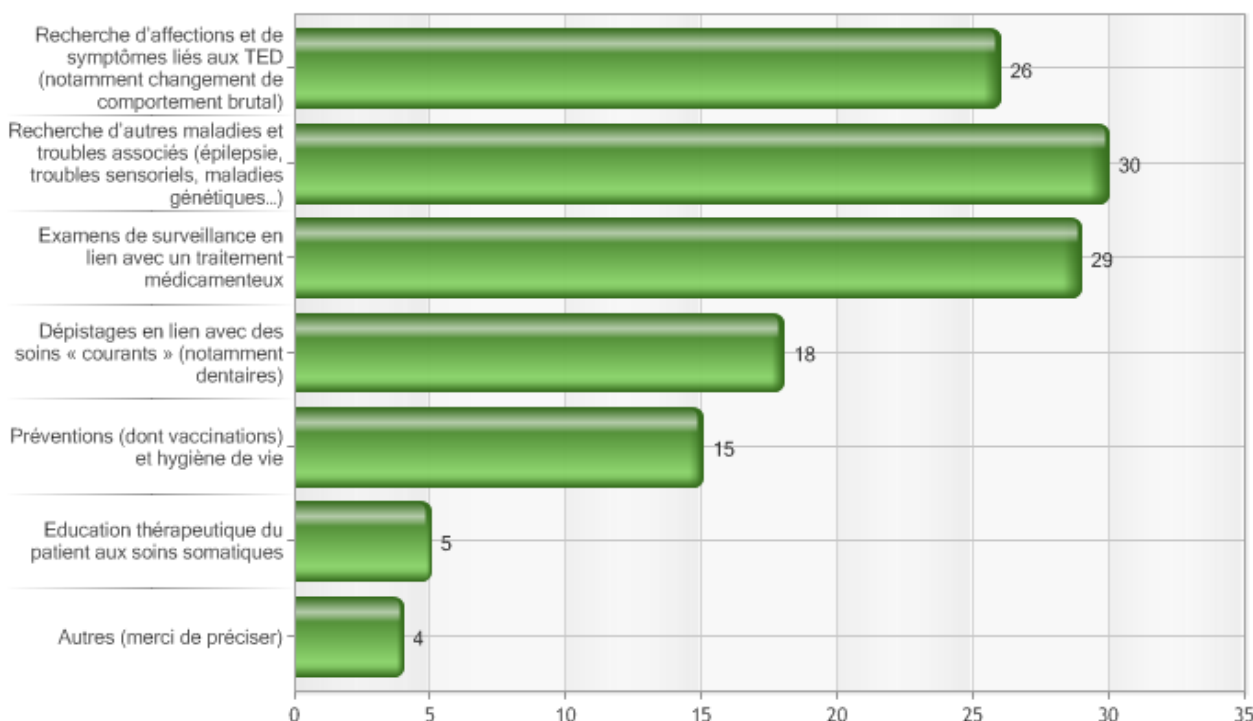
Après la consultation initiale, **un examen somatique régulier est réalisé pour les personnes avec TED dans 49 %** des structures ayant répondu au questionnaire (soit 21 structures).

Ces examens sont réalisés plus de deux fois par an pour 10 structure, tous les six mois pour 2 structures et une fois par an pour 7 structures.

Les principales actions mises en œuvre autour du suivi somatique sont :

- La recherche d'autres maladies et troubles associés (cité 30 fois)
- Les examens de surveillance en lien avec un traitement médicamenteux (cité 29 fois)
- La recherche d'affections et de symptômes liés aux TED (cités 26 fois)

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



76 % des répondants (soit 29 structures) ont mis en place un protocole de prise en charge de la douleur.

46 % des répondants (soit 18 structures) utilisent des échelles d'évaluation de la douleur (notamment l'échelle visuelle analogique – EVA).

Des répondants précisent que pour le suivi somatique, ils collaborent avec le médecin traitant ou le pédiatre. Le suivi somatique est réalisé en dehors du CMP ou du CATTP.

