



Avec le soutien de la



---

## ÉTUDE DES MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AVEC TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT (TED) DANS TROIS REGIONS FRANÇAISES

*Responsable scientifique* : Professeur A. Baghdadli, Centre de Ressources Autisme  
Languedoc-Roussillon (CHU Montpellier)

*Chargée de projet national* : C. Rattaz, psychologue, Centre de Ressources Autisme  
Languedoc-Roussillon (CHU Montpellier)

*Conseiller méthodologique* : Docteur B. Ledésert, Observatoire Régional de la Santé  
Languedoc-Roussillon

En collaboration avec la Direction générale de la Cohésion Sociale (DGCS)  
et la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)

Mars 2011

---



Région Nord - Pas-de-Calais



Région Ile-de-France



Région Franche-Comté



## REMERCIEMENTS

Les auteurs du rapport remercient la DGS et la CNSA qui ont demandé et financé cette étude, particulièrement Mme Bauchet, Mme Simonet, Mme Morin et Mme Marais, ainsi que la DGCS, Mme Barichasse, et la DGOS qui y ont collaboré. Merci également à la DGESCO, en particulier à Mme Perrin, pour son aide concernant le volet Education nationale.

Nous remercions chaleureusement les équipes participant au projet et saluons l'engagement des investigateurs en région : pour la Franche-Comté le CRA (Géraldine Ropers, Emilie Tiemard et Marjorie Messelot) et le Creai de Bourgogne (Martine Landanger), pour l'Île-de-France le CRAIF (Josette Majerus, Lisa Ouss, Gaëlle Richard et Anne-Françoise Bourseul) et le Creai (Jean-Yves Barreyre), et pour le Nord - Pas-de-Calais le CRA (Olivier Masson et Ana Pellereau) et le Creai (Mireille Prestini). Cette étude a également été rendue possible grâce aux correspondants régionaux de l'Education nationale et aux associations de familles et d'usagers en région, qui ont contribué au recueil des données quantitatives et qualitatives, et de façon plus générale grâce au dynamisme de travail des participants aux comités régionaux.

Merci également à l'ANCREAI pour sa participation à cette étude : Annie Cadenel, Yann Rollier, et Bernard Azéma.

Les auteurs remercient également Hafid Boulahtouf, technicien d'étude à l'ORS Languedoc-Roussillon, pour le travail de saisie et de traitement des données, ainsi que Colette Boy, documentaliste au CRA Languedoc-Roussillon, pour son aide dans la recherche bibliographique.

Enfin, nous remercions tout particulièrement les professionnels du champ sanitaire et médico-social, les enseignants et les usagers (familles et personnes avec TED) qui ont répondu au questionnaire et qui ont donné de leur temps pour participer aux entretiens ou aux groupes de discussion.

## SOMMAIRE

1. Introduction .....	5
2. Organisation fonctionnelle et suivi de l'étude .....	7
3. Méthodologie.....	9
3.1 Sélection des trois régions - appel d'offre national.....	9
3.2 Définition de la méthodologie et des outils.....	10
3.3 Saisie, traitement et analyse des résultats.....	18
3.4 Calendrier de l'étude.....	19
3.5 Modalités de validation du document.....	20
4. Résultats de l'enquête auprès des établissements et services.....	21
4.1 Enquête quantitative en établissements et services pour enfants et adolescents .....	21
Taux de réponse et répartition géographique .....	21
Structure .....	22
Offre de services.....	24
Interventions.....	30
Formation .....	44
Structures expérimentales TED.....	45
Synthèse.....	48
4.2 Enquête quantitative en établissements et services pour adultes.....	52
Taux de réponse et répartition géographique .....	52
Structure .....	53
Offre de services.....	55
Interventions.....	60
Formation .....	70
Synthèse.....	71
4.3 Enquête qualitative en établissements et services pour enfants, adolescents et adultes .....	73
Nord - Pas-de-Calais .....	73
Île-de-France .....	88
Franche-Comté.....	104
Synthèse.....	118
5. Résultats de l'enquête auprès des enseignants dans les établissements scolaires et les unités d'enseignement .....	121
5.1 Enquête quantitative auprès des enseignants.....	121
Taux de réponse et répartition géographique .....	121
Type de classe et enseignant.....	122
Aménagements de la scolarité.....	123
Point de vue des enseignants sur cette expérience .....	128
Synthèse.....	134
5.2 Enquête qualitative auprès des enseignants.....	136
Nord - Pas-de-Calais .....	136
Île-de-France .....	145
Franche-Comté.....	153
Synthèse.....	163

6.	Résultats de l'enquête auprès des familles.....	166
6.1	Enquête quantitative auprès des familles .....	166
	Taux de réponse et répartition géographique .....	166
	Suivi en établissement ou service spécialisé (N=176).....	170
	Scolarité (N=105).....	178
	Formation professionnelle et emploi (N=10).....	182
	Autres informations (N=212).....	183
	Satisfaction globale (N=195).....	183
	Synthèse.....	186
6.2	Enquête qualitative auprès des familles .....	189
	Nord-Pas de Calais .....	189
	Île-de-France .....	196
	Franche-Comté.....	204
	Synthèse.....	211
6.3	Enquête qualitative auprès des usagers avec TED .....	214
	Nord – Pas-de-Calais.....	214
	Île-de-France .....	216
	Franche-Comté.....	218
	Synthèse.....	220
7.	Discussion .....	223
7.1	Modalités d'accueil en établissements et services .....	223
7.2	Modalités de scolarisation .....	228
7.3	Opinion et satisfaction des familles et des usagers avec TED.....	232
8.	Limites et perspectives .....	237
9.	Conclusion.....	239
10.	Références .....	245

# 1. INTRODUCTION

L'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) constituent un ensemble hétérogène qualifié de spectre autistique. Ces troubles sont d'apparition précoce et il est admis qu'ils durent toute la vie, même si des transformations dans l'état symptomatique peuvent survenir avec le temps. Les signes centraux dès l'enfance sont liés aux déficits dans la communication et les interactions sociales associés à des particularités dans les intérêts et comportements qui ont une allure stéréotypée et répétitive. La conséquence chez les sujets atteints est la limitation plus ou moins sévère du pronostic évolutif avec des répercussions fonctionnelles négatives dans leur vie quotidienne et sociale.

Les études épidémiologiques actuelles montrent que la prévalence des TED est élevée, voisine de 0.7%. Ces taux supérieurs à ceux des premières estimations sont expliqués en partie par l'évolution des concepts sur les TED et les changements des pratiques professionnelles avec notamment un dépistage et un diagnostic plus précoces.

L'intérêt d'un diagnostic précoce est mis en lien avec la nécessité d'interventions précoces. Des recommandations vont dans ce sens dans de nombreux pays, notamment en Amérique du nord. Pourtant, il n'existe pas de consensus sur l'approche technique devant être utilisée pour ces interventions malgré le plébiscite des approches comportementalistes par une partie de la communauté internationale des professionnels. L'absence de consensus est lié au manque de descriptions des différentes approches utilisées auprès des personnes qui ont des TED. La conséquence est alors la rareté extrême des études comparatives sur l'efficacité des pratiques d'intervention. Cette situation est particulièrement vraie en France, où malgré l'impression générale d'une forte hétérogénéité des pratiques (que ce soit aux plans thérapeutiques, pédagogiques, ou éducatifs), celles-ci sont peu décrites et donc peu connues dans leur application quotidienne. C'est donc la nécessité de disposer d'une meilleure connaissance de l'offre de services proposés aux personnes atteintes de TED, qui a conduit la DGS, la DGCS et la CNSA à solliciter une étude descriptive des pratiques de leur accompagnement. Cette demande s'inscrit dans le contexte particulier du plan Autisme 2008-2010, et plus précisément de la mesure 28 du plan. Selon nous, cette mesure vient compléter celle liée à la proposition de recommandations sur les pratiques professionnelles (mesure 9), en fournissant un état de base, à l'évolution duquel il faudra être attentif dans les années à venir.

En 2007, a été publié en France un rapport dressant un premier état des lieux des pratiques d'interventions auprès des personnes avec TED, que celles-ci concernent le champ de l'éducation, du soin ou de la pédagogie. Cette étude descriptive effectuée en Languedoc-Roussillon s'est appuyée dans un premier temps sur une approche quantitative à l'aide de questionnaires adressés aux professionnels du sanitaire et du médico-social qu'ils interviennent auprès d'enfants, d'adolescents ou d'adultes. Dans un deuxième temps, des entretiens semi structurés ont été effectués auprès d'un panel d'établissements et services, pour recueillir une description plus précise des pratiques professionnelles. Cette étude mettait en évidence la grande diversité des pratiques certes, mais aussi leur manque de spécificité par rapport aux connaissances actuelles sur les TED, avec une approche généraliste et des projets individuels davantage centrés sur la déficience intellectuelle que sur l'autisme. Ce constat concernait d'ailleurs particulièrement les adultes accueillis en institutions.

Quelques années plus tard, en 2009, l'étude "pilote" effectuée en Languedoc-Roussillon a été adaptée afin d'être généralisée à d'autres régions sélectionnées sur appel d'offre (Île-de-France, Franche-Comté, Nord - Pas-de-Calais). Cette étude est décrite dans ce document. Elle aura duré 18 mois au total. Son objectif était de décrire les pratiques d'intervention dans les champs éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques destinées aux personnes avec TED, quel que soit leur âge. Elle comporte d'une part un volet quantitatif basé sur des questionnaires adressés aux établissements et services médico-sociaux et sanitaires, aux enseignants de l'éducation nationale et aux familles contactées via leurs associations ou les CRA. D'autre part, l'étude comporte un volet qualitatif grâce à des interviews semi-structurés d'un panel d'établissements et services sanitaires ou médico-sociaux et d'enseignants. Enfin, les opinions des familles et de jeunes adultes avec TED ont été recueillies dans le cadre de focus group organisés dans chaque région par les CRA.

Ce document est organisé en plusieurs parties. Après une description de l'organisation fonctionnelle et des modalités de suivi de l'étude, la méthodologie utilisée est décrite (définition et adaptation de la méthodologie et des outils, saisie et traitement des données, modalités de validation de résultats, notamment par un comité de lecture.) Les résultats des différentes enquêtes (dans les établissements et services, dans l'éducation nationale, auprès des familles et usagers avec TED) sont ensuite présentés de façon globale pour le volet quantitatif, et par région pour le volet qualitatif ; une synthèse est proposée à la fin de chaque section pour en faciliter la lecture. Enfin, le document se termine par une discussion des principaux résultats et une conclusion dans laquelle nous tentons de dégager les perspectives de ce travail.

Cette recherche fournit des connaissances à notre société sur l'offre de service faite aux personnes avec TED, dans un moment où se préparent des recommandations sur les interventions et l'accompagnement devant leur être proposés. Elle s'appuie également sur l'état des connaissances proposé par la HAS (2010) et les recommandations de l'Anesm (2010). Nous espérons que ces résultats aideront à une meilleure planification des besoins en termes d'équipements et de formation notamment.

## **2. ORGANISATION FONCTIONNELLE ET SUIVI DE L'ETUDE**

Cette étude, financée par la Direction générale de la santé et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, est le résultat d'une collaboration entre l'Association nationale des Centres de ressources autisme (Ancra), l'Association nationale des Creai (Ancreai), le CRA du Languedoc-Roussillon et l'Observatoire régional de la santé du Languedoc-Roussillon.

La mise en œuvre, le suivi et la réalisation de cette enquête sont assurés à différents niveaux par l'équipe technique, le Comité de pilotage national, un comité d'organisation fonctionnelle et des comités régionaux.

### **EQUIPE TECHNIQUE DU LANGUEDOC-ROUSSILLON**

L'équipe technique du Languedoc-Roussillon est chargée de la mise au point de la méthodologie (élaboration des questionnaires et des grilles d'entretien), du suivi et de la centralisation du recueil des données (pré-codage, élaboration du masque de saisie, saisie), du traitement et de l'analyse des données et de la rédaction du rapport. Elle est composée de :

- la responsable scientifique du projet, Amaria Baghdadi, Centre de Ressources Autisme L-R, CHU Montpellier
- la chargée de projet national, Cécile Rattaz, Centre de Ressources Autisme L-R
- le conseiller technique du projet, Bernard Ledesert, Observatoire régionale de la santé (ORS) L-R

### **COMITE DE PILOTAGE NATIONAL**

Le suivi et le pilotage de l'étude est assuré par le comité de pilotage (COPIL), composé :

- de représentants de l'Etat : Direction générale de la santé (DGS), Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)
- d'un représentant de l'Ancra
- d'un représentant de l'Ancreai

### **COMITE D'ORGANISATION FONCTIONNELLE**

Le suivi de l'étude dans les régions et sa coordination au niveau national sont assurés par un comité d'organisation fonctionnelle (COF), composé :

- d'un ou plusieurs membres des CRA et Creai des trois régions ainsi que des investigateurs régionaux
- d'un représentant de l'Ancra
- d'un représentant de l'Ancreai
- des membres de l'équipe technique du Languedoc-Roussillon.

### **COMITE REGIONAUX**

L'organisation des comités régionaux revient aux CRA et Creai ; ceux-ci sont chargés de veiller au recueil des données dans chaque région, en s'appuyant sur les correspondants locaux en particulier pour l'enquête auprès de l'Education nationale et des familles.

Ils sont composés, selon la configuration régionale, de :

- les référents CRA et Creai
- un ou plusieurs représentant(s) des associations de familles
- un investigateur régional
- un représentant des services déconcentrés de l'Éducation Nationale, désigné par les recteurs de l'Académie
- un référent ORS, CTRA, et/ou Conseil Général en fonction de la configuration régionale.

### 3. METHODOLOGIE

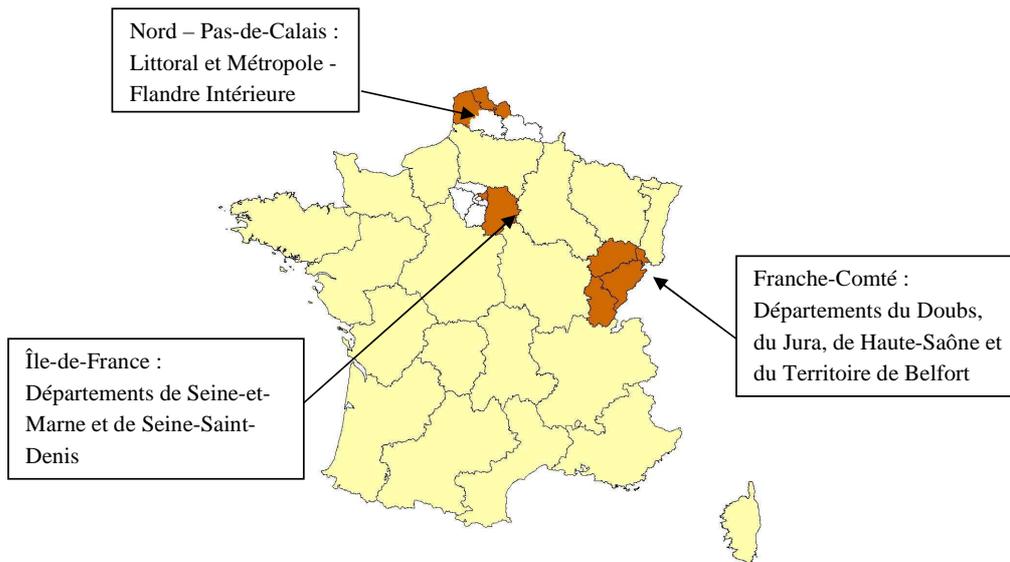
#### 3.1 SELECTION DES TROIS REGIONS - APPEL D'OFFRE NATIONAL

Les critères pour le choix des équipes régionales (CRA) qui ont répondu à l'appel d'offre étaient géo-démographiques (bassin de population, une région ou plusieurs départements d'une région), et le CRA devait faire la démonstration de son inscription dans le réseau régional ainsi que de sa capacité à le mobiliser, de sa qualité de partenariat avec le Creai, d'une expérience d'études épidémiologiques et de sa capacité à collaborer dans le cadre d'un projet multicentrique (recueil standardisé en régional, analyse des données en national).

La réponse à l'appel à projet devait être accompagnée des avis suivants : avis motivé du DRASS, accord de l'ARH et du Recteur de(s) l'Académie(s).

Les régions ont été choisies par le comité de pilotage national. La réponse à l'appel à projet devait être adressée à la Direction générale de la Santé avant le 29 mai 2009, et le choix des régions a eu lieu en juin 2009.

Les trois régions sélectionnées sont une partie du Nord - Pas-de-Calais (agglomération lilloise et littoral), une partie de l'Île-de-France (Seine-et-Marne et Seine-St-Denis), et la Franche-Comté :



#### NORD - PAS-DE-CALAIS

L'enquête porte sur une partie du Nord - Pas-de-Calais, à savoir deux des quatre bassins de vie définis par l'ARS, "Métropole - Flandre intérieure" et "Littoral". Répartis sur les deux départements de la région, ces deux bassins couvrent environ la moitié du territoire et de la population de la région, soit **2 223 200 habitants**, 1 397 500 pour la métropole et 825 700 pour le littoral (ARS NPDC 2010). Le choix de cette partie de la région se justifie par la diversité des zones géographiques, le bassin de vie

"Métropole - Flandre intérieure" étant un territoire dense et très urbanisé, et celui du "Littoral" présentant des caractéristiques plus rurales et un positionnement géographique particulier. Ces deux bassins de vie se différencient également sur le plan l'offre de services médico-sociale, avec un taux d'équipement très faible dans le bassin de vie du littoral et plus important dans la métropole lilloise. Le Nord - Pas-de-Calais est une région engagée sur la question de l'autisme, avec une politique d'équipements menée avec constance pour rattraper un retard historique. Le CRA a une habitude de coopération et de travail en réseau avec le Creai, des habitudes de coopération avec les administrations et une expérience d'études et de recherches épidémiologiques.

### **ÎLE-DE-FRANCE**

Dans la région Île-de-France, l'enquête est ciblée sur deux départements franciliens, la Seine et Marne (77) et la Seine St Denis (93), dont la population totale s'élève à **2 791 500 habitants**, 1 289 500 pour le 77 et 1 502 000 pour la Seine St Denis (INSEE RP 2007). Il s'agit de deux départements contrastés, l'un (93) en petite couronne, à forte densité de population, sous doté en termes de structures sanitaires et médico-sociales, fortement urbanisé ; l'autre (77) est plus rural, plus étendu, à faible densité de population, ayant récemment ouvert des structures spécifiques pour les personnes autistes, et dans lequel existe un réseau autisme fort (Aura77). Par ailleurs, ces deux départements sont limitrophes et relèvent de la même académie de Créteil (il existe trois académies en Île-de-France). Le choix du département de la Seine et Marne en particulier s'explique également par l'existence du réseau Aura77, offrant la possibilité de s'appuyer sur un partenaire de qualité et un travail de réseau déjà bien construit, et de faire bénéficier les territoires limitrophes de l'expérience acquise. Le CRAIF a un partenariat fort avec le Creai, un partenariat avec le réseau Aura77, et une expérience en termes de recherche de terrain et d'études épidémiologiques.

### **FRANCHE-COMTE**

L'enquête porte sur toute la région de Franche-Comté, dont la population s'élève à **1 158 600 habitants** (INSEE RP 2007), répartis de la façon suivante : 520 100 dans le Doubs, 258 800 dans le Jura, 237 200 en Haute-Saône et 142 500 dans le Territoire de Belfort. Concernant l'offre de services, des unités spécialisées au sein d'établissements médico-éducatifs existants ainsi que des établissements spécialisés ont été créés depuis 1996, suite aux préconisations du comité technique régional sur l'autisme ; en 2005, des carences sont cependant toujours identifiées dans la région, concernant en particulier la population des adolescents et des jeunes adultes, le dépistage précoce, et l'utilisation de méthodes d'éducation utilisant des techniques spécifiques pour les enfants autistes. La récente création du CRA au moment du démarrage de l'enquête s'est "greffée" sur un travail préalable de collaboration avec les acteurs professionnels et associatifs locaux.

Les trois régions sélectionnées pour participer à cette enquête comportent ainsi chacune leurs spécificités, tant du point de vue socio-démographique que du point de vue de l'offre de services sanitaire et médico-sociale. Ce choix devrait permettre de refléter en partie la diversité de l'offre et des modalités d'accompagnement des personnes avec TED sur le territoire français.

## **3.2 DEFINITION DE LA METHODOLOGIE ET DES OUTILS**

Cette étude comporte deux volets. Le premier, quantitatif, permet de recueillir des données auprès d'un grand nombre de répondants pour être le plus représentatif possible et de les traiter ensuite de manière groupée sur un plan statistique. Le deuxième volet, qualitatif, permet de compléter les

données quantitatives auprès d'un échantillon de répondants, en donnant plus de place à des expériences individuelles ou originales, et de les traiter ensuite au moyen d'une analyse de contenu. La méthodologie de l'étude et la description des outils a fait l'objet d'un article paru en 2010 [4].

L'étude comporte trois domaines d'investigation : les établissements et services sanitaires et médico-sociaux, l'Education nationale, les familles et usagers avec TED. Pour chaque domaine (établissements et services, Education nationale, familles et usagers), un volet quantitatif (recueil de données au moyen de questionnaires) et un volet qualitatif (recueil de données au moyen d'entretiens individuels ou de groupes de discussion "focus groups") ont été conduits :

	Etablissements et services		Education nationale	Usagers	
	Enfants / adolescents	Adultes		Familles	Usagers avec TED
<b>Quantitatif</b>	Questionnaire	Questionnaire	Questionnaire	Questionnaire	-
<b>Qualitatif</b>	Entretien semi-structuré	Entretien semi-structuré	Entretien semi-structuré	Focus groups	Focus groups

#### **ETUDE QUANTITATIVE PAR QUESTIONNAIRE**

##### **Questionnaire à destination des établissements et services**

Les données concernant l'accompagnement des personnes avec TED dans les établissements et services sanitaires et médico-sociaux sont recueillies au moyen d'un questionnaire disponible en deux versions (enfants/adolescents et adultes), adapté à partir des résultats de l'enquête pilote en Languedoc-Roussillon [1]. Ce questionnaire comporte des questions générales sur le type d'établissement ou de service (agrément, nombre de personnes accueillies, section spécifique TED, personnel, etc.), le fonctionnement (projet d'établissement, réunions d'équipe), le projet individualisé ou projet de soins (fréquence de réactualisation, objectifs, moyens, etc.), le travail avec les familles, les outils de diagnostic ou d'évaluation, les aménagements spécifiques, les partenariats, la gestion des troubles du comportement et la formation des professionnels. Pour éviter les difficultés rencontrées dans l'enquête pilote, nous avons adapté le questionnaire original et demandons désormais aux professionnels de décrire plus précisément leurs pratiques, sans la contrainte d'avoir à la classer dans une catégorie prédéfinie. Ainsi, dans l'étude actuelle, les professionnels sont invités à décrire les interventions proposées en termes d'intitulé, de fréquence, du nombre de personnes avec TED concernées par l'intervention, de supports ou techniques utilisés et de professionnels impliqués, le seul cadre prédéfini étant celui des objectifs fonctionnels. Les domaines ciblés, faisant référence aux domaines fonctionnels habituellement altérés dans les TED (communication, interactions sociales, émotions, repérage spatio-temporel, etc.), sont la communication, les règles et interactions sociales, la compréhension et l'expression des émotions, l'autonomie dans la vie quotidienne, le développement sensori-moteur, les apprentissages scolaires (pour les enfants), les apprentissages pré-professionnels, et les activités professionnelles (pour les adultes).

Cette version du questionnaire a été validée par le comité de pilotage national de l'étude et les comités techniques régionaux, puis testée en Languedoc-Roussillon auprès d'une dizaine d'établissements et services du champ sanitaire et médico-social afin d'en évaluer la faisabilité et le degré d'acceptabilité.

Dans chaque région, le binôme CRA / Creai a été chargé d'établir la liste exhaustive des établissements et services sanitaires et médico-sociaux concernés par l'enquête. Pour ce faire, une liste établie selon la nomenclature Finess, comportant le nom et les coordonnées postales et téléphoniques des établissements et services, leur a été adressée ; les listes une fois remplies ont ensuite été centralisées au niveau de la coordination nationale de l'étude pour l'envoi des questionnaires.

Le questionnaire, accompagné d'un courrier cosigné par l'Ancra et l'Ancreai, a ensuite été adressé par voie postale à tous les établissements et services recensés, soit un total de **941 structures** sur les 3 régions (342 pour les enfants et adolescents, 599 pour les adultes). L'envoi de ce questionnaire était précédé d'un courrier du CRA et du Creai qui visait à informer les établissements et services de l'étude et de ses enjeux, sur la base d'un modèle de courrier établi par l'équipe technique mais adapté ensuite dans chaque région par le CRA et le Creai.

Une relance systématique par courrier a été réalisée au terme des 4 semaines données aux établissements pour renseigner le questionnaire, puis une relance téléphonique a été faite par les investigatrices en région environ 4 semaines après la relance par courrier. En raison du nombre important d'établissements et services recensés, la relance téléphonique était ciblée en direction des établissements connus localement pour accueillir des personnes avec TED (information donnée par les CRA et les Creai).

### **Questionnaire à destination des enseignants**

Dans l'enquête pilote en Languedoc-Roussillon, un questionnaire à destination des enseignants avait été mis au point, mais n'avait pu être utilisé faute des autorisations nécessaires au niveau de l'Education nationale. Ce questionnaire a été adapté en fonction des objectifs de l'étude actuelle et des évolutions des pratiques, à partir du guide sur la scolarisation des élèves avec TED élaboré en 2009 par la DGESCO [5] et de la revue de la littérature [6-10]. Il s'adresse à tous les enseignants (ou, pour les collèges, au professeur principal) ayant accueilli l'année précédent l'enquête un enfant ou un adolescent avec TED. Cet accueil pouvait avoir eu lieu en classe ordinaire (de la maternelle au lycée), en dispositif adapté dans un établissement scolaire (Clis ou UPI), ou en établissement sanitaire ou médico-social (unité d'enseignement). Les établissements aussi bien publics que privés sont concernés. La liste des enseignants concernés a été établie par les correspondants de l'éducation nationale dans chaque région.

Le questionnaire porte sur l'accueil des élèves avec TED au cours de l'année scolaire 2008-2009, afin de permettre à l'enseignant d'avoir suffisamment de recul sur sa pratique. Ce questionnaire est construit pour recueillir des informations générales sur l'enseignant et sur sa classe (type de classe, nombre d'élèves, nombre d'élèves avec TED), des informations relatives au projet personnalisé de scolarisation (PPS) et à l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS), à la présence ou non d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS), aux collaborations avec la famille et les professionnels intervenant dans la prise en charge de l'enfant, aux aménagements mis en place, aux objectifs de l'enseignant et à ses stratégies pédagogiques. Le questionnaire permet également d'aborder des questions relatives aux difficultés rencontrées, aux progrès de l'enfant, et à la formation de l'enseignant.

