

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

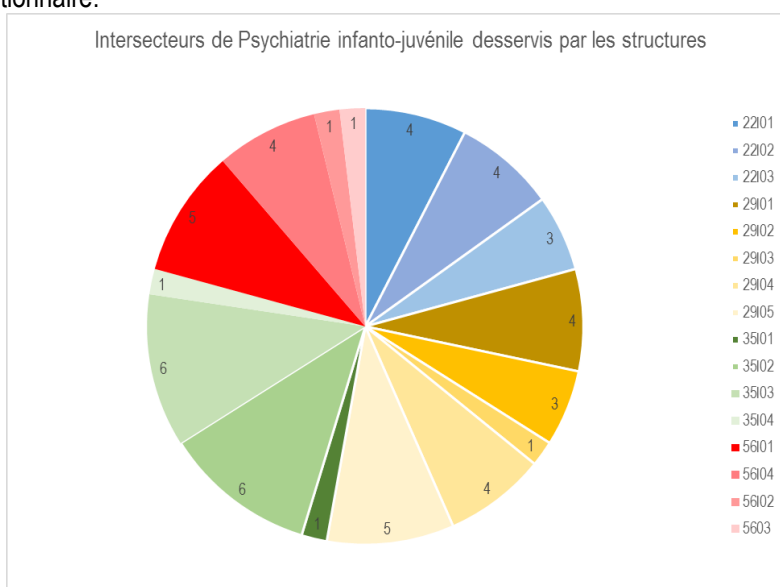
Analyse des questionnaires complétés par les Hôpitaux de jour pour Enfants

Le questionnaire a été envoyé à 50 hôpitaux de jour, le taux de réponse est de 90 % (soit 45 réponses).

1. La présentation des hôpitaux de jour enfants ayant répondu au questionnaire

Département	Nombre de structures ayant répondu
Finistère	10
Ille-et-Vilaine	11
Morbihan	12
Côtes-d'Armor	11
Total général	45

Les intersecteurs de psychiatrie infantile-juvénile d'Ille et Vilaine sont les secteurs les plus desservis par les structures ayant répondu au questionnaire.



Les structures répondantes ont indiqué avoir entre 5 et 22 places autorisées

Nombre d'établissements	Places autorisées
1	5
6	6
2	7
6	8
9	10
7	12
1	13
1	14
6	15
2	17
2	20
2	22

La file active des structures ayant répondu varie de 12 à 2720 personnes¹ en 2016 pour une moyenne de 99.

2. Le profil des personnes avec TED accompagnées par les Hôpitaux de jour pour enfants

2.1 La totalité des hôpitaux de jour ont pris en charge des personnes avec TED en 2016

100 % des services ayant répondu au questionnaire (soit 45 structures) ont pris en charge des personnes avec TED en 2016.

Au total, ces structures ont accompagné 334 personnes avec TED en 2016. 42 % des structures (soit 19 structures) ont accompagné entre 1 et 10 personnes en 2016 et 37 % en ont accompagné entre 11 et 20 personnes (soit 17 structures).

Nombre personnes avec TED prises en charges en 2016	Nombre de structures
Entre 1 et 10	19
Entre 11 et 20	17
Entre 21 et 50	8

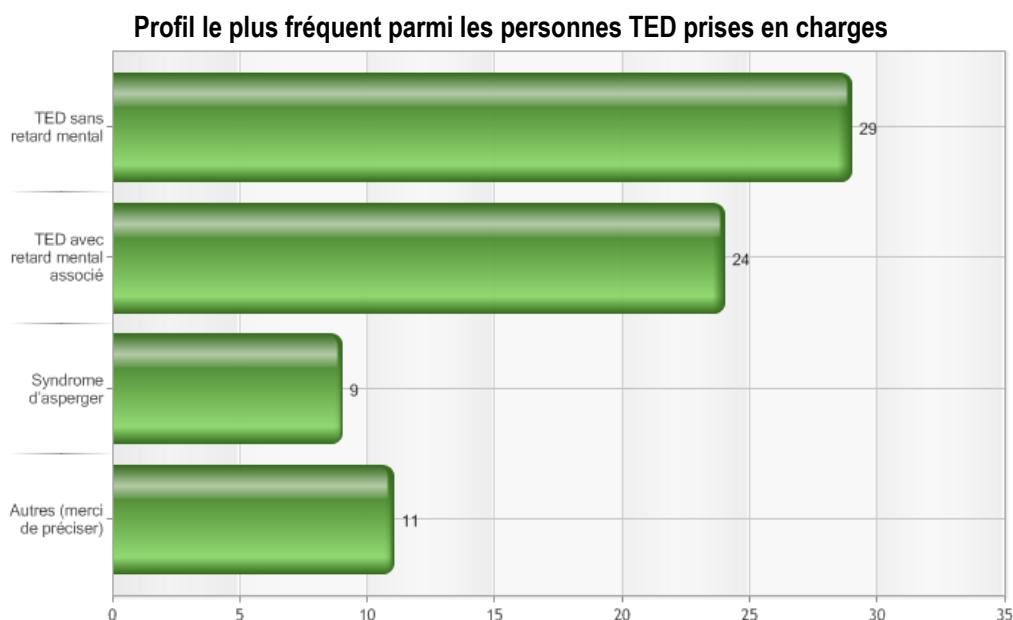
¹ Personnes distinctes qui ont réalisé au moins un passage au sein de la structure dans l'année



Total général	45
---------------	----

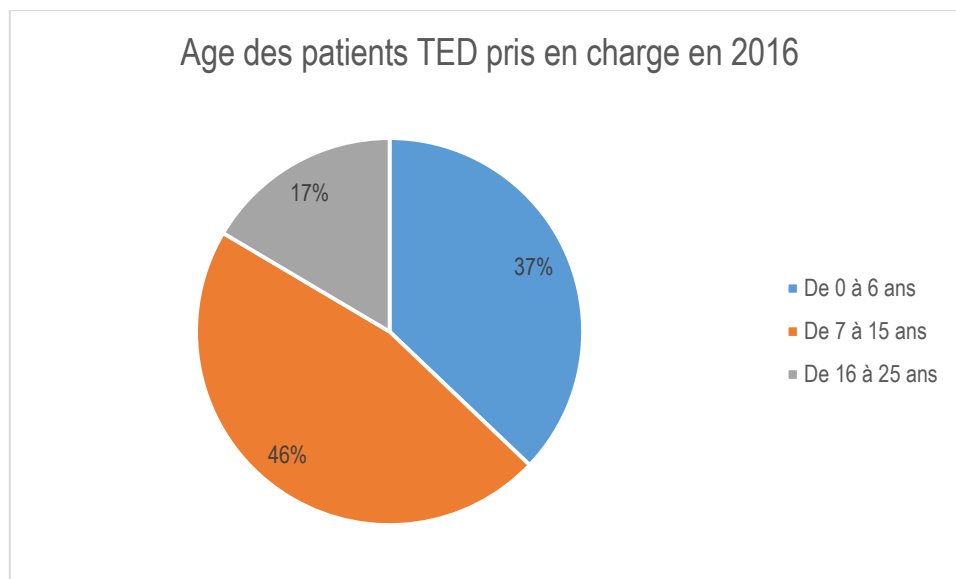
2.2 Les profils les plus fréquents des personnes avec TED prises en charge : des personnes avec TED sans retard mental et des personnes ayant entre 7 et 15 ans

Les profils les plus fréquents parmi les personnes avec TED prises en charge sont les personnes avec TED sans retard mental (cité 29 fois) puis les personnes avec TED avec retard mental associé (cité 24 fois). L'item le plus récurrent dans la catégorie « autres » est celui des personnes avec TED « sans précision ».



46 % des patients avec TED pris en charge en 2016 ont entre 7 et 15 ans.





42 personnes avec TED sont prises en charges par défaut au sein des structures ayant répondu au questionnaire.
43 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, **44 avaient déjà un diagnostic de TED** avant le premier contact avec la structure.

19 structures sur les 44 ayant répondu à la question (soit 43 %) 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 **80 personnes** pour les 19 structures concernées.

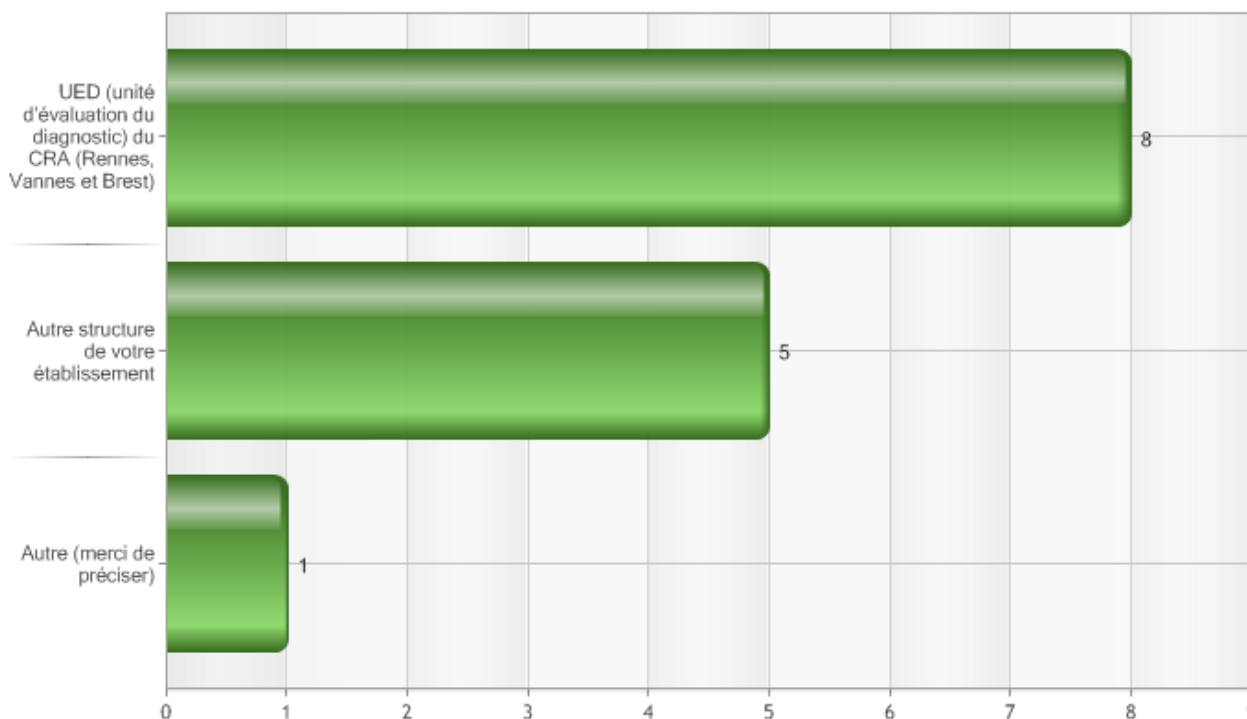
3. La réalisation du diagnostic pour les personnes avec TED

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

Parmi les répondants, **45 % (soit 20 structures) réalisent le diagnostic des personnes avec TED** qui n'ont pas été préalablement diagnostiquées, 30 % (soit 13 structures) le font mais pas de manière systématique et 25 % (soit 11 structures) ne réalisent pas le diagnostic.

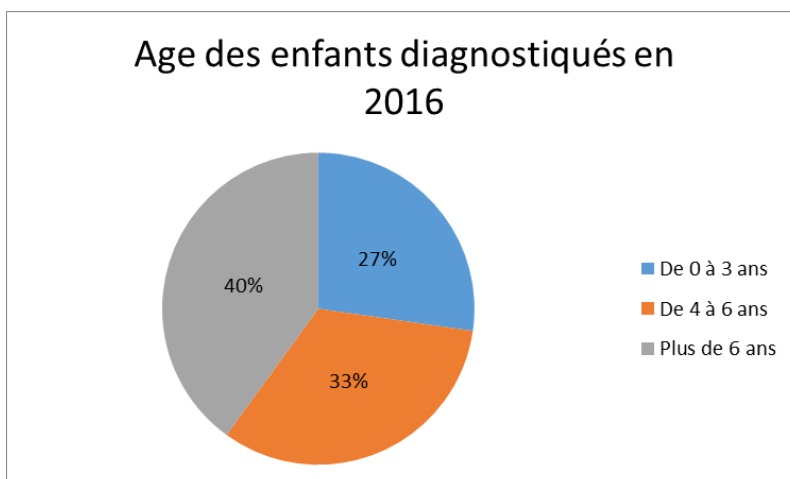
Parmi les 11 structures ne réalisant pas le diagnostic des personnes avec TED, 57% (soit 8 structures) orientent les personnes vers les UED (unités d'évaluation du diagnostic) du CRA, 5 structures les orientent vers une autre structure de leur établissement et 1 vers un CMP.





55 personnes avec TED ont été diagnostiquées en 2016 contre 73 personnes en 2015 par les structures ayant répondu au questionnaire, soit une baisse de 33%.

Parmi les personnes diagnostiquées en 2016, 40%, soit 22 enfants, avait plus de 6 ans.