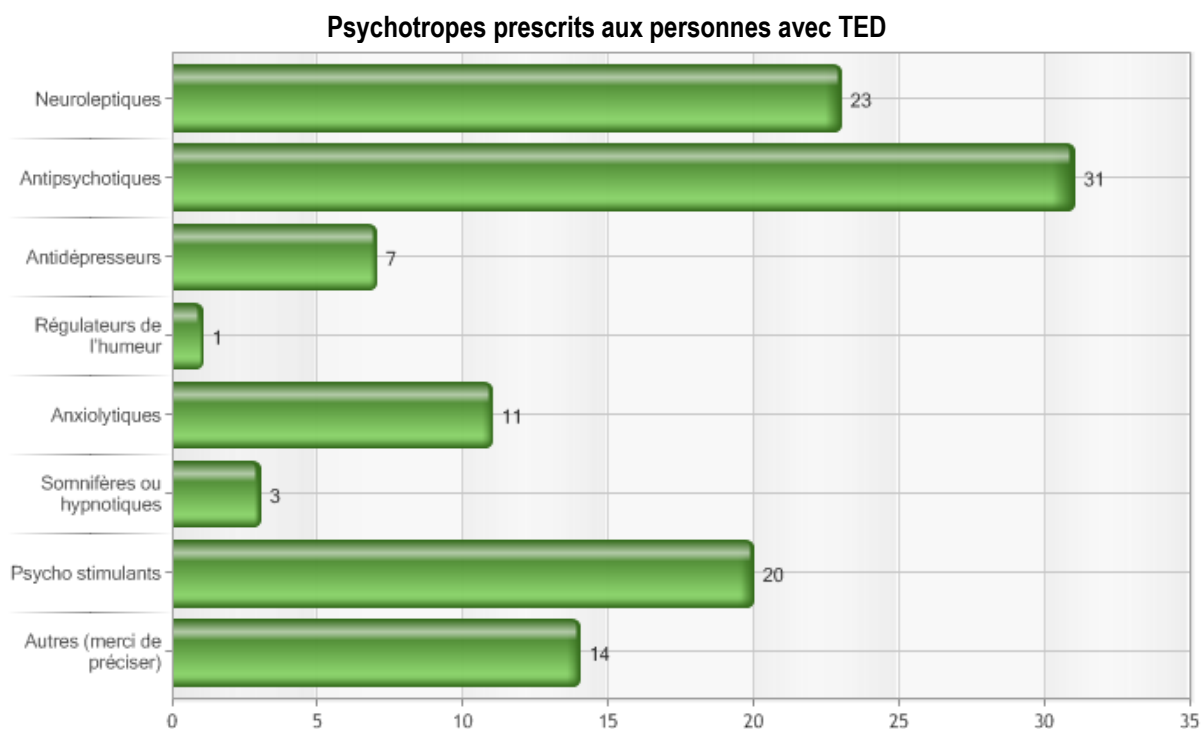
6.3 La prise en charge médicamenteuse

88 % des répondants (soit 37 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.



Les psychotropes les plus cités par les répondants sont les antipsychotiques (cité 32 fois), les neuroleptiques (cité 23 fois) et les psycho stimulants (cité 20 fois). Des répondants précisent que l'utilisation de psychotropes est marginale.



26 % des répondants (soit 11 structures) ont participé à un/des programmes d'EPP concernant le suivi médical des personnes avec TED. Les programmes d'EPP cités sont l'EPP sur la prescription de psychotrope et l'EPP Méthylphénidate et Thada.

Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur le suivi médical :

- Le suivi somatique des personnes avec TED est souvent réalisé par les médecins traitants de ces dernières. Généralement, il n'y a pas de temps de médecins généralistes dédiés dans les CMP. Le travail en réseau et la communication entre les différents professionnels impliqués présentent donc une grande importance dans la coordination du parcours et des soins de l'enfant.