Ce questionnaire a été soumis au comité de pilotage national de l'étude (auquel participait un représentant de la Direction générale de la scolarité ; DGESCO) et aux comités techniques régionaux.

Il a ensuite été testé en Languedoc-Roussillon auprès d'une dizaine d'enseignants afin d'en évaluer la faisabilité et le degré d'acceptabilité.

Le questionnaire, accompagné d'un courrier cosigné par le recteur de l'Académie et l'Ancra, a été adressé par voie postale aux enseignants concernés. Les questionnaires ont ainsi été envoyés à **673 enseignants**. Les données issues du questionnaire sont anonymes, tant en ce qui concerne l'enfant scolarisé que l'enseignant. En raison de l'anonymat, il n'y a pas eu de procédure de relance.

### **Questionnaire à destination des familles**

Le questionnaire destiné aux familles a été conçu pour les besoins de cette étude, après une revue de la littérature sur les études antérieures [11-15] et en adaptant leurs outils à nos objectifs et à la situation en France. Il reprend les domaines décrits dans les questionnaires adressés aux établissements et services et, pour les enfants scolarisés, aux enseignants. Pour chaque domaine, des informations concernant l'accompagnement de leur enfant sont recueillies auprès des parents ainsi qu'un recueil de leur satisfaction au moyen d'une échelle en quatre points : 1 (très satisfait), 2 (plutôt satisfait), 3 (plutôt insatisfait) et 4 (très insatisfait) dont l'avantage est de ne pas comporter de note médiane. Les pourcentages de satisfaction sont regroupés en 2 points dans l'analyse (satisfaits / insatisfaits), permettant de calculer un taux global de satisfaction comme cela est habituellement fait dans la littérature.

Dans ce type d'étude, les taux de satisfaction sont toujours assez élevés, entre 75% et 100% [16], ce qui s'explique par l'attrait de la réponse positive chez toute personne interrogée. En effet, lorsqu'une personne remplit un questionnaire, elle tend à minimiser son insatisfaction et a des réticences à exprimer des critiques. Ainsi, les études réalisées auprès de parents d'enfants avec TED montrent des taux de satisfaction qui varient entre 71% et 90% [11, 12, 15, 17]. Il est par conséquent difficile de déterminer *a priori* un seuil en dessous duquel le taux de satisfaction peut être considéré comme insuffisant. Pour cette raison, nous avons choisi d'interpréter les taux obtenus en fonction de leur écart par rapport au niveau moyen de satisfaction dans notre échantillon (sur l'ensemble des questions posées) et non en fonction d'une norme prédéfinie.

Les domaines investigués par le questionnaire concernent les aspects suivants : l'accueil dans l'établissement ou le service, la communication entre les parents et les professionnels, le niveau de formation et de compétences des professionnels, le projet individualisé et les pratiques d'accompagnement, les partenariats, la scolarité (pour les enfants qui sont scolarisés), la formation professionnelle et l'emploi (pour les adultes qui sont concernés), et le niveau d'information ou de formation des familles. A la fin du questionnaire, la satisfaction globale des parents sur l'offre de services actuelle et la qualité de l'accompagnement de leur fils ou de leur fille est recueillie (sur une échelle de 1 à 10). Le questionnaire porte sur les différentes modalités d'accompagnement (en milieu spécialisé, ordinaire, scolaire, professionnel) de l'enfance à l'âge adulte. En fonction de l'âge et des caractéristiques de leur enfant, les parents n'ont à remplir que certaines rubriques.

Ce questionnaire a été soumis au comité de pilotage national de l'étude. Il a ensuite fait l'objet d'un pré-test en Languedoc-Roussillon afin d'en évaluer la faisabilité et le degré d'acceptabilité auprès d'une dizaine de familles apparentées à des enfants et à des adultes avec TED.

Pour la diffusion du questionnaire, les associations de familles ont été contactées dans chaque région (cf. liste des associations ayant participé en annexe p.92). Il était demandé à celles qui avaient accepté de participer à l'étude de donner un chiffre indicatif du nombre de questionnaires qu'elles pensaient pouvoir distribuer ; ces questionnaires leur ont ensuite été adressés dans des enveloppes contenant un courrier d'accompagnement cosigné par l'Ancra et l'Ancreai et une enveloppe T pour le retour. Les représentants des associations ont ensuite envoyé ou transmis en main propre le questionnaire à leurs adhérents. Le questionnaire a été transmis aux familles via les associations dans environ 75% des cas, et, pour les 25% restants, via les CRA, qui ont envoyé le questionnaire à des familles faisant partie de leur file active. Au total, approximativement **530 questionnaires** ont été adressés aux familles. Les données recueillies dans le questionnaire sont totalement anonymes. En raison de l'anonymat, il n'y a pas eu de procédure de relance.

#### **ETUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF ET GROUPES DE DISCUSSION**

Les entretiens et l'animation des groupes de discussion sont réalisés par les investigatrices en région, qui sont diplômées en psychologie ou en sciences sociales et ont de bonnes connaissances de l'entretien d'une part, du domaine de l'autisme ou du handicap d'autre part. Elles sont accompagnées dans certains cas d'un professionnel du CRA.

Les entretiens et les groupes de discussion sont enregistrés, permettant une retranscription précise et fidèle des propos des personnes interviewées. Une lettre d'information précisant les objectifs de l'étude est remise aux participants, qui donnent par écrit leur consentement par rapport à l'enregistrement. Il est prévu de détruire les bandes audio à la fin de l'enquête.

#### **Entretiens semi-directifs auprès des établissements et services**

L'enquête quantitative a été complétée par une enquête qualitative par entretiens semi-directifs. La méthode retenue est celle de l'entretien semi-directif ou focalisé, qui désigne le fait d'adopter une conduite non directive tout en se référant à une grille d'entretien précise et complète. Les principes sont la non-directivité et l'empathie. Les questions sont formulées de manière ouverte mais l'interviewer intervient pour préciser la question si la personne n'y répond pas spontanément.

Dans l'enquête pilote effectuée en Languedoc-Roussillon, une grille d'entretien de 17 items avait été mise au point à partir des réponses aux questionnaires (volet quantitatif). Cette grille a été adaptée pour l'étude présente, en recentrant les items sur les thématiques principales ressortant de l'analyse de contenu, pour aboutir à 10 questions ouvertes. Celles-ci concernent des éléments liés à l'offre de services (type d'établissement, organisation de l'accueil des personnes avec TED, méthodes thérapeutiques ou techniques de prises en charge), aux partenariats et aux collaborations avec la famille. Une question portant sur la façon dont la personne avec TED est associée à sa prise en charge (possibilité de s'exprimer quant aux interventions proposées, notion de choix) a été ajoutée en référence aux récentes recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale (Anesm) sur les TED [2]. Enfin, des questions sont posées pour aborder les points de vue des professionnels sur les facteurs contribuant à la qualité des interventions proposées aux personnes avec TED, les obstacles à un accompagnement de qualité, ainsi que sur les besoins et les perspectives pour l'avenir.

Les établissements et services participant au volet qualitatif sont sélectionnés de manière aléatoire, sur la base d'un tirage au sort, parmi les établissements et services susceptibles d'accueillir des personnes

avec TED (informations données par les CRA et les Creai), mais en fonction d'une répartition pré-déterminée. Ainsi, le choix de l'échantillon tient compte du nombre d'établissements recensés pour le volet quantitatif, du nombre d'établissements susceptibles d'accueillir des personnes avec TED, et vise à avoir un panel suffisamment large permettant de "décrire et analyser la diversité de l'offre de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement", tel que spécifié dans la mesure 28 du Plan Autisme. L'autre critère important est le volontariat et la disponibilité des professionnels. L'échantillon "théorique" ainsi constitué est composé, par région, de :

<b>Etablissements / services pour enfants</b>	<b>Etablissements / services pour adultes</b>
2 IME	1 ou 2 Esat (selon les possibilités)
2 Sessad	2 Mas
1 Camsp	1 ou 2 Fam
2 services de pédopsychiatrie	1 FO ou foyer de vie
1 établissement expérimental (si existant)	1 SAVS ou Samsah
	1 ou 2 services de psychiatrie (selon les possibilités)

Dans chaque région, un tirage au sort a été effectué sur la base de cette répartition. Pour pallier d'éventuels refus ou manque de disponibilité, plusieurs noms sont tirés au sort pour chaque type d'établissement ou service. Les investigateurs régionaux étaient ensuite chargés de contacter les responsables d'établissement et de services pour solliciter leur participation ; en cas de refus ou s'ils ne parvenaient pas à joindre la personne responsable, l'établissement suivant sur la liste était contacté, jusqu'à obtenir le nombre recherché d'établissements.

Dans chaque région, entre 7 et 8 structures pour enfants et adolescents et entre 7 et 9 structures pour adultes ont ainsi été interviewées, soit en moyenne 16 établissements et services par région. Le choix de la ou des personne(s) interviewée(s) était laissé à l'établissement.

Le compte-rendu des entretiens est réalisé à posteriori par les investigatrices régionales : retranscription intégrale (transcription verbatim) d'une part, et compte-rendu synthétique sous la forme de tableaux récapitulatifs avec des extraits du discours d'autre part.

#### **Entretiens semi-directifs auprès des enseignants**

L'enquête quantitative a été complétée là-aussi par une enquête qualitative par entretiens semi-directifs.

Une grille d'entretien semi-directif comportant 12 questions ouvertes a été construite à partir du questionnaire, sur le même mode que pour les établissements et services. Les questions portent sur l'accueil d'un ou plusieurs enfant(s) avec TED au cours de l'année scolaire 2008-2009, afin que l'enseignant ait suffisamment de recul sur cette expérience et puisse répondre aux questions *a posteriori*, après la fin de l'année scolaire. Les questions portent sur l'expérience de l'enseignant, les aménagements réalisés et les stratégies pédagogiques utilisées, la collaboration avec les autres professionnels (de l'établissement scolaire et extérieurs) et la collaboration avec la famille. L'entretien vise également à recueillir l'opinion de l'enseignant concernant les éléments ayant facilité la scolarisation de l'élève avec TED ou ayant été des obstacles à cette scolarisation. Enfin, l'enseignant est interrogé sur les éléments qui lui donnent un sentiment de réussite ou d'échec, sur l'impact que

cette expérience a pu avoir sur ses pratiques, et sur ce qui permettrait à son avis de répondre au mieux aux besoins des élèves avec TED à l'avenir.

Les entretiens ont été réalisés auprès d'un échantillon de 10 enseignants par région, en veillant à la représentativité des différents types de classe et des différents niveaux : moitié en classe ordinaire (maternelle, primaire, collège et/ou lycée), moitié en classe spécialisée (Clis, UPI ou unité d'enseignement). Les enseignants ont été sélectionnés sur la base du volontariat.

Les enseignants participant au volet qualitatif sont sélectionnés par les correspondants de l'Education nationale en région, sur la base d'une répartition permettant une représentativité optimale des différentes modalités de scolarisation. Ainsi, le choix de l'échantillon tient compte du type de classe (ordinaire versus adapté) et du niveau (maternelle - élémentaire- collège - lycée), sur la base de la fréquence des différents modes de scolarisation repérés dans l'étude quantitative. L'autre critère important est le volontariat et la disponibilité des professionnels. Dans chaque région, l'échantillon "théorique" ainsi constitué est composé, par région, de :

<b>Classe Ordinaire</b>	<b>Dispositif adapté</b>
3 ou 4 maternelle	1 ou 2 Clis
1 ou 2 élémentaire	1 ou 2 UPI collège ou lycée
1 collège ou 1 lycée	1 unité d'enseignement (sanitaire ou médico-social)

Les enseignants ont été contactés dans un premier temps par les correspondants de l'Education nationale en région, qui ont transmis ensuite leurs coordonnées aux investigatrices régionales pour la prise de rendez-vous. La plupart du temps un seul enseignant est interrogé ; parfois cependant, lorsque plusieurs enseignants interviennent dans une même classe, l'entretien peut se dérouler en présence de deux ou trois enseignants.

Les propos sont anonymisés, et les enseignants sont informés qu'aucun nom de personne ni d'établissement ne figurera dans le rapport.

Le compte-rendu des entretiens est réalisé à posteriori par les investigatrices régionales : retranscription intégrale (transcription verbatim) d'une part, et compte-rendu synthétique sous la forme de tableaux récapitulatifs avec des extraits du discours d'autre part.

#### **Groupes de discussion ("focus group") auprès des familles**

La méthode retenue est celle du "focus group" (ou groupe de discussion focalisée) qui est une technique d'entretien de groupe souvent utilisée dans le domaine des sciences sociales, de l'éducation, ou encore de la santé publique [18]. L'objectif du focus group est de recueillir les opinions, besoins, attentes ou encore la satisfaction d'un groupe de personnes par rapport à une thématique donnée. La méthode des focus groups a été utilisée à quelques reprises dans la littérature avec des parents d'enfants ayant un TED [19, 20].

Le groupe de discussion s'organise autour de 5 questions générales. La première question vise à permettre à chacun de présenter son enfant et le type d'accompagnement dont il bénéficie. Les questions suivantes concernent les points positifs et les difficultés que les familles rencontrent dans l'accompagnement de leur enfant, et leurs propositions pour améliorer l'accompagnement des

personnes avec TED. Pour les parents qui ont des enfants en âge d'être scolarisés, leur opinion par rapport aux modalités de scolarisation est également recueillie.

Le déroulement de la discussion est organisé de la manière suivante : pendant les 15 premières minutes, le modérateur accueille les parents, leur rappelle que l'entretien est enregistré, que leur propos seront anonymisés, et leur fait signer le formulaire de consentement. Les questions sont ensuite abordées une à une, en veillant à ce que chaque participant ait l'occasion de s'exprimer. Le dernier temps de la rencontre vise à clôturer la discussion, à remercier les participants, et à répondre aux questions qui peuvent se poser.

Les familles participant au volet qualitatif sont sélectionnées sur la base du volontariat, via les associations de familles et les CRA. Dans chaque région, trois groupes de familles sont organisés en fonction de l'âge des personnes avec TED (enfants, adolescents et adultes). Les groupes sont composés de 4 à 10 parents, ils sont animés par un modérateur (l'investigatrice régionale) qui donne la parole et la fait circuler et un observateur (un membre du CRA) qui prend des notes.

Les groupes de discussion ont été animés dans chaque région par l'investigatrice régionale et un membre du CRA, soit un modérateur qui fait circuler la parole et un observateur qui prend des notes. En plus de la prise de notes, la discussion a été systématiquement enregistrée. Le compte-rendu des groupes de discussion est réalisé à posteriori par les investigatrices régionales : retranscription intégrale (transcription verbatim) d'une part, et compte-rendu synthétique sous la forme de tableaux récapitulatifs avec des extraits du discours d'autre part.

### **Groupes de discussion ("focus group") auprès des usagers avec TED**

L'opinion des personnes avec TED a également été recueillie au moyen de focus groups, méthode qui a déjà été utilisée auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle [21] mais non avec des personnes avec TED. Dans chaque région, un groupe d'adultes avec TED a été organisé. Les participants ont un diagnostic de syndrome d'Asperger (ou d'autisme sans retard important) avec la possibilité de s'exprimer oralement en groupe. Les personnes avec TED sont sélectionnées sur la base du volontariat, elles ont été contactées via les associations d'usagers ou les CRA. Les groupes comprennent entre 3 et 7 personnes selon les régions.

Les cinq questions ouvertes portent sur les aides reçues et les difficultés rencontrées par les personnes avec TED par rapport à l'accompagnement (y compris scolaire) des personnes avec des TED et sur leurs propositions pour améliorer cet accompagnement :

Les groupes de discussion ont été animés dans chaque région par l'investigatrice régionale et un membre du CRA. La discussion a été systématiquement enregistrée, et le compte-rendu des groupes de discussion est réalisé à posteriori par les investigatrices régionales : retranscription intégrale (transcription verbatim) d'une part, et compte-rendu synthétique sous la forme de tableaux récapitulatifs avec des extraits du discours d'autre part.

Les propos des participants sont anonymisés, et ils sont informés qu'aucun nom de personne ni de structure ne figurera dans le rapport.

### **3.3 SAISIE, TRAITEMENT ET ANALYSE DES RESULTATS**

#### **QUESTIONNAIRES**

Avant la saisie, certains items des questionnaires ont fait l'objet d'un pré-codage. Il s'agit des questions ouvertes et, dans le questionnaire établissements et services, de la partie concernant les interventions, le choix des intitulés des activités étant laissé au répondant. Une liste de toutes les réponses citées par les répondants a d'abord été établie, puis les activités ont été regroupées par catégorie pour arriver à une liste de 80 activités pour les enfants et adolescents et 85 activités pour les adultes (cf. liste des activités en annexe p.80). Un code a alors été attribué à chaque activité décrite. De la même façon, les questions ouvertes dans les autres questionnaires (enseignants et familles) ont également fait l'objet d'un pré-codage, un code étant attribué à chaque réponse. Le pré-codage de tous les questionnaires a été réalisé par la chargée de projet national.

Un masque de saisie sous EpiInfo 6, mis au point pour les besoins de l'étude, a été élaboré ensuite pour chaque questionnaire, et les données ont été saisies par l'ORS L-R. L'analyse des données quantitatives est réalisée au moyen du logiciel de statistiques SPSS 18. Les données ont fait l'objet d'une analyse descriptive, en établissant les fréquences pour les variables qualitatives et les moyennes et écart-types pour les variables quantitatives.

#### **ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS ET GROUPES DE DISCUSSION**

Les échanges ont été retranscrits de façon exhaustive (retranscription verbatim), sur la base de la prise de notes et de l'enregistrement. Cette retranscription a été réalisée par les investigatrices en région, qui ont conduit l'entretien ou animé le groupe. La méthode d'analyse choisie est l'analyse de contenu, méthode d'analyse des données qualitatives très répandue en psychologie sociale.

#### **Entretiens semi-directifs**

La première étape passe par la pré-analyse du corpus des données. Dans le cas présent, nous avons choisi de réaliser une synthèse de l'entretien, en réorganisant le discours de façon à regrouper les éléments qui relèvent de la même question, et en sélectionnant les fragments du discours les plus illustratifs. Cette synthèse est réalisée par la personne qui a conduit l'entretien, au moyen d'un document de restitution élaboré à cet effet. L'analyse de contenu est basée sur ce document de restitution. La deuxième étape consiste à relever, pour chaque question, la ou les réponses amenées par les répondants, et à en établir une grille catégorielle (les réponses en ligne et les répondants en colonne). Cette grille permet de lister les thèmes abordés, mais aussi d'avoir une idée de leur fréquence d'apparition (à savoir le nombre de fois où chaque thème est cité). Enfin, la troisième étape vise à tirer des conclusions à partir de l'ensemble de la production verbale ; les résultats sont présentés de manière synthétique sous forme de tableau, accompagnés de fragments du discours des personnes interviewées (verbatim), en italique dans le texte.

#### **Groupes de discussion**

Pour les groupes de discussion, la première étape consiste à regrouper les fragments du discours par thèmes, en élaborant une liste des thèmes abordés. Cette synthèse a été réalisée par la personne qui a animé le groupe, à savoir l'investigatrice régionale. Il s'agit ensuite de déterminer le poids accordé aux thèmes, qui est lié à différents indicateurs : la fréquence (combien de fois le thème est abordé), la spécificité (niveau de détail, présence d'un exemple concret), l'émotion exprimée, et l'"ampleur"

(combien de personnes différentes abordent le thème). Ensuite, l'analyse vise à tirer des conclusions à partir de l'ensemble de la production verbale ; les résultats sont présentés de manière synthétique et accompagnés de fragments du discours des personnes interviewées (verbatim), en italique dans le texte, les thèmes étant abordés par ordre d'importance en fonction de leurs poids respectifs.

### 3.4 CALENDRIER DE L'ETUDE

L'étude s'est déroulée en trois étapes :

- Avril 2009-septembre 2009 : mise au point de la méthodologie, revue de la littérature, constitution des outils, pré-tests des questionnaires
- Octobre 2009 à juin 2010 : recueil des données, pré-codage et saisie
- Juillet 2010 à janvier 2011 : traitement et analyse des résultats, rédaction du rapport, relecture par un comité d'une vingtaine de personnes et intégration des modifications

#### CALENDRIER DU RECUEIL DES DONNEES

	octobre 09	novembre 09	décembre 09	janvier 10	février 10	mars -avril 10	mai-juin 10
ETABLISSEMENTS / SERVICES	Envoi des questionnaires établissements  Début des entretiens établissements	Suite des entretiens établissements	Relance postale pour les établissements non répondants  Fin des entretiens établissements	Relances téléphoniques pour les non répondants  Transcription et synthèse des entretiens établissements	Suite relances téléphoniques		
EDUCATION NATIONALE		Constitution des listing des enseignants		Envoi des questionnaires enseignants	Début des entretiens enseignants	Fin des entretiens enseignants	Transcription et synthèse des entretiens enseignants
FAMILLES / USAGERS				Envoi des questionnaires familles		Début des focus groups familles et usagers avec TED	Suite et fin des focus groups  Transcription et synthèse des focus groups

### **3.5 MODALITES DE VALIDATION DU DOCUMENT**

Le rapport a été soumis à un comité de lecture, comprenant :

- les membres du Copil ;
- dans chacune des 3 régions participant à l'étude, un groupe constitué d'un membre du CRA, d'un membre du Creai, ainsi que des membres du comité régional (incluant des représentants d'associations de famille) ;
- un ou plusieurs représentants du conseil scientifique et technique de l'Ancra ;
- un ou plusieurs représentants de l'Ancreai.

Une grille de relecture intégrant les questions suivantes a été proposée aux groupes de lecture régionaux :

- Le rapport répond-il aux objectifs de la mesure 28 du plan autisme ?
- Existe-t-il des points à développer ou des éléments qui n'apparaissent pas ?
- Pensez-vous que certains éléments du rapport ne reflètent pas la réalité des pratiques ?
- A partir des résultats décrits du rapport, quelles propositions d'amélioration des pratiques professionnelles pourriez-vous faire, en vous référant à l'état actuel des connaissances (HAS, 2010) et aux recommandations de l'Anesm (2010) ?

Les remarques et suggestions du groupe de lecture ont conduit à des modifications du rapport ; par ailleurs, les propositions d'amélioration des pratiques professionnelles faites par le groupe de lecture figurent en annexe (p.96).

## 4. RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES

### 4.1 ENQUETE QUANTITATIVE EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS

#### TAUX DE REPONSE ET REPARTITION GEOGRAPHIQUE

Le questionnaire a été envoyé à 342 établissements et services pour enfants et adolescents, dont 79 en Franche-Comté, 132 en Île-de-France et 131 dans le Nord - Pas-de-Calais.

Taux de réponse  
71.1%

Au total, 243 établissements et services ont renvoyé le questionnaire, soit un taux de réponse de 71.1% ; le taux de réponse est de 75.9% en Franche-Comté, 65.9% en Île-de-France et 73.3% dans le Nord - Pas-de-Calais. Le taux de réponse est légèrement supérieur dans les structures sanitaires (76.7%) que médico-sociales (64.3%).

Parmi les 243 établissements et services, 145 (163 questionnaires<sup>1</sup>) déclarent accueillir des enfants ou adolescents avec TED (98 déclarent qu'ils n'en accueillent pas et n'ont par conséquent pas rempli le questionnaire), soit 59.7% des répondants. Le pourcentage d'établissements et services déclarant accueillir des TED parmi les répondants varie selon les régions : 70% en Franche-Comté, 65.5% en Île-de-France et 47.9% dans le Nord - Pas-de-Calais. On note par ailleurs que 100% des établissements et services sanitaires ayant répondu déclarent accueillir des enfants avec TED, contre 64.3% des structures médico-sociales.

163  
questionnaires

L'analyse a été réalisée sur les 163 questionnaires qui ont répondu à l'enquête et ont déclaré accueillir des enfants ou adolescents avec TED. D'un point de vue géographique, les 163 questionnaires se répartissent de la façon suivante :

Tableau 1 : répartition par région et par département

Région	Département	N	%
Franche-Comté (N=42)	Doubs (25)	19	12%
	Jura (39)	7	4%
	Haute Saône (70)	12	7%
	Territoire de Belfort (90)	4	2%
Île-de-France (N=75)	Seine et Marne (77)	46	28%
	Seine St Denis (93)	29	18%
Nord - Pas-de- Calais (N=46)	Nord (59)	30	18%
	Pas-de-Calais (62)	16	10%

<sup>1</sup> Certaines structures, en particulier des services de pédopsychiatrie, ont renseigné plusieurs questionnaires correspondant à leurs différentes unités ou services.

127 structures  
médico-sociales  
36 structures  
sanitaires

Parmi les 163 répondants, 127 sont des structures médico-sociales (78%), 36 sont des structures sanitaires (22%). Les structures interrogées sont des IME (N=72), des Sessad (N=33), des Itep (N=6), des structures expérimentales pour enfants avec TED (N=2), des CMPP (N=8), des Camsp (N=10) et des services hospitaliers (N=37). Deux structures ont à la fois un hôpital de jour et un IME. Quatre structures "autres" ont été recensées : une structure expérimentale non spécifique TED, deux établissements pour déficients visuels et un établissement pour déficients auditifs.

Dans plus de la moitié des établissements et services médico-sociaux, ce sont les directeurs d'établissements (ou leurs directeurs adjoints) qui ont rempli le questionnaire, souvent associés à d'autres membres du personnel ; dans les services sanitaires, ce sont essentiellement les psychiatres qui ont rempli le questionnaire (près de 90%), la plupart du temps seuls. Le questionnaire a ainsi été rempli par une seule personne dans 47% des établissements médico-sociaux et dans 69% des services sanitaires.

Tableau 2 : personnes ayant rempli le questionnaire

	Médico-social (N=127)		Sanitaire (N=36)	
	N	%	N	%
Directeur / directeur adjoint	72	57%	-	-
Chef de service	50	39%	8	22%
Psychiatre	35	28%	29	81%
Autre médecin	7	6%	1	3%
Psychologue	44	35%	1	3%
Psychomotricien	8	6%	1	3%
Orthophoniste	2	2%	1	3%
Educateur spécialisé	13	10%	-	-
Moniteur éducateur	2	2%	-	-
AMP	1	1%	-	-
Enseignant spécialisé	5	4%	-	-
Autre	6	5%	3	8%
Toute l'équipe	1	1%	3	8%

## STRUCTURE

Concernant l'offre institutionnelle, les structures médico-sociales ont un mode d'accueil principalement de type semi-internat (46%), plus rarement internat (25%) ou externat (14%). Les structures sanitaires ont majoritairement un mode d'accueil en hospitalisation de jour (65%) ou ambulatoire (43% en CATTP et 50% en CMP). Le tableau 3 présente l'offre institutionnelle des établissements et services. Une structure pouvant proposer plusieurs modes d'accueil simultanément, les totaux peuvent être supérieurs à 100%.