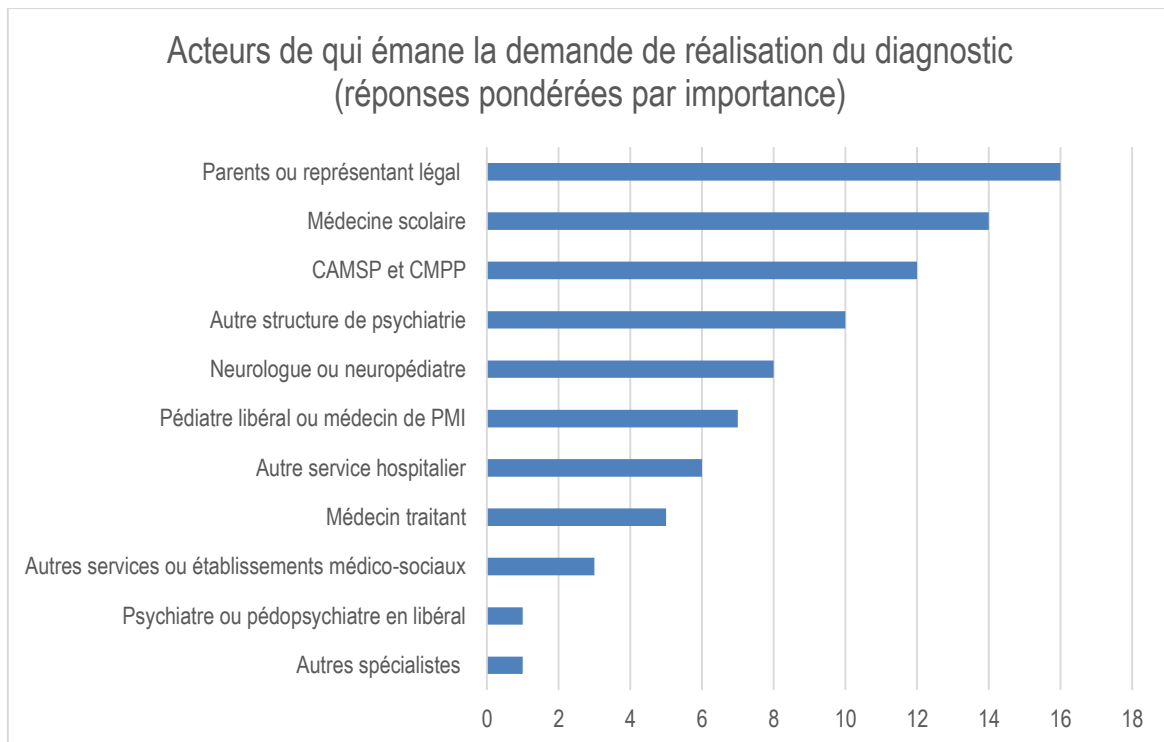


79 % des répondants (soit 33 structures) utilisent la CIM 10 de l'OMS comme classification de diagnostic. 5 répondants utilisent la DSM V, 1 la DSM IV et 3 le CFTMEA-R.

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

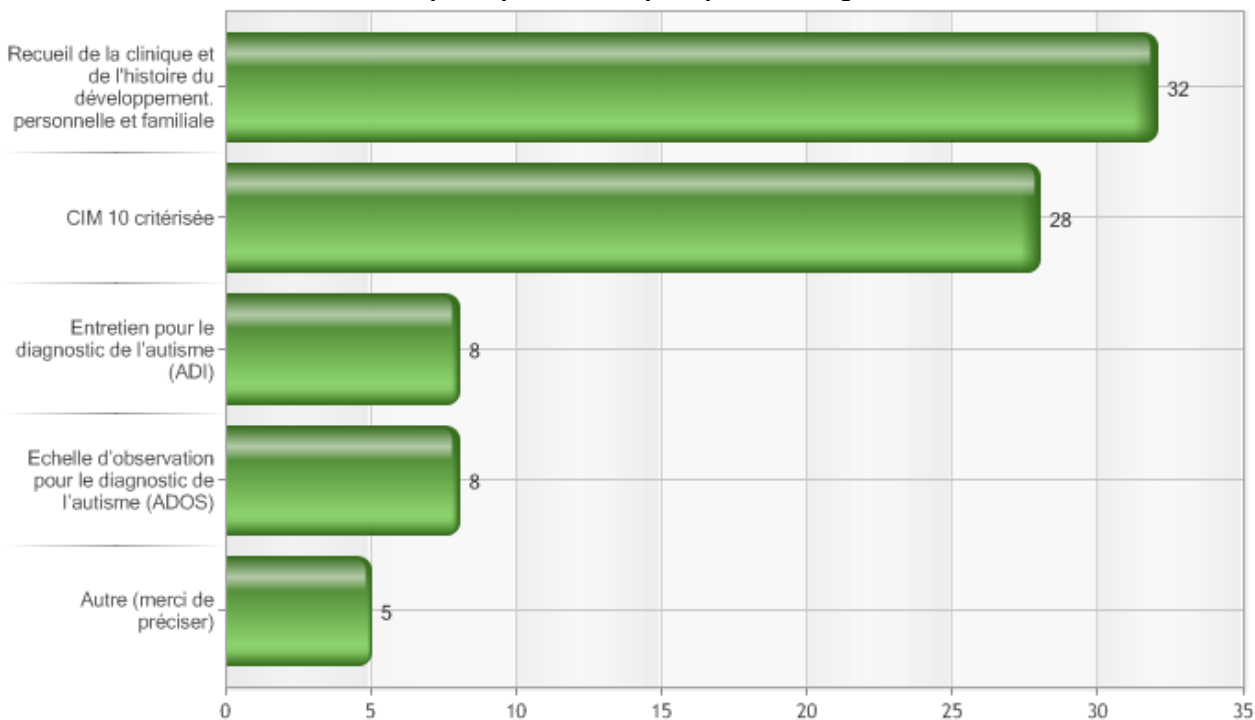




Les outils spécifiques les plus utilisés pour poser le diagnostic sont le recueil clinique et l'histoire du développement personnelle et familiale (citée 32 fois) et la CIM 10 critérisée (citée 28 fois).

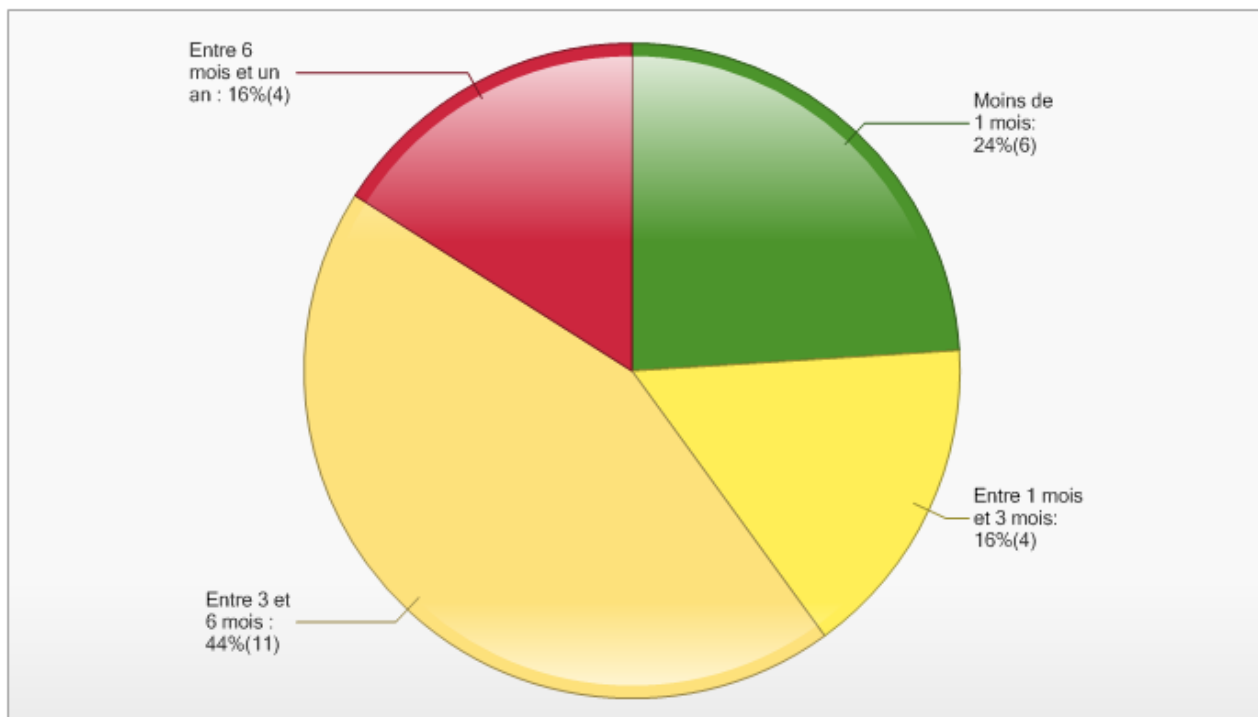


Outils spécifiques utilisés pour poser le diagnostic



Dans 44 % des structures ayant répondu, soit 11, le délai moyen pour obtenir une consultation en vue d'obtenir un diagnostic en 2016 est compris entre 3 et 6 mois.

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



34 % des répondants (soit 11 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 (3 répondants) et le CARS (3 répondants).

Les professionnels font part que dans de nombreux cas les diagnostics sont posés en amont de l'arrivée à l'hôpital de jour. Les structures ont alors principalement un rôle de soins et de confirmation des diagnostics.

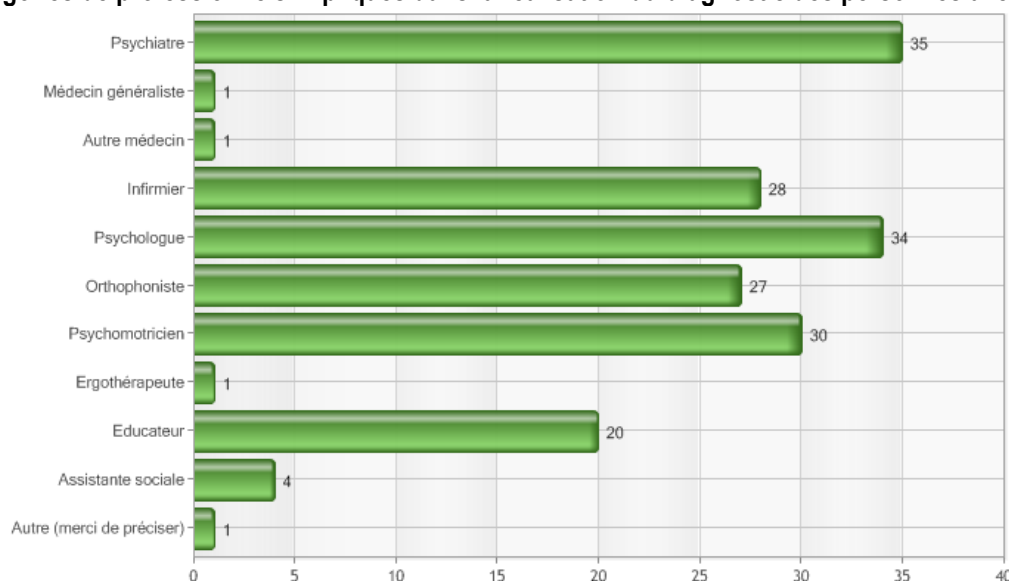
3.2 L'organisation mise en place dans les structures autour du diagnostic : une majorité des structures ne disposant pas d'unité ou professionnels dédiés

La majorité des répondants (67 % correspondant à 24 structures) ne sont pas dotés d'une unité ou de professionnels dédiés au diagnostic des personnes avec TED. **12 structures** sont dotées d'une unité ou de professionnels dédiés au diagnostic des personnes avec TED.

74 % 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, les infirmiers 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 56 % des répondants (soit 18 structures). Les autres répondants indiquent qu'ils ont d'autres modes d'organisation (organisation du travail avec une structure externe (CRA, UED, etc.).

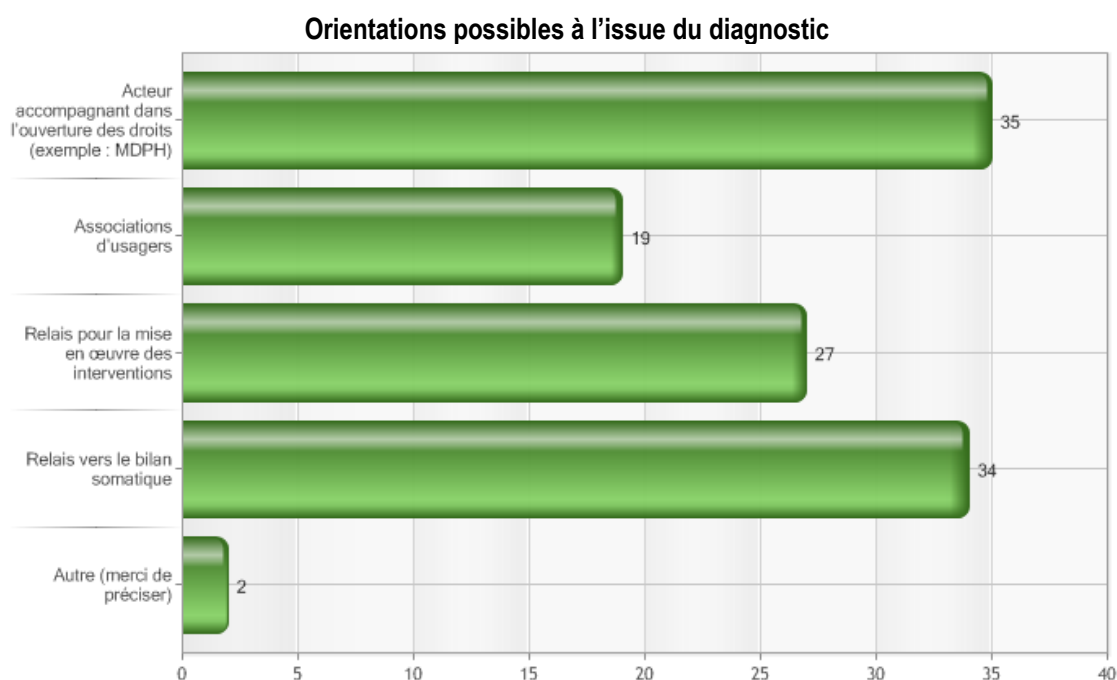


Pendant la période de recherche d'un diagnostic ou après que le diagnostic ait été établi, **100 % des répondants (soit 34 structures) proposent un soutien à la famille et à la fratrie.**

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 45 % des structures ayant répondu (soit 15).