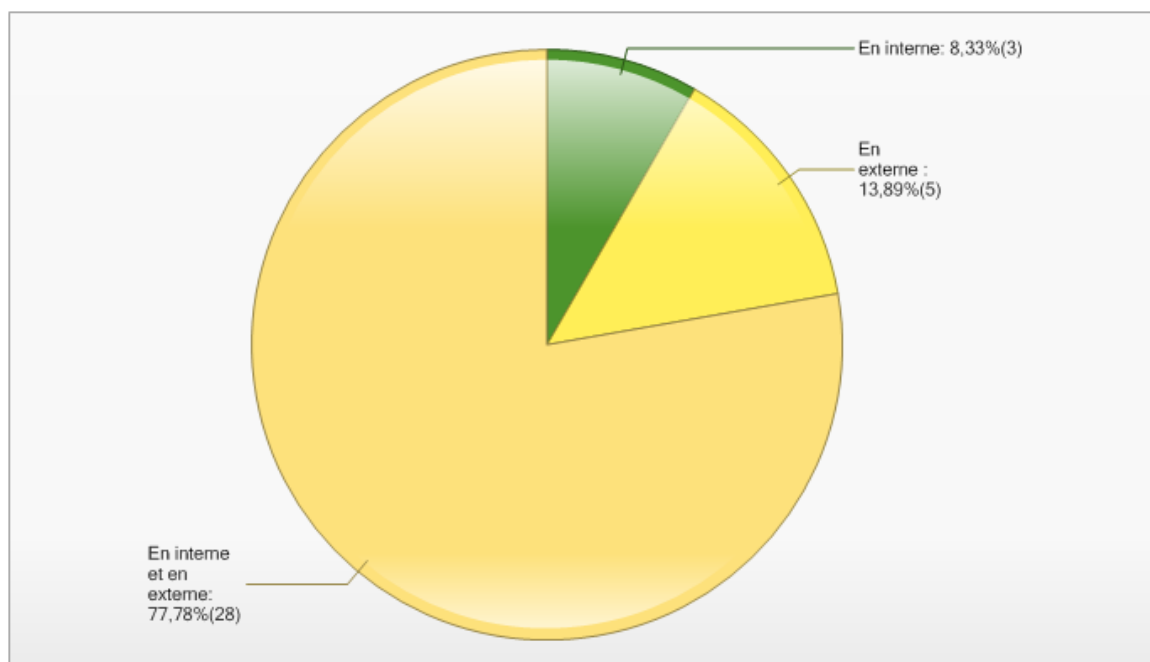


7. La formation des professionnels

93 % des répondants (soit 38 structures) 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.

Les formations sont réalisées en interne et en externe pour 76 % des structures, uniquement en interne pour 8 % des structures et uniquement en externe pour 14 % des structures.