Tableau 3 : offre institutionnelle

		N	%
MEDICO-SOCIAL	Internat médico-éducatif	32	25%
	Semi-internat médico-éducatif	58	46%
	Externat médico-éducatif	18	14%
	Sessad	41	32%
	Lieu de répit / accueil temporaire	7	6%
	Lieu de vie	1	1%
	Placement familial spécialisé	2	2%
	Camp	10	8%
	CMPP	8	6%
SANITAIRE	Hospitalisation complète	6	17%
	Hospitalisation de jour	23	64%
	Hospitalisation de nuit	6	17%
	Hospitalisation à domicile (HAD)	1	3%
	CATTP	16	44%
	CMP	19	53%
	Placement familial thérapeutique	3	8%

Les établissements médico-sociaux ont en moyenne 52 places (écart-type = 36, [6-200]), et accueillent en tout 19 692 enfants ou adolescents.

Concernant plus spécifiquement l'accueil des enfants avec TED, 59 structures (36%) ont des modalités d'accueil spécifique : 23 sont entièrement dédiées aux enfants ou adolescents avec TED (14% des répondants), et accueillent en moyenne 22 enfants avec TED [écart-type = 11, 2-51]. Il existe par ailleurs une section spécifique pour les TED dans 36 structures (22% des répondants), comportant en moyenne 13 places (écart-type = 9, [2-48]). Parmi les 104 établissements qui n'ont pas d'accueil spécifique (64%), 17 déclarent avoir cependant des ressources spécifiques dédiées aux enfants avec TED, humaines (N=14) ou matérielles (N=3).

Modalités d'accueil spécifique pour les TED dans plus d'un tiers des cas

Au total, 2357 enfants et adolescents avec TED sont accueillis dans les structures interrogées (1523 dans le médico-social, 834 dans le sanitaire). La répartition régionale est la suivante : 1234 enfants en Île-de-France, 536 dans le Nord – Pas-de-Calais et 587 en Franche-Comté. La répartition par tranche d'âge n'a été renseignée que pour 1774 enfants : 368 ont 5 ans ou moins, 762 ont entre 6 et 11 ans, et 644 ont 12 ans et plus.

2357 enfants et adolescents avec TED

Les catégories professionnelles les plus représentées parmi le personnel intervenant auprès des enfants et adolescents sont les chefs de services, les psychiatres, les psychologues, les psychomotriciens, les éducateurs, les enseignants, les orthophonistes et les infirmiers (cf. tableau 4).

Tableau 4 : personnel intervenant auprès des enfants ou adolescents

	Médico-social (N=127)		Sanitaire (N=36)	
	N	%	N	%
Chef de service	97	76%	23	64%
Psychiatre	92	72%	35	97%
Médecin généraliste	57	45%	7	19%
Autre médecin	34	27%	14	39%
Psychologue	125	98%	35	97%
Infirmier, puériculteur	69	54%	29	81%
Psychomotricien	116	91%	35	97%
Ergothérapeute	32	25%	5	14%
Kinésithérapeute	36	28%	2	6%
Orthophoniste	87	69%	23	64%
Orthoptiste	4	3%	-	-
Aide soignant	16	13%	7	19%
Educateur spécialisé, EJE, ETS	112	88%	26	72%
Moniteur éducateur	62	49%	2	6%
Aide médico-psychologique (AMP)	55	43%	6	17%
Enseignant spécialisé	80	63%	24	67%
Autre	67	53%	18	50%

Légende : EJE = éducateur de jeunes enfants, ETS = éducateur technique et sportif

Dans la catégorie "autre" figurent les assistantes sociales, les secrétaires, les maîtresses de maison, les surveillants de nuit, les moniteurs d'atelier, les ASH, les agents administratifs, les chauffeurs, les formateurs, les art-thérapeute, etc.

## OFFRE DE SERVICES

### FONCTIONNEMENT

Sur les 163 structures interrogées, 151 ont un projet d'établissement (93%), 6 n'ont pas répondu et 6 n'en ont pas, parmi lesquelles 2 IME, 2 Camsp, 1 service hospitalier et 1 structure expérimentale. Quarante-vingt quatorze structures précisent qu'elles accueillent un ou plusieurs types spécifiques de handicap : déficiences intellectuelles (N=54), TED (N=37), polyhandicap (N=11), déficiences du psychisme (N=6), déficiences motrices (N=3), déficiences visuelles (N=2), déficiences auditives (N=1). Il existe un projet spécifique dédié aux enfants ou adolescents avec TED dans 40% des cas (39% dans le médico-social, 44% dans le sanitaire).

Projet spécifique pour les TED dans 40% des

Concernant la participation des usagers, il existe un Conseil de Vie Sociale (CVS) dans 65% des structures (Commission de relation avec les usagers pour le sanitaire). Le nombre moyen de réunions annuelles figure dans le tableau 5.

Conseil de Vie Sociale dans deux tiers des

Tableau 5 : nombre moyen de réunions annuelles du CVS (en %)

Nb de réunions annuelles	%
1	6%
2	11%
3	57%
4	22%
5	4%

Parmi les 56 établissements qui ne proposent pas de CVS figurent 15 services hospitaliers, 18 Sessad (enquêtes de satisfaction), 8 Camsp, 8 CMPP, mais aussi 7 IME.

Réunion de synthèse dans la quasi totalité des structures

Il existe des temps de réunion dans toutes les structures interrogées, principalement des réunions de synthèse, des groupes de réflexion sur la pratique et des réunions institutionnelles sur le fonctionnement général de la structure :

Tableau 6 : réunions

	N	%
Réunions de synthèse, "staff"	159	98%
Groupes de réflexion sur la pratique	140	86%
Réunions institutionnelles	153	94%
Autres (réunions à thème, démarche qualité, étude de cas, formation d'équipe, etc.)	63	39%

Les réunions de synthèse ont lieu en général une fois par semaine (84% des structures), les groupes de réflexion sur la pratique ont lieu entre une fois par mois (50% des structures) et une fois par semaine (29%), et les réunions institutionnelles ont lieu une fois par semaine (34%), une fois par mois (31%), une fois par trimestre (21%) ou une fois par an ou moins (14%).

#### PROJET INDIVIDUALISE

Existence d'un projet individualisé dans 98% des structures

Quatre-vingt dix-huit pour cent des répondants déclarent proposer un projet individualisé à tous les enfants avec TED. Parmi les 3 établissements qui n'en proposent pas, les raisons invoquées sont l'accueil temporaire, le manque de moyens pour le faire pour tous les enfants, et une mise en place du projet individualisé à l'heure actuelle (en cours).

Ce projet est élaboré sur la base du travail de synthèse pluridisciplinaire (98% des répondants), de la concertation avec les familles ou le représentant légal (94%), de la concertation avec les partenaires (78%), de l'observation en situation quotidienne (76%), d'une évaluation à l'aide de tests (52%), ou encore de la concertation avec la personne elle-même (52%).

Ce projet comporte des indications concernant les objectifs à atteindre dans 86% des cas ; on note que ce pourcentage est un peu plus élevé dans le médico-social (90% des établissements) que dans le sanitaire (72%). Lorsque le projet comporte

Indications concernant les objectifs dans 86% des cas, le plus souvent à moyen terme

des indications concernant les objectifs, ceux-ci sont posés à court terme (moins de 6 mois) dans 54% des cas, à moyen terme (entre 6 mois et 1 an) dans 87% des cas, et à long terme (plus d'un an) dans 56% des cas. Le projet individualisé comporte des indications concernant les moyens (type d'activité, outils, techniques...) dans 97% des cas, les personnes chargées de la mise en œuvre dans 93% des cas, et le calendrier envisagé (durée, périodicité) dans 73% des cas.

Réactualisation du projet individualisé au moins 1 fois/an.

Des procédures de réactualisation du projet sont prévues dans 99% des structures, une fois par an pour 56% d'entre elles, 2 à 3 fois par an pour 35% d'entre elles, et 4 fois par an et plus dans 9% d'entre elles. Aucun répondant déclare réactualiser le projet moins d'une fois par an.

Le projet est le plus souvent expliqué aux parents sous la forme d'une information orale (95% des structures) et leur est remis dans 73% des cas mais ce pourcentage varie selon le type d'établissement : 23% dans le sanitaire et 84% dans le médico-social. Il est parfois expliqué à la personne avec TED sous la forme d'une information orale en tenant compte de son niveau de compréhension et de sa maturité (64%), et beaucoup plus rarement remis à la personne avec TED (13%).

#### FAMILLE

Temps de rencontre avec les familles dans 100% des cas

Il existe des temps de rencontre et de partage avec la famille dans 100% des établissements et services : rendez-vous individuels avec un ou plusieurs membres de l'équipe (99%), échanges informels (74%), fêtes (59%), journées portes ouvertes (39%), réunions thématiques (33%), groupes de parents (30%), participation à des activités éducatives, rééducatives ou thérapeutiques (20%), participation aux réunions de synthèse (13%), accompagnement dans certaines sorties (13%), autres (réunion de rentrée, formation interne). Les échanges informels sont davantage rapportés dans le médico-social (80%) que dans le sanitaire (53%). En revanche, les familles sont plus souvent associées aux activités éducatives, rééducatives ou psychothérapeutiques dans le sanitaire (28%) que dans le médico-social (17%). Si globalement, les parents participent rarement aux réunions de synthèse, c'est plus souvent le cas dans le médico-social (15%) que dans le sanitaire (6%, soit deux établissements uniquement). Les réunions d'information thématiques sont plus souvent proposées dans le médico-social (38%) que dans le sanitaire (17%). Enfin, les journées portes ouvertes et les fêtes sont plus habituelles dans les établissements médico-sociaux (respectivement 42% et 66%) que sanitaires (respectivement 28% et 33%).

Les objectifs des rencontres avec les familles sont des échanges d'information (94%), les informations données aux parents au sujet du contenu du projet individualisé (86%), un soutien psychologique (85%), une guidance parentale (76%), l'élaboration commune du projet individualisé (67%), la formation des familles (17%), ou autres (orientation, bilan de la prise en charge, point sur les questions médicales). Les différences observées entre structures sanitaires et médico-sociales concernent la guidance parentale et le soutien psychologique qui

sont plus fréquents dans le sanitaire (respectivement 92% et 100%) que dans le médico-social (respectivement 71% et 80%).

Contacts fréquents ou réguliers avec les éducateurs, réguliers ou rares avec le médecin ou le psychologue

C'est avec les éducateurs, rééducateurs ou infirmiers que les familles ont les contacts les plus fréquents ; avec le médecin et le psychologue les contacts sont réguliers ou rares, et avec l'équipe d'encadrement ils sont très variables en fonction des structures (cf. tableau 7).

Tableau 7 : rythme des contacts avec les familles

	Fréquents (tous les jours à 1x/semaine)		Réguliers (entre 1x/mois et 1x/trimestre)		Rares (1x/an ou moins)		Jamais	
	m-s	san	m-s	san	m-s	san	m-s	san
Equipe d'encadrement (directeur, chef service)	3%	-	41%	25%	42%	6%	<b>14%</b>	<b>69%</b>
Educateurs, rééducateurs, infirmiers, AMP	34%	33%	47%	47%	13%	6%	6%	14%
Médecin ou psychologue	7%	6%	<b>53%</b>	<b>94%</b>	36%	-	3%	-

Les principales différences observées selon le type d'établissement concernent les contacts avec l'équipe d'encadrement, qui sont la plupart du temps inexistantes dans le sanitaire (69%), alors que les contacts avec les médecins ou les psychologues sont réguliers dans la quasi totalité des établissements sanitaires (94% versus 53% dans les établissements médico-sociaux).

Enfin, les rencontres avec les familles se déroulent dans la structure (100% des répondants), au domicile des parents (46%), ou à l'école (44%). Les autres lieux possibles (13%) sont les haltes-garderies, les centres de loisirs ou les clubs de sport.

#### OUTILS DE DIAGNOSTIC ET D'EVALUATION

Les outils de diagnostic et d'évaluation spécifiques aux TED sont globalement peu utilisés (cf. tableau 8).

Tableau 8 : outils de diagnostic et d'évaluation utilisés pour les enfants avec TED

	Admission		Elaboration / réactualisation du projet	
	m-s	san	m-s	san
Entretien pour le diagnostic de l'autisme (ADI)	11%	31%	9%	11%
Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS)	2%	6%	-	3%
Profil psycho-éducatif (PEP)	17%	19%	24%	22%
Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP)	5%	-	11%	-
Echelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS)	14%	22%	13%	11%
Echelle des comportements socio-adaptatifs (Vineland)	9%	17%	18%	17%
Echelle d'évaluation des comportements autistiques (ECA-N/ECA-R)	2%	-	4%	6%
Evaluation fonctionnelle pour l'intervention (EFI)	3%	3%	6%	-
Batterie d'évaluation du développement cognitif et social (BECS)	8%	6%	9%	-
Outils psychométriques (WISC, K-ABC, EDEI, Brunet-Lézine, etc.)	35%	25%	56%	39%
Autres	13%	17%	17%	25%

Les outils spécifiques les plus utilisés sont le PEP l'ADI, la CARS et la Vineland

Les outils les plus fréquemment utilisés sont les outils psychométriques, qui ne sont pas spécifiques aux TED et qui sont utilisés dans plus de la moitié des établissements au moment de l'élaboration ou la réactualisation du projet individualisé. Concernant les outils spécifiques aux TED, l'ADI est utilisé dans 30% des structures sanitaires au moment de l'admission, le PEP, la CARS et la Vineland sont utilisés dans environ 20% des établissements. Parmi les outils "autres" figurent le bilan orthophonique, le bilan psychomoteur, le bilan sensorimoteur, la grille de G. Haag, l'ABLLS, la CHAT, l'ECSP, la grille d'évaluation fonctionnelle, la NEPSY, le Scéno-test, et les tests projectifs<sup>2</sup>.

Près de la moitié des répondants ont fait des aménagements spécifiques pour les TED

#### AMENAGEMENTS STRUCTURELS OU ARCHITECTURAUX

Il existe une réflexion au sujet des aménagements structurels ou architecturaux dans 59% des établissements et services interrogés, et 46% déclarent avoir fait des aménagements spécifiques, parmi lesquels : lieux dédiés / locaux affectés à une seule tâche, locaux spécifiques pour les TED, sécurisation des lieux / solidité du matériel, aménagements de type TEACCH / tables d'apprentissage, salle

<sup>2</sup> ABLLS = Assessment of Basic Language and Learning Skills, CHAT = Checklist for Autism in Toddlers, ECSP = Evaluation de la Communication Sociale Précoce, NEPSY = bilan neuropsychologique de l'enfant

Snoezelen, codes de couleur, pataugeoire / bassin, salle d'isolement ou d'apaisement, environnement adapté sur le plan sensoriel.

Réflexion pour prendre en compte l'intimité dans 93% des établissements proposant un hébergement

Dans les établissements proposant un hébergement (N=42), il existe une réflexion pour prendre en compte l'intimité des enfants ou adolescents dans 93% des cas. La quasi totalité des établissements ont des chambres individuelles (95%), mais certains ont également des chambres doubles (51%) ou des chambres de plus de 2 personnes (31%). Concernant les espaces de toilette (douche et WC), les chambres en sont toutes équipées dans 28% des établissements, seule une partie des chambres en est équipée dans 18% des établissements, et aucune chambre n'en est équipée dans 39% des établissements (15% n'ont pas répondu à la question).

Supprimé :

### PARTENARIATS

Globalement, le partenariat le plus développé concerne les établissements scolaires (en routine dans 89% des structures sanitaires et 49% des structures médico-sociales). Certains partenariats varient en fonction du type de structure : le partenariat avec la médecine générale est rare dans les structures sanitaires (46%) et épisodique dans les structures médico-sociales (37%), alors que le partenariat avec la psychiatrie existe en routine dans les services sanitaires (78%) et épisodiquement dans les structures médico-sociales (50%). D'autres partenariats sont globalement comparables dans les établissements médico-sociaux et sanitaires : le partenariat avec la médecine spécialisée est épisodique (entre 50% et 64%), le partenariat avec les établissements médico-sociaux est épisodique ou en routine (entre 34% et 46%), et le partenariat avec les organismes culturels et les organismes de loisirs et de sports est également épisodique (entre 24% et 46% des structures).

Le partenariat le plus développé concerne les établissements scolaires

Tableau 9 : description des partenariats en fonction du type de structure

		jamais	rarement	épisodi- quement	en routine	valeur manquante
Médecine générale	m-s	8%	20%	<b>37%</b>	20%	15%
	san	6%	<b>44%</b>	39%	11%	-
Médecine spécialisée	m-s	2%	7%	<b>50%</b>	24%	16%
	san	-	8%	<b>64%</b>	28%	-
Psychiatrie ou pédopsychiatrie	m-s	3%	6%	<b>50%</b>	37%	4%
	san	-	-	14%	<b>78%</b>	8%
Etablissements médico-sociaux	m-s	6%	4%	<b>43%</b>	34%	13%
	san	-	8%	<b>44%</b>	<b>44%</b>	3%
Etablissements scolaires	m-s	9%	5%	29%	<b>49%</b>	8%
	san	-	-	11%	<b>89%</b>	-
Organismes culturels	m-s	17%	16%	<b>23%</b>	20%	24%
	san	19%	25%	<b>31%</b>	19%	6%
Loisirs / sport / vacances	m-s	10%	15%	<b>28%</b>	27%	20%
	san	8%	25%	<b>47%</b>	17%	3%

## INTERVENTIONS

Dans cette étude, les professionnels sont invités à décrire les interventions proposées aux enfants ou adolescents avec TED en termes d'intitulé, de fréquence, du nombre de personnes concernées par l'intervention, de supports ou techniques utilisés et de professionnels impliqués. Ces informations sont recueillies dans le questionnaire (cf. annexes p.4) sous la forme de tableaux permettant de collecter les données relatives aux interventions ciblant chacun des domaines fonctionnels suivants : communication, règles et interactions sociales, compréhension et expression des émotions, autonomie dans la vie quotidienne, développement sensori-moteur, apprentissages scolaires et apprentissages pré-professionnels.

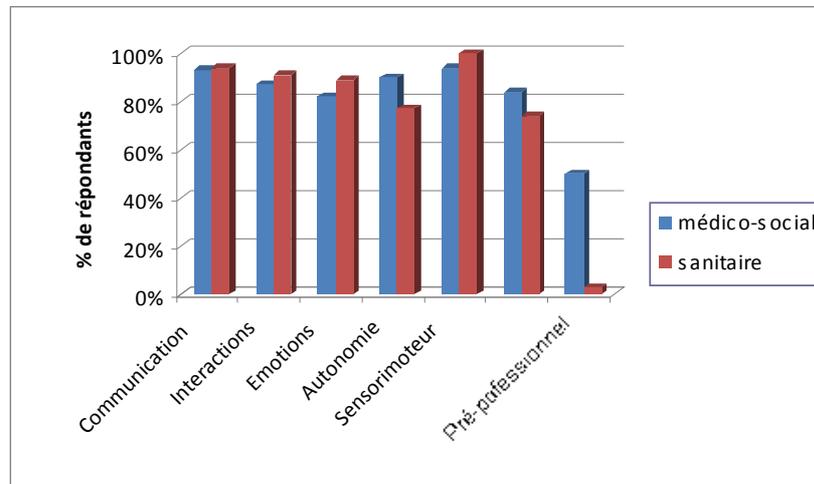
L'analyse ci-dessous propose une description des interventions en fonction des domaines fonctionnels ciblés. Dans chaque domaine ne sont présentées que les interventions les plus fréquemment citées, à savoir celles qui sont décrites par plus de 5% des établissements et services. Il faut préciser que certaines activités peuvent apparaître dans plusieurs domaines. Ainsi, la psychothérapie par exemple peut être décrite comme une activité visant à favoriser la communication pour certains répondants (7%) et l'expression des émotions pour d'autres (15%) ; la musique est parfois décrite dans le domaine de l'expression des émotions (8%) est parfois dans le domaine du développement sensori-moteur (20%) ; l'orthophonie enfin est principalement décrite dans le domaine de la communication (56%) mais deux répondants l'ont positionnée dans d'autres domaines (1%). Enfin, lorsque des différences entre les structures sanitaires et médico-sociales apparaissent, les deux résultats sont présentés séparément.

Pour chaque activité, les professionnels ont renseigné son rythme (tous les jours, plusieurs fois par semaine, une fois par semaine, moins d'une fois par semaine), le cadre dans lequel elle se déroule (en individuel, en groupe, ou les deux) et les enfants concernés par l'activité (tous les enfants avec TED, la majorité des enfants avec TED, ou seulement certains enfants avec TED). Des questions sont également posées sur les supports ou techniques utilisés (à l'aide de questions ouvertes), et le type de professionnels qui réalise l'intervention. Pour des raisons pratiques liées aux faibles effectifs de certaines catégories d'intervenants, l'analyse a porté sur les sept catégories suivantes : les éducateurs (regroupant éducateur spécialisé, éducateur jeunes enfants, éducateur technique spécialisé, moniteur éducateur, AMP), les rééducateurs (regroupant orthophoniste, psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute), les infirmiers (regroupant infirmier IDE, infirmier en psychiatrie, puériculteur), les enseignants (regroupant instituteur, enseignant spécialisé), les psychologues, les médecins et d'autres catégories.

Les interventions ciblant les différents domaines fonctionnels font partie des objectifs du projet d'établissement ou de service pour la plupart des structures (entre 74% et 100%), à l'exception du domaine des apprentissages pré-

professionnels qui ne concerne qu'une partie des établissements (3% dans le sanitaire, 50% dans le médico-social).

Figure 1 : % de répondants pour lesquels les interventions ciblant les différents domaines font partie des objectifs du projet d'établissement



### COMMUNICATION

La quasi-totalité des structures proposent des activités pour favoriser la communication (98%). Les principales activités proposées aux enfants avec TED sont l'orthophonie (56% des répondants), l'atelier de communication (25%), l'utilisation des outils de communication type PECS, Makaton ou LSF en situation de la vie quotidienne (25%), le groupe de parole (19%), l'atelier contes ou comptines (15%), le suivi psychologique ou psychothérapie (7%), et les temps de regroupement / d'accueil / de départ (7%). Les autres activités, décrites par moins de 5% des répondants, ne sont pas détaillées ici.

L'orthophonie est proposée dans 56% des structures

Certaines activités sont plus fréquemment décrites dans le médico-social : il s'agit des outils de communication en situation de la vie quotidienne (27% dans le médico-social et 17% dans le sanitaire), du groupe de parole (21% dans le médico-social et 11% dans le sanitaire) et de l'atelier de communication (28% dans le médico-social et 14% dans le sanitaire). L'atelier conte au contraire est plus fréquemment décrit dans le sanitaire (33% dans le sanitaire et 9% dans le médico-social). Les autres activités (orthophonie, temps de regroupement, suivi psychologique) sont décrites à la même fréquence indépendamment du type de structure.

Utilisation de supports dans 53% des activités (et supports visuels dans 23% des activités)

Dans 53% des activités visant à favoriser la communication, un ou plusieurs supports et/ou techniques sont décrits : supports visuels (23% de la totalité des activités), PECS (11%), jeux (6%), Makaton (6%), supports gestuels (3%), langue des signes (2%), cahier ou classeur de communication (2%). Les professionnels intervenant auprès des enfants et adolescents avec TED dans le cadre des activités

visant à favoriser la communication sont principalement des éducateurs (dans 53% des activités) et des rééducateurs, principalement orthophonistes (46%) ; des psychologues (22%) et des infirmiers (13%) peuvent également intervenir.

Tableau 10 : descriptif des activités pour favoriser la communication

	Rythme		Cadre		Enfants concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	1 fois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les enfants TED	La maj. des enf. TED	Seul. certains enf. TED
Orthophonie 56% (N=92)	24%	<b>76%</b>	98%	29%	12%	37%	<b>51%</b>
Atelier de com. 25% (N=41)	37%	63%	33%	85%	24%	13%	<b>63%</b>
Outils de com. 25% (N=40)	<b>79%</b>	21%	87%	51%	30%	24%	<b>46%</b>
Groupe parole 19% (N=31)	23%	77%	10%	90%	29%	23%	48%
Atelier contes 15% (N=24)	17%	83%	4%	96%	9%	32%	59%
Suivi psychol. 7% (N=12)	-	100%	100%	18%	55%	9%	36%
Temps accueil 7% (N=11)	100%	-	18%	100%	82%	18%	-

Faible fréquence des activités et seuls certains enfants en bénéficient

Ces résultats montrent qu'il existe des activités spécifiques pour favoriser la communication dans les établissements et services, mais que le pourcentage de structures qui les utilise reste faible, et que la fréquence à laquelle ils sont proposés et le nombre d'enfants avec TED qui en bénéficient effectivement reste faible. Ainsi, à titre d'exemple, l'orthophonie est proposée par une majorité de structures (56%), mais seules un quart d'entre elles (24%) la proposent plus d'une fois par semaine, et la majorité des structures (51%) n'en proposent qu'à certains enfants avec TED. Les outils de communication, lorsqu'ils sont utilisés (25% des structures), le sont à une fréquence plus importante, plusieurs fois par semaine au moins, mais seules un tiers des structures (30%) les proposent à tous les enfants avec TED. De même, l'atelier de communication n'est proposé par la majorité des structures (63%) qu'à certains enfants avec TED.

Les trois quarts des structures utilisent des supports visuels

D'autres informations portant sur la communication ont été recueillies dans le questionnaire, sous la forme de questions fermées. Concernant la rééducation orthophonique, celle-ci peut être assurée soit dans l'établissement, par l'orthophoniste de l'établissement (23%) ou un orthophoniste extérieur (3%), soit à l'extérieur de l'établissement (33%). Dans 36% des structures, la rééducation orthophonique peut être assurée soit dans l'établissement soit à l'extérieur en fonction des enfants et des différentes contraintes. Concernant les supports pour favoriser la communication, 86% des répondants déclarent y avoir recours : pictogrammes, images, photographies (76%), gestes ou signes (60%), matériel

informatique (44%), outils de synthèse vocale (10%), autres (14%) parmi lesquels le langage oral et écrit, des objets, les médias thérapeutiques, le dessin, les jeux de rôle, la vidéo, etc. Enfin, il existe des pratiques formalisées pour favoriser la communication dans 68% des établissements et services ; information systématique en cas de changement dans l'emploi du temps (53%), demande régulière de l'avis de l'enfant au moyen d'un support de communication individualisé (51%), proposition systématique d'un support imagé ou gestuel (41%), proposition régulière de choisir entre deux ou plusieurs objets / activités (40%), et grille pour décoder les comportements de communication non verbaux (9%).