La majorité des répondants (63 % correspondant à 22 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 cela a été formalisé dans le cadre d'une EPP (évaluation des pratiques professionnelles) diagnostic TED/TSA.

97% 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** et **vers des relais vers le bilan somatique** sont les orientations les plus citées par les répondants.



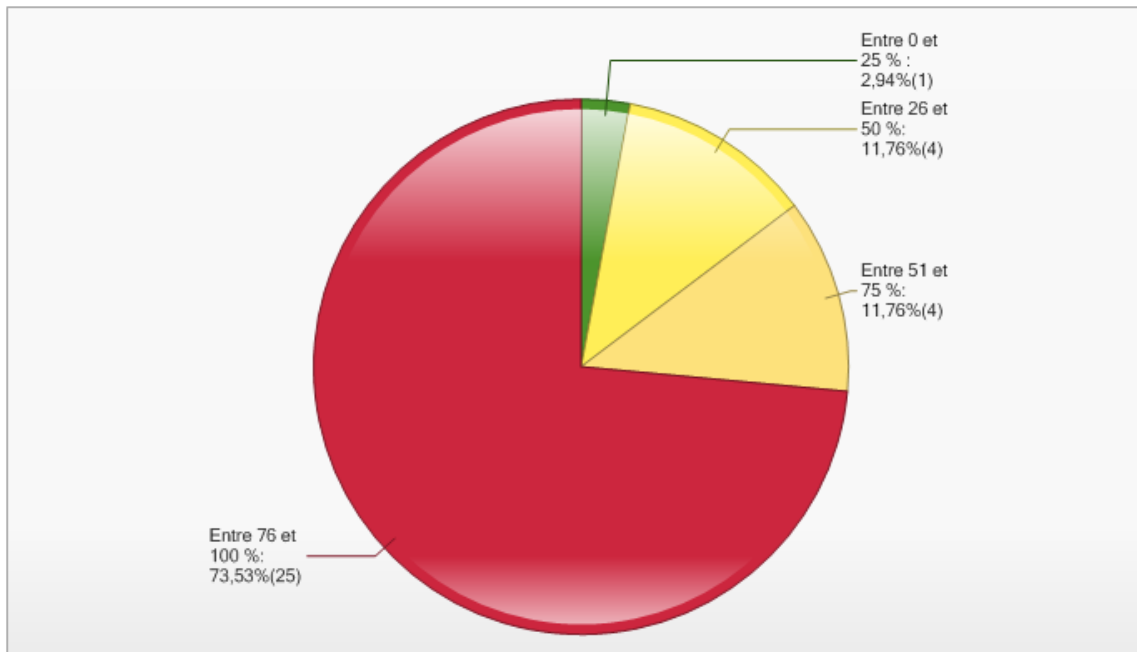
La moitié des répondants, correspondant à 17 structures, **apportent de l'information aux parents sur le risque de récurrence du trouble dans la fratrie.**

Si les parents expriment des inquiétudes concernant le développement d'un autre de leurs enfants, 97% des structures (soit 34) leur propose une consultation de dépistage dans leur structure ou les accompagne pour ce faire vers une autre structure.

74 % des répondants (soit 25 structures) indiquent **qu'entre 76 et 100 % des personnes diagnostiquées en 2016 continuent à être prises en charge dans leur structure.**



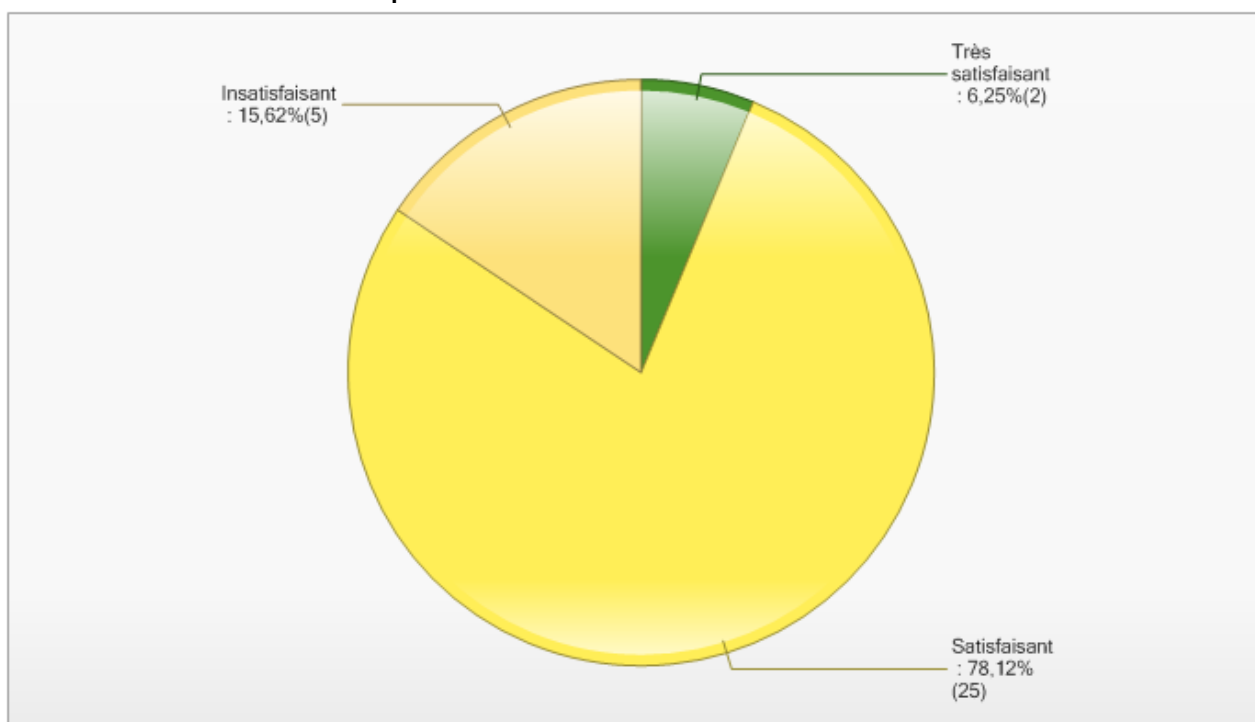
Part des personnes diagnostiquées en 2016 qui continuent à être prises en charge dans la structure



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

78 % des répondants (soit 25 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 33 fois)
- Les ratios d'encadrement (cité 28 fois)
- Les conditions matérielles d'accueil (cité 23 fois)
- La qualification des professionnels (cité 15 fois)
- L'hétérogénéité des publics pris en charge (cité 6 fois)

76 % des répondants (soit 26 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.

Les structures répondantes ont notamment indiqué avoir pour axe d'amélioration la mise en place de formations à destination des professionnels (ADOS/ADI, « TED et autres TED », etc.), ainsi que le développement d'équipes dédiées au diagnostic.

Seul 33% des répondants (soit 12 structures) ont participé à un/des programmes d'EPP concernant le diagnostic des personnes avec TED. Ces répondants ont participé principalement (5 structures) à l'EPP "diagnostic différentiel TED/schizophrénie", "Le diagnostic et la prise en charge de l'autisme" (4 structures).

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

- Les structures d'hospitalisation de jour ne sont pas dédiées au diagnostic en général ; elles interviennent le plus souvent auprès des personnes une fois que le diagnostic est posé. C'est aussi pour cette raison que ces structures n'ont très souvent pas d'équipe dédiée au diagnostic de TED. Le faible nombre de personnes avec TED parmi les personnes accueillies explique aussi l'absence d'équipe dédiée. Les Hôpitaux de jour peuvent intervenir pour confirmer les diagnostics.
- Différents éléments expliquent que le diagnostic soit parfois posé tardivement :
 - o Dans les cas de pathologies associées, le trouble prédominant peut masquer un TED qui sera alors détecté plus tardivement. Dans ces situations, les enfants sont pris en charge en hôpitaux de jour au départ pour le trouble dominant et non pour le TED.
 - o Certains enfants scolarisés avec des formes moins sévères s'adaptent à leurs troubles et le diagnostic n'est posé que plus tardivement, notamment avec le passage au collège, environnement moins protecteur où les crises peuvent survenir.
- 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.
- Il apparaît que les professionnels n'ont pas toujours recours aux mêmes outils dans le cadre de la pose du diagnostic (d'une structure à une autre). En compléments des outils cliniques, les bilans psychomoteurs et orthophoniques sont utilisés de même que les mesures psychométriques. Les personnes rencontrées indiquent que les échelles ADI et ADOS sont des outils complémentaires (et non substituables) aux outils usuels comme les entretiens cliniques et la CIM10 critérisée.
- Le CRA et les UED sont sollicités pour les diagnostics complexes ou pour revoir un diagnostic (un diagnostic de TED comporte une certaine variabilité en fonction de l'évolution de la personne). Les bilans complémentaires réalisés par les UED sont utiles pour les hôpitaux de jour dans le cadre du processus d'annonce d'un diagnostic, du suivi de la personne et de la relation avec les parents notamment à partir du support écrit transmis par l'UED.
- Les personnes rencontrées indiquent que le protocole d'annonce n'est pas véritablement protocolisé car c'est un processus à adapter au cas par cas. Ce processus d'annonce nécessite du temps pour certaines familles (qui ne sont pas toujours prêtes à entendre le diagnostic).

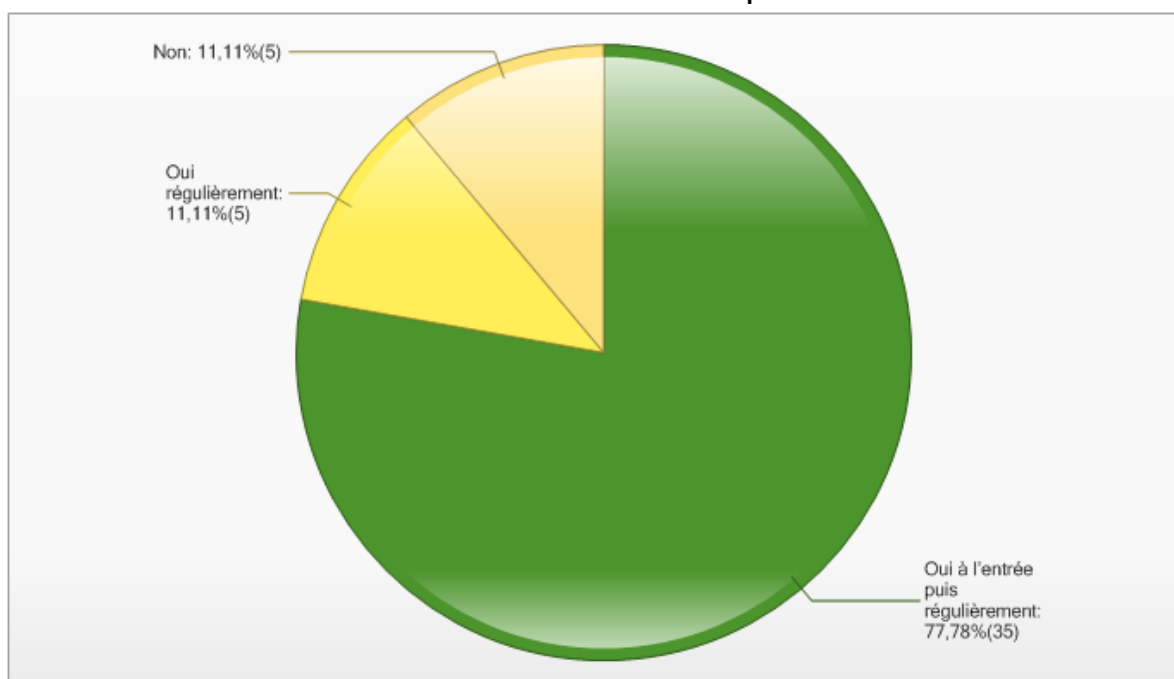


4. L'évaluation fonctionnelle et la mise en place du projet personnalisé

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

La majorité des répondants (78 % correspondant à 35 structures) réalisent une évaluation de la situation des personnes avec TED à l'entrée puis régulièrement. 11 % (soit 5 structures) ne réalisent pas d'évaluation.

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



90 % 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.