Modalités de réalisation des formations

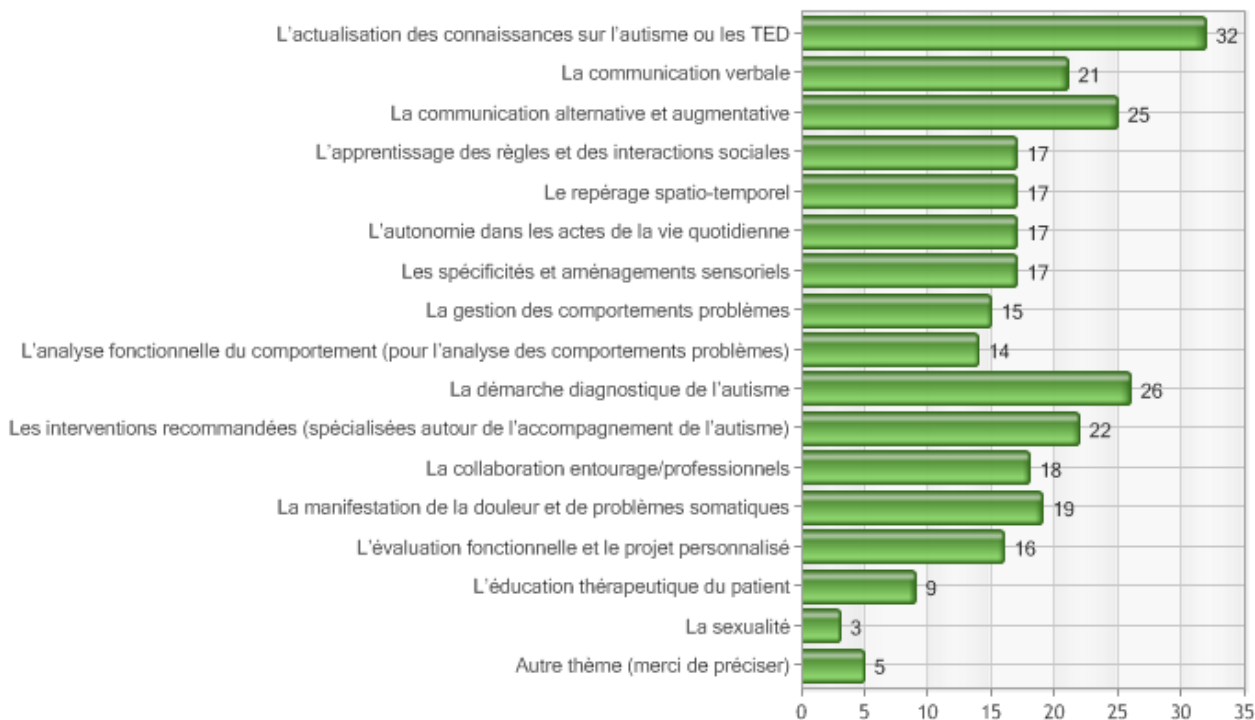


Les principaux thèmes abordés lors des formations sur l'autisme ou les TED sont :

- L'actualisation des connaissances sur l'autisme ou les TED
- L'analyse fonctionnelle du comportement (pour l'analyse des comportements problèmes)
- La communication alternative et augmentative



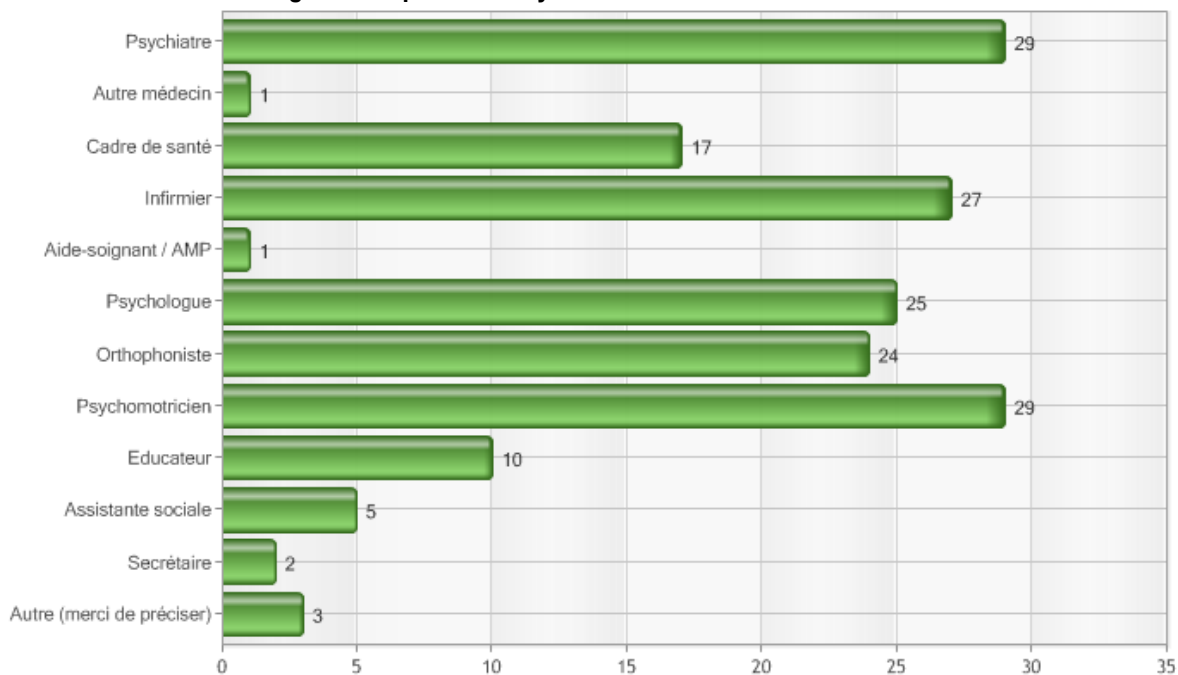
Thèmes abordés lors des formations sur l'autisme ou les TED



Les principales catégories de professionnels ayant suivi ces formations sont :