Mais 41% proposent un support imagé ou gestuel de façon systématique

Par rapport aux supports visuels, on note une variabilité dans les résultats selon le type de question posée. Ainsi, 76% des structures déclarent utiliser des pictogrammes, des images ou des photographies, alors qu'ils ne sont que 41% à proposer un support imagé ou gestuel de façon systématique, et que les supports visuels ne sont utilisés que dans 23% des activités visant à favoriser la communication. Outre la formulation et le type de question (ouverte vs. fermée), cette différence peut être liée aux différents contextes; ainsi, dans le cadre d'une activité telle qu'un atelier de communication par exemple, les supports visuels seraient rarement utilisés, ce qui n'empêche pas qu'ils existent dans l'établissement par ailleurs (affichage sur les portes, emploi du temps, etc.) sans être pour autant proposés de façon systématique.

#### **REGLES ET INTERACTIONS SOCIALES**

Les activités principales sont informelles et peu spécifiques (sorties / loisirs, temps informels, activités

Une grande majorité des structures proposent des activités pour favoriser les règles et interactions sociales (90%). Les principales activités proposées aux enfants avec TED sont les sorties et loisirs (28% des répondants), l'apprentissage des routines, des règles et des codes sociaux lors des temps informels (20%), les activités ludiques / jeux de société / jeux symboliques (18%), les activités physiques et sportives (13%), les scénarios sociaux ou groupes d'habiletés sociales avec un travail à partir de supports écrits et de mises en situation (7%), l'atelier de socialisation sans autre précision (7%), et les achats autonomes ou gestion de l'argent (7%).

On note que les activités ludiques sont plus fréquemment décrites dans le sanitaire (31%) que dans le médico-social (14%), alors que l'apprentissage des routines, des règles et des codes sociaux lors des temps informels est plus fréquemment décrit dans le médico-social (23%) que dans le sanitaire (11%).

Dans 26% des activités visant à favoriser les règles et interactions sociales, un ou plusieurs supports et / ou techniques spécifiques sont décrits : supports visuels (10% de la totalité des activités), jeux (10%), jeux de rôle / mimes (2%), musique (2%), scénarios sociaux / fiches (2%). Les professionnels intervenant dans le cadre de ces activités sont en majorité des éducateurs (dans 79% des activités) ; les rééducateurs (20%), psychologues (19%), infirmiers (18%) et enseignants (12%) sont également susceptibles d'intervenir.

Tableau 11 : descriptif des activités pour favoriser les règles et interactions sociales

	Rythme		Cadre		Enfants concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	1 fois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les enfants TED	La maj. des enf. TED	Seul. certains enf. TED
Sorties / loisirs 28% (N=45)	42%	58%	16%	93%	39%	35%	26%
Tps informels 20% (N=33)	<b>89%</b>	11%	50%	91%	<b>82%</b>	9%	9%
Act. ludiques 18% (N=29)	59%	41%	35%	90%	54%	18%	28%
Act. physiques 13% (N=22)	27%	73%	10%	100%	30%	30%	40%
Scén. sociaux 7% (N=12)	27%	<b>73%</b>	27%	82%	27%	9%	<b>64%</b>
Atelier soc. 7% (N=12)	25%	75%	18%	91%	40%	10%	50%
Achats auton. 7% (N=12)	67%	33%	58%	67%	18%	27%	55%

Ces résultats montrent d'abord que la plupart des activités dans ce domaine se déroulent principalement en groupe, même si certaines peuvent aussi avoir lieu en individuel. On note ensuite que l'activité qui est proposée le plus régulièrement (tous les jours à plusieurs fois par semaine dans 89% des structures) et à tous les enfants avec TED (pour 82% des répondants) a un caractère informel et non spécifique, à savoir l'apprentissage des routines, des règles et des codes sociaux lors des temps informels. Les scénarios sociaux par contre, qui sont beaucoup plus spécifiques par rapport à la problématique des TED, sont proposés à une fréquence moins importante (une fois par semaine ou moins pour 73% des répondants), et seulement à une partie des enfants avec TED, probablement en raison des compétences cognitives que cette activité, habituellement proposée aux enfants sans déficience intellectuelle associée, requiert.

#### COMPREHENSION ET EXPRESSION DES EMOTIONS

Une majorité de structures proposent des activités pour favoriser la compréhension et l'expression des émotions (82%). Les principales activités proposées aux enfants avec TED sont l'atelier émotions ou groupe d'expression (21%), le théâtre (17%), les activités d'expression manuelle - arts plastiques, atelier terre, atelier créatif (15%), le suivi psychologique ou psychothérapie (15%), l'atelier contes ou comptines (10%), la musique ou musicothérapie (8%), l'atelier vidéo (6%) et le groupe de parole (5%).

Les différences entre le sanitaire et le médico-social sont peu marquées ; l'atelier émotions ou groupe d'expression est un peu plus fréquemment décrit dans le médico-social (23%) que dans le sanitaire (14%), alors que le suivi psychologique

ou psychothérapie est un peu plus fréquemment décrit dans le sanitaire (19%) que dans le médico-social (14%).

Utilisation de supports dans plus de la moitié des activités ciblant la compréhension et l'expression des émotions

Dans 52% des activités, un ou plusieurs supports et / ou techniques spécifiques sont utilisés : supports visuels (13% de la totalité des activités), musique (8%), jeux (8%), vidéo / magnétophone (7%), jeux de rôle / mimes (6%), langage écrit (3%). Les intervenants sont là-aussi principalement des éducateurs (dans 60% des activités) et, de façon un peu moins fréquente, des psychologues (35%), des rééducateurs (20%), ou des infirmiers (14%).

Tableau 12 : descriptif des activités pour favoriser la compréhension et l'expression des émotions

	Rythme		Cadre		Enfants concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	1 fois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les enfants TED	La maj. des enf. TED	Seul. certains enf. TED
Atelier émot. 21% (N=34)	41%	59%	48%	64%	19%	31%	50%
Théâtre 17% (N=28)	4%	96%	4%	96%	15%	35%	50%
Expr. manuelle 15% (N=25)	28%	72%	36%	80%	28%	24%	48%
Suivi psychol. 15% (N=25)	4%	96%	100%	13%	35%	13%	52%
Atelier contes 10% (N=17)	7%	93%	-	100%	6%	6%	88%
Musique 8% (N=13)	36%	64%	9%	100%	27%	-	73%
Atelier vidéo 6% (N=10)	20%	80%	20%	100%	22%	33%	44%
Groupe parole 5% (N=8)	25%	75%	13%	100%	14%	14%	72%

Une fois par semaine, en groupe, supports non spécifiques

Les activités visant à favoriser la compréhension et l'expression des émotions ont lieu la plupart du temps une fois par semaine ou moins ; elles se déroulent principalement en groupe, à l'exception du suivi psychologique, et concernent en général seulement certains enfants avec TED. Beaucoup de supports sont décrits dans ces activités, mais il s'agit souvent de supports non spécifiquement adaptés aux enfants avec TED : musique, jeux, vidéo, jeux de rôle, etc.

L'activité principale est la mise en situation dans la vie quotidienne (60% des répondants)

#### AUTONOMIE DANS LA VIE QUOTIDIENNE

La plupart des structures interrogées (83%) proposent des activités pour favoriser l'autonomie. Les principales activités décrites sont la mise en situation dans la vie quotidienne, autour du repas, de l'hygiène, des toilettes par exemple (60%), l'atelier d'autonomie hors situation de la vie quotidienne, sur des temps d'apprentissage spécifiques (18%), la piscine ou balnéothérapie (11%), l'atelier cuisine (10%), le repas thérapeutique (6%), et l'autonomie dans les transports en commun ou code de la route (5%).

Globalement, les interventions ciblant l'autonomie font moins fréquemment partie des objectifs du projet d'établissement ou de service dans le sanitaire (77%) que dans le médico-social (90%), cf. Figure 1. On retrouve cette différence au niveau des activités, la mise en situation dans la vie quotidienne et l'atelier d'autonomie étant plus fréquemment proposées dans le médico-social (respectivement 62% et 21% des structures) que dans le sanitaire (respectivement 53% et 6%). De même, l'autonomie dans les transports n'existe que dans le médico-social. Seul le repas thérapeutique est plus fréquemment décrit dans le sanitaire (22%), étant quasiment inexistant dans le médico-social (2%).

Dans 27% des activités décrites, un ou plusieurs supports et ou techniques spécifiques sont utilisés : supports visuels (13% de la totalité des activités), séquençage des activités (8%), guidance physique (4%) et PECS (3%). Les professionnels intervenant auprès des enfants et adolescents avec TED sont en grande majorité des éducateurs (81%), les autres professionnels intervenant moins fréquemment : rééducateurs (23%), infirmiers (22%), psychologues (10%).

Tableau 13 : descriptif des activités pour favoriser l'autonomie

	Rythme		Cadre		Enfants concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	1fois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les enfants TED	La maj. des enf. TED	Seul. certains enf. TED
Mise en sit. 60% (N=98)	<b>85%</b>	15%	<b>74%</b>	<b>73%</b>	<b>73%</b>	8%	19%
Atelier aut. 18% (N=29)	39%	<b>61%</b>	83%	28%	<b>36%</b>	21%	43%
Piscine 11% (N=18)	6%	94%	39%	78%	12%	47%	41%
Cuisine 10% (N=17)	47%	53%	41%	82%	6%	29%	65%
Repas thé. 6% (N=10)	80%	20%	20%	100%	60%	30%	10%
Transports 5% (N=8)	14%	86%	63%	63%	14%	43%	43%

La mise en situation dans la vie quotidienne est proposée de façon très fréquente, tous les jours à plusieurs fois par semaine (85%), en individuel ou en groupe en fonction du type de situation (par exemple repas vs. toilettes), et le plus souvent à tous les enfants avec TED (73%). Par contre, l'atelier d'autonomie, qui consiste en des séances d'apprentissages spécifiques hors situation de la vie quotidienne, a lieu moins fréquemment et est plus rarement proposé à tous les enfants avec TED. Des supports ou techniques spécifiques sont rarement décrits, mais lorsqu'ils le sont certains d'entre eux sont issus des approches comportementales : séquençage des activités, guidance physique et PECS.

## DEVELOPPEMENT SENSORIMOTEUR

Un grand nombre d'activités sont décrites dans le domaine du développement sensori-moteur

La quasi totalité des établissements et services (97%) proposent des activités pour favoriser le développement sensorimoteur. Les principales activités décrites sont la psychomotricité (74%), la piscine ou balnéothérapie (34%), la musique ou musicothérapie (20%), l'atelier sensoriel / atelier 5 sens (17%), les activités physiques et sportives (17%), l'expression corporelle / éveil corporel / atelier motricité (15%), l'équithérapie ou poney (14%), le Snoezelen (7%), la danse / danse thérapie (6%) et les activités d'expression manuelle - arts plastiques, atelier terre, atelier créatif (6%).

L'expression corporelle et les activités physiques et sportives sont plus fréquemment décrites dans le médico-social (respectivement 18% et 20%) que dans le sanitaire (activités décrites par 6% des répondants) ; la musique ou musicothérapie est par contre un peu plus fréquemment décrite dans le sanitaire (28%) que dans le médico-social (18%). Les autres activités sont globalement décrites dans des proportions comparables.

Très peu de supports spécifiques utilisés (16% des activités)

Dans 16% des activités décrites, un ou plusieurs supports et ou techniques spécifiques sont utilisés : musique (7%), supports visuels (2%), matériel Snoezelen (3%). Les professionnels intervenant dans les activités sont les éducateurs (55%) et rééducateurs, principalement psychomotriciens (52%) ainsi que parfois les infirmiers (15%).

Tableau 14:descriptif des activités pour favoriser le développement sensorimoteur

	Rythme		Cadre		Enfants concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	1fois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les enfants TED	La maj. des enf. TED	Seul. certains enf. TED
Psychomotricité 74% (N=120)	26%	74%	<b>89%</b>	39%	20%	45%	35%
Piscine 34% (N=56)	15%	85%	36%	80%	15%	27%	58%
Musique 20% (N=33)	29%	71%	27%	100%	18%	43%	39%
Atelier sens. 17% (N=27)	20%	80%	36%	76%	21%	29%	50%
Act. physiques 17% (N=27)	58%	42%	27%	92%	48%	32%	20%
Expr. corp. 15% (N=25)	4%	96%	16%	92%	24%	40%	36%
Equithérapie 14% (N=23)	9%	91%	9%	91%	9%	26%	65%
Snoezelen 7% (N=12)	17%	83%	33%	75%	8%	8%	84%
Danse 6% (N=9)	-	100%	25%	100%	-	37%	63%
Expr. manuelle 6% (N=9)	22%	78%	22%	89%	20%	-	80%

Le domaine du développement sensorimoteur est celui dans lequel le plus grand nombre d'activités sont décrites. Les activités se font principalement une fois par semaine et en groupe, et concernent seulement certains enfants avec TED. Seule la psychomotricité a lieu dans la plupart des cas en individuel.

#### APPRENTISSAGES SCOLAIRES

Temps de classe  
dans près de la  
moitié des  
structures

La majorité des structures interrogées (83%) proposent des activités pour favoriser les apprentissages scolaires. Les principales activités décrites sont les temps de classe avec un enseignant spécialisé (46%), l'atelier pédagogique qui concerne les apprentissages scolaires pas forcément dispensés par un enseignant (23%), le soutien scolaire (13%), le travail sur les pré-requis à la scolarité ou éveil cognitif (9%), et l'aide aux devoirs (7%). Il existe également des dispositifs d'appui à la scolarisation (9%), par exemple une classe spécialisée (type Clis) fonctionnant dans une école, dans laquelle intervient le personnel de l'établissement spécialisé ainsi qu'un enseignant de l'école, ou un professionnel de la structure mis à disposition d'une Clis. Il existe enfin dans les établissements et services interrogés 6 classes spécifiées Teacch ou ABA (correspondant à 3% des structures).

Le pourcentage d'établissements ou services proposant des temps de classe et des ateliers pédagogiques est comparable dans le sanitaire et le médico-social ; les autres formes d'intervention autour des apprentissages scolaires (soutien scolaire, aide aux devoirs, travail sur les pré-requis) sont plus développées dans le médico-social (entre 9 et 16%) que dans le sanitaire (entre 0 et 6%). Les dispositifs adaptés d'appui à la scolarisation concernent 13 structures médico-sociales et 1 structure sanitaire, alors que des temps de classes utilisant la méthode Teacch ou ABA existent dans 4 structures médico-sociales et 2 structures sanitaires.

Dans 24% des activités, un ou plusieurs supports / techniques spécifiques sont décrits : supports visuels (7%), jeux / activités ludiques (5%), informatique (7%), langage écrit / livres (5%), méthode Teacch (2%), PECS (2%) et ABA (2%). Les professionnels intervenant auprès des enfants et adolescents avec TED sont principalement des enseignants (53%) et des éducateurs (44%).

Tableau 15 : descriptif des activités pour favoriser les apprentissages scolaires

	Rythme		Cadre		Enfants concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	1fois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les enfants TED	La maj. des enf. TED	Seul. certains enf. TED
Classe 46% (N=75)	<b>85%</b>	15%	43%	93%	<b>36%</b>	33%	31%
Atelier pédag. 23% (N=38)	47%	53%	49%	66%	23%	21%	56%
Soutien scol. 13% (N=22)	43%	57%	90%	20%	15%	20%	65%
Aide devoirs 7% (N=11)	73%	27%	90%	40%	9%	-	91%
Pré-requis scol. 9% (N=15)	77%	23%	92%	42%	15%	31%	54%
Disp. d'appui 9% (N=14)	69%	31%	54%	62%	8%	8%	84%

Les temps de classe sont proposés très régulièrement dans 85% des structures, la plupart du temps en groupe (93%) et parfois aussi en individuel (43%) ; les temps de classe ne concernent tous les enfants avec TED que pour un tiers des répondants environ (36%).

Cinquante-cinq pour cent des établissements et services interrogés disposent d'une unité d'enseignement (42% n'en ont pas et 3% n'ont pas répondu) ; la proportion d'unités d'enseignement est quasi identique dans les établissements sanitaires (58%) et médico-sociaux (54%), mais elle est plus élevée (84%) dans les établissements médico-sociaux type IME (N=72) ou Itep (N=6). Parmi les structures qui disposent d'une unité d'enseignement (N=90), ce dispositif accueille des enfants avec TED dans 87% des cas (N=78).

Une question portait sur le nombre d'enfants avec TED scolarisés, à laquelle 75% des structures ont répondu (N=123), concernant en tout 1703 enfants et adolescents avec TED (soit 72% de notre échantillon). Le taux de réponse à cette question dépend cependant du type d'établissement interrogé. Ainsi, il est de 80% dans le médico-social (correspondant à 1213 enfants) et de 61% dans le sanitaire (correspondant à 490 enfants). Cet écart peut être lié à la méconnaissance par la personne qui a répondu aux questionnaires du nombre d'enfants scolarisés, en particulier dans les services de pédopsychiatrie accueillant un nombre très important d'enfants ou d'adolescents.

Trois quart des enfants sont scolarisés (dans la structure, à l'école ou les deux)

Parmi les 1703 enfants, 1285 (75%) sont scolarisés et 418 (25%) ne sont pas scolarisés ; le pourcentage d'enfants non scolarisés est plus élevé dans le médico-social (31%) que dans le sanitaire (9%), cf. tableau 16. En effet, les enfants accueillis en établissement médico-social sont scolarisés le plus souvent dans cet établissement (44%) et plus rarement en milieu ordinaire (23%), alors que ceux accueillis en établissement sanitaire sont scolarisés le plus souvent dans un

établissement scolaire (53%) ou bénéficient des deux modalités de scolarisation (22%). Au total, 75% des enfants accueillis en établissement sanitaire et seulement 25% des enfants accueillis en établissement médico-social sont scolarisés en milieu ordinaire (en association ou non avec une scolarisation en milieu spécialisé).

Seuls 66% des enfants accueillis en IME ou en Itep sont scolarisés

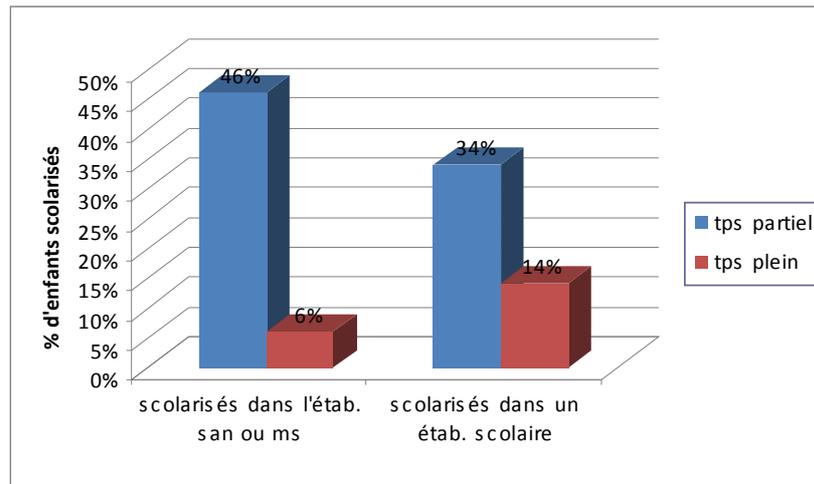
Par ailleurs, seuls 66% des enfants accueillis en IME ou en Itep sont scolarisés : 58% dans l'établissement et 8% à l'école. Si on se concentre sur les IME et les Itep qui ont une unité d'enseignement, le taux de scolarisation des enfants est de 72%.

Tableau 16 : type de scolarisation en fonction du type d'établissement (médico-social vs. sanitaire)

	Médico-social	Sanitaire
% d'enfants scolarisés dans l'établissement sanitaire ou médico-social	44%	16%
% d'enfants scolarisés dans un établissement scolaire	23%	53%
% d'enfants bénéficiant des deux modes de scolarisation	2%	22%
% d'enfants non scolarisés	31%	9%

La figure 2 présente les durées de scolarisation (temps partiel vs. temps plein) en fonction du type de scolarisation (en établissement sanitaire ou médico-social vs. en établissement scolaire) pour les 1285 enfants et adolescents qui sont scolarisés. Les résultats montrent que dans les deux types d'établissement, les enfants sont majoritairement scolarisés à temps partiel (78%), et seuls 15% des enfants sont scolarisés à temps plein dans un établissement de l'Education nationale.

Figure 2 : modalités et durée de scolarisation



41% des établissements médico-sociaux utilisent des moyens pour favoriser les apprentissages pré-professionnels.

#### APPRENTISSAGES PRE-PROFESSIONNELS

Les établissements et services utilisent des moyens pour favoriser les apprentissages pré-professionnels dans 32% des cas ; il s'agit essentiellement d'établissements médico-sociaux (41%) puisque seule une structure sanitaire (3%) déclare proposer des activités pour favoriser les apprentissages pré-professionnels. Les principales activités décrites sont les stages en milieu adapté ou ordinaire (19%), des ateliers techniques pré-professionnels dans l'établissement, par exemple espaces verts, conditionnement, menuiserie, informatique (17%), l'apprentissage des habitudes professionnels dans l'établissement, par exemple ménage, lingerie, bricolage, peinture (9%), ou encore un atelier cuisine (5%). Trois établissements (2%) proposent de la formation professionnelle (par exemple stages DISPEH<sup>3</sup>, stages SIPFP<sup>4</sup>, travail en partenariat avec les CFA et CFAs, dispositifs AFPA). Deux établissements (1%) proposent des dispositifs adaptés d'appui à la scolarisation, par exemple lycée technique avec accompagnement d'un professionnel de l'établissement. Enfin, dans deux établissements (1%), les adolescents ou jeunes adultes accueillis peuvent avoir une activité professionnelle à l'extérieur dans une entreprise.

Dans 8% des activités, un ou plusieurs supports / techniques spécifiques sont décrits, parmi lesquels : supports visuels (2%), vidéo (2%), séquençage des tâches (2%), informatique (1%), langage écrit (1%), Makaton (1%). Les professionnels intervenant auprès des adolescents avec TED sont principalement des éducateurs (74% des cas) ou d'autres professionnels, moniteurs d'atelier en l'occurrence (22%).

<sup>3</sup> DISPEH : dispositif d'insertion sociale et professionnelle des élèves handicapés (dans le 77)

<sup>4</sup> SIPFP : section d'initiation et de première formation professionnelle

Tableau 17 : descriptif des activités pour favoriser les apprentissages pré-professionnels

	Rythme		Cadre		Enfants concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	1fois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les adol. TED	La maj. des adol. TED	Seul. certains adol. TED
Stages 19% (N=30)	27%	73%	96%	16%	11%	8%	81%
Atelier préprof. 17% (N=28)	70%	30%	20%	96%	23%	12%	65%
Habitudes prof. 9% (N=14)	71%	29%	31%	77%	22%	14%	64%
Atelier cuisine 5% (N=8)	14%	86%	29%	56%	-	29%	71%

On note de façon générale que, dans les établissements qui proposent des activités pré-professionnelles, celles-ci sont rarement (entre 0 et 23% des répondants selon les activités) proposées à tous les adolescents avec TED.

#### REPERAGE SPATIO-TEMPOREL

Quelques données concernant les moyens pour favoriser le repérage spatio-temporel ont également été recueillies dans le questionnaire. Les interventions ciblant le repérage spatio-temporel font partie du projet d'établissement dans 88% des cas, ce pourcentage étant similaire dans le sanitaire et le médico-social.

86% des établissements et services utilisent des moyens pour favoriser la structuration spatiale

Quatre-vingt-six pour cent des établissements et services interrogés déclarent utiliser des moyens pour favoriser la structuration spatiale. Les principaux moyens utilisés sont les pictogrammes, images ou photographies sur les portes (58% des répondants), des locaux affectés à une seule tâche (55%), la délimitation physique des espaces (34%), les codes de couleur (23%). Parmi les autres moyens cités (10% des répondants) figurent les séances de psychomotricité, le travail sur les déplacements autonomes, des jeux éducatifs, la signalisation dans l'établissement, la disposition du mobilier, l'utilisation de bacs de rangement, ou encore le travail sur les notions spatiales (gauche - droite - devant - derrière, etc.).

89% des établissements et services utilisent des moyens pour favoriser la structuration temporelle

Quatre-vingt-neuf pour cent des établissements et services interrogés déclarent utiliser des moyens pour favoriser la structuration temporelle. Les principaux moyens utilisés sont les emplois du temps individualisés (71% des répondants), les pictogrammes, images ou photographies permettant le séquençage des activités (57%), l'emploi du temps collectif (39%), le "timer" (29%). Parmi les autres moyens cités (12% des répondants), figurent les séances de psychomotricité, l'utilisation d'un agenda ou d'un calendrier, le travail sur la chronologie et la narration, et les rituels de début et de fin de séance.

Lorsque les établissements et services utilisent des emplois du temps individualisés (N=116), les supports peuvent être manipulés par l'enfant ou l'adolescent dans

Emplois du temps individualisés la plupart du temps à la journée (57%)

78% des cas et ils font l'objet d'un apprentissage spécifique dans 66% des cas. Les emplois du temps sont proposés majoritairement à la journée (57%), mais aussi à la demi-journée (41%) ou à la semaine (42%) et, plus rarement, au mois (7%). Il existe néanmoins ici des différences en fonction du type de structure, les établissements sanitaires proposant principalement les emplois du temps à la demi-journée (71%) ou à la journée (42%), alors que les établissements médico-sociaux proposent généralement des emplois du temps à la journée (60%) ou à la semaine (47%). Ces différences sont probablement liées aux modalités d'accueil, avec des prises en charge plus séquentielles dans les établissements sanitaires (à la demi-journée ou la journée) que dans les établissements médico-sociaux - en particulier les IME - où les enfants sont souvent accueillis à la semaine.

### GESTION DES COMPORTEMENTS DIFFICILES

Des données concernant la gestion des comportements difficiles ont également été recueillies dans le questionnaire. Les interventions ciblant les comportements difficiles font partie du projet d'établissement ou de service dans 70% des cas (68% dans le médico-social et 79% dans le sanitaire).

71% utilisent des moyens pour gérer les comportements difficiles ; il existe des procédures systématisées pour les repérer dans 27% des cas

Soixante et onze pour cent des répondants utilisent régulièrement des moyens pour gérer les comportements difficiles des enfants avec TED (69% dans le médico-social et 76% dans le sanitaire), et il existe des procédures systématisées pour les repérer et les analyser dès leur apparition dans 27% des cas (pas de procédure systématisée dans 39% des cas, 34% n'ont pas répondu). On n'observe pas de différence en fonction du type d'établissement sur ce dernier point.