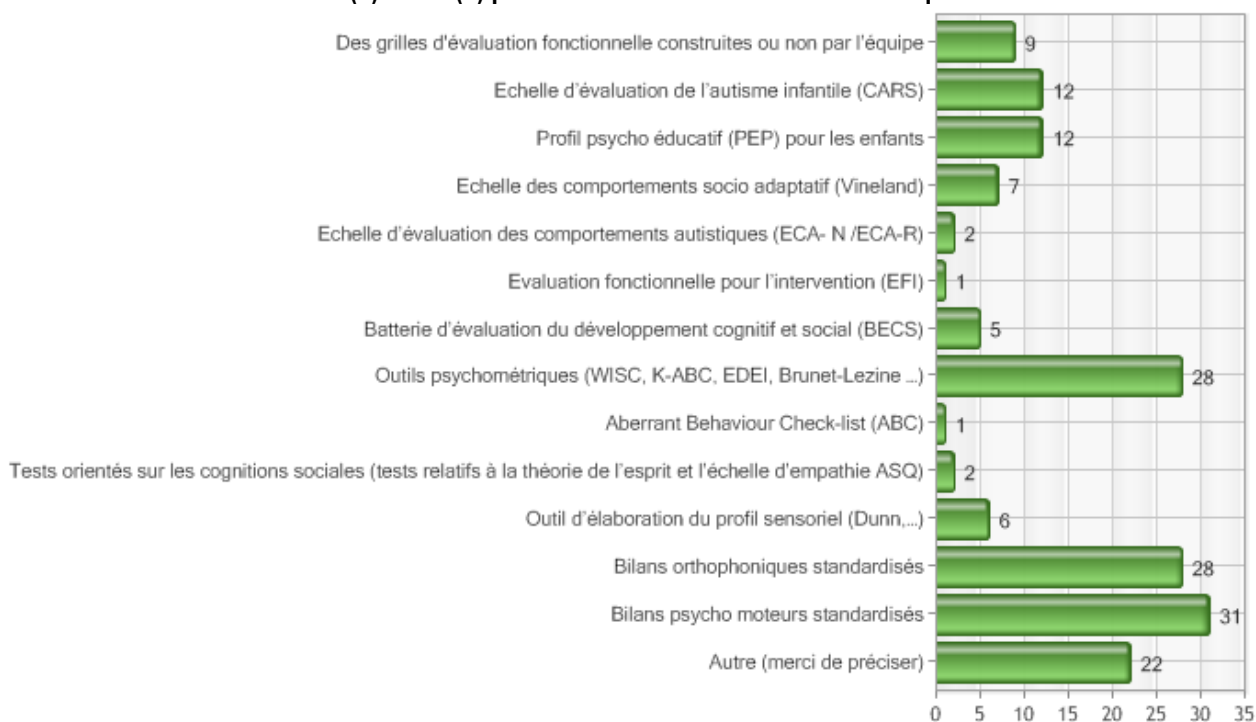


Domaines explorés et acteurs intervenants dans la réalisation de l'évaluation

	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	42	0	1	43
Les interactions sociales et socialisation	43	0		43
Communication et langage	35	5	3	43
Sensoriel et moteur	33	7	2	42
Apprentissages scolaires ou professionnels	14	6	23	43
Cognitif (niveau d'effcience, attention, mémoires, fonctions exécutives...)	24	10	8	42
Environnement familial	41	0	0	41
Autonomie dans les activités quotidiennes (toilette, habillage, vie domestique, déplacements, etc.)	42	1	0	43
Somatique	8	5	28	41
Environnement matériel	24	0	8	32
La participation, au sens de la Classification Internationale du Fonctionnement - CIF (participation sociale, professionnelle, loisirs, vie associative ...)	12	0	6	18

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

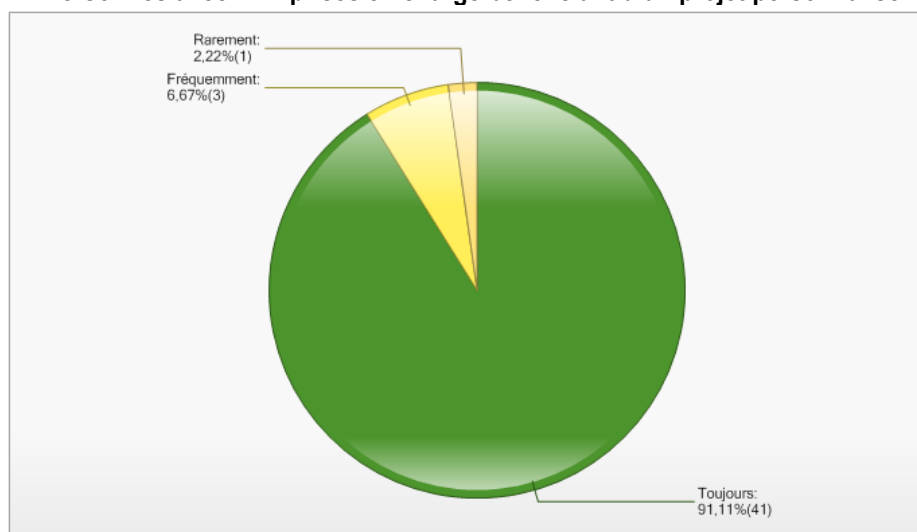


83 % des répondants (soit 35 structures) indiquent que l'utilisateur et/ou ses représentants sont destinataires des résultats de l'évaluation fonctionnelle.

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

91 % des répondants indiquent que les personnes avec TED prises en charge bénéficient toujours d'un projet personnalisé.

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

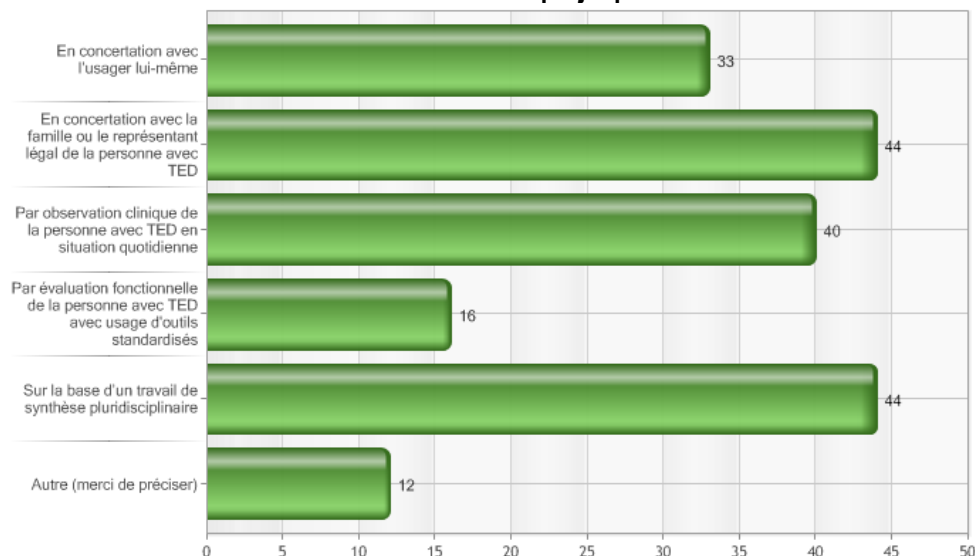


91 % des répondants (soit 39 structures) indiquent prendre en compte le projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées de la personne.

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 ».

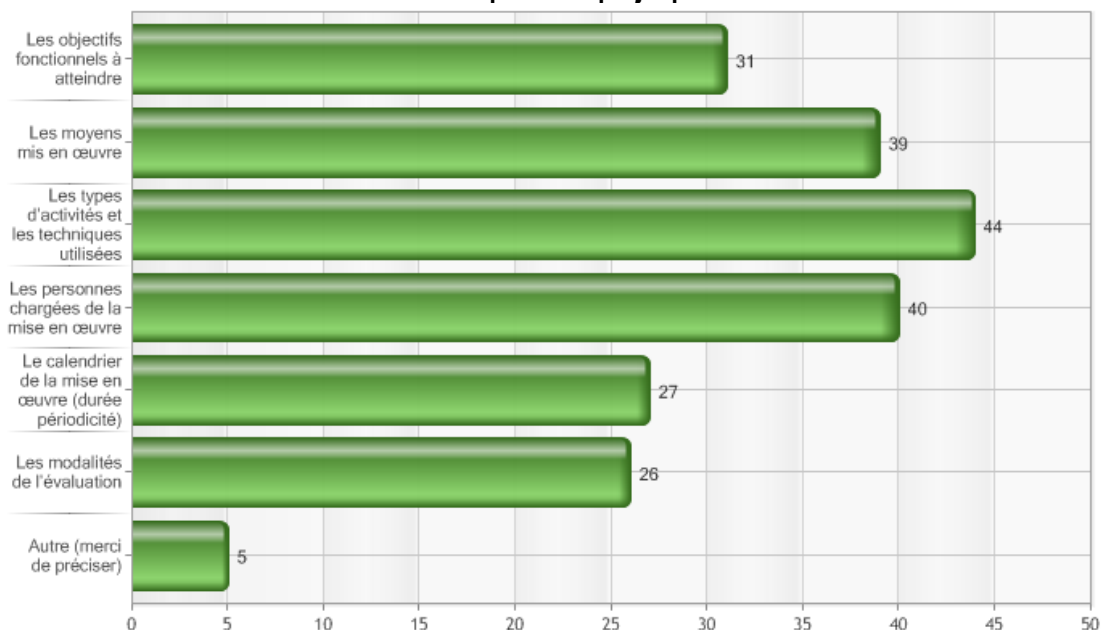


Modalités d'élaboration du projet personnalisé



Les principaux éléments faisant partie du projet personnalisé sont les types d'activités et les techniques (cité 44 fois), les personnes chargées de la mise en œuvre (cité 40 fois), les moyens mis en œuvre (cité 39 fois).

Éléments faisant partie du projet personnalisé

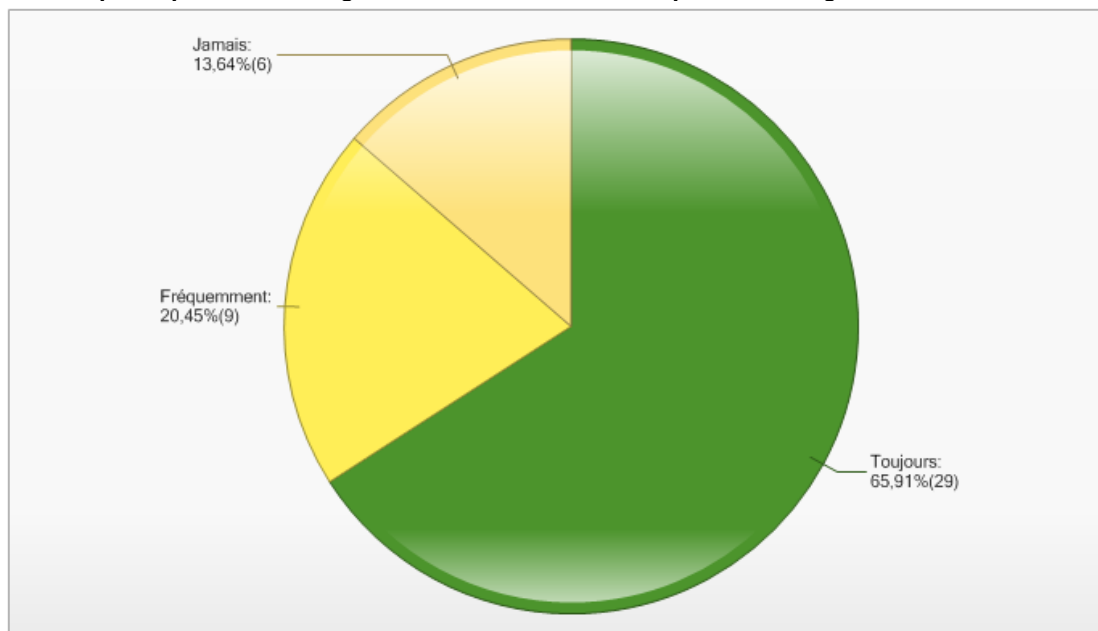


Les projets personnalisés font l'objet d'une procédure de réactualisation plus d'une fois par an pour 75 % des répondants (soit 33 structures) et une fois par an pour 25 % des répondants (soit 11 structures).

L'utilisateur ou sa famille et/ou son représentant légal participent toujours à la réactualisation du projet pour 66 % des répondants (soit 29 structures).



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



Pour 51% des répondants (soit 22 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 49 % des répondants (soit 21 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 39 fois) et sous forme écrite adaptée (cité 16 fois).

La personne, la famille et/ou le représentant légal sont toujours informés du contenu et de l'évolution du projet personnalisé pour 95 % des répondants (soit 42 structures) et fréquemment pour 5 % des répondants (soit 2 structures).

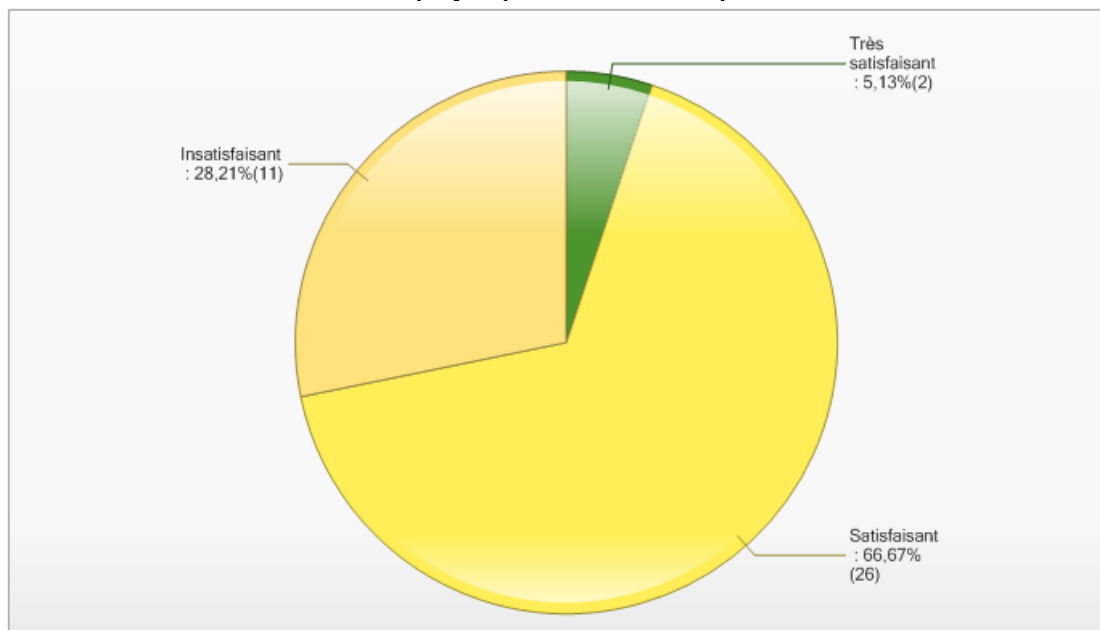
64 % des répondants (soit 29 structures) ont mis en place une démarche de recueil de la satisfaction des usagers et de leurs familles au sein de leur structure/leur établissement.