- Les psychiatres
- Les psychomotriciens
- Les infirmiers

Catégories de personnel ayant suivi ou suivant ces formations



Les outils complémentaires à l'observation clinique auxquels les professionnels sont le plus formés sont **les outils psychométriques, l'entretien pour le diagnostic de l'autisme (ADI) et l'examen du développement psychomoteur et sensimoteur.**

Nombre de professionnels formés à l'utilisation d'outils complémentaires à l'observation clinique et/ou l'utilisant régulièrement

	Nombre de professionnels formés	Nombre de professionnels utilisant ces outils
Outils psychométriques (WISC, K-ABC, EDEI, Brunet-Lezine ...)	55	49
Entretien pour le diagnostic de l'autisme (ADI)	29	24
Examen du développement psychomoteur et sensorimoteur	27	21
Profil psycho éducatif (PEP) pour les enfants	14	14
Examen psychologique (échelle de Vineland et PEP-R)	13	9
Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS)	11	7
Aberrant Behaviour Check-list (ABC)	10	4
Echelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS)	8	8
Batterie d'évaluation du développement cognitif et social (BECS)	6	1
Echelle d'évaluation des comportements autistiques (ECA- N /ECA-R)	5	1
Examen du langage et de la communication (ECSP et grille de Whetherby)	4	2
Tests orientés sur les cognitions sociales (test relatifs à la théorie de l'esprit et l'échelle d'empathie ASQ)	3	3
Profil psycho éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP) pour les adultes et adolescents	2	0
AAA (Adult Asperger Assessment)	1	0
Evaluation fonctionnelle pour l'intervention (EFI)	0	0
ABLLS	0	0

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

- Les professionnels relèvent plusieurs freins dans la formation des équipes autour de l'autisme / des TED :
 - o Des budgets de formation limités qui doivent permettre de couvrir les différentes pathologies des personnes accompagnées (des arbitrages doivent être réalisés).
 - o Les formations doivent être accompagnées pour rester pertinentes (temps de supervision), de plus si le nombre de professionnels formés est trop réduit par rapport à la taille de l'équipe, l'impact de la formation sur les approches mises en place au sein de la structure reste limité.
 - o Les sessions de formations qui sont ouvertes annuellement sont limitées
 - 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)
- Les professionnels notent également la difficulté « à garder » les compétences du fait d'un turn-over important parmi les professionnels formés.



8. Les partenariats et coopérations territoriales

85 % des répondants (soit 35 structures) ont mis en place des partenariats / coopérations. 18 répondants indiquent que ces partenariats/coopérations sont formalisés par des conventions.

Les principaux partenaires avec qui les structures ont des échanges réguliers sont l'Education nationale, les structures médico-sociales, l'ASE et la PMI.

Type de partenaires et fréquence des échanges avec eux

	En routine	Episodiquement	Exceptionnellement	Jamais
Education nationale	31	1	1	0
Structures médico-sociales (SESSAD, IME, etc.)	22	9	1	0
ASE	22	11	0	0
PMI	19	9	4	0
Autres établissements de santé mentale (CMP, CMPP, pédopsychiatrie...)	16	14	1	1
Les établissements de santé	16	14	1	0
Professionnels libéraux (paramédicaux et médicaux)	16	16	0	0
CAMSP	11	17	2	2
Le CRA / UED	7	22	1	1
Etablissements de recherche	0	8	10	8

Les principaux objectifs de vos partenariats/coopérations sont de :

- Assurer des prises en charge complémentaires (cité 35 fois)
- Organiser des relais (cité 34 fois)
- Mettre en place des groupes de réflexion sur les pratiques professionnelles (cité 9 fois)

98 % des répondants (soit 42 structures) ont mis en place ou participent à des temps d'échange de synthèse avec des partenaires avec lesquels ils interviennent sur des situations communes.