Le tableau 18 présente les mesures auxquelles ont recours les établissements qui utilisent des moyens pour gérer les comportements difficiles (N=108). Les résultats pour les établissements sanitaires et médico-sociaux sont globalement similaires, et pour cette raison seuls les résultats globaux sont présentés.

Tableau 18 : mesures pour gérer les comportements difficiles (N=108)

	Jamais	Rarement	Episodiquement	En routine
Stratégies éducatives et thérapeutiques	-	1%	13%	<b>86%</b>
Aménagement de l'environnement physique et/ou social	10%	4%	34%	52%
Aménagement d'un lieu de retrait et de mise au calme	10%	4%	39%	47%
Recours à des médicaments	25%	35%	35%	5%

Les mesures auxquelles les établissements ont le plus fréquemment recours sont les stratégies éducatives et thérapeutiques, utilisées en routine par 86% des

répondants. Le recours à l'aménagement de l'environnement ou d'un lieu de mise au calme a lieu en routine dans environ la moitié des cas (entre 47% et 52%), et les médicaments sont soit jamais utilisés (25%), soit utilisés rarement ou épisodiquement. Les autres mesures citées sont le packing, la contention physique, un espace de parole ou un suivi psychothérapeutique, la ré-orientation ou le passage de relais, l'analyse fonctionnelle, les stratégies comportementales, les outils de communication, la reprise des situations problématiques en équipe, et le travail avec la famille.

#### MESURES POUR SUIVRE L'ETAT DE SANTE

Mesures pour suivre l'état de santé des enfants et adolescents avec TED dans trois quarts des structures

Enfin, il existe dans 75% des établissements et services interrogés des mesures pour suivre l'état de santé des enfants et adolescents avec TED (68% dans le sanitaire et 78% dans le médico-social). Pour les établissements concernés (N=117), ces mesures concernent les soins courants, par exemple vaccination, maladies bénignes (73%), la santé mentale (59%), la santé bucco-dentaire (53%) et / ou des actions de prévention (41%). Les autres mesures citées (17%) sont des visites régulières et systématisées chez le généraliste, la présence d'un médecin généraliste ou d'un pédiatre dans l'établissement, et le travail en partenariat avec les spécialistes somatiques.

#### FORMATION

Formation spécifique sur l'autisme au cours des 5 dernières années dans 87% des cas

Il existe un plan de formation dans 98% des établissements et services interrogés, et dans 87% des cas une ou plusieurs formation(s) spécifique(s) sur l'autisme a eu lieu au cours des 5 dernières années (83% dans le médico-social et 100% dans le sanitaire). Cette formation a été proposée soit dans la structure (dans 16% des cas), soit à l'extérieur (38%), soit les deux (46%).

Dans 29% des cas, tout le personnel a participé à la formation. Les formations individuelles ont concerné en premier lieu les éducateurs (48%), les psychologues (36%), les psychomotriciens (24%), les psychiatres (16%), les infirmiers (15%), les orthophonistes (11%), les médecins généralistes (10%). Les autres catégories professionnelles (chef de service ou cadre de santé, moniteur éducateur, ergothérapeute, aide-soignant, aide médico-psychologique, enseignant) ont bénéficié de formations individuelles dans moins de 10% des cas.

Les principales thématiques des formations sont l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED (dans 75% des structures), la gestion des comportements difficiles (56%), les techniques de communication (47%), l'analyse des pratiques (34%), l'éducation structurée (26%) et le diagnostic de l'autisme (21%). Les autres thématiques citées par les répondants sont la sexualité (6%), la prise en charge psychothérapeutique de l'autisme ou l'approche psychanalytique (4%), le packing (1%) et le Snoezelen (1%).

Principaux organismes :  
Aura 77, EDI,  
CRA ou  
ANCRA, PECS  
France

Les principaux organismes repérés comme susceptibles d'apporter une information ou une formation sont Aura 77 (19% des répondants), EDI formation

(18%), les CRA ou l'Ancra (16%) et PECS France (12%). Les autres organismes sont cités par moins de 5% des répondants (cf. tableau 19).

*Tableau 19 : organismes repérés comme des organismes de formation*

Aura 77	Educautisme	Collège de psychanalyse
EDI	ESPAS	COPEs
CRA/Ancra	AF-ABA	EFPP
PECS France	IR	FENTAC
IRTS	APAJH	Fondation de France
CCC	ALEPH	INFIPP
AFAR	ARAPI	Institut Claparède
AAD Makaton	Asphodèle	Institut Repère
Creai	ASPI	ISTED
Universités (Lille3, ParisV)	Autisme France	PACEI
Hôpitaux	CEMEA	PREAU
APF	CERESA	SANTEXCELL
SOFOR	CERF	Sésame Autisme
ASM 13	CESAP	SRO
La vie active	Bullinger	SUSA
INSER Sud	CIRPPA	URIOPSS

## STRUCTURES EXPERIMENTALES TED

Cette partie de l'analyse porte sur les deux seules structures expérimentales pour enfants et adolescents avec TED ayant participé à l'enquête, une dans le Nord - Pas de Calais (département du Nord) et une en Île-de-France (Seine et Marne). Les deux structures ont une approche basée sur l'ABA. Il s'agit de structures médico-sociales dont les modalités d'accueil sont l'externat à temps partiel et à temps complet et, pour une d'entre elles, le Sessad.

30 enfants  
accueillis au  
total

Les deux structures accueillent au total 30 enfants ou adolescents avec TED, parmi lesquels 16 ont moins de 6 ans, 13 ont entre 6 et 11 ans et un a 12 ans ou plus.

Les catégories professionnelles les plus représentées parmi le personnel intervenant auprès des enfants sont les éducateurs et les psychologues ; une des deux structures a également un psychomotricien et un orthoptiste, le poste d'orthophoniste étant non pourvu au moment de l'enquête.

Le projet individualisé est élaboré en concertation avec la famille ou le représentant légal, et en se basant sur l'observation du fonctionnement de la personne en situation quotidienne et son évaluation à l'aide de tests (ce dernier élément n'étant cité que par 52% des structures non expérimentales). Les outils utilisés, issus de l'approche ABA, sont l'ABLLS "Assessment of Basic Language and Learning Skills" et le VB-MAPP "Verbal Behavior Milestones Assessment

and Placement Program". Une des deux structures utilise par ailleurs l'échelle de Vineland et des outils psychométriques, et l'autre précise que des évaluations au moyen d'outils standardisés sont réalisées par un service extérieur pour la validation de l'expérimentation (évaluation "en aveugle"). Le projet comporte des objectifs à court terme (moins de 6 mois) et il est réactualisé tous les 6 mois dans une des deux structures.

Les contacts avec les familles ont lieu sous la forme d'échanges informels et de rendez-vous individuels avec un ou plusieurs membres de l'équipe ; les familles sont par ailleurs invitées à participer aux réunions de synthèse dans une des deux structures, et à participer une fois par mois à des activités éducatives ou rééducatives dans l'autre.

Une des deux structures a fait des aménagements structurels ou architecturaux spécifiques : indiçage par couleur des pièces, six salles de travail individuel et une salle collective, structuration de l'espace au moyen de rangements adéquats.

La première intervention destinée à favoriser la communication est la mise en place d'outils de communication dans la vie quotidienne, qui a lieu de façon quotidienne soit à un moment précis de la journée (le goûter par exemple), soit tout au long de la journée, en individuel et en groupe, et est proposée à tous les enfants avec TED. Les supports utilisés sont le PECS et, pour les enfants qui oralisent, l'incitation verbale ; tous les professionnels y participent. La rééducation orthophonique a lieu selon les besoins à l'extérieur de l'établissement ou dans l'établissement par un orthophoniste extérieur. Une des structures propose également au quotidien un travail sur les consignes visuelles au moyen de pictogrammes, et l'autre un temps de comptines. Les deux structures utilisent régulièrement des supports visuels pour favoriser la communication (pictogrammes, images, photographies), une utilise occasionnellement des supports gestuels ou des signes, et l'autre des outils de synthèse vocale. Il existe dans les deux structures des pratiques formalisées pour favoriser la communication.

Travail sur les outils de communication dans la vie quotidienne pour tous les enfants

Concernant les règles et interactions sociales, les interventions décrites sont l'apprentissage des routines, des règles et des codes sociaux lors des temps informels (récréation, cantine), un atelier comptines ou musique, des scénarios sociaux, et des temps de regroupement avec mise en place d'un emploi du temps visuel.

Parmi les activités ciblant la compréhension et l'expression des émotions, une des deux structures propose un atelier émotions / vie affective et des jeux de rôle ou d'imitation. La deuxième structure, nouvellement créée, précise que les interventions ciblant les émotions font partie du projet d'établissement mais n'ont pas encore été mises en place.

Séances d'apprentissage spécifiques pour développer l'autonomie

Les interventions destinées à favoriser l'autonomie sont la mise en situation dans la vie quotidienne et des séances d'apprentissages spécifiques. Ces dernières sont proposées tous les jours, en individuel ou en groupe, à tous les enfants avec TED ; les techniques utilisées sont issues des méthodes comportementales : apprentissage séquentiel, enchaînement de comportements, identification des guidances et estompage.

Concernant le développement sensorimoteur, les interventions décrites sont la psychomotricité et les activités physiques et sportives.

87% des enfants sont scolarisés dans un établissement de l'Education nationale

Les interventions visant à favoriser les apprentissages scolaires sont, pour les enfants qui sont scolarisés en classe élémentaire, des activités centrées sur la lecture et les mathématiques ou l'aide aux devoirs. Pour ceux qui ont un niveau de maternelle, un travail sur les pré-requis à la scolarité est proposé. Le rythme de ces interventions est quotidien et elles sont proposées en individuel ou en groupe ; les supports ou techniques utilisés sont la méthode ABA ou le programme Teacch, et les intervenants sont des psychologues ou des éducateurs. Aucun des deux établissements ne dispose d'une unité d'enseignement ; vingt-six enfants sur les 30 enfants accueillis sont scolarisés dans un établissement de l'Education nationale (soit 87% des enfants), 23 à temps partiel et 3 à temps plein.

En raison de l'âge des enfants accueillis (un seul a plus de 12 ans), il n'existe pas dans ces structures d'interventions ciblant les apprentissages pré-professionnels.

Une des deux structures utilise des moyens pour favoriser la structuration spatiale (codes de couleur, affichage sur les portes, délimitation physique des différents espaces). Les deux utilisent des moyens pour favoriser la structuration temporelle (timer) mais une seule utilise des emplois du temps individualisés, qui sont proposés à la journée et à l'activité (séquençage des activités).

Concernant les troubles du comportement, des procédures systématisées pour repérer et analyser les comportements difficiles sont décrites dans les deux structures, avec en particulier l'utilisation de grilles d'analyse fonctionnelle de type A-B-C (antécédents – comportement – conséquences).

Formations spécifiques sur l'autisme et supervision dans les deux structures

Enfin, des formations spécifiques sur l'autisme ont eu lieu au cours des cinq dernières années dans les deux structures, et l'ensemble des professionnels y a participé. Les principales thématiques des formations sont l'ABA, l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED, la gestion des comportements difficiles, le diagnostic de l'autisme. Une des deux structures organise des formations sur le PECS et le programme Teacch. Les deux structures proposent par ailleurs de l'analyse des pratiques et / ou de la supervision par une équipe extérieure.

## SYNTHESE

L'enquête sur les modalités d'accompagnement des enfants avec TED a concerné 163 établissements et services, dont 77% sont des structures médico-sociales et 23% sanitaires, ce qui représente au total 2357 enfants et adolescents avec TED (1523 pour le médico-social, 834 pour le sanitaire). Dans plus de la moitié des établissements et services médico-sociaux, ce sont les directeurs d'établissements (ou leurs directeurs adjoints) qui ont rempli le questionnaire, alors que dans les services sanitaires, ce sont essentiellement les psychiatres (près de 90%).

Cette enquête, qui s'appuie sur un questionnaire, examine des points reliés à l'offre de service et à la nature des interventions. Les établissements et services sont invités à décrire les interventions qu'ils proposent aux enfants ou adolescents avec TED en fonction de leurs objectifs fonctionnels, et en précisant leur fréquence, le nombre de bénéficiaires, les intervenants et les supports ou techniques utilisés.

Concernant l'offre de services, on observe que 36% des établissements et services ont des modalités d'accueil spécifiques (c'est-à-dire structure dédiée aux TED ou section spécifique TED) et que 40% proposent un projet spécifique aux enfants et adolescents qui ont des TED. Globalement, le projet individualisé est élaboré principalement sur la base du travail de synthèse pluridisciplinaire et de la concertation avec les familles et les partenaires ; il est réactualisé en moyenne une fois par an. Tous les établissements et services interrogés déclarent mettre en place des temps de rencontre avec les parents ; il s'agit d'échanges informels, de rendez-vous individuels avec un ou plusieurs membres de l'équipe, ou de participation à la vie de l'établissement, et les objectifs de ces rencontres sont principalement des échanges d'information, un soutien psychologique, une guidance parentale et l'élaboration commune du projet individualisé. La famille a des contacts fréquents avec les intervenants de première ligne que sont les éducateurs, rééducateurs ou infirmiers. Les outils de diagnostic et d'évaluation spécifiques aux TED sont de manière générale peu utilisés, les plus fréquemment utilisés (20% à 30% des structures) étant l'ADI, le PEP, la CARS et la Vineland.

Les différences observées selon le type d'établissement concernent d'une part le projet individualisé, qui comporte plus fréquemment des indications quant aux objectifs à atteindre dans le médico-social. D'autre part, des différences sont notées dans les contacts avec la famille, davantage proposés sous forme d'échanges informels dans les structures médico-sociales, et de guidance parentale ou soutien psychologique dans les structures sanitaires. Les familles ont des contacts réguliers avec les médecins ou psychologues (entre une fois par mois et une fois par trimestre) dans la quasi totalité des structures sanitaires mais dans la moitié seulement des structures médico-sociales.

Nous rappelons que dans notre questionnaire, les interventions proposées aux enfants et adolescents étaient décrites en tenant compte des domaines fonctionnels

habituellement altérés dans les TED. Les résultats montrent que l'orthophonie est l'intervention la plus fréquemment proposée pour favoriser la communication, mais sa fréquence est relativement faible (une fois par semaine ou moins) et elle est rarement proposée à l'ensemble des enfants et adolescents avec TED. D'autres interventions destinées à favoriser la communication sont proposées par une minorité de structures avec une fréquence d'au moins une fois par semaine, comme c'est le cas de l'atelier de communication ou du travail sur les outils de communication en situation de vie quotidienne. Par ailleurs, une majorité de structures déclare utiliser des supports de communication visuelle, mais on note que souvent cet usage n'est pas systématisé. Les principales activités proposées pour favoriser les interactions sociales, sont de nature informelle et peu spécifiques aux TED (sorties, loisirs, temps informels) ; des activités plus spécifiques comme les scénarii sociaux sont plus rarement proposées. Environ un établissement sur cinq propose des activités destinées à favoriser la compréhension et l'expression des émotions (atelier émotions, théâtre, expression manuelle). Ces activités ont en général un rythme hebdomadaire, s'effectuent en groupe et font appel à des supports non spécifiques (musique, jeux, vidéo, etc.). L'autonomie est favorisée essentiellement par la mise en situation quotidienne des enfants et adolescents avec TED et la proposition d'exercices en situation naturelle ; des techniques d'apprentissage spécifiques sont plus rarement utilisées pour favoriser l'autonomie. Elles sont pratiquées dans le cadre d'ateliers utilisant des stratégies éducatives tels que le PECS ou le séquençage des activités. Dans le domaine sensori-moteur, on observe une grande variété d'activités, dont la psychomotricité qui est la plus fréquemment citée; mais on constate que très peu de supports spécifiques sont utilisés. Près de la moitié des structures interrogées déclarent proposer des temps d'enseignement, assurés par un enseignant spécialisé, aux enfants et adolescents avec TED afin de favoriser leurs apprentissages scolaires. Environ 10% des établissements et services interrogés proposent des dispositifs d'appui à la scolarisation en milieu ordinaire (professionnel de la structure mis à disposition d'une Clis, convention avec un lycée technique) et six structures indiquent avoir des classes utilisant la méthode Teacch ou ABA. Enfin, certains établissements médico-sociaux proposent des interventions ciblant les apprentissages pré-professionnels (stages, ateliers techniques par exemple), mais la plupart du temps, une minorité d'adolescents avec TED en bénéficient.

Les résultats indiquent des différences dans les interventions proposées en fonction du type de structure (sanitaire vs. médico-social). Ainsi, si les deux types de structures proposent des interventions pour favoriser la communication, les structures médico-sociales proposent davantage des outils de communication quotidiens, des groupes de parole et des ateliers de communication, alors que les structures sanitaires proposent davantage des ateliers contes. L'apprentissage des règles et interactions sociales a lieu plutôt au cours d'activités ludiques dans le sanitaire, et plutôt lors de temps informels dans le médico-social. Les interventions ciblant le domaine des émotions existent plus fréquemment sous la forme d'atelier émotions ou groupe d'expression dans le médico-social, et de suivi

psychologique ou psychothérapie dans le sanitaire. Le domaine de l'autonomie fait moins fréquemment partie des objectifs du projet d'établissement ou de service dans le sanitaire que dans le médico-social, où la mise en situation dans la vie quotidienne et l'atelier d'autonomie sont plus fréquemment décrits ; le repas thérapeutique par contre est décrit presque uniquement dans les structures sanitaires. Concernant le développement sensori-moteur, la psychomotricité est décrite à une fréquence importante dans les deux types de structures, mais les établissements médico-sociaux proposent davantage d'activités physiques et sportives et les structures sanitaires davantage de musique ou musicothérapie. Le pourcentage d'établissements ou services proposant des apprentissages scolaires (temps de classe ou ateliers pédagogiques) est comparable dans le sanitaire et le médico-social ; les autres formes d'intervention autour des apprentissages scolaires (soutien scolaire, aide aux devoirs, travail sur les pré-requis) sont par contre plus développées dans le médico-social que dans le sanitaire. Le pourcentage d'enfants scolarisés est par contre plus élevé dans le sanitaire (91%) avec une scolarisation le plus souvent en établissement scolaire ou mixte (école et hôpital), que dans le médico-social (69%), avec une scolarisation au sein de l'établissement pour la plupart des enfants et adolescents ; concernant spécifiquement les IME et les Itep, seuls 66% des enfants avec TED accueillis sont scolarisés. Enfin, les apprentissages pré-professionnels sont proposés dans les établissements médico-sociaux essentiellement.

Les deux structures expérimentales de notre échantillon proposent des interventions très spécifiques destinées à favoriser la communication, l'autonomie et les apprentissages scolaires. Elles proposent en effet au quotidien des outils de communication avec un support type PECS associé au langage oral, et des séances d'apprentissage pour développer l'autonomie au moyen de techniques issues des méthodes comportementales. Les interventions ciblant les apprentissages scolaires sont basées sur la méthode ABA ou le programme Teacch ; par ailleurs, 87% des enfants sont scolarisés en milieu ordinaire, contre 75% dans les structures sanitaires et 25% dans les structures médico-sociales. Dans les autres domaines (règles et interactions sociales, émotions, développement sensori-moteur), les interventions décrites sont globalement comparables à celles utilisées dans l'ensemble de l'échantillon. On note enfin que ces deux structures accueillent majoritairement de jeunes enfants (la moitié a moins de 6 ans et un seul a plus de 12 ans) ; les interventions proposées dans ces structures expérimentales sont par conséquent adaptées aux besoins d'enfants plus que d'adolescents, avec peu d'activités de type habiletés sociales ou apprentissages pré-professionnels par exemple.

La majorité des structures interrogées déclarent utiliser des moyens pour favoriser la structuration temporelle et spatiale, parmi lesquels un emploi du temps individualisé (deux tiers des répondants) proposé à la demi-journée ou à la journée dans le sanitaire et à la journée ou à la semaine dans le médico-social. Deux tiers des structures déclarent utiliser des interventions ciblant la prise en charge des comportements difficiles, mais seul un quart des structures déclarent utiliser des

procédures systématisées pour repérer et analyser de tels comportements. Enfin, trois quart des établissements et services indiquent effectuer un suivi objectif de l'état de santé.

Au total, 87% des établissements et services sanitaires et médico-sociaux affirment avoir bénéficié d'au moins une formation(s) sur l'autisme au cours des cinq années précédentes, ce qui témoigne d'un effort important.

En conclusion, nos résultats suggèrent que les interventions actuellement proposées aux enfants et adolescents avec TED par les établissements et services sanitaires et médico-sociaux sont souvent de nature non spécifique ou informelle. Si des activités spécifiques et formalisées existent elles ne sont proposées que par un nombre limité d'établissements et de services et ne concernent qu'une partie seulement des enfants et adolescents avec TED. On peut remarquer que les outils destinés à la communication visuelle sont relativement répandus mais leur usage n'est ni systématique ni toujours fonctionnel (par exemple affichage au mur mais pas d'utilisation effective des supports au cours des activités, ou emploi du temps à la semaine). Il existe enfin une volonté des équipes de se former aux problématiques liées à l'autisme et aux TED, illustrée par la formation effective de la quasi totalité des établissements et services interrogés au cours des cinq dernières années. Les principales thématiques de ces formations concernent une actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED mais aussi pour ce qui relève plus spécifiquement de l'adaptation des prises en charge, la gestion des comportements difficiles et les techniques de communication augmentée. Dans un tiers des cas, tout le personnel a participé à la formation.

## 4.2 ENQUETE QUANTITATIVE EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES POUR ADULTES

### TAUX DE REPONSE ET REPARTITION GEOGRAPHIQUE

Le questionnaire a été envoyé à 599 établissements et services pour adultes, dont 170 en Franche-Comté, 189 en Île-de-France et 240 dans le Nord - Pas-de-Calais.

Taux de réponse  
59.1%

Au total, 354 établissements et services ont renvoyé le questionnaire, soit un taux de réponse de 59.1% ; le taux de réponse est de 53.5% en Franche-Comté, 61.9% en Île-de-France et 60.8% dans le Nord - Pas-de-Calais. Le taux de réponse est nettement plus élevé dans les structures médico-sociales (66.1%) que sanitaires (17.4%).

Parmi les 354 établissements et services, 91 déclarent accueillir des adultes avec TED (263 déclarent qu'ils n'en accueillent pas et n'ont par conséquent pas rempli le questionnaire), soit 26% des répondants. Le pourcentage d'établissements et services déclarant accueillir des TED parmi les répondants est globalement comparable dans les trois régions : 29.7% en Franche-Comté, 23.1% en Île-de-France et 25.3% dans le Nord - Pas-de-Calais. On note par ailleurs que 60% des établissements et services sanitaires ayant répondu déclarent accueillir des enfants avec TED, contre 24.2% des structures médico-sociales.

91  
questionnaires

L'analyse a été réalisée sur les 91 questionnaires qui ont répondu à l'enquête et ont déclaré accueillir des adultes avec TED. D'un point de vue géographique, les 91 questionnaires se répartissent de la façon suivante :

Tableau 20 : répartition par région et par département

Région	Département	N	%
Franche-Comté (N=27)	Doubs (25)	13	14%
	Jura (39)	4	4%
	Haute Saône (70)	8	9%
	Territoire de Belfort (90)	2	2%
Île-de-France (N=27)	Seine et Marne (77)	18	20%
	Seine St Denis (93)	9	10%
Nord - Pas-de-Calais (N=37)	Nord (59)	22	24%
	Pas-de-Calais (62)	15	17%

82 structures  
médico-sociales  
9 structures  
sanitaires

Parmi les 91 répondants, 82 sont des structures médico-sociales (90%) et 9 sont des structures sanitaires (10%). Les structures interrogées sont des foyers occupationnels / foyers de vie (N=30), des maisons d'accueil spécialisé (N=20), des Esat (N=14), des foyers d'accueil médicalisé (N=12), des foyers d'hébergement (N=6), un Samsah et des services hospitaliers (N=9). Cinq structures "autres" ont été recensées : un centre de jour, des appartements associatifs, une section annexe d'Esat ou une section aménagée du temps de travail.

Dans plus de la moitié des établissements et services médico-sociaux, ce sont les directeurs d'établissements (ou leurs directeurs adjoints) qui ont rempli le questionnaire, souvent associés à d'autres membres du personnel ; dans les services sanitaires, ce sont les psychiatres ou les chefs de service qui ont rempli le questionnaire. Le questionnaire a ainsi été rempli par une seule personne dans 54% des établissements médico-sociaux et dans 100% des services sanitaires.

Tableau 21 : personnes ayant rempli le questionnaire

	Médico-social (N=82)		Sanitaire (N=9)	
	N	%	N	%
Directeur / directeur adjoint	43	54%	-	-
Chef de service	29	36%	4	44%
Psychiatre	7	9%	5	56%
Autre médecin	3	5%	-	-
Psychologue	35	43%	-	-
Psychomotricien	3	4%	-	-
Educateur spécialisé	7	9%	-	-
Infirmier	1	1%		
Autre	6	8%	-	-

## STRUCTURE

Concernant l'offre institutionnelle, les structures médico-sociales ont un mode d'accueil principalement en hébergement à temps complet (68%), en accueil de jour (65%), en accueil temporaire (35%) et plus rarement en hébergement de semaine (10%), en hébergement à temps partiel (6%), en Samsah (5%) ou autre, par exemple hébergement en appartements (4%). Les structures sanitaires ont un mode d'accueil en hospitalisation de jour ou de nuit, ou en ambulatoire (CATTP et CMP) ; deux d'entre elles n'ont pas répondu à la question. Le tableau 21 présente l'offre institutionnelle des établissements et services. Une structure pouvant proposer plusieurs modes d'accueil simultanément, les totaux peuvent être supérieurs à 100%.

Les établissements médico-sociaux ont en moyenne 51 places (écart-type = 35, [4-183]). Au total, 4505 adultes sont accueillis dans les 91 établissements et services.

Tableau 22 : offre institutionnelle

		N	%
MEDICO-SOCIAL	Hébergement à temps complet	56	68%
	Hébergement de semaine	8	10%
	Hébergement à temps partiel	5	6%
	Accueil de jour	53	65%
	Samsah	4	5%
	Accueil temporaire	29	35%
	Autre	3	4%
SANITAIRE	Hospitalisation de nuit	1	11%
	Hospitalisation de jour	1	11%
	CATTP	2	22%
	CMP	2	22%

Concernant plus spécifiquement l'accueil des adultes avec TED, 15 structures (16%) ont des modalités d'accueil spécifique : 12 sont entièrement dédiées aux personnes avec TED (13% des répondants), et accueillent en moyenne 29 adultes [écart-type = 13, 5-53]. Il existe par ailleurs une section spécifique pour les TED dans 3 structures (3% des répondants), comportant respectivement 7 et 10 places (une valeur manquante). Parmi les 76 établissements qui n'ont pas d'accueil spécifique (84%), 4 déclarent avoir cependant des ressources spécifiques dédiées aux adultes avec TED.