4.3 Un niveau de satisfaction relativement élevé des équipes concernant les modalités de réalisation des évaluations fonctionnelles et des projets personnalisés des personnes avec TED

67 % des répondants (soit 26 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 41 fois)
- Les ratios d'encadrement (cité 38 fois)
- Les conditions matérielles (cité 33 fois)
- Liens avec la personne, sa famille ou le représentant légal (cité 14 fois)
- La qualification des professionnels (cité 13 fois)
- L'hétérogénéité des publics pris en charge (cité 12 fois)

53 % des répondants (soit 24 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.

11 % des répondants (soit 5 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 :

- De manière générale, les outils d'évaluations sont utilisés en complément de l'observation clinique. Ils sont utiles aux professionnels pour suivre les évolutions des troubles, anticiper la prise en charge à mettre en place et évaluer son impact. Néanmoins, en pratique, plusieurs freins sont relevés par les professionnels dans la mise en place d'évaluations fonctionnelles régulières des personnes avec TED.
 - o Un manque de professionnels formés
 - o Une forte hétérogénéité dans les profils des personnes accueillies



Les participants à l'entretien font également part d'un manque de temps pour permettre les évaluations régulières des usagers. Aussi, les évaluations sont menées au cas par cas.

- En ce qui concerne le projet individualisé, il n'est généralement pas formalisé et reste assez peu transmis aux familles sous forme d'un compte-rendu écrit. Les structures du secteur de la psychiatrie n'ont pas une culture de la restitution écrite aux personnes. Elles travaillent essentiellement à partir d'entretiens cliniques avec la personne et les parents, de temps d'échanges réguliers avec la famille et de rencontres médicales entre professionnels qui font l'objet de synthèses médicales mais pas systématiquement de synthèses à destination des familles. Les professionnels ne sont pas toujours formés à la production d'écrit à destination des familles et ne disposent pas toujours d'outil informatique prêt à l'emploi pour le faire. Cependant, la pratique tend à se rapprocher de celle du secteur médico-social avec l'organisation de temps de synthèses d'entretiens cliniques avec la personne et les parents, de temps d'échanges réguliers avec la famille et de rencontres pluridisciplinaires entre professionnels.

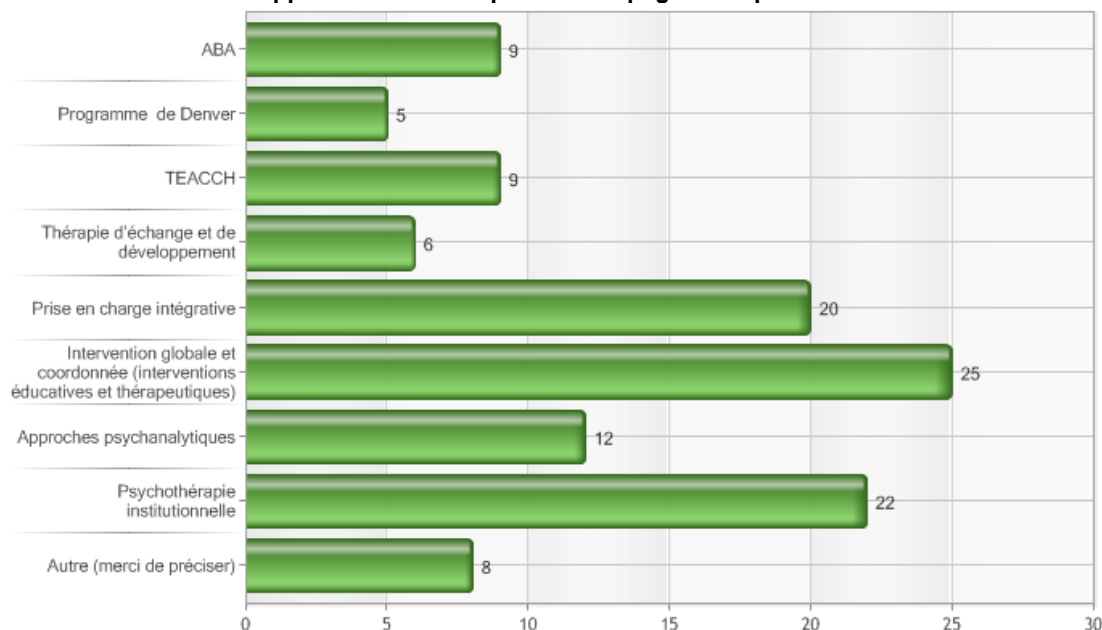
5. Les interventions

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

80 % des répondants (soit 36 structures) ont mis en place des interventions spécifiques aux personnes avec TED.

Les méthodes/approches les plus utilisées pour accompagner les personnes avec TED sont les interventions globales et coordonnées (cité 25 fois) et la psychothérapie institutionnelle (cité 22 fois).

Méthodes / approches utilisées pour accompagner les personnes avec TED

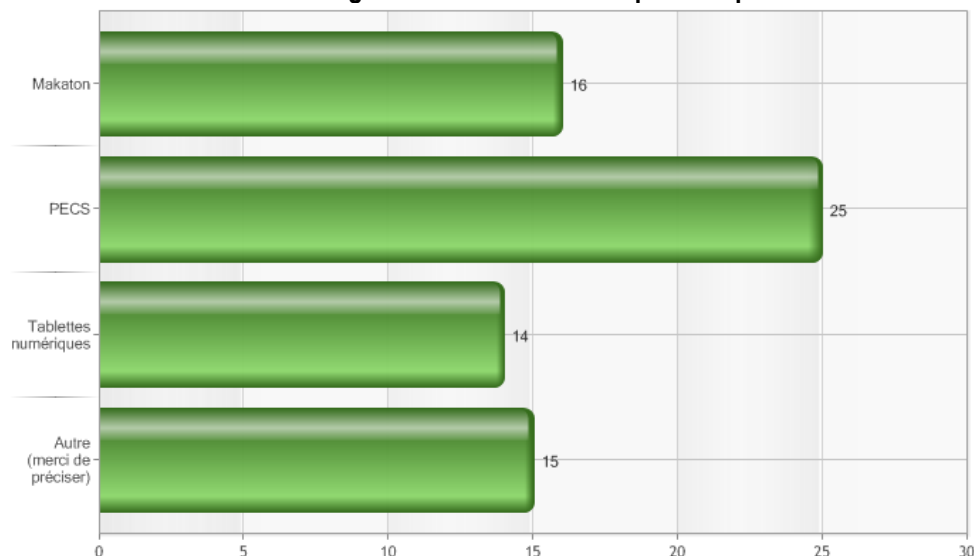


82 % des répondants (soit 28 structures) disposent d'une instance de réflexion, de réunions sur les pratiques d'utilisation des méthodes/approches.

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



Seules 3 structures parmi les 44 ayant répondu à cette question indiquent avoir mis en place un/des programmes d'éducation thérapeutique du patient spécifique aux personnes avec TED.

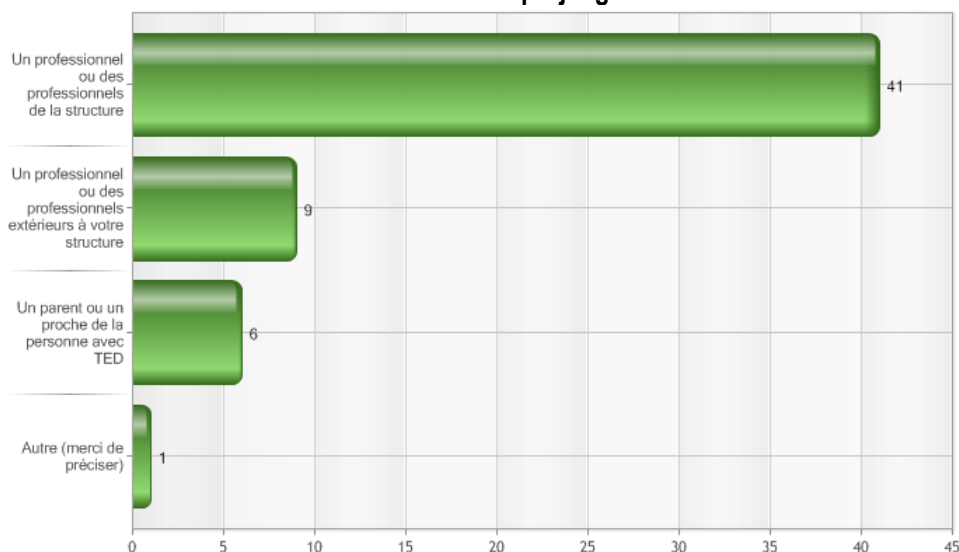
Les répondants ont par ailleurs indiqué que les modalités de prises en charges sont adaptées en fonction des besoins des enfants et en accord avec les demandes des parents. Ces derniers peuvent refuser une méthode proposée.

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

La majorité des répondants (68 % correspondant à 30 structures) **organisent toujours la coordination des interventions éducatives et thérapeutiques** (qu'elles soient réalisées dans la structure ou à l'extérieur). 27 % des répondants (soit 12 structures) indiquent réaliser cette coordination « parfois » et 5 % (soit 2 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

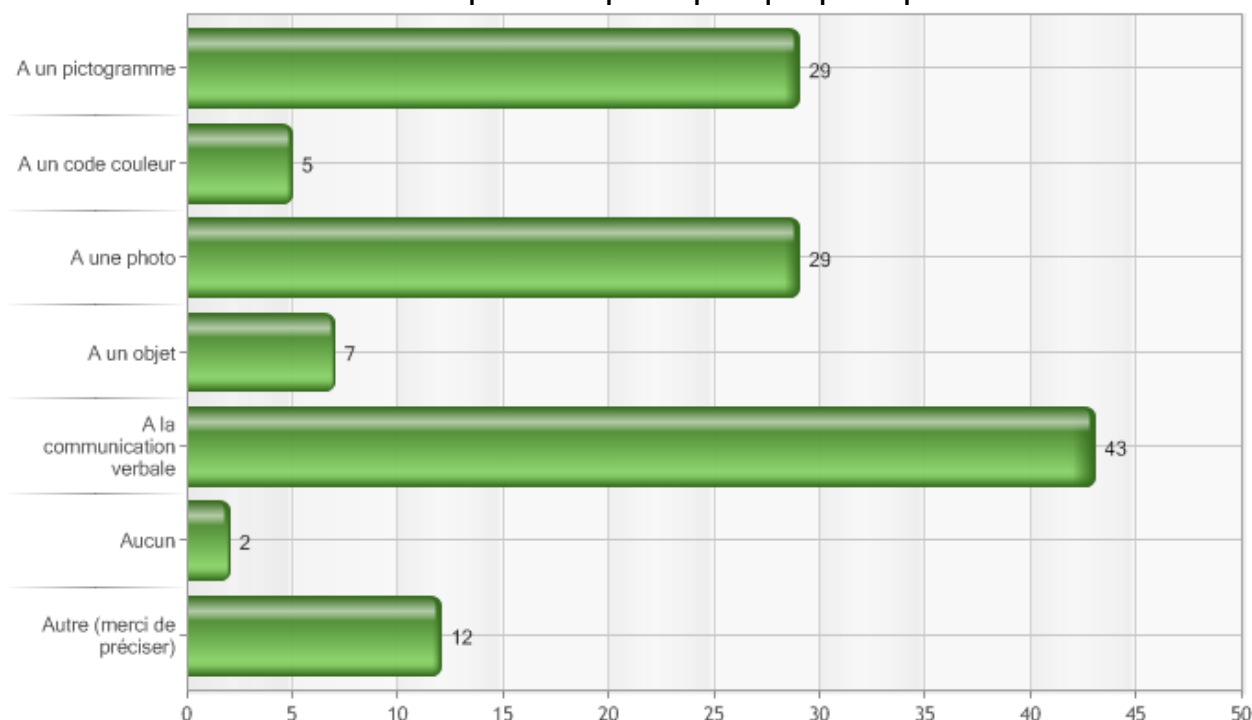


Les répondants au questionnaire ont souligné l'importance de temps de coordination et d'échange avec les professionnels d'autres structures (IME, école, etc.) pour permettre la bonne coordination des actions.

5.3 Structuration des espaces et du temps

Les personnes avec TED se réfèrent principalement à la communication verbale (citée 43 fois) pour identifier les pièces et espaces spécifiques.

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



Dans 16 % des structures ayant répondu au questionnaire (soit 7 structures) les personnes avec TED sont regroupées. **Pour tous les autres répondants, elles sont dispersées au sein de la structure** (soit 38 structures).

93 % des répondants (soit 42) 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 (34 répondants), des mots écrits (34 répondants), des pictogrammes (33 répondants) ou des objets (15 répondants).

95 % des répondants (soit 42 structures) utilisent des outils de matérialisation des durées. Ces outils sont des time-timers (cité 33 fois), des horloges (cités 10 fois) ou des minuteurs, sabliers, etc.

50 % des répondants (soit 22 structures) ont des projets d'aménagement spécifiques en faveur des personnes avec TED.