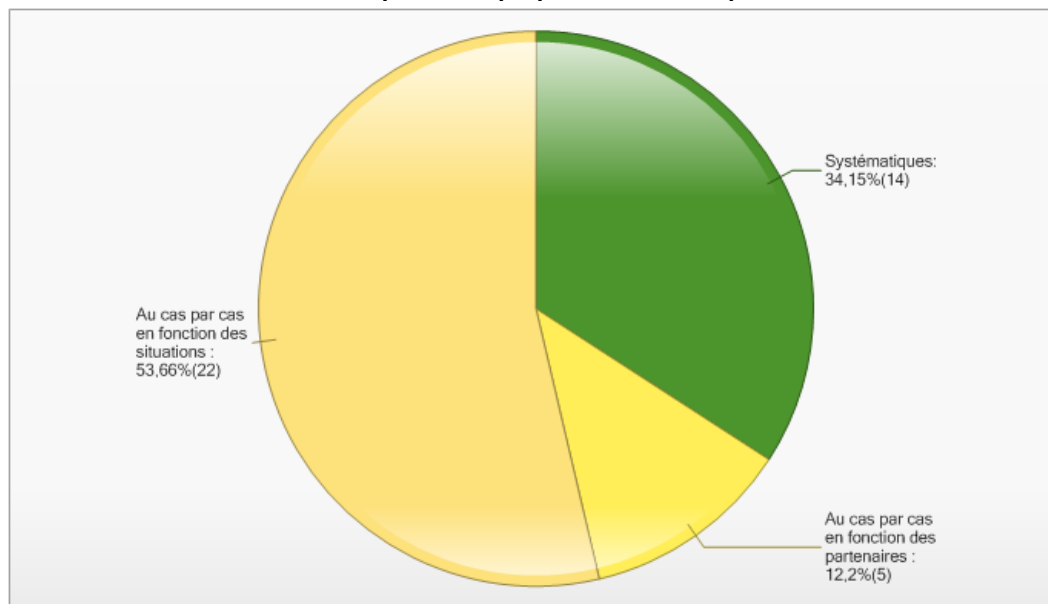
Ces temps d'échange sont majoritairement au cas par cas en fonction des situations (30 structures sur 41).

L'ensemble des répondants 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 au cas par cas en fonction des situations pour plus de la moitié des répondants et systématiques pour 33 % des répondants.



Modalités de mise en place des propositions de temps de transmission



Ces propositions de temps de transmission sont toujours acceptées pour 52 % des structures (soit 22) ou souvent pour 38 % des structures (soit 16). Elles sont acceptées « parfois » ou « jamais » pour 9 % des répondants (soit 4 structures).

Les répondants précisent qu'il est parfois difficile de coordonner les emplois du temps chargés des différents acteurs.

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

- Les liens avec l'Education Nationale sont de plus en plus forts, il existe un fort soutien de la pédopsychiatrie autour de la scolarisation. Les sollicitations sont de plus en plus importantes, notamment au niveau du collège avec des personnes avec TED qui continuent une scolarité classique, de plus en plus nombreuses.
- L'ASE et la PMI sont également des partenaires importants.
- Les personnes rencontrées ont fait part d'une réticence de certains établissements médico-sociaux à prendre en charge des enfants avec un parcours en psychiatrie. Ce qui peut complexifier les liens avec les structures médico-sociales. Cependant des rencontres existent et les professionnels présents sont favorables à la mise en place d'actions de soutien en direction des équipes médico-sociales.
 - o A noter : Des pôles territoriaux ont été mis en place sur certains territoires et favorisent les liens entre les acteurs du secteur médico-social et du secteur de la psychiatrie. Ce type d'organisation se révèle très pertinent notamment dans le cas de situations/parcours complexes qui nécessitent une prise en charge et un accompagnement pluriel. Ils permettent une plus grande interdisciplinarité et facilitent la rencontre des professionnels et les temps de synthèse partagés.
- L'articulation avec des professionnels libéraux peut également être complexe.
- Les liens avec les associations de personnes autistes sont à renforcer selon les professionnels rencontrés. Certains professionnels souhaiteraient mieux connaître les associations présentes sur leur territoire et travailler avec elles afin d'échanger les expériences.
- Les personnes rencontrées précisent que le temps d'articulation/de coordination avec les partenaires n'est pas valorisé dans leur activité.
- Les professionnels soulignent que les liens tissés entre structures dépendent souvent de la volonté de personnes qui les ont favorisées et sont dans certains cas fragiles et surtout à renouveler chaque fois qu'un professionnel change de poste.