Modalités d'accueil spécifique pour les TED dans 16% des cas

Au total, 926 adultes avec TED sont accueillis dans les structures interrogées (896 dans le médico-social, 30 dans le sanitaire). La répartition régionale est la suivante : 245 adultes en Île-de-France, 393 dans le Nord – Pas-de-Calais et 288 en Franche-Comté. La répartition par tranche d'âge n'a été renseignée que pour 730 adultes : 262 ont entre 20 et 29 ans, 241 ont entre 30 et 39 ans, 149 ont entre 40 et 49 ans, 64 ont entre 50 et 59 ans, et 14 ont plus de 60 ans.

926 adultes avec TED

Les catégories professionnelles les plus représentées parmi le personnel intervenant auprès des adultes sont les chefs de services, les psychiatres, les psychologues, les éducateurs, les moniteurs éducateurs, les AMP et les infirmiers (cf. tableau 23).

Tableau 23 : personnel intervenant auprès des adultes

	Médico-social (N=82)		Sanitaire (N=9)	
	N	%	N	%
Chef de service	71	87%	8	89%
Psychiatre	45	55%	9	100%
Médecin généraliste	33	40%	6	67%
Autre médecin	8	10%	3	33%
Psychologue	68	83%	6	67%
Infirmier, puériculteur	55	67%	9	100%
Psychomotricien	34	42%	1	11%
Ergothérapeute	16	20%	5	56%
Kinésithérapeute	13	16%	-	-
Orthophoniste	7	9%	-	-
Aide soignant	16	46%	-	-
Educateur spécialisé	69	84%	1	11%
Moniteur éducateur	55	67%	-	-
Educateur technique spécialisé	17	21%	-	-
Aide médico-psychologique (AMP)	65	79%	2	22%
Moniteur d'atelier	20	24%	-	-
Autre	51	62%	-	-

Dans la catégorie "autre" figurent les assistantes sociales, les maîtresses de maison, les surveillants de nuit, les animateurs socio-culturels, les professeurs de sport, les chefs d'atelier, les chauffeurs, les auxiliaires de vie, auxiliaires de gérontologie, accompagnant artistiques, etc.

## OFFRE DE SERVICES

### FONCTIONNEMENT

Sur les 91 structures interrogées, 84 ont un projet d'établissement (92%), une n'a pas répondu et 6 n'en ont pas, parmi lesquelles 3 foyers occupationnels, une MAS, un Esat et un SAVS. Cinquante-sept structures précisent qu'elles accueillent un ou plusieurs types spécifiques de handicap : déficiences intellectuelles (N=33), TED (N=10), polyhandicap (N=8), déficiences du psychisme (N=8), déficiences visuelles (N=1). Il existe un projet spécifique dédié aux adultes avec TED dans 16% des cas (18% dans le médico-social, 11% dans le sanitaire).

Projet spécifique pour les TED dans 16% des

Concernant la participation des usagers, il existe un Conseil de vie sociale (CVS) dans 91% des structures (Commission de relation avec les usagers pour le sanitaire). Le nombre de réunions annuelles du CVS est le plus souvent de trois (cf. tableau 24). Parmi les 8 établissements qui ne proposent pas de CVS figurent un FAM, une MAS, trois SAVS / Samsah, et trois services hospitaliers.

Conseil de Vie Sociale dans plus de 90% des structures

Tableau 24 : nombre moyen de réunions annuelles du CVS (en %)

Nb de réunions annuelles	%
1	4%
2	6%
3	58%
4	27%
5	4%
12	1%

Réunion de synthèse dans la quasi totalité des structures

Il existe des temps de réunion dans toutes les structures interrogées, principalement des réunions de synthèse, des groupes de réflexion sur la pratique et des réunions institutionnelles sur le fonctionnement général de la structure :

Tableau 25 : réunions

	N	%
Réunions de synthèse, "staff"	88	97%
Groupes de réflexion sur la pratique	69	77%
Réunions institutionnelles	80	89%
Autres (réunions à thème, démarche qualité, étude de cas, formation d'équipe, etc.)	63	39%

Les réunions de synthèse ont lieu en général une fois par semaine (69% des structures), les groupes de réflexion sur la pratique ont lieu entre une fois par mois (52% des structures) et une fois par semaine (27%), et les réunions institutionnelles ont lieu une fois par semaine (34%), une fois par mois (30%), une fois par trimestre (13%) ou une fois par an ou moins (23%).

#### PROJET INDIVIDUALISE

Existence d'un projet individualisé dans 89% des structures

Quatre-vingt neuf pour cent des structures interrogées déclarent proposer un projet individualisé / projet de soins à tous les adultes avec TED. Parmi les 10 établissements qui ont répondu par la négative, les raisons invoquées sont l'accueil temporaire, le manque de moyens pour le faire pour tous les adultes, ou un projet pour tous mais non formalisé.

Ce projet est élaboré sur la base du travail de synthèse pluridisciplinaire (94% des répondants), de l'observation en situation quotidienne (88%), de la concertation avec les familles ou le représentant légal (85%), de la concertation avec la personne elle-même (76%), de la concertation avec les partenaires (44%), ou d'une évaluation à l'aide de tests (31%).

Indications concernant les objectifs dans 97% des cas, le plus souvent à moyen terme

Ce projet comporte des indications concernant les objectifs à atteindre dans 97% des cas. Lorsque le projet comporte des indications concernant les objectifs, ceux-ci sont posés à court terme (moins de 6 mois) dans 51% des cas, à moyen terme (entre 6 mois et 1 an) dans 83% des cas, et à long terme (plus d'un an) dans 67%

des cas. Le projet individualisé comporte des indications concernant les moyens (type d'activité, outils, techniques...) dans 98% des cas, les personnes chargées de la mise en œuvre dans 84% des cas, et le calendrier envisagé (durée, périodicité) dans 77% des cas.

Réactualisation du projet individualisé le plus souvent 1 fois/an.

Des procédures de réactualisation du projet sont prévues dans 92% des structures, moins d'une fois par an dans 13% des structures, une fois par an pour 68% d'entre elles, 2 à 3 fois par an pour 14% d'entre elles, et 4 fois par an et plus dans 5% d'entre elles. Quarante-vingt six pour cent des répondants déclarent que l'adulte participe à la réactualisation de son projet.

Le projet est expliqué à la personne avec TED sous la forme d'une information orale en tenant compte de son niveau de compréhension et de sa maturité (95%), expliqué à la famille sous la forme d'une information orale (75%), remis à la famille (52%) ou plus rarement à la personne avec TED (13%).

#### FAMILLE

Temps de rencontre avec les familles dans 96% des cas

Il existe des temps de rencontre et de partage avec la famille dans 96% des établissements et services : rendez-vous individuels avec un ou plusieurs membres de l'équipe (92%), échanges informels (89%), fêtes (69%), journées portes ouvertes (48%), réunions thématiques (18%), groupes de parents (14%), participation aux réunions de synthèse (14%), participation à des activités éducatives, rééducatives ou thérapeutiques (6%), accompagnement dans certaines sorties (14%), autres (réunion de rentrée, formation interne).

Les objectifs de ces rencontres sont des échanges d'information (97%), les informations données aux parents au sujet du contenu du projet individualisé (76%), un soutien psychologique (52%), une guidance parentale (26%), l'élaboration commune du projet individualisé (46%), la formation des familles (5%), ou autres (8%).

Contacts fréquents ou réguliers avec les éducateurs, rares ou inexistantes avec le médecin ou le psychologue

C'est avec les éducateurs, rééducateurs ou infirmiers que les familles ont les contacts les plus fréquents ; avec le médecin et le psychologue les contacts sont rares ou inexistantes dans près de 80% des cas, et avec l'équipe d'encadrement ils sont variables en fonction des structures (cf. tableau 26).

Tableau 26 : rythme des contacts avec la famille

	Fréquents (tous les jours à 1x/semaine)	Réguliers (entre 1x/mois et 1x/trimestre)	Rares (1x/an ou moins)	Jamais
Equipe d'encadrement (directeur, chef service)	15%	28%	49%	8%
Educateurs, rééducateurs, infirmiers, AMP	31%	35%	29%	5%
Médecin ou psychologue	5%	28%	48%	19%

Enfin, les rencontres avec les familles se déroulent dans la structure (98% des répondants), au domicile des parents (32%), ou plus rarement dans le milieu professionnel (10%).

#### OUTILS DE DIAGNOSTIC ET D'EVALUATION

Très peu d'outils de diagnostic et d'évaluation

Les outils de diagnostic et d'évaluation sont présentés de façon globale pour les établissements sanitaires et médico-sociaux, très peu d'outils étant utilisés dans les structures sanitaires (le seul qui est cité est l'ADI). De manière générale, les outils spécifiques aux TED sont très peu utilisés dans les structures pour adultes :

Tableau 27 : outils de diagnostic et d'évaluation utilisés pour les adultes avec TED

	Admission	Elaboration / réactualisation du projet
Entretien pour le diagnostic de l'autisme (ADI)	7%	2%
Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS)	-	-
Profil psycho-éducatif (PEP)	3%	1%
Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP)	3%	8%
Echelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS)	3%	3%
Echelle des comportements socio-adaptatifs (Vineland)	1%	3%
Echelle d'évaluation des comportements autistiques (ECA-N/ECA-R)	2%	2%
Evaluation fonctionnelle pour l'intervention (EFI)	3%	7%
Outils psychométriques (WAIS, etc.)	10%	19%
Autres	9%	9%

Les seuls outils qui sont utilisés dans les établissements pour adultes sont les outils psychométriques, qui ne sont pas spécifiques aux TED, et par un nombre restreint d'établissements. Parmi les outils "autres" figurent des grilles internes élaborées par l'établissement et le MAP<sup>5</sup>.

Près d'un quart des répondants ont fait des aménagements spécifiques pour les TED

#### AMENAGEMENTS STRUCTURELS OU ARCHITECTURAUX

Il existe une réflexion au sujet des aménagements structurels ou architecturaux dans 74% des établissements et services interrogés, et 22% déclarent avoir fait des aménagements spécifiques, parmi lesquels : petits groupes / petites unités de vie, sécurisation des lieux / solidité du matériel, aménagements de type TEACCH /

<sup>5</sup> MAP = modèle d'accompagnement personnalisé

tables d'apprentissage, environnement adapté sur le plan sensoriel, espaces de toilettes / salles de bain, salle d'isolement ou d'apaisement, salle Snoezelen, codes de couleur, locaux spécifiques pour les TED.

Réflexion pour prendre en compte l'intimité dans 96% des établissements proposant un hébergement

Dans les établissements proposant un hébergement (N=68), il existe une réflexion pour prendre en compte l'intimité des adultes dans 96% des cas. La quasi totalité des établissements ont des chambres individuelles (98%), mais certains ont également des chambres doubles (35%) ou des chambres de plus de 2 personnes (9%). Il existe des chambres doubles pour un couple dans deux établissements (3%). Concernant les espaces de toilette (douche et WC), les chambres en sont toutes équipées dans 58% des établissements, seule une partie des chambres en est équipée dans 24% des établissements, et aucune chambre n'en est équipée dans 18% des établissements.

#### PARTENARIATS

Le partenariat le plus développé concerne la médecine générale et la psychiatrie

Cette question n'ayant été renseignée que par six structures sanitaires, les résultats sont présentés de manière globale. Les partenariats les plus développés concernent la médecine générale et la psychiatrie. Le partenariat avec les établissements médico-sociaux, les organismes culturels et les organismes de loisirs et de sports est épisodique, et le partenariat avec l'entreprise ou le monde du travail est inexistant dans 80% des cas (cf. tableau 28).

Tableau 28 : description des partenariats

	jamais	rarement	épisodi- quement	en routine	valeur manquante
Médecine générale	3%	9%	29%	<b>46%</b>	13%
Médecine spécialisée	12%	7%	<b>36%</b>	25%	20%
Psychiatrie ou pédopsychiatrie	8%	6%	34%	<b>40%</b>	12%
Etablissements médico-sociaux	9%	11%	<b>41%</b>	14%	25%
Entreprise / monde du travail	<b>52%</b>	3%	8%	9%	<b>28%</b>
Organismes culturels	15%	11%	<b>33%</b>	19%	22%
Loisirs / sport / vacances	13%	5%	<b>33%</b>	29%	20%

## INTERVENTIONS

Comme dans le questionnaire relatif aux enfants et adolescents, les professionnels sont invités à décrire les interventions proposées aux adultes ciblant chacun des domaines fonctionnels suivants : communication, règles et interactions sociales, compréhension et expression des émotions, autonomie dans la vie quotidienne, développement sensori-moteur, apprentissages pré-professionnels et insertion professionnelle.

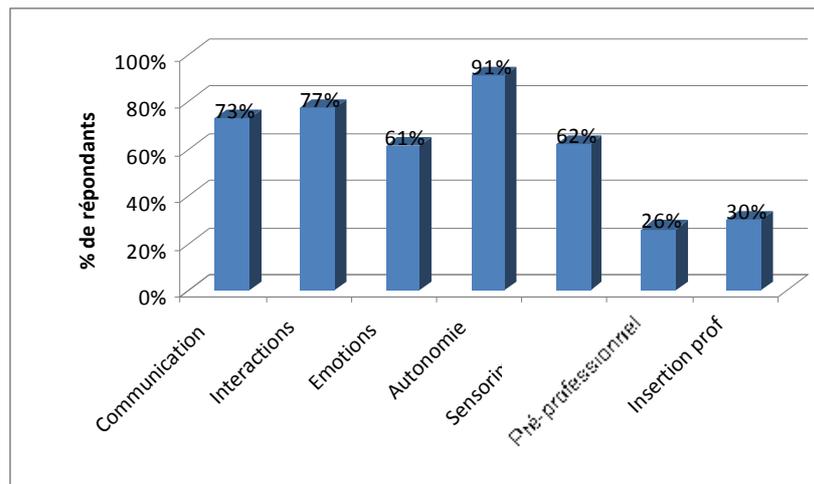
L'analyse ci-dessous propose une description des interventions en fonction des domaines fonctionnels ciblés. Dans chaque domaine ne sont présentées que les interventions les plus fréquemment citées, à savoir celles qui sont décrites par plus de 5% des établissements et services. Certaines activités peuvent apparaître dans plusieurs domaines. Ainsi, le suivi psychologique par exemple peut être décrit comme une activité visant à favoriser la communication pour certains répondants (6%) et l'expression des émotions pour d'autres (11%) ; la musique est décrite dans le domaine des émotions (17%) mais aussi sensori-moteur (8%) ; le groupe de parole enfin est décrit principalement comme une activité favorisant la communication (23%), mais trois répondants l'ont positionnée dans le domaine des émotions (3%).

En raison du nombre peu élevé de structures sanitaires pour adultes dans notre échantillon (N=9) les résultats sont présentés globalement pour les deux types de structures.

Pour chaque activité, les professionnels ont renseigné son rythme (tous les jours, plusieurs fois par semaine, une fois par semaine, moins d'une fois par semaine), le cadre dans lequel elle se déroule (en individuel, en groupe, ou les deux) et les adultes concernés par l'activité (tous les adultes avec TED, la majorité des adultes avec TED, ou seulement certains adultes avec TED). Des questions sont également posées sur les supports ou techniques utilisés (à l'aide de questions ouvertes), et le type de professionnels qui réalise l'intervention. L'analyse a porté sur les six catégories suivantes : les éducateurs (regroupant : éducateur spécialisé, éducateur technique spécialisé, moniteur éducateur, AMP), les rééducateurs (regroupant orthophoniste, psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute), les infirmiers (regroupant infirmier IDE, infirmier en psychiatrie), les psychologues, les médecins et d'autres catégories.

Les interventions ciblant l'autonomie font partie des objectifs du projet d'établissement ou de service pour la quasi totalité des structures (91%) ; les domaines de la communication, des règles et interactions sociales, de la compréhension et de l'expression des émotions et le domaine sensori-moteur en font partie dans la majorité des structures (entre 61% et 77%). Le domaine des apprentissages pré-professionnels et de l'insertion professionnelle ne concerne qu'une partie des établissements et services (entre 26% et 30%), cf. Figure 3.

Figure 3 : % de répondants pour lesquels les interventions ciblant les différents domaines font partie des objectifs du projet d'établissement<sup>6</sup>



Le groupe de parole est proposé dans près d'un quart des structures

### COMMUNICATION

Les trois quarts des structures proposent des activités pour favoriser la communication (73%). Les principales activités proposées aux adultes avec TED sont le groupe de parole (23%), l'utilisation des outils de communication type PECS, Makaton ou LSF en situation de la vie quotidienne (8%), les temps de regroupement / d'accueil / de départ (7%), l'atelier de communication (6%), le suivi psychologique ou psychothérapie (6%). L'orthophonie n'est proposée que dans 4% des établissements et services interrogés. Les autres activités, décrites par moins de 5% des répondants, ne sont pas détaillées ici.

Dans 43% des activités visant à favoriser la communication, un ou plusieurs supports et/ou techniques sont décrits : supports visuels (20% de la totalité des activités), PECS (5%), informatique (5%), jeux de rôle / mimes (4%), emploi du temps / planning (3%), vidéo / magnétophone (2%). Les professionnels intervenant auprès des adultes avec TED dans le cadre des activités visant à favoriser la communication sont principalement des éducateurs (dans 64% des activités) ; des psychologues (23%) et des infirmiers (13%) peuvent également intervenir, ainsi que, plus rarement, des rééducateurs (8%).

<sup>6</sup> En raison du nombre peu élevé de structures sanitaires, les résultats sont présentés ici de manière globale.

Tableau 29 : descriptif des activités pour favoriser la communication

	Rythme		Cadre		Adultes concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	1fois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les adultes TED	La maj. des ad. TED	Seul. certains ad. TED
Groupe parole 23% (N=21)	-	100%	5%	100%	39%	22%	39%
Outils de com. 8% (N=7)	14%	<b>86%</b>	71%	40%	50%	-	50%
Temps accueil 7% (N=6)	67%	33%	33%	100%	67%	-	33%
Atelier com. 6% (N=5)	20%	<b>80%</b>	40%	100%	-	-	100%
Suivi psychol. 6% (N=5)	-	100%	100%	-	50%	-	50%

Ces résultats indiquent qu'il existe peu d'activités spécifiques pour favoriser la communication dans les établissements et services pour adultes, l'activité la plus répandue étant le groupe de parole, pas toujours adapté pour des personnes qui ont des troubles de la communication. On note par ailleurs que la majorité des activités sont réalisées en groupe, et à une fréquence peu élevée (une fois par semaine ou moins). Des activités plus spécifiques, telles que le travail sur les outils de communication ou l'atelier de communication, existent dans moins de 10% des structures, mais sont proposées là-aussi seulement une fois par semaine ou moins. Enfin, une rééducation orthophonique n'est proposée que dans moins de 5% des structures pour adultes.

D'autres informations portant sur la communication ont été recueillies dans le questionnaire, sous la forme de questions fermées. Concernant la rééducation orthophonique, celle-ci est assurée le plus souvent à l'extérieur de l'établissement (52%), et plus rarement dans l'établissement par un orthophoniste extérieur (15%) ou l'orthophoniste de l'établissement (1%). Dans 4% des structures, la rééducation orthophonique peut être assurée soit dans l'établissement soit à l'extérieur en fonction des adultes et des différentes contraintes. Concernant les supports pour favoriser la communication, 80% des répondants déclarent y avoir recours : pictogrammes, images, photographies (62%), gestes ou signes (51%), matériel informatique (20%), outils de synthèse vocale (2%), autres (9%) parmi lesquels le langage oral et écrit, des objets, les médias thérapeutiques, ou les codes couleur. Enfin, il existe des pratiques formalisées pour favoriser la communication dans 50% des établissements et services ; information systématique en cas de changement dans l'emploi du temps (33%), proposition régulière de choisir entre deux ou plusieurs objets / activités (30%), demande régulière de l'avis de la personne au moyen d'un support de communication individualisé (21%), proposition systématique d'un support imagé ou gestuel (18%), et grille pour décoder les comportements de communication non verbaux (7%).

62% des structures déclarent utiliser des supports visuels

Mais 18% proposent un support imagé ou gestuel de façon systématique

Comme dans les établissements pour enfants et adolescents, on note une variabilité dans les résultats selon le type de question posée. Ainsi, le chiffre de 62% des structures qui déclarent utiliser des pictogrammes, des images ou des photographies doit probablement être nuancé puisqu'ils ne sont que 18% à proposer un support imagé ou gestuel de façon systématique, et que les supports visuels ne sont utilisés que dans 20% des activités visant à favoriser la communication.

#### REGLES ET INTERACTIONS SOCIALES

Les activités principales sont informelles et peu spécifiques (sorties / loisirs, temps informels)

Plus de la moitié des structures proposent des activités pour favoriser la communication (62%). Les principales activités proposées aux adultes avec TED sont les sorties / loisirs (29%), l'apprentissage des règles, codes et routines sociales lors des temps informels (21%), les activités physiques et sportives (9%), les activités ludiques (8%) et les achats autonomes (7%).

Dans 19% des activités visant à favoriser les règles et interactions sociales, un ou plusieurs supports et / ou techniques spécifiques sont décrits : supports visuels (5% de la totalité des activités), jeux (4%), guidance physique (3%). Les professionnels intervenant dans le cadre de ces activités sont en majorité des éducateurs (dans 70% des activités) ; les infirmiers (24%), rééducateurs (12%), psychologues (10%) sont également susceptibles d'intervenir.

Tableau 30 : descriptif des activités pour favoriser les règles et interactions sociales

	Rythme		Cadre		Adultes concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	1fois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les adultes TED	La maj. des ad. TED	Seul. certains ad. TED
Sorties / loisirs 29% (N=26)	32%	68%	48%	91%	52%	28%	20%
Tps informels 21% (N=19)	11%	89%	72%	72%	72%	6%	22%
Act. physiques 9% (N=8)	62%	38%	12%	100%	63%	25%	12%
Act. ludiques 8% (N=7)	29%	71%	14%	100%	-	29%	71%
Achats aut. 7% (N=6)	50%	50%	80%	100%	83%	17%	-

On note qu'il n'existe pas d'activités qui ciblent de façon spécifique les règles et interactions sociales, mais que ce domaine est plutôt travaillé de façon informelle au cours des situations de la vie quotidienne, des sorties, et des activités sportives ou ludiques.

### COMPREHENSION ET EXPRESSION DES EMOTIONS

Activités proposées par moins de 15% des répondants

Plus de la moitié des structures (58%) proposent des activités pour favoriser la compréhension et l'expression des émotions. Les principales activités proposées aux adultes avec TED sont le théâtre (13%), le suivi psychologique ou psychothérapie (11%) les activités d'expression manuelle - arts plastiques, atelier terre, atelier créatif (10%), la musique ou musicothérapie (8%), l'atelier émotions / vie affective (7%).

Dans 33% des activités, un ou plusieurs supports et / ou techniques spécifiques sont utilisés : supports visuels (8% de la totalité des activités), jeux de rôle / mimes (6%) musique (5%), vidéo / magnétophone (4%), activités artistiques (4%). Les intervenants sont là-aussi principalement des éducateurs (dans 53% des activités) et, de façon un peu moins fréquente, des psychologues (24%), des rééducateurs (15%), ou des infirmiers (17%).

Tableau 31 : descriptif des activités pour favoriser la compréhension et l'expression des émotions

	Rythme		Cadre		Adultes concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	1fois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les adultes TED	La maj. des ad. TED	Seul. certains ad. TED
Théâtre 13% (N=12)	8%	92%	-	100%	17%	8%	75%
Suivi psychol. 11% (N=10)	29%	71%	100%	-	29%	29%	42%
Expr. manuelle 10% (N=9)	33%	67%	12%	100%	14%	29%	57%
Musique 8% (N=7)	50%	50%	-	100%	33%	17%	50%
Atelier émot. 7% (N=6)	17%	83%	83%	33%	33%	17%	50%

Les activités visant à favoriser la compréhension et l'expression des émotions sont décrites par moins de 15% des répondants ; elles ont lieu la plupart du temps en groupe, à l'exception du suivi psychologique et de l'atelier émotions, et sont rarement proposées à tous les adultes avec TED.

### AUTONOMIE DANS LA VIE QUOTIDIENNE

L'activité principale est la mise en situation dans la vie quotidienne (58% des répondants)

La plupart des structures interrogées (81%) proposent des activités pour favoriser l'autonomie. Les principales activités décrites sont la mise en situation dans la vie quotidienne, autour du repas, de l'hygiène, des toilettes par exemple (58%), la cuisine / restauration (19%), l'atelier d'autonomie hors situation de la vie quotidienne, sur des temps d'apprentissage spécifiques (9%), les achats autonomes (8%), la mise de table / service de table (8%), l'entretien / ménage / hygiène des locaux (7%), la lingerie / couture / blanchisserie (7%) et l'atelier esthétique / soins du corps (6%).

Dans 32% des activités décrites, un ou plusieurs supports et ou techniques spécifiques sont utilisés : supports visuels (22% de la totalité des activités), séquençage des activités (7%), guidance physique (11%) et supports gestuels / signes (7%). Les professionnels intervenant auprès des adultes avec TED sont en grande majorité des éducateurs (70%), les autres professionnels intervenant moins fréquemment : infirmiers (21%), rééducateurs (10%), psychologues (5%).

Tableau 32 : descriptif des activités pour favoriser l'autonomie

	Rythme		Cadre		Adultes concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	Ifois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les adultes TED	La maj. des ad. TED	Seul. certains ad. TED
Mise en sit. 58% (N=53)	98%	2%	94%	33%	82%	12%	6%
Cuisine 19% (N=17)	37%	63%	19%	100%	40%	40%	20%
Atelier aut. 9% (N=8)	50%	50%	87%	25%	57%	29%	14%
Achats aut. 8% (N=7)	57%	43%	29%	86%	29%	14%	57%
Service table 8% (N=7)	86%	14%	29%	57%	43%	43%	14%
Ménage 7% (N=6)	100%	-	67%	50%	67%	33%	-
Lingerie 7% (N=6)	83%	17%	67%	50%	67%	33%	-
Esthétique 6% (N=5)	40%	60%	80%	20%	40%	-	60%

Plus de la moitié des établissements et services proposent des mises en situation dans la vie quotidienne (repas, hygiène, toilettes...) tous les jours à plusieurs fois par semaine, le plus souvent en individuel et à tous les adultes avec TED. Les autres interventions décrites sont la participation aux tâches de la vie quotidienne (cuisine, service de tables, ménage, lingerie). L'atelier d'autonomie, qui consiste en des séances d'apprentissages spécifiques hors situation de la vie quotidienne n'est proposé que par moins de 10% des structures.