Les répondants ont notamment indiqués des projets de création de salles adaptées (pièces avec pictogrammes, salle sensori-moteur, etc.).



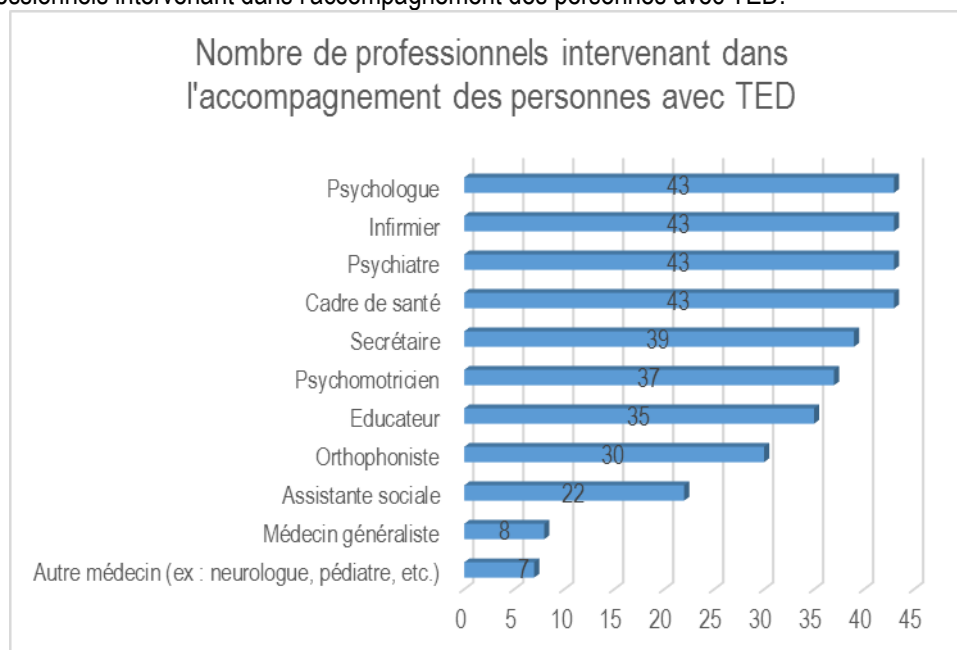
5.4 Professionnels intervenant auprès des personnes avec TED : la grande majorité des structures n'étant pas doté d'unité ou de professionnels dédiés à l'accompagnement des personnes avec TED

74 % des répondants (soit 32 structures) **ne sont pas dotés d'une unité ou de professionnels dédiés** à l'accompagnement des personnes avec TED.

Pour les 11 structures disposant d'une unité ou équipe spécifique dédiée, celles-ci sont pluridisciplinaires et composées de :

- Psychiatres (cité 11 fois)
- Infirmier (cité 11 fois)
- Psychologue (cité 11 fois)
- Orthophoniste (cité 11 fois)
- Psychomotricien (cité 11 fois)
- Cadre de santé (cité 11 fois)
- Secrétaire (cité 10 fois)
- Educateur (cité 10 fois)

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



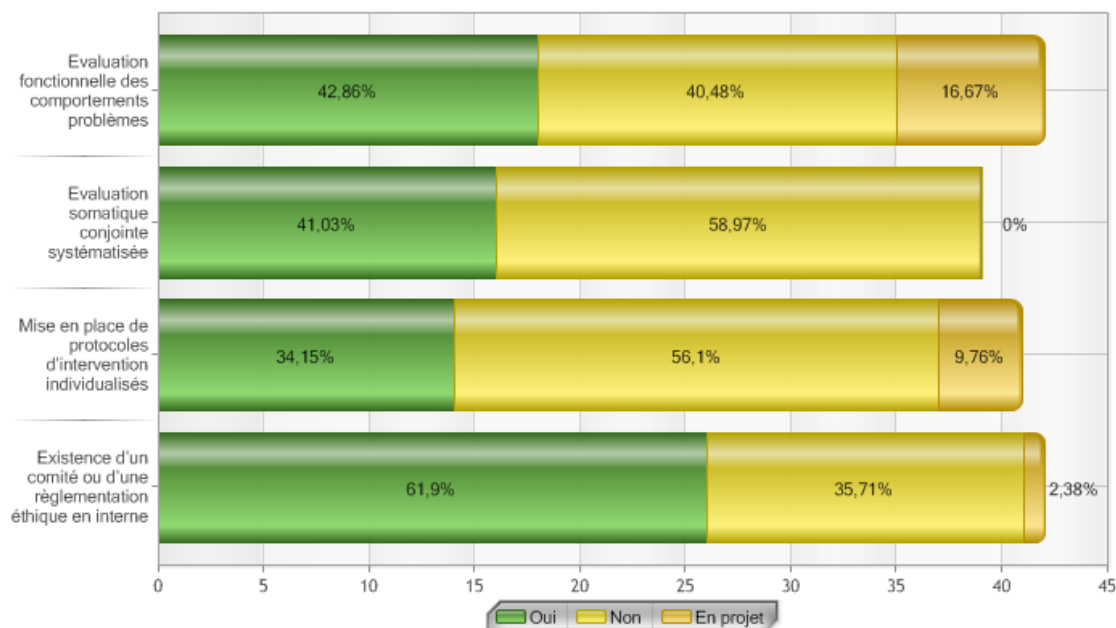
Les répondants ont souligné le fait que les professionnels interviennent fréquemment dans le cadre d'un temps partiel et que certains postes restent vacants faute de professionnels disponibles (psychiatres, orthophonistes, etc.).



5.5 La gestion des comportements problêmes

L'évaluation fonctionnelle des comportements problêmes est mise en place dans 43 % des structures ayant répondu (soit 18 structures sur 42). Il existe un comité ou une réglementation éthique en interne 62 % des structures (soit 26 structures sur 42).

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

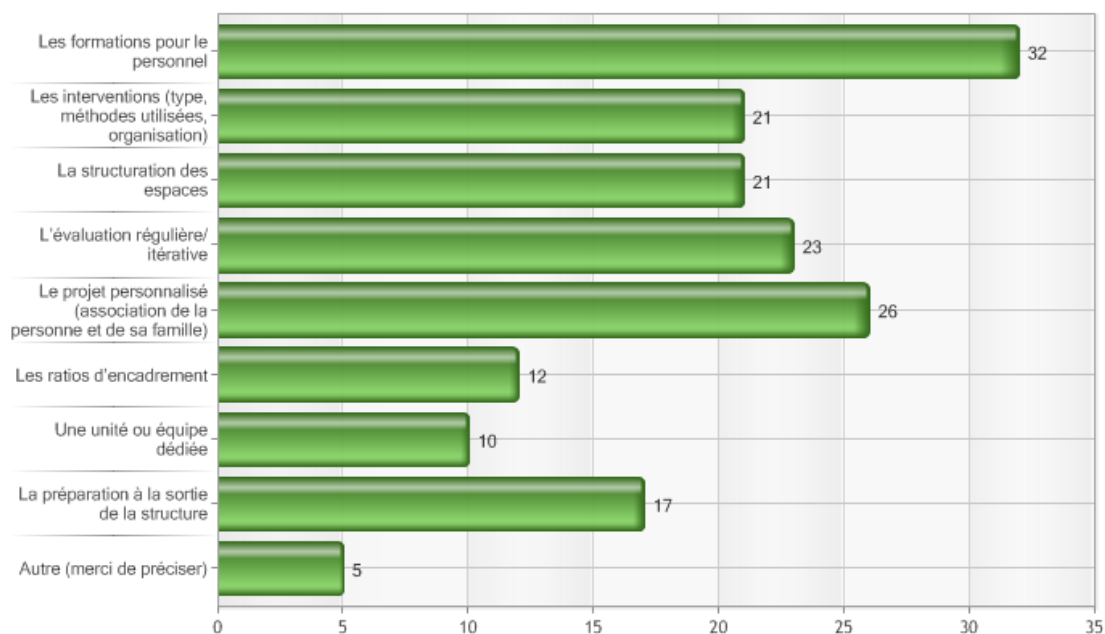


98 % des structures n'ont pas recours à la chambre d'isolement pour des personnes avec TED (soit 42 structures sur 43).

Les formations pour le personnel et le projet personnalisé sont les éléments les plus cités par les répondants comme faisant l'objet d'évolutions concernant l'organisation de l'accompagnement des personnes avec TED dans les projets d'établissements ou de services.



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



Les répondants ont cité :

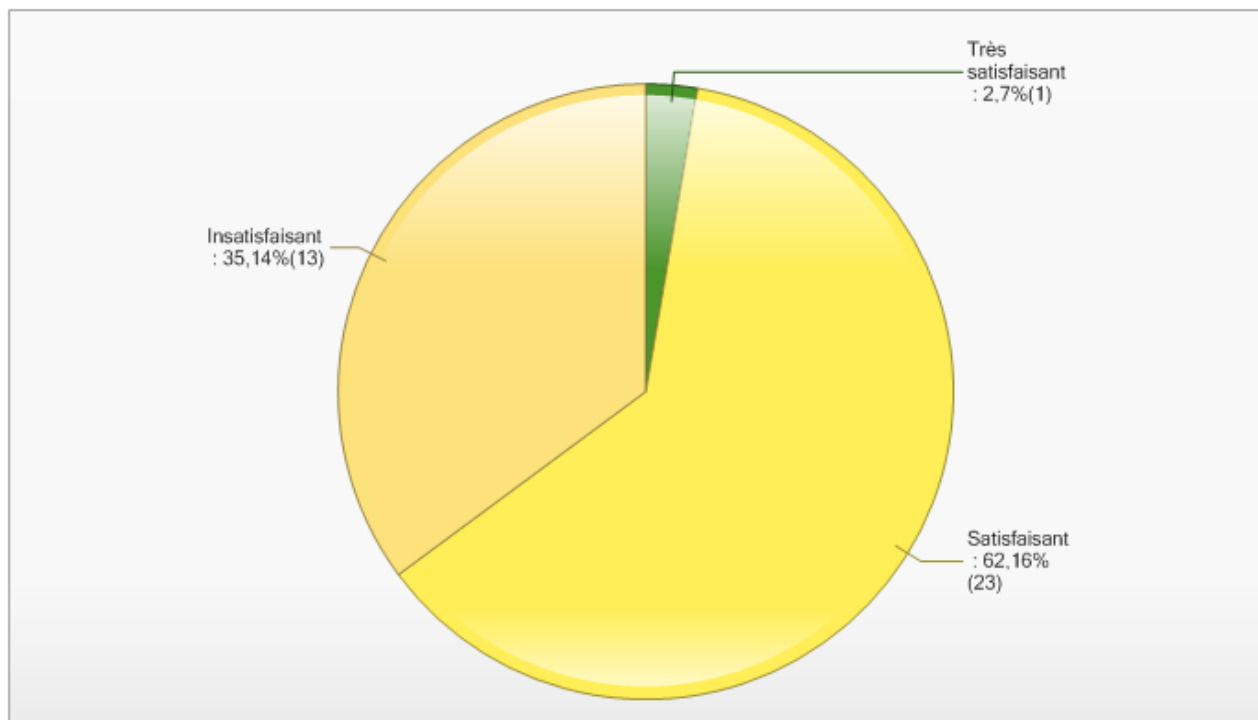
- la mise en place de formations à l'évaluation fonctionnelle et aux outils spécifiques d'accompagnement (ADI, méthode Denver, etc.)
- l'accroissement des liens avec les familles sous différentes modalités (groupes de paroles, festivités, etc.).



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

62 % des répondants (soit 23 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 40 fois)
- Les ratios d'encadrement (cité 28 fois)
- Les conditions matérielles (cité 23 fois)
- La qualification des professionnels (cité 13 fois)
- L'hétérogénéité des publics pris en charge (cité 9 fois)

67 % des répondants (soit 28 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.

24 % des répondants (soit 10 structures) ont 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 professionnels rencontrés ont indiqué que la mise en place des outils de communication spécifiques aux personnes TED n'est pas toujours nécessaire (notamment pour les enfants qui ont la communication verbale). Par ailleurs, ils précisent que ces outils de communication spécifiques ne sont efficaces que si les familles s'en saisissent également.
- Les personnes rencontrées ont noté la nécessité de développer les équipes mixtes qui intègrent notamment des éducateurs pour faciliter la vision globale et l'approche en réseau des situations.
 - o Mais il y a des difficultés à recruter certains professionnels (orthophoniste, ergothérapeute, etc.), des temps partagés entre plusieurs établissements peuvent être envisagés pour pallier les manques de



professionnels.

- Les approches analytiques sont encore pratiquées mais dans une dynamique de complémentarité avec les autres approches.
- Les professionnels ont fait part de plusieurs facteurs qui peuvent influencer les choix des méthodes et approches développées dans les structures d'hospitalisation de jour pour enfants :
 - o Le nombre de patients avec des TED est parfois trop faible pour mettre en place des outils très spécifiques.
 - o La différenciation des publics qui nécessitent des outils différents et des activités spécifiques (enfants / adolescents et jeunes adultes ; intensité des troubles ; troubles associés...)
 - o La formation des professionnels aux approches est nécessaire pour les mettre en place au sein d'une structure. Les disparités en termes de professionnels formés sont nombreuses en fonction des établissements et des départements. Par ailleurs, les formations proposées ne sont pas toujours pratico-pratiques pour une prise en main effective et immédiate des outils.
 - o Les ressources humaines avec des structures déjà en tension sur d'autres domaines pathologiques (suicide des adolescents, troubles du comportement alimentaire, troubles psychiatriques, psychoses...) avec un manque d'orthophonistes, de psychomotriciens, d'éducateurs...
 - o La mobilité et le renouvellement des professionnels (contrats courts) qui fragilise l'expérience et la qualité de la prise en charge, les TED demandant une expérience spécifique.
- Les outils de structuration du temps et de l'espace comme les emplois du temps et les horloges peuvent aider des enfants ne présentant pas de TED.



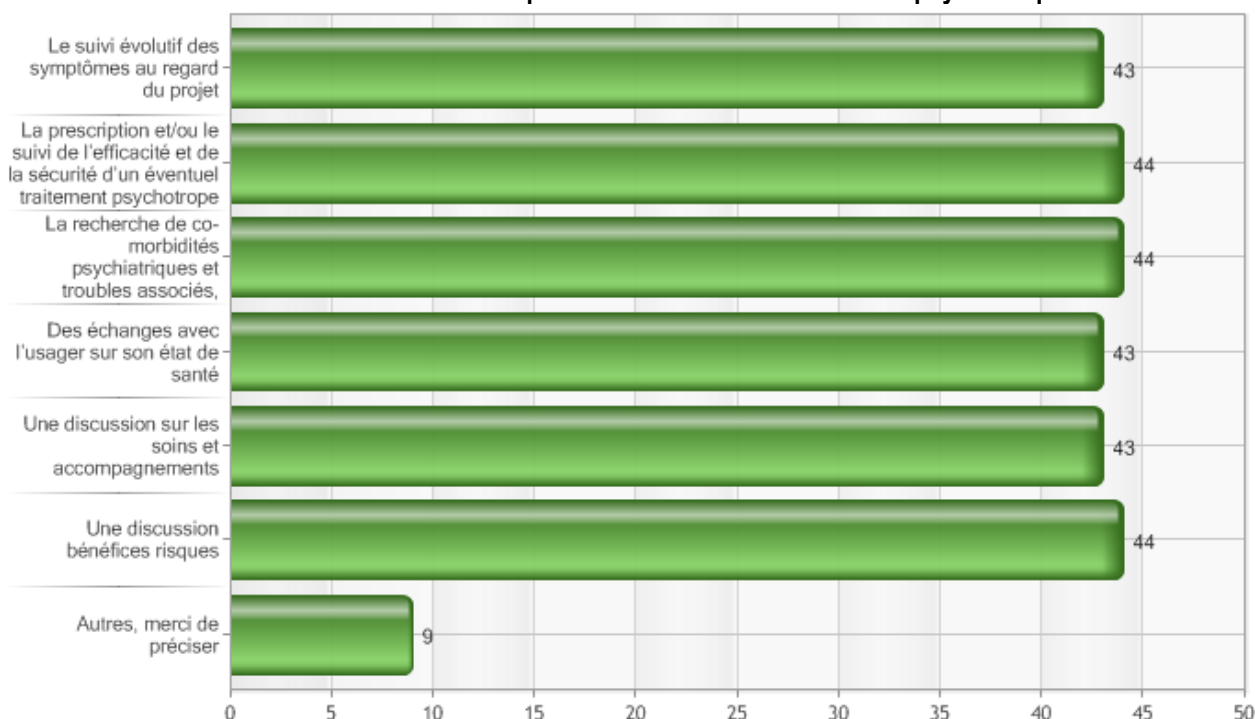
6. Le suivi médical des personnes avec TED

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 100 % des structures** ayant répondu à cette question (soit 44 structures).

Les actions mise 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 44 % des structures** ayant répondu (soit 19 structures).

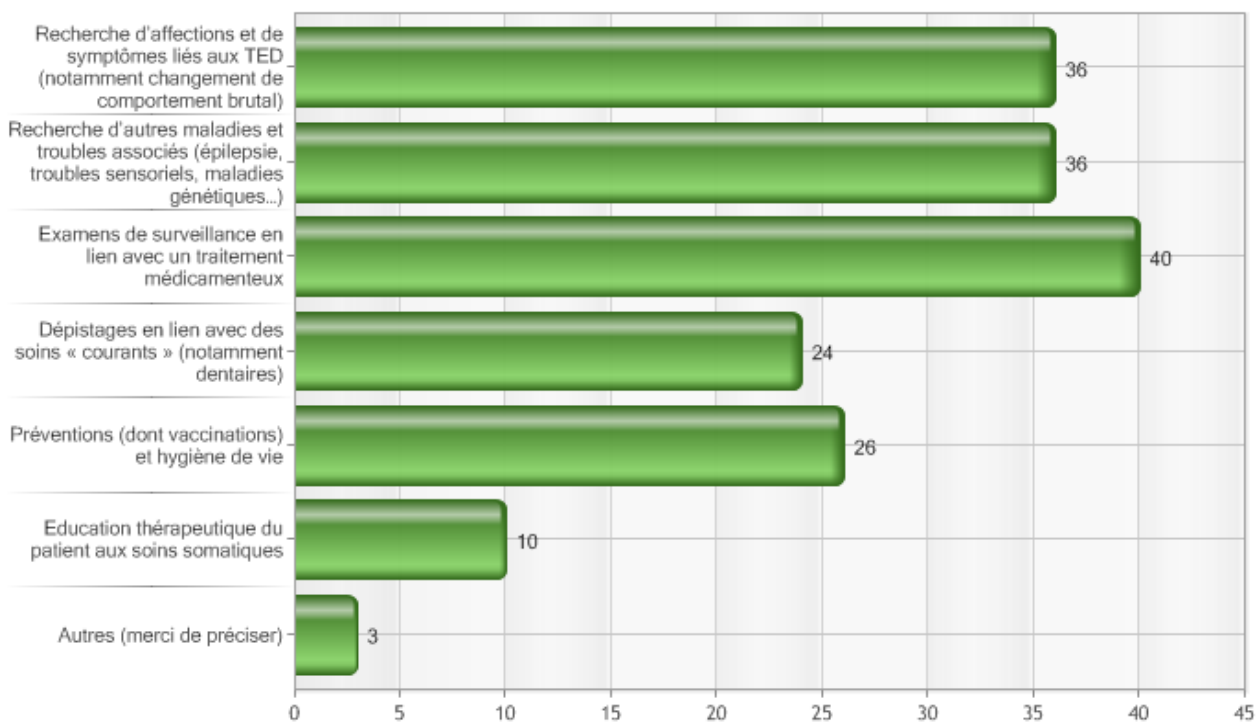
Ces examens sont réalisés une fois par an pour 12 structures, et plus de deux fois par an pour 7 structures.

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

- Les examens de surveillance en lien avec un traitement médicamenteux (cité 40 fois)
- La recherche d'autres maladies et troubles associés (cité 36 fois)
- La recherche d'affections et de symptômes liés aux TED (cités 36 fois)



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



77 % des répondants (soit 34 structures) ont mis en place un protocole de prise en charge de la douleur.

67 % des répondants (soit 29 structures) utilisent des échelles d'évaluation de la douleur (notamment l'échelle visuelle analogique – EVA et l'échelle des six visages).

Les répondants au questionnaire ont fréquemment indiqué que le suivi somatique était réalisé en dehors de la structure et notamment par le médecin traitant.



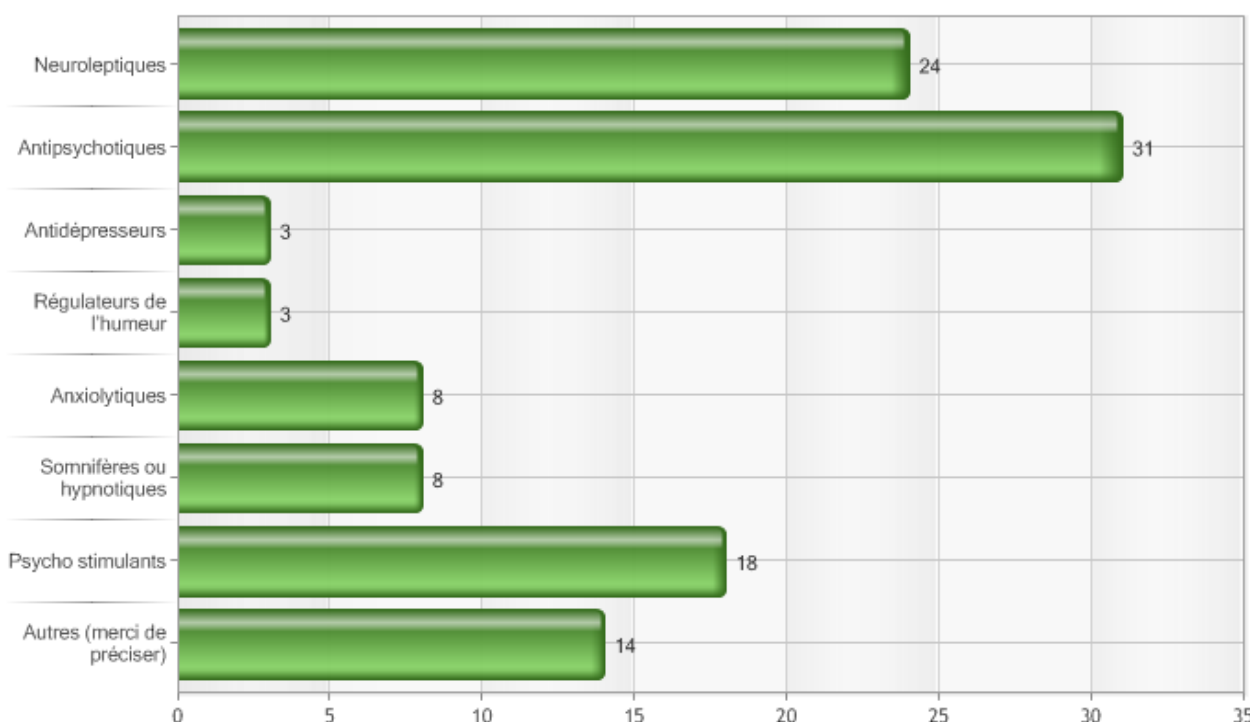
6.3 La prise en charge médicamenteuse

92 % des répondants (soit 39 structures) indiquent que certaines personnes avec TED reçoivent un traitement médicamenteux pour atténuer les troubles associés aux TED.

Ces traitements sont des psychotropes pour 97 % des répondants.

Les psychotropes les plus cités par les répondants sont les antipsychotiques (cité 31 fois), les neuroleptiques (cité 24 fois) et les psycho stimulants (cité 18 fois).

Psychotropes prescrits aux personnes avec TED



20 % des répondants (soit 8 structures) ont 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 :

- Les professionnels ont indiqué que le suivi somatique est limité à quelques examens et qu'il n'y a pas de suivi global de la santé de l'utilisateur :
 - o Les professionnels ont surtout pour fonction de sensibiliser les parents sur le fait que leur enfant doit avoir un suivi régulier. Ils peuvent également orienter vers des professionnels spécialisés si nécessaire.
- Les professionnels présents ont indiqué avoir un rôle de prescripteur et ne pratiquent pas ou peu d'examens somatiques.
- Cependant, pour les jeunes patients en rupture avec leur famille ou qui ont des troubles trop sévères ne permettant pas une consultation externe, des temps d'hospitalisations spécifiques sont dédiés aux soins somatiques. Les enfants sont également observés régulièrement dans le cadre de leur scolarité pour ceux qui vont à l'école. Pour les soins dentaires, le recours à un dentiste connaissant la problématique des TED est essentiel, mais il en existe peu.
- Les traitements médicamenteux ne sont pas indiqués systématiquement pour tous les enfants avec TED. Les traitements par psychotropes sont indiqués dans le cas de troubles sévères ou de situations de crise. Il est fréquent que les hôpitaux de jour pour enfants accueillent des enfants en crise.

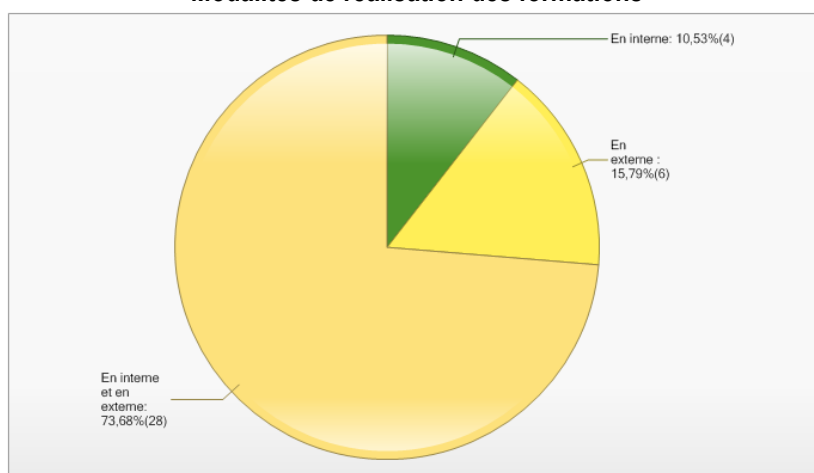


7. La formation des professionnels

88 % 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 73 % des structures, uniquement en interne pour 10 % des structures et uniquement en externe pour 15 % des structures.