Un tiers des structures propose de la psychomotricité

#### DEVELOPPEMENT SENSORIMOTEUR

Les deux tiers des établissements et services (70%) proposent des activités pour favoriser le développement sensorimoteur. Les principales activités décrites sont la psychomotricité (31%), le Snoezelen (22%), la piscine ou balnéothérapie (19%), les activités physiques et sportives (18%) la musique ou musicothérapie (17%), la relaxation / yoga (10%), l'équitation (10%) et l'expression corporelle / éveil corporel / atelier motricité (7%).

Très peu de supports spécifiques utilisés (16% des activités)

Dans 16% des activités décrites, un ou plusieurs supports et ou techniques spécifiques sont utilisés : musique (6%), matériel Snoezelen (3%), guidance physique (3%). Les professionnels intervenant dans les activités sont les

éducateurs (47%) et rééducateurs, principalement psychomotriciens (40%) ainsi que parfois les infirmiers (22%).

Tableau 33 : descriptif des activités pour favoriser le développement sensorimoteur

	Rythme		Cadre		Adultes concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	1fois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les adultes TED	La maj. des ad. TED	Seul. certains ad. TED
Psychomotricité 31% (N=28)	37%	63%	84%	68%	28%	24%	48%
Snoezelen 22% (N=20)	10%	90%	85%	4%	17%	22%	61%
Piscine 19% (N=17)	25%	75%	50%	56%	24%	29%	47%
Act. physiques 18% (N=16)	47%	53%	25%	100%	56%	19%	25%
Musique 17% (N=15)	33%	67%	13%	100%	57%	7%	36%
Relaxation 10% (N=9)	22%	78%	44%	78%	22%	11%	67%
Equitation 10% (N=9)	11%	89%	-	100%	44%	11%	44%
Expr. corporelle 7% (N=6)	17%	83%	17%	100%	83%	17%	-

Un grand nombre d'activités sont décrites dans le domaine du développement sensorimoteur. Les activités se font principalement une fois par semaine ou moins et en groupe, à l'exception de la psychomotricité et du Snoezelen qui ont lieu dans la plupart des cas en individuel. Peu de supports spécifiques sont utilisés au cours de ces activités.

#### APPRENTISSAGES PRE-PROFESSIONNELS OU PROFESSIONNELS

Les établissements et services utilisent des moyens pour favoriser les apprentissages pré-professionnels ou professionnels dans 24% des cas. Les principales activités décrites sont les ateliers techniques dans l'établissement - espaces verts, cuisine, travaux manuels, entretien (8%) et la formation professionnelle (5%). Les stages ne sont décrits que dans 4% des établissements et services (N=4).

Dans 13% des activités, un ou plusieurs supports / techniques spécifiques sont décrits, parmi lesquels : supports visuels (10%), vidéo (3%), langage écrit (3%). Les professionnels intervenant auprès des adultes avec TED sont principalement des éducateurs (74%).

Un quart des structures utilisent des moyens pour favoriser les apprentissages professionnels

Tableau 34 : descriptif des activités pour favoriser les apprentissages pré-professionnels et professionnels

	Rythme		Cadre		Adultes concernés		
	Ts les jours à plusieurs fois par sem.	1 fois par sem. ou moins	En individuel	En groupe	Ts les adultes TED	La maj. des ad. TED	Seul. certains ad. TED
Atelier tech. 8% (N=7)	43%	57%	71%	100%	29%	14%	57%
Formation 5% (N=4)	25%	75%	50%	50%	50%	25%	25%

Ces résultats indiquent que les activités pour favoriser les apprentissages professionnels sont peu nombreuses, et la formation professionnelle pour les adultes avec TED est en particulier peu développée dans les établissements et services interrogés.

135 adultes ont une activité professionnelle

#### INSERTION PROFESSIONNELLE

Une question portait sur le nombre de personnes avec TED ayant une activité professionnelle, à laquelle 46% des structures ont répondu (N=42), concernant en tout 387 adultes avec TED (soit 42% des adultes de notre échantillon). Parmi les 387 adultes, 135 ont une activité professionnelle, en milieu protégé dans l'établissement (N=107), en milieu protégé dans un autre établissement (N=23) ou plus rarement en milieu ordinaire (N=5) ; 254 n'ont pas d'activité professionnelle.

Douze pour cent des établissements utilisent des dispositifs pour favoriser l'insertion professionnelle des adultes avec TED, parmi lesquels l'accompagnement d'une activité occupationnelle vers une activité professionnelle (N=5), la mise à disposition d'une entreprise (N=4), des sorties vers le milieu ordinaire (N=3), le partenariat avec un Esat (N=3), des stages en milieu protégé ou ordinaire (N=2), ou des dispositifs transitionnels, par exemple contrat de séjour "à durée déterminée" avec objectif de sortie (N=1).

Pour les adultes avec TED qui exercent une activité professionnelle en milieu ordinaire (N=5), des aménagements sont proposés dans presque tous les cas (4/5) : adaptation du poste (N=2), accompagnement par une tierce personne (N=1), tutorat (N=1), aménagement du cadre (N=1).

Il existe un plan de formation pour les adultes avec TED dans 7% des structures, avec possibilité de certification / qualification dans 3 structures (certificat d'aptitude à la conduite en sécurité, accueil clients, travail en hauteur, cariste, sécurité sauveteur au travail).

En Esat (N=14), les activités professionnelles sont les suivantes :

- conditionnement, mise sous pli, étiquetage (N=11) ;
- espaces verts, horticulture, floriculture, élevage, ferme (N=4) ;
- utilisation de machines, industrie, montage, mécanique (N=4) ;
- cuisine, restauration, pâtisserie (N=3) ;

- lingerie, couture, repassage, blanchisserie (N=2) ;
- travaux manuels, peinture, menuiserie, vannerie (N=2) ;
- entretien, ménage, hygiène des locaux (N=1) ;
- activité professionnelle artistique ou culturelle (N=1).

En Esat, les activités professionnelles sont proposées à tous les adultes avec TED dans deux tiers des cas

Ces activités sont proposées le plus souvent à un rythme quotidien (dans 82% des cas), en groupe (100%) et beaucoup plus rarement en individuel (14%). Elles sont proposées à tous les adultes avec TED dans 65% des cas, à la majorité d'entre eux dans 4% des cas et à seulement certains d'entre eux dans 31% des cas. Des supports ou techniques spécifiques sont utilisés dans 21% des cas (supports visuels, guidance physique, structuration de l'espace). Les intervenants sont des éducateurs (61%) et des moniteurs d'atelier (7%).

#### **REPERAGE SPATIO-TEMPOREL**

Les interventions ciblant le repérage spatio-temporel font partie du projet d'établissement dans 62% des cas.

68% des établissements utilisent des moyens pour favoriser la structuration spatiale, 73% pour favoriser la structuration temporelle

Soixante-huit pour cent des établissements et services interrogés déclarent utiliser des moyens pour favoriser la structuration spatiale. Les principaux moyens utilisés sont les pictogrammes, images ou photographies sur les portes (51% des répondants), des locaux affectés à une seule tâche (48%), la délimitation physique des espaces (24%), et les codes de couleur (15%).

Soixante-treize pour cent des établissements et services interrogés déclarent utiliser des moyens pour favoriser la structuration temporelle. Les principaux moyens utilisés sont les emplois du temps individualisés (48% des répondants), l'emploi du temps collectif (47%), les pictogrammes, images ou photographies permettant le séquençage des activités (44%), le "timer" (21%), ou autres (agenda, sablier, séquentiel d'objets, travail sur les saisons, 15%).

Emplois du temps individualisés la plupart du temps à la semaine

Lorsque les établissements et services utilisent des emplois du temps individualisés (N=44), les supports peuvent être manipulés par la personne dans 61% des cas et ils font l'objet d'un apprentissage spécifique dans 57% des cas. Les emplois du temps sont proposés majoritairement à la semaine (66%), mais aussi à la journée (34%), à la demi-journée (21%) ou au mois (18%).

76% utilisent des moyens pour gérer les comportements difficiles ; procédures systématisées pour les repérer dans 42% des cas

#### **GESTION DES COMPORTEMENTS DIFFICILES**

Des données concernant la gestion des comportements difficiles ont également été recueillies dans le questionnaire. Les interventions ciblant les comportements difficiles font partie du projet d'établissement ou de service dans 59% des cas.

Soixante-seize pour cent des répondants (N=68) utilisent régulièrement des moyens pour gérer les comportements difficiles des adultes avec TED, et il existe des procédures systématisées pour les repérer et les analyser dès leur apparition dans 42% des cas (pas de procédure systématisée dans 28% des cas, 30% n'ont pas répondu).

Tableau 35 : mesures pour gérer les comportements difficiles (N=68)

	Jamais	Rarement	Episodiquement	En routine
Stratégies éducatives et thérapeutiques	13%	2%	15%	<b>70%</b>
Aménagement de l'environnement physique et/ou social	14%	12%	34%	40%
Aménagement d'un lieu de retrait et de mise au calme	6%	9%	48%	37%
Recours à des médicaments	21%	21%	30%	28%

Les mesures auxquelles les établissements ont le plus fréquemment recours sont les stratégies éducatives et thérapeutiques, utilisées en routine par 70% des répondants. L'aménagement de l'environnement ou d'un lieu de mise au calme existent épisodiquement ou en routine (entre 34% et 48% des cas), et les médicaments sont utilisés à une fréquence variable selon les répondants. Les autres mesures citées sont un espace de parole ou un suivi psychothérapeutique, l'orientation vers un psychiatre, des accueils de répit, la contention physique, l'utilisation d'un matelas coquille permettant un enveloppement, la balnéothérapie, ou encore l'isolement provisoire du groupe.

#### MESURES POUR SUIVRE L'ETAT DE SANTE

Mesures pour suivre l'état de santé des adultes avec TED dans 82% des structures

Enfin, il existe dans 82% des établissements et services interrogés des mesures pour suivre l'état de santé des adultes avec TED. Pour les établissements concernés (N=72), ces mesures concernent les soins courants, par exemple vaccination, maladies bénignes (74%), la santé mentale (62%), la santé bucco-dentaire (65%) et / ou des actions de prévention (47%). Les autres mesures citées (19%) sont le suivi infirmier, le suivi diététique, la veille sanitaire, des consultations chez un spécialiste, ou encore l'utilisation d'une grille pour repérer la douleur.

#### VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

Information, aide ou conseil dans l'accès à la vie affective et sexuelle dans un tiers des structures

Un tiers des établissements et services interrogés environ (35%) utilise des moyens pour informer, aider ou conseiller les adultes avec TED dans l'accès à la vie affective et sexuelle (65% n'en utilisent pas). Les moyens décrits sont des séances d'information et de prévention, des entretiens individuels avec le psychiatre, le psychologue ou l'infirmier, l'utilisation de supports (livres, Internet), le programme de l'Université de Namur en Belgique, des groupes de danse ou d'expression, des informations dans le livret d'accueil, l'orientation vers le planning familial, et un groupe de travail avec le personnel et les familles.

## FORMATION

Formation spécifique sur l'autisme au cours des 5 dernières années dans la moitié des structures

Il existe un plan de formation dans 91% des établissements et services interrogés, et dans 51% des cas une ou plusieurs formation(s) spécifique(s) sur l'autisme a eu lieu au cours des 5 dernières années. Cette formation a été proposée soit dans la structure (dans 33% des cas), soit à l'extérieur (31%), soit les deux (36%).

En raison d'un nombre important de non réponses (plus de deux tiers), peu d'informations concernant le personnel ayant participé à ces formations sont disponibles : dans 14% des cas, tout le personnel a participé à la formation, et les formations individuelles ont concerné les éducateurs (14%), les psychologues (14%), les infirmiers (11%), les AMP (9%), les moniteurs éducateurs (8%) les aide-soignants (6%), les chefs de service ou cadre de santé (5%) et les moniteurs d'atelier (1%).

Les principales thématiques des formations sont l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED (dans 40% des structures), la gestion des comportements difficiles (23%), les techniques de communication (23%), l'analyse des pratiques (21%), l'éducation structurée (13%) et le diagnostic de l'autisme (9%). Les autres thématiques citées par les répondants sont la sexualité, le Snoezelen, la balnéothérapie et les neurosciences.

Principaux organismes : CRA EDI, AIR

Les principaux organismes repérés comme susceptibles d'apporter une information ou une formation cités sont les CRA ou l'Ancra (11%), EDI formation (7%), et AIR (5%). Les autres organismes sont cités par moins de 5% des répondants (cf. liste des organismes tableau 36).

Tableau 36 : organismes repérés comme des organismes de formation

CRA/Ancra	Aura 77	Sésame Autisme
EDI	Autisme France	AFAR
AIR	INFIPP	GRIEPS
IRTS	Esprit Formation	EFPP
PECS France	URIOPSS	IDEP
Pro Aid Autisme	CERF	SUSA
Pas à Pas	AAD Makaton	GERM
CCC	La vie active	SDI
GERFI	APF	

## SYNTHESE

L'enquête sur les modalités d'accompagnement des adultes avec TED a concerné 91 établissements et services, dont 90% sont des structures médico-sociales et 10% sanitaires, ce qui représente au total 926 adultes avec TED. Dans plus de la moitié des établissements et services médico-sociaux, ce sont les directeurs d'établissements (ou leurs directeurs adjoints) qui ont rempli le questionnaire, alors que dans les services sanitaires, ce sont essentiellement les psychiatres et les chefs de service.

Cette enquête, qui s'appuie sur un questionnaire, examine des points reliés à l'offre de service et à la nature des interventions. Les établissements et services sont invités à décrire les interventions qu'ils proposent aux adultes avec TED en fonction de leurs objectifs fonctionnels, et en précisant leur fréquence, le nombre de bénéficiaires, les intervenants et les supports ou techniques utilisés.

Concernant l'offre de services, on observe que 16% des établissements et services ont des modalités d'accueil spécifiques (c'est-à-dire structure dédiée aux TED ou section spécifique TED) et un projet spécifique pour les adultes avec TED. Un projet individualisé est proposé dans un peu moins de 90% des structures et est réactualisé en général une fois par an ; ce projet est le plus souvent expliqué à la personne et à sa famille sous la forme d'une information orale. Presque tous les établissements et services interrogés déclarent mettre en place des temps de rencontre avec les parents ; il s'agit d'échanges informels, de rendez-vous individuels avec un ou plusieurs membres de l'équipe, ou de participation à la vie de l'établissement (fêtes, portes ouvertes...), et les objectifs de ces rencontres sont principalement des échanges d'information. La famille a des contacts fréquents ou réguliers avec les intervenants de première ligne que sont les éducateurs, rééducateurs ou infirmiers, mais ces contacts sont rares voire inexistants avec les médecins ou psychologues de l'établissement ou service. Les outils de diagnostic et d'évaluation spécifiques aux TED sont de manière générale très peu utilisés dans les établissements et services pour adultes.

Les interventions proposées aux adultes avec TED sont décrites dans le questionnaire en tenant compte des domaines fonctionnels habituellement altérés dans les TED. Les résultats montrent que, concernant la communication, le groupe de parole est l'activité la plus fréquemment décrite (environ un quart des répondants), et que la majorité des activités sont proposées à une fréquence peu élevée. D'autres interventions plus spécifiquement adaptées aux personnes avec TED, telles que l'utilisation d'outils de communication dans la vie quotidienne, sont décrites par moins de 10% des répondants seulement. Par ailleurs, plus de la moitié des structures déclare utiliser des supports de communication visuelle, mais cet usage n'est la plupart du temps pas systématisé. Les principales activités proposées pour favoriser les interactions sociales, sont de nature informelle et peu spécifiques aux TED (sorties, loisirs, temps informels). Des activités pour favoriser la compréhension et l'expression des émotions sont décrites par un faible

pourcentage de répondants et sont rarement proposées à l'ensemble des adultes avec TED. L'autonomie est favorisée essentiellement par la mise en situation quotidienne des adultes avec TED ; les séances d'apprentissages spécifiques sont beaucoup plus rares. Concernant le développement sensori-moteur, la psychomotricité est décrite par un tiers des établissements et services ; de nombreuses autres activités sont décrites à une fréquence moins importante, mais très peu de supports ou techniques spécifiques sont utilisés. Un quart des structures déclare utiliser des moyens pour favoriser les apprentissages pré-professionnels ou professionnels, sous la forme d'ateliers techniques dans l'établissement. Des dispositifs pour favoriser l'insertion professionnelle existent dans 12% des structures, et 7% ont un plan de formation pour les adultes avec TED. En Esat, les activités professionnelles sont proposées à tous les adultes avec TED dans deux tiers des cas, et des supports ou techniques spécifiques aux TED sont utilisées dans environ un cas sur cinq.

Plus de deux tiers des établissements et services déclarent utiliser des moyens pour favoriser la structuration temporelle et spatiale, parmi lesquels l'emploi du temps individualisé (pour la moitié des répondants), proposé principalement à la semaine. Les trois quarts des répondants disent utiliser des moyens ciblant la gestion des comportements difficiles et un peu moins de la moitié ont des procédures systématisées pour les repérer et les analyser. Enfin, quatre établissements sur cinq indiquent effectuer un suivi objectif de l'état de santé, et un tiers déclare utiliser des moyens pour informer, aider ou conseiller les adultes avec TED dans l'accès à la vie affective et sexuelle.

La moitié des établissements et services sanitaires et médico-sociaux affirment avoir bénéficié d'au moins une formation(s) sur l'autisme au cours des cinq années précédentes, ce qui témoigne d'un effort important.

En conclusion, nos résultats soulignent que les interventions à destination des adultes avec TED sont principalement de nature peu spécifique, informelle et parfois peu adaptées aux personnes avec TED (par exemple le groupe de parole) ; des activités plus spécifiques sont proposées par un très petit nombre d'établissements et de services (moins de 10%). On note que les supports visuels à la communication existent mais que leur usage est souvent peu fonctionnel (emploi du temps à la semaine par exemple) et non systématisé. De même, les dispositifs visant à favoriser la formation et l'insertion professionnelle sont encore très peu répandus dans les établissements et services interrogés. On peut remarquer une évolution positive dans certains domaines, par exemple la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes et la proposition de moyens concrets pour les informer et les aider dans ce domaine. Enfin, il existe une volonté des équipes de se former aux problématiques liées à l'autisme et aux TED, illustrée par la formation effective dans environ la moitié des structures au cours des cinq dernières années.

### **4.3 ENQUETE QUALITATIVE EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES POUR ENFANTS, ADOLESCENTS ET ADULTES**

Les résultats du volet qualitatif sont présentés de façon distincte pour chaque région ; une synthèse intégrant les données des trois régions est réalisée en fin de chapitre.

#### **NORD - PAS-DE-CALAIS**

Les entretiens se sont déroulés entre le 13 octobre 2009 et le 13 janvier 2010. Parmi les établissements et services initialement sollicités, un seul a refusé de participer à l'entretien, le professionnel contacté ayant estimé n'avoir pas suffisamment d'expérience dans l'accueil des personnes avec TED.

#### **DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON**

Ce sont 17 établissements et services de la région Nord - Pas-de-Calais qui ont participé à l'étude qualitative : 8 structures pour enfants et adolescents, 9 structures pour adultes :

ENFANTS	2 Sessad
	2 IME
	1 Camsp
	2 services de pédopsychiatrie
	1 structure expérimentale
ADULTES	1 Esat
	2 Mas
	2 Fam
	2 foyers de vie
	1 service de psychiatrie
	1 Samsah

#### **SEXE, PROFESSION ET EXPERIENCE PROFESSIONNELLE DES PERSONNES INTERROGÉES**

Au total, 25 professionnels ont participé aux entretiens (entre 1 et 4 professionnels par structure), parmi lesquels 13 hommes et 12 femmes.

Les professions représentées sont les suivantes :

Directeur / Directeur adjoint	10
Chef de service	5
Psychiatre	4
Psychologue	4
Educateur spécialisé	1
Moniteur éducateur	1

Les personnes interrogées ont en moyenne 20 ans d'expérience professionnelle (écart-type = 10 ans), et 12 ans d'expérience auprès de personnes avec TED (écart-type = 9 ans).

## **ORGANISATION DE L'ACCUEIL DES PERSONNES AVEC TED**

Parmi les 17 structures interrogées, cinq sont des établissements entièrement dédiés aux troubles envahissants du développement, et trois ont une section ou une unité autisme. Les neuf établissements restants ne proposent pas un accueil spécifique pour les personnes avec TED. Pour l'un d'entre eux, il existe néanmoins des ressources spécifiques *"ce ne sont pas les mêmes professionnels qui prennent en charge des enfants avec TED et les autres enfants... ce sont des professionnels qui sont formés"*. Mais la plupart du temps, les différents types de troubles sont "mêlés" : *"c'est l'âge réel qui prime et ce sont des groupes hétérogènes, à la fois au niveau intellectuel et des troubles"*. Pour l'un des établissements, *"il n'y a qu'un seul petit groupe vraiment centré sur la problématique TED : c'est une pratique qui consiste à les aider à comprendre les codes sociaux ..."*. Parfois, il n'y a pas de section spécifique car pas de besoin *"on ne pense pas avoir beaucoup plus que deux personnes avec TED"*.

Dans une des structures, les personnes accueillies sont regroupées par profil, ce qui a pour effet de rassembler les TED : *"les gens qui ont besoin de médicalisation [...], les gens avec des troubles du comportement [...] alors effectivement on va trouver plus de profils qui ressemblent à des TED dans cette aile-là"*.

D'autres établissements ont le *"souci d'assurer une hétérogénéité des résidents"*, *"on ne fait pas de spécificités"*. Le fait de ne pas regrouper les personnes avec TED est un choix : *"on évite de faire ça justement... Des auteurs, comme Hochmann par exemple, pensent que c'est préférable de ne pas regrouper des enfants trop semblables. C'est un peu l'approche de la psychothérapie institutionnelle"*.

Dans l'un des établissements ayant créé une section autisme, *"ce n'est pas pour autant qu'on a pu rassembler tous les intéressés parce qu'il y avait des incompatibilités [...] mais en quelques semaines les troubles se sont atténués [...] on a bien senti l'effet thérapeutique quand même d'une petite unité"*.

Enfin, il faut noter que, dans les établissements ou services pour adultes, *"les personnes avec TED ne sont pas identifiées de manière explicite en tant que telles"* puisque les diagnostics ne sont pas toujours posés ou alors pas avec la même terminologie, ou alors *"c'est un diagnostic a posteriori sur des formes de prise en charge qui ont, elles-mêmes, été chronicisantes"*.

## **METHODES THERAPEUTIQUES / TECHNIQUES DE PRISE EN CHARGE SPECIFIQUES AUX TED**

Parmi les 17 établissements et services interrogés, dix ont recours à au moins une méthode comportementale ou éducative (TEACCH, PECS ou ABA), cinq utilisent des supports visuels, cinq utilisent une ou plusieurs thérapie(s) à médiation corporelle (thérapie sensorimotrice, psychomotricité, pataugeoire, packing). La psychothérapie institutionnelle est citée par trois établissements, de même que les habiletés sociales. Enfin, la psychothérapie, des approches pédagogiques, un atelier contes, différents supports d'expression, des entretiens familiaux et des visites à domicile, des séances d'orthophonie sont cités par un nombre réduit d'établissements généralement pour enfants ou adolescents. Le détail pour les enfants et les adultes est présenté ci-dessous :

Récapitulatif des principales méthodes et techniques utilisées :

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=9)	Total (N=17)
TEACCH	4	3	7
ABA	3	3	6
PECS	3	2	5
Supports visuels / pictogrammes	2	3	5
Thérapie sensorimotrice / Snoezelen / relaxation	1	2	3
Pataugeoire, balnéothérapie	2	1	3
Psychomotricité	1	1	2
Packing	2	0	2
Psychothérapie institutionnelle	1	2	3
Habiletés sociales, travail sur les émotions	3	0	3
Psychothérapie	2	0	2
Pédagogie (Montessori, Freinet...) / enseignement	2	1	2
Atelier contes	2	0	2
Entretiens familiaux / visites à domicile	2	0	2
Supports d'expression (jeux, marionnettes, théâtre)	1	0	1
Orthophonie	1	0	1

Plusieurs professionnels insistent sur la nécessité d'une "approche pluridisciplinaire" et d'une complémentarité entre les différentes méthodes ou techniques : *"méthodes éducatives, pédagogiques et thérapeutiques [...] pour moi c'est vraiment essentiel, complémentaire, ce n'est pas possible une sans l'autre"*.

Concernant plus particulièrement les approches comportementales ou éducatives, celles-ci ne sont souvent pas appliquées de manière "stricte" mais adaptées en fonction des besoins de la personne et des moyens de l'institution : *"on ne met pas en application une méthode orthodoxe, c'est-à-dire qu'on ne met pas en application tous les éléments d'une méthode comme la méthode TEACCH ou ABA", "on ne fait pas de l'ABA au sens strict parce que ça suppose toute une logistique qui n'existe pas ici", "dire TEACCH c'est réducteur, et donc ce que ça suppose aussi c'est une individualisation aussi importante que possible des prises en charge"*. Parfois l'utilisation de ces outils n'est pas encore généralisée *"(pour le PECS) on a franchi le cap de l'extérieur de la structure [...] au niveau de la famille, par contre ce n'est pas encore une dimension qui est mise en application"*. Dans d'autres établissements, les choses sont beaucoup plus formalisées : *"En prise en charge initiale intensive on est à 35 heures par semaine. Après, en fonction des progrès de l'enfant, on peut commencer à le laisser de manière autonome dans une classe ou dans des situations d'interactions sociales [...] après on va progressivement estomper notre présence"*.

Pour trois établissements interrogés, il n'y a pour l'instant pas d'outils spécifiques pour les personnes avec TED ; pour deux d'entre eux, cela fait partie des projets *"on a bien l'intention de remédier à ça"*.

La question de l'articulation entre le secteur sanitaire et médico-social est également abordée par une des structures : *"pour moi c'est important qu'il y ait une spécificité hôpital de jour, qu'on n'utilise pas les mêmes techniques qu'ailleurs, par exemple en IME"*.

Concernant les objectifs des méthodes thérapeutiques ou techniques de prise en charge, l'objectif le plus fréquemment cité est la communication. Viennent ensuite la structuration de l'environnement pour l'apport de repères, la réduction des angoisses, la compréhension et l'expression des émotions, le travail sur les limites corporelles ou les étapes corporo-psychiques, le bien-être et la détente, les interactions sociales, les apprentissages, l'intégration scolaire et sociale, et l'autonomie. La qualité de vie et la place dans la société sont également citées : *"accéder à la qualité de vie à laquelle ils ont droit", "on est là pour qu'ils aient une place dans la société et que la société les reconnaisse aussi dans cette place"*. Un établissement utilise une grille d'évaluation de la douleur *"pour pouvoir réagir quand il le faut et pouvoir décoder le plus rapidement possible"*.