Modalités de réalisation des formations

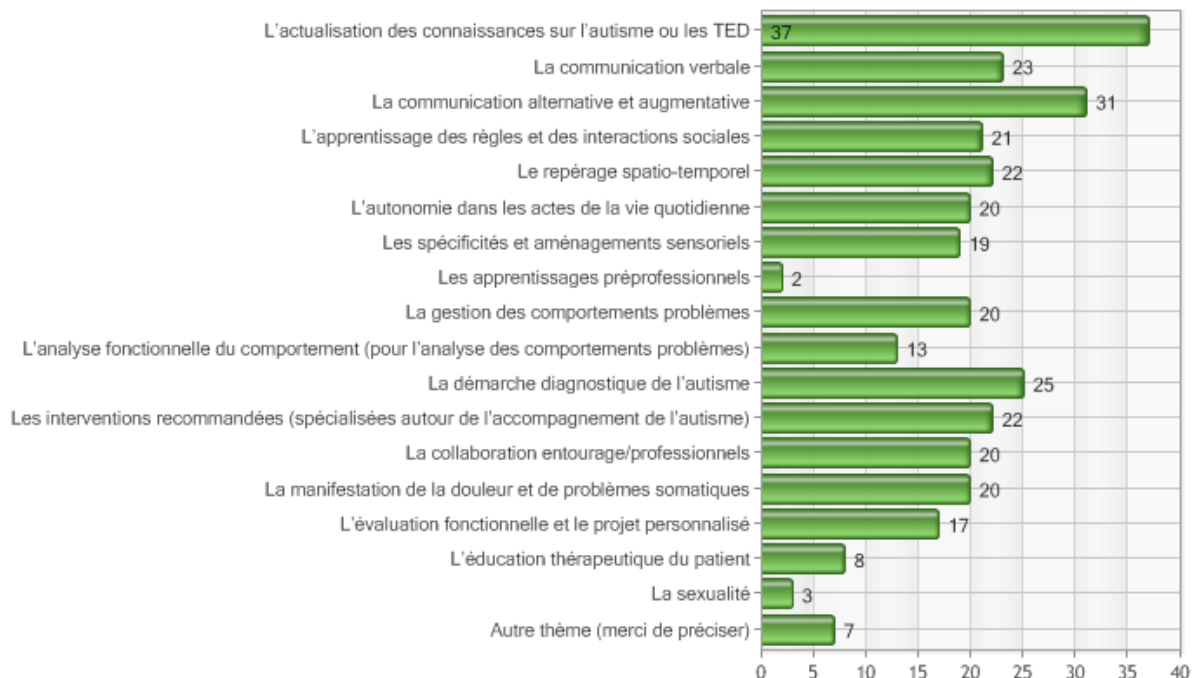


Les principaux thèmes abordés lors des formations sur l'autisme ou les TED sont :

- L'actualisation des connaissances sur l'autisme ou les TED
- La communication alternative et augmentative
- La démarche diagnostique de l'autisme



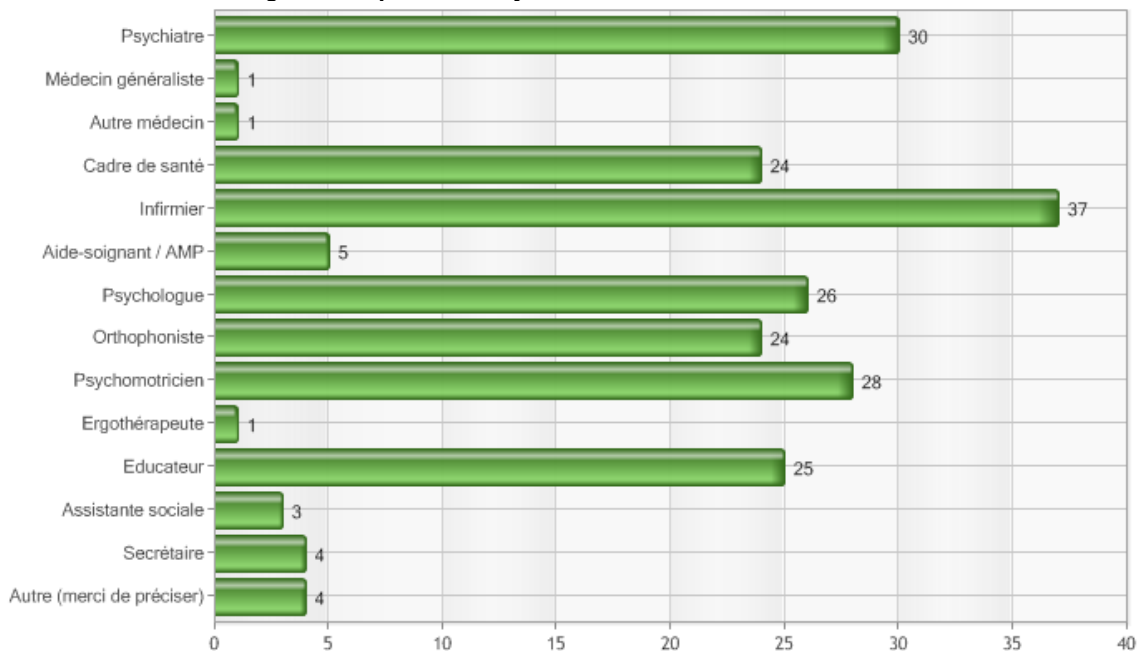
Thèmes abordés lors des formations sur l'autisme ou les TED



Les principales catégories de professionnels ayant suivi ces formations sont :

- Les infirmiers
- Les psychiatres
- Les psychomotriciens

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'examen du développement psychomoteur et sensorimoteur** et l'examen psychologique.





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 ...)	32	29
Examen du développement psychomoteur et sensorimoteur	29	25
Examen psychologique (échelle de Vineland et PEP-R)	26	22
Echelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS)	24	20
Entretien pour le diagnostic de l'autisme (ADI)	23	20
Profil psycho éducatif (PEP) pour les enfants	22	20
Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS)	22	17
Batterie d'évaluation du développement cognitif et social (BECS)	19	15
Echelle d'évaluation des comportements autistiques (ECA- N /ECA-R)	17	14
Examen du langage et de la communication (ECSP et grille de Whetherby)	17	14
Tests orientés sur les cognitions sociales (test relatifs à la théorie de l'esprit et l'échelle d'empathie ASQ)	17	14
Profil psycho éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP) pour les adultes et adolescents	17	12
Aberrant Behaviour Check-list (ABC)	16	13
Evaluation fonctionnelle pour l'intervention (EFI)	16	13
AAA (Adult Asperger Assessment)	14	11
ABLIS	14	11

- **Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur la formation** : Dans certaines structures rencontrées, les axes de formation sont déterminés pour chaque pôle tous les trois ans. Les budgets par métier sont alloués tous les ans en fonction des besoins du service. En ce qui concerne les TED, les formations aux nouveaux outils ne sont pas toujours la priorité au regard des files actives et des problématiques du service. Cependant, les formations peuvent également être utiles à des enfants qui ont d'autres problématiques.
- Les freins concernant l'accès aux formations sur les TED sont de trois ordres :
 - o Financiers : Les membres des groupes ont fait part de coûts de formation élevés et de difficultés à trouver des formateurs qualifiés. Pour faire baisser les coûts certaines formations peuvent être mutualisées avec des structures du médico-social ou des professionnels extérieurs.



- Organisationnels : il est intéressant que plusieurs membres d'une équipe soient formés aux nouveaux outils, en particulier dans le cas des outils comportementaux, mais il est difficile de s'absenter, les équipes étant déjà en tension et encore moins de remplacer plusieurs membres d'une équipe.
- Géographiques : des structures plus éloignées des lieux de formation auront plus de difficultés.
- Les professionnels se prononcent en faveur d'actions de sensibilisation à destination d'un grand nombre de professionnels plutôt que pour des formations qualifiantes qui doivent être réservées à quelques professionnels ressources. Ils notent également la difficulté « à garder » les compétences du fait d'un turnover important parmi les professionnels formés.
- Les formations mutualisées entre plusieurs structures et sur site sont intéressantes car elles lèvent certains de ces freins. Par ailleurs, elles favorisent les rencontres et permettent un échange des pratiques entre professionnels de spécialités et de secteurs différents.



8. Les partenariats et coopérations territoriales

90 % des répondants (soit 38 structures) ont mis en place des partenariats / coopérations. 24 répondants indiquent que ces partenariats/coopérations sont pour certains 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	0	0	0
Structures médico-sociales (SESSAD, IME, etc.)	23	8	0	0
ASE	23	7	1	
PMI	6	12	3	5
Autres établissements de santé mentale (CMP, CMPP, pédopsychiatrie...)	17	11	2	1
Les établissements de santé	18	11	2	1
Professionnels libéraux (paramédicaux et médicaux)	17	11	4	
CAMSP	12	6	4	6
Le CRA / UED	13	15	4	
Etablissements de recherche	0	2	7	17

Les principaux objectifs de vos partenariats/coopérations sont de :

- Assurer des prises en charge complémentaires (cité 35 fois)
- Organiser des relais (cité 35 fois)
- Mettre en place des activités en commun avec d'autres institutions (cité 7 fois)

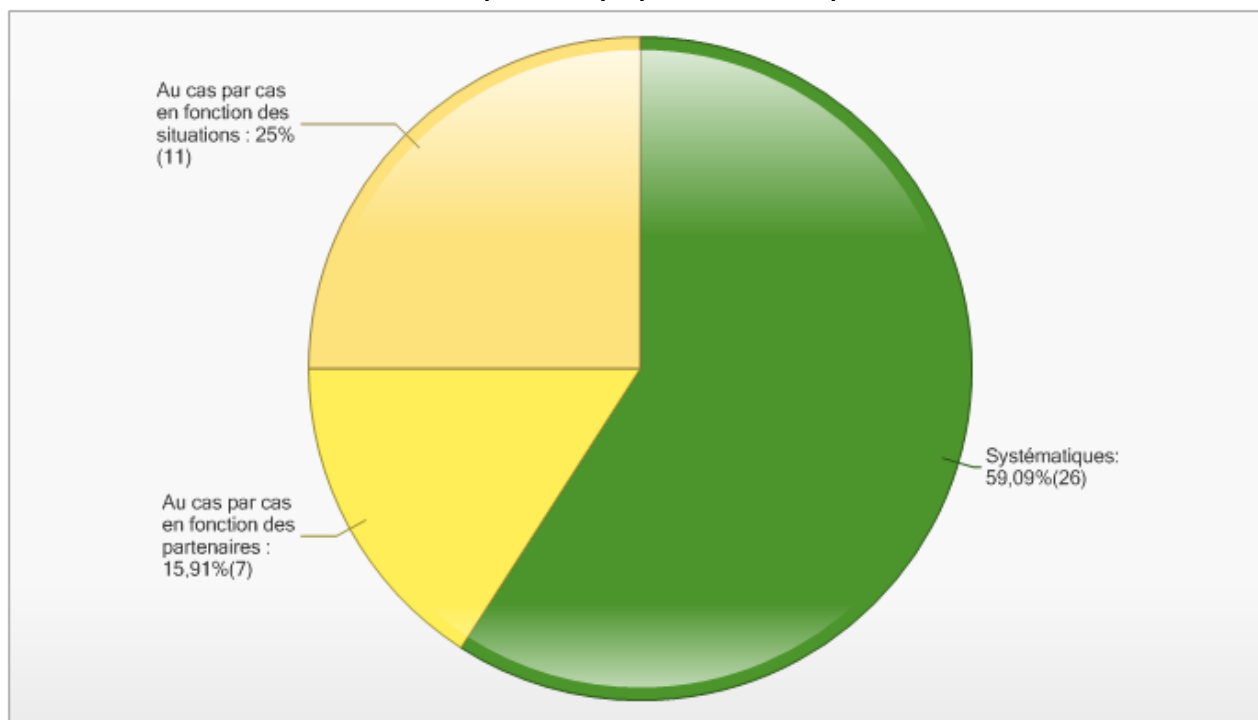
100 % des répondants (soit 45 structures) ont mis en place ou participent à des temps d'échange de synthèse avec des partenaires avec lesquels ils interviennent sur des situations communes.

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 systématiques pour plus de la moitié des répondants (59%) et au cas par cas en fonction des situations pour 25 % des répondants.



Modalités de mise en place des propositions de temps de transmission



Ces propositions de temps de transmission sont toujours acceptées pour 55 % des structures (soit 24) ou souvent pour 36 % des structures (soit 16).

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

- Les professionnels notent un manque de fluidité entre les structures et la nécessité de travailler sur les parcours des usagers, aussi les professionnels du secteur de la psychiatrie développent de nombreux partenariats, notamment avec les acteurs du milieu scolaire. L'éducation nationale est un partenaire clé. L'ASE et la PMI sont également des partenaires importants.
- Certains professionnels ont évoqué un besoin de renforcer les coopérations avec les CMPP mais aussi le CRA notamment en raison des délais importants pour obtenir un diagnostic.
- Concernant la scolarité des enfants, des partenariats avec les AVS seraient très intéressants à développer car ces intervenants ne sont généralement pas formés aux TED ni à d'autres pathologies d'ailleurs
- Les professionnels ont indiqué avoir des partenariats avec les structures du secteur médico-social comme les IME, les ITEP, mais aussi avec les SESSAD, ces derniers étant des partenaires privilégiés des hôpitaux de jour qui accueillent des enfants avec des TED.
- Ils notent l'importance de travailler davantage le relais avec les établissements médico-sociaux pour faciliter les transitions entre les structures et notamment lors du passage enfant-adulte.
- Cependant, le travail avec les partenaires peut-être mis en difficulté notamment du fait d'interlocuteurs multiples et peu identifiés. De même, les mouvements RH importants rendent difficile la mise en place de liens entre les professionnels.
- Les professionnels soulignent les difficultés pour le service qui accueille en hospitalisation (parfois au long court) des enfants dont ce n'est pas le projet de vie faute de place disponible dans le secteur médico-social ou parce que les parents ne souhaitent pas voir s'éloigner leur enfant.
 - o Exemple : Des enfants sont maintenus en milieu scolaire ordinaire en attente d'une autre solution, ce qui met tous les partenaires en difficulté, en particulier l'école, mais aussi les familles.