Enfin, la question des conceptions théoriques sous-jacentes est souvent soit abordée directement, soit perceptible en toile de fond : *"nous partons du postulat que l'autisme est lié à un désordre neurologique [...] donc la réponse apportée sera basée sur un mode éducatif"* ; *"l'objectif pour la technique sensori-motrice c'est de travailler les étapes corporo-psychiques du bébé [...] pour reprendre les étapes de son développement petit à petit"* ; *"pour nous (méthode ABA) l'objectif c'est qu'ils puissent être complètement autonomes dans la vie de tous les jours"* ; *"l'objectif [de la psychothérapie institutionnelle] c'est de diminuer la souffrance et de donner du sens à leur vie"* ; *"l'objectif est de compenser les difficultés liées au handicap"*.

### **PARTENARIATS LES PLUS IMPORTANTS**

Plusieurs structures mettent l'accent sur l'importance du partenariat, ou de la *"constellation des partenaires"*, qui permet de *"mettre les gens en lien autour de l'enfant"*. Un des avantages est d'éviter d'avoir un *"ghetto"*, en faisant appel à des *"prestations extérieures au lieu de faire venir les prestations à l'intérieur"*. *"Les avantages de ces partenariats c'est d'enrichir notre réflexion, notre pratique, l'ouverture, lutter contre l'épuisement institutionnel, se ressourcer..."*. Beaucoup notent que *"le partenariat, c'est du travail, ça prend du temps"*, *"le manque c'est plutôt le temps, parce que ça demande beaucoup de temps tout ça"*.

La quasi-totalité des établissements (13/17) a un partenariat avec des établissements médico-sociaux, que ce soit pour organiser des relais (*"l'avant et l'après"*) afin *"d'assurer un lien de continuité pour la prise en charge"*, pour des prises en charge complémentaires (par exemple hôpital de jour / Sessad ou structure expérimentale / IME), pour des activités en commun avec d'autres institutions (*"l'objectif c'est l'ouverture sur l'extérieur"*), ou pour des groupes de réflexion sur les pratiques professionnelles.

Les familles (citées dans 10 entretiens sur 17) constituent également un partenaire central : *"la famille c'est plus qu'un partenaire [...] on ne peut pas travailler sans associer la famille"*; *"nos partenaires c'est aussi et surtout les parents"*, *"on travaille à trois : la personne accueillie, sa famille, et l'institution"*.

En ce qui concerne la vie sociale, culturelle et sportive (*"tout ce qui peut permettre d'être dans la vie sociale"*), les partenariats sont fréquents : 10/17 pour les loisirs et la culture, 6/17 pour le sport en milieu ordinaire et 4/17 pour le sport en milieu adapté. La ville ou la mairie, offrant un ensemble d'activités sociales, sont ainsi également citées plusieurs fois (5/17). Un établissement pour adultes précise que *"l'objectif est de pouvoir proposer des activités culturelles qui ne sont pas à destination des enfants, parce que dès qu'on parle de handicap mental on nous propose des choses pour les enfants"*. Dans un établissement pour enfants, *"tous les enfants sont licenciés en sport adapté et donc"*

*on est affiliés à la Fédération Nationale de Sport Adapté et ils participent à des compétitions régionales, départementales". En milieu ordinaire cependant, des difficultés sont notées pour trouver des activités sportives ou de loisirs "ils ont beaucoup de mal à trouver une place dans un club de sport par exemple".*

Le partenariat avec l'éducation nationale est cité par tous les établissements et services pour enfants et adolescents (8/8), et par un établissement pour adultes. Ce partenariat vise à *"soutenir le parcours scolaire des enfants"*. Il peut prendre la forme d'un accompagnement à l'école *"on place un intervenant avec l'enfant dans l'école"*, de réunions pour le projet personnalisé de l'enfant, d'actions de sensibilisation et de formation en milieu scolaire afin de *"former les équipes à la prise en charge des enfants avec autisme"*, ou d'un partenariat avec un lycée professionnel dans le cas de l'établissement pour adultes.

Le centre de ressources autisme (CRA) est également considéré comme un partenaire par plusieurs établissements (9/17) *"partenariat très riche en termes de réflexion", "partenaire technique pour des formations, des informations, des expertises", "partenariat plus ponctuel, soutien technique à certains moments"*.

En ce qui concerne le partenariat avec les médecins spécialistes (7/17), la problématique des soins somatiques est abordée, avec par exemple l'association Handident : *"on va approfondir nos liens (avec l'hôpital) par le biais d'une convention", "pour faciliter l'accès aux soins [...] quand on va en stomato si on peut passer avant les autres parce que pour certains les temps d'attente sont insupportables", "il y a des dentistes qui font l'anesthésie avec des gaz un peu différents qui permettent d'éviter l'anesthésie générale"*.

Parmi les partenaires figurent également la MDPH (5/17), ainsi que les tutelles (conseil général, Ddass, 5/17). Le partenariat avec les associations de familles (4/17), au travers du *"partage de valeurs communes"*, joue un rôle important de *"soutien dans le montage du projet", d'"information et d'organisation de conférences sur l'autisme", d'"échanges entre professionnels ou entre résidents"*.

La psychiatrie (en ville ou à l'hôpital) est un partenaire pour près de la moitié des établissements d'adultes (4/9), mais des difficultés sont parfois notées *"nous n'avons pas de psychiatre rattaché à l'établissement malgré nos tentatives en ce sens et le travail avec la psychiatrie [locale] est extrêmement difficile"*.

En ce qui concerne les instituts de formation (4/17), l'accueil de stagiaires dans l'établissement est décrit comme enrichissant et peut être source de réflexion pour l'équipe : *"on demande aux stagiaires d'établir un petit rapport d'étonnement, de noter dans un carnet tout ce qui les étonne : soit des comportements des résidents, soit sur l'organisation, soit sur le comportement d'un professionnel, sur une méthode, tout, et ils arrivent avec ça en réunion et on discute"*.

Récapitulatif des principaux partenariats (cités par au moins deux établissements):

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=9)	Total (N=17)
Etablissements médico-sociaux	7	6	13
Les familles	5	5	10
Loisirs et culture	5	5	10
Education nationale	8	1	9
CRA	4	5	9
Médecins spécialistes / hôpital (sauf psychiatrie)	2	5	7
Sport en milieu ordinaire	4	2	6
Libéraux (kiné, ergothérapeute, orthophoniste)	3	2	5
MDPH, CDAPH	3	2	5
Conseil Général, Ddass	2	3	5
Ville, mairie, commune	2	3	5
Associations de familles	3	1	4
Médecins psychiatres	0	4	4
Sport en milieu adapté	1	3	4
Services sociaux, ASE	4	0	4
Instituts de formation (éducateurs, infirmiers)	0	4	4
Université	2	1	3
Crèches et Halte-Garderies	3	0	3
Creai	0	3	3
Centres aérés, organismes de vacances	1	1	2
Entreprises	1	1	2
Association de soins palliatifs	0	2	2

Les autres partenariats (cités à une seule reprise) sont : les centres de formation, les partenaires philanthropiques, la médecine du travail, le groupement des FAM, les maisons de retraite, les associations de soins à domicile, et une association Alzheimer.

Enfin, quelques expériences originales sont décrites. L'une est relative à la vie affective et sexuelle : *"on met en place à partir de janvier un programme d'éducation relationnelle, affective et sexuelle, en partenariat avec le centre de planification de la faculté de Namur en Belgique. Le centre de planification sera là pour le temps d'évaluation et pour voir éventuellement les situations spécifiques auxquelles nous, on ne pourra pas répondre".* L'autre est relative à la spiritualité (partenariat avec "la Pastorale") : *"on s'est rendu compte que certains ont eu une éducation chrétienne, par exemple, et quand ils allaient en séjours de vacances ils avaient la possibilité de participer à un culte [...] et on s'est dit : on travaille la vie affective, la sexualité, et peut-être qu'on oublie cet aspect de spiritualité".*

#### COLLABORATION AVEC LES FAMILLES

La collaboration avec les familles diffère en fonction de la population accueillie, selon s'il s'agit d'enfants ou d'adultes. Les rencontres ont tendance à être plus formalisées (rendez-vous, réunions autour du projet) dans les établissements pour enfants, où le rôle des parents est décrit comme central (*"on ne peut pas travailler avec ces enfants sans leurs parents"*), et plus informelles (appels téléphoniques, contacts informels) dans les établissements pour adultes. Une plus grande participation des familles est par ailleurs décrite dans les établissements pour adultes (conseil de vie sociale, fêtes,

manifestations, participation à la vie de l'établissement), alors que, pour les enfants, il existe plus d'interventions en milieu ordinaire (visites à domicile, réunions à l'école).

Récapitulatif des principales modalités de collaboration avec les familles (citées par au moins deux établissements):

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=9)	<b>Total (N=17)</b>
Rendez-vous avec un ou plusieurs professionnels	5	3	<b>8</b>
Réunions autour du projet individualisé	5	3	<b>8</b>
Réunions collectives / groupes de parents	3	4	<b>7</b>
Conseil de Vie Sociale	1	5	<b>6</b>
Interventions/visites à domicile	5	1	<b>6</b>
Contacts informels	1	5	<b>6</b>
Appels téléphoniques	1	4	<b>5</b>
Fêtes manifestations	0	4	<b>4</b>
Questionnaires / grilles d'évaluation	2	2	<b>4</b>
Réunions de synthèse	1	2	<b>3</b>
Cahier de liaison	1	2	<b>3</b>
Réunions à l'école	3	0	<b>3</b>
Visite d'admission	1	1	<b>2</b>
Comité de Parents	1	1	<b>2</b>
Participation à la vie de l'établissement	0	2	<b>2</b>

La participation des familles à la vie de l'établissement prend de multiples formes : le conseil de vie sociale, le comité des parents ("*c'est un peu comme une association de parents dans les écoles [...] c'est un lieu d'échange pour les parents*"), la participation à des activités de la vie quotidienne (prendre un repas dans l'institution, être impliqué dans un atelier) ou des séjours de vacances, l'association des parents à la démarche qualité dans l'établissement, leur représentation au conseil d'administration, voire leur implication dans la création de l'établissement "*d'abord, si le foyer existe, c'est parce qu'il y a eu une préoccupation des familles*".

Dans un établissement pour adultes, des visites du résident à ses parents peuvent être organisées lorsque ceux-ci ne peuvent plus se déplacer (en maison de retraite par exemple), et "*quand la famille n'est plus là, on essaie de continuer le lien*".

L'utilisation de questionnaires ou de grilles d'évaluation est décrite dans quatre établissements sur dix-sept : "*le questionnaire «Mieux Ensemble» est ciblé d'une part pour les parents d'autre part pour les professionnels [...] l'objectif c'est de se rejoindre, d'avoir des objectifs de travail*", "*la grille Gerfi+, qui se base sur quatre domaines, avec des items et des critères de réussite [...] on les évalue chaque année, en octobre et en mai*", "*au préalable elle aura répondu à un questionnaire sur comment elle voit l'évolution de son enfant [...], et ce qu'elle souhaite qu'on travaille avec la personne*".

Le contenu des échanges avec les familles est d'abord le partage d'informations (11/17), puis la restitution du projet individualisé (7/17). Selon les établissements, les parents ont un rôle plus ou moins actif dans l'élaboration du projet : "*on leur expose le projet qu'on fait pour leur enfant*", "*après on fait le projet individuel [...] c'est un peu le résultat des échanges qu'on a eu avec les parents et des bilans qu'on peut faire*", "*on essaie de rendre la famille co-élaborateur du projet de leur enfant*", "*on*

*élabore avec les parents 3-4 objectifs prioritaires pour l'année". Un établissement note une volonté d'évolution dans ce sens : "je souhaiterais que les parents soient présents lors des réunions de synthèse, lorsqu'on fait le point des projets de leurs enfants, parce que jusqu'ici le projet leur était soumis une fois fait [...] mais on ne l'élaborait pas avec eux". Le soutien psychologique fait également partie des objectifs cités (6/17), de même que la guidance parentale (3/17), qui peut être là-aussi plus ou moins formalisée : "donner des conseils pour la vie à la maison", "on demande aux parents de se filmer [...] on les guide au moment où l'enfant émet des comportements [...] et ensuite on leur restitue tout ça par écrit". Pour quatre établissements, les rencontres avec les familles permettent "la recherche de solutions ensemble si un problème se pose à la maison ou dans l'institution", et l'accent est mis sur l'expertise des familles : "ils ont souvent des clés à nous apporter", "ne pas oublier que ce sont les parents qui connaissent le mieux leur enfant". Enfin, des réunions à thèmes ou des séances d'information sont quelquefois organisées, en l'occurrence sur la sexualité ou sur des aspects administratifs ou légaux (2/17).*

#### **ASSOCIATION DE LA PERSONNE AVEC TED A SA PRISE EN CHARGE**

Les moyens permettant d'associer la personne avec TED à sa prise en charge varient selon le niveau de développement de la personne et ses compétences communicatives ; dans certains cas (2/17), les professionnels notent que cela n'est pas réalisable compte tenu de l'âge ou du niveau intellectuel de la personne.

Concernant les personnes ayant un langage et peu ou pas de déficience intellectuelle associée, il existe de nombreuses façons de les associer à leur prise en charge : le recueil de l'avis de la personne (6/17) "avant, les activités c'était les mêmes depuis 14 ans [...] on a interrogé chaque personne pour savoir à quelle activité elle voulait aller [...] c'était un peu difficile mais même les personnes avec TED ont su l'exprimer", sa participation aux réunions de synthèse (4/17) "c'est impressionnant d'ailleurs, comment d'un coup elles vont être attentives à ce qui se dit", "même si elles n'ont pas le langage, elles sont valorisées d'être là", le fait de donner des explications sur le projet ou l'orientation (2/17), la signature du projet individualisé et du contrat de séjour "même si ce n'est qu'une croix" (1/17), ou la possibilité de demander un rendez-vous "pour exprimer un souhait" (1/17). Parfois le recours à l'écrit est possible et peut faciliter la communication : "on a quelques personnes qui m'amènent un petit papier avec leur emploi du temps pour la semaine à venir". Pour un établissement, il est également important de donner à la personne une information sur la nature de ses troubles, afin "d'avoir une boîte à outils pour les situations difficiles", ou encore de préparer avec elle les interventions en milieu ordinaire (scolaire par exemple) "l'objectif est qu'elle puisse, à terme, être capable de gérer son handicap en en parlant autour". Les professionnels notent l'importance de "savoir écouter la personne à tout moment, parfois en dehors d'un entretien formel" et par tout le monde "ça peut être l'homme d'entretien", ou parfois d'utiliser des questions détournées, par exemple "parle moi de ce que tu fais en [...], et donc ils vont m'expliquer ce qu'ils font, et s'ils aiment ou pas".

Pour les personnes n'ayant pas ou peu de moyens de communication, c'est la prise en compte de l'expression non verbale qui prédomine (7/17) : il faut "décrypter le langage du corps, les moments de satisfaction", "c'est vraiment la lecture de son comportement qui va nous donner une réponse, c'est aussi l'adhésion aux activités proposées", "ils ont des moyens de nous montrer que ça les intéresse", "il le dit à travers les activités s'il s'oppose", "l'équipe prend en compte tous les signes qui vont démontrer le bien être ou le mal être". Partir des intérêts, des goûts et des préférences de la personne est également cité à plusieurs reprises (4/17) : "la participation peut être quelque chose d'indirect, ça

veut dire qu'on va essayer d'identifier les besoins, les désirs des personnes à travers leur vie quotidienne", "c'est lui qui va nous indiquer effectivement ce qu'on va pouvoir utiliser comme renforçateurs". Une autre solution consiste à faire des "propositions pratiques" (2/17) : "on fait le tour des ateliers, après on fait un bilan et on voit ce qui paraît correspondre à l'enfant", "on voit si ça correspond ou si on tombe à côté". Certaines tentatives pour proposer des supports imagés, permettant de faire des choix, sont également décrites (2/17) "sous forme de pictogrammes là elle comprend".

Récapitulatif des moyens permettant d'associer la personne avec TED à sa prise en charge :

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=9)	Total (N=17)
Prendre en compte l'expression non verbale	4	3	7
Lui demander verbalement son avis	2	4	6
Inviter la personne aux réunions de synthèse	2	2	4
Partir des intérêts et des goûts de la personne	1	3	4
Donner des explications sur le projet	1	1	2
Faire des propositions "pratiques"	1	1	2
Proposer un outil imagé pour exprimer ses envies	0	2	2
Donner à la personne un information sur ses troubles	1	0	1
Utiliser des questions détournées	0	1	1
Savoir écouter la personne à tout moment	0	1	1
Lui faire signer le projet individualisé	0	1	1
Avoir la possibilité de demander un rendez-vous	0	1	1
S'inscrire à des activités / faire son planning	0	1	1

En résumé, "on peut avoir cette exigence éthique de dire, quel que soit le niveau de compréhension de la personne et avec des mots les plus simples possibles, je dois lui en faire part". Mais la tâche dans ce domaine est encore loin d'être terminée : "c'est un travail de longue haleine parce qu'il faut déjà qu'elles soient persuadées qu'elles ont le droit de dire des choses, ensuite qu'elles sachent le dire, ensuite qu'elles soient écoutées".

#### ELEMENTS QUI FAVORISENT LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE

Parmi les facteurs favorisant la qualité de la prise en charge, la formation est l'élément le plus fréquemment cité (8/17), en particulier la formation continue : "il faut un effort de formation ou de perfectionnement des intervenants", "ça doit être tout le temps entretenu", "nécessité de formation continue du personnel puisque les personnes, moniteur éducateur ou éducateur spécialisé, sortent de l'école, ils n'ont jamais ou très peu entendu parler de l'autisme et encore moins de sa prise en charge".

Le deuxième élément est le partenariat avec les familles (7/17), cité essentiellement par les établissements pour enfants et adolescents : "le projet de l'enfant doit être partagé par l'équipe et par la famille", "travailler en cohérence autour du projet personnalisé". Dans ce partenariat, la "disponibilité des parents" est citée comme un élément important par l'un des établissements. Le travail avec les autres partenaires est également cité (4/17) : "la personne, la famille, le service [...] plus les partenaires, et en travaillant bien avec les outils adaptés".

Concernant le personnel, le taux d'encadrement est un élément important (5/17), mais aussi la pluridisciplinarité de l'équipe (3/17) ainsi que la disponibilité (3/17) et la stabilité (2/17) des encadrants : "comme ce sont des enfants qui ressentent beaucoup les choses, il faut que les personnes

soient stables, disponibles [...] s'il y a une perturbation dans le groupe, une personne malade par exemple, les enfants le ressentent, on voit que les comportements sont différents". Deux établissements mettent par ailleurs l'accent sur le sentiment de sécurité des professionnels, "la possibilité pour le personnel de dire ce qu'il ressent vraiment, sans avoir crainte du niveau hiérarchique", "l'employeur doit soutenir ses salariés", en lien avec la question de la bienveillance "mon travail en tant que directrice c'est de mettre en place des relais, etc. pour faire en sorte que jamais un membre de l'équipe puisse devenir maltraitant".

L'individualisation de la prise en charge et de l'accompagnement est citée par trois établissements, de même que des outils de communication adaptés ainsi que la structuration du temps et de l'espace. Il importe également de travailler avec l'environnement au sens large "sensibiliser l'environnement où l'enfant est intégré". Le diagnostic et l'évaluation sont cités par trois établissements : "d'abord c'est de cibler les difficultés de la personne avec TED [...] l'évaluation concourt fortement à la qualité de la prise en charge".

Les éléments architecturaux, concourant à la qualité de vie, sont cités à trois reprises : "l'architecture, parce que ce sont de petites maisons de cinq personnes, c'est un lieu de vie de qualité".

Enfin, pour un établissement "il faut une prise en charge précoce et intensive", un autre insiste sur "un environnement qui soit riche et stimulant", et un troisième note que "le projet personnalisé n'est possible [...] que si le projet institutionnel est valide".

Récapitulatif des principaux éléments qui favorisent la qualité de la prise en charge (cités par au moins deux établissements) :

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=9)	Total (N=17)
La formation des professionnels	5	3	8
Le partenariat avec les familles	6	1	7
Les moyens humains / le taux d'encadrement	4	1	5
Le partenariat avec les autres professionnels	2	2	4
L'individualisation de la prise en charge	1	2	3
Le fait d'avoir des outils de communication	1	2	3
Le travail avec l'environnement au sens large	2	1	3
La structuration du temps et de l'espace	1	2	3
La disponibilité des encadrants	2	1	3
La pluridisciplinarité de l'équipe	1	2	3
Les locaux / le matériel	1	2	3
L'évaluation / les bilans	1	1	2
Un diagnostic précis / la précocité du diagnostic	1	1	2
La stabilité des encadrants	1	1	2
Le sentiment de sécurité des professionnels	1	1	2

#### **ELEMENTS QUI SONT DES OBSTACLES A LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE**

Le manque de moyens humains est considéré comme un obstacle à la qualité de la prise en charge par plus de la moitié des établissements (9/17), et plus encore dans les établissements pour adultes (6/9), dans lesquels le personnel d'encadrement est en particulier considéré comme insuffisant : "si on avait plus de temps de psychologue, de psychiatre, on pourrait faire plus de choses en individuel", "sur un

*plan psychologue, on est à l'étroit quand même". Dans les établissements pour enfants de type Sessad, les professionnels mettent l'accent sur le coût souvent non reconnu des interventions ambulatoires (2/17) "passer le relais à quelqu'un qui est dans un lieu de vie de l'enfant, ça veut dire qu'il y a un long cheminement entre partenaires [...] et tout ça c'est du temps, énormément de temps".*

Le manque d'information et de formation est à nouveau cité (7/17) : *"la non connaissance des équipes de la spécificité du handicap [...] on ne peut pas faire une prise en charge d'un adulte avec TED comme on fait une prise en charge d'une personne qui a une "simple" déficience intellectuelle".*

Vient ensuite le manque de collaboration avec les familles (6/17), qui peut être attribué à la famille *"disparités entre les familles en terme de temps et de moyens financiers", "parfois c'est difficile pour eux de mettre des choses en place"*, mais aussi à l'établissement *"du fait qu'on ne soit pas assez rassurants parfois, qu'on ne réponde pas aux attentes de la famille", "le service s'il ne crée pas une collaboration avec la famille, ça peut être un obstacle".* Le manque de personnel est parfois invoqué : *"en termes de ratio d'encadrement, pour harmoniser ce qui se vit en famille et chez nous, ça nécessiterait davantage de travail en commun et de soutien".* Le manque de collaboration avec les partenaires est aussi invoqué (3/17) *"les partenariats, il n'y en a pas assez, et ils sont ponctuels".*

La question des différentes approches théoriques (4/17) et des éventuels conflits qui les opposent (3/17) sont fréquemment abordées, avec des implications sur la prise en charge : *"les professionnels n'ont pas encore une vision complètement partagée [...] et les parents, eux, sont perdus là-dedans, ils entendent des choses parfois complètement contradictoires"; "ce sont des gens qui répandent des calomnies sur notre travail et qui font que les parents ne viennent pas nous voir et se jettent dans les bras de faux prophètes qui leur promettent la guérison rapide".*

Pour plusieurs établissements, un diagnostic posé tardivement est un obstacle à la qualité de la prise en charge (4/17) dans le sens qu'il peut retarder sa mise en route *"plus vous prenez précocement en charge quelqu'un, plus vous allez développer de compétences".* Or il existe encore des difficultés au niveau du diagnostic *"pour les petits il y a plus de 6 mois d'attente, pour les grands il y en a beaucoup qui ne sont pas vus".* Un des établissements note que *"poser un diagnostic c'est une chose, commencer à mettre en place des interventions [...] ça peut se faire sans attendre la pose du diagnostic".*

Certains éléments sont liés à la personne avec TED (4/17), tels que les troubles du comportement en particulier au moment de l'adolescence, la présence d'une déficience intellectuelle associée, les pathologies somatiques, etc. Pour un établissement, *"le plus gros obstacle c'est le manque de communication, c'est cette incompréhension des attentes de la personne".*

Des locaux inadaptés (4/17), de même que l'hétérogénéité des personnes accueillies (2/17) sont également un obstacle à la qualité de la prise en charge : *"l'intimité n'est pas là du tout et il y a très peu de confort et il ne peut que encourager le développement de certaines conduites pas adaptées" ; "le fait d'être en grand groupe ça n'aide pas". "L'hétérogénéité des personnes, parce qu'ils sont obligés de cohabiter [...] donc ils subissent un peu", "les personnes sont noyées dans les autres populations".*

Deux établissements mettent l'accent sur les dérives de l'application stricto sensu des textes de loi : *"la loi de février 2005 conforte l'intégration en milieu ordinaire mais parfois [...] les établissements spécialisés seront un environnement plus adapté parce qu'il y aura une prise en charge tout au long de*

la journée qui sera adaptée". Le manque de structures et de places d'accueil est également regretté : "le plan autisme préconise une prise en charge très précoce or il y a 25 mois d'attente".

Les autres obstacles sont le manque de souplesse dans les modalités d'accueil "par exemple, pour passer d'un système ouvert à une période un peu de repos dans le sein de [l'établissement] ou autre, parce qu'à un moment donné l'enfant est en intégration et c'est trop pour lui" ou le manque de structure d'accueil temporaire "pour certains cas, il y aurait besoin d'un accueil temporaire, une structure type internat pour pouvoir permettre aux familles de souffler, pour des vacances, des week-ends". D'autres professionnels évoquent la lourdeur des tâches administratives "les cahiers à remplir, à remplir, il arrive un moment où on ne peut plus travailler" et la difficulté à obtenir une reconnaissance de la part des tutelles "les tutelles ont une méconnaissance de l'autisme et ils sont très suspicieux sur ce qu'on met en place [...] donc ils ne sont pas sensibilisés non plus à nous donner les moyens". Pour un établissement, les préjugés constituent également un obstacle pour l'inclusion sociale des personnes avec TED "c'est vraiment le regard de la société qui doit changer".

Récapitulatif des principaux obstacles à la qualité de la prise en charge (cités par au moins deux établissements) :

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=9)	Total (N=17)
Manque de moyens humains	3	6	9
Manque d'information et de formation	3	4	7
Manque de collaboration avec les familles	3	3	6
Différences d'approche théorique entre les structures	3	1	4
Diagnostic tardif ou non posé	2	2	4
Eléments liés à la personne avec TED	3	1	4
Locaux inadaptés ou manque d'intimité	0	4	4
Conflits idéologiques	2	1	3
Manque de collaboration avec les partenaires	1	2	3
Coût en temps des interventions ambulatoires	2	0	2
Dérives de la loi de 2005	1	1	2
Manque de structures et de places d'accueil	1	1	2
Hétérogénéité des personnes accueillies	0	2	2

#### MOYENS QUI PERMETTRAIENT DE MIEUX REpondre AUX BESOINS SPECIFIQUES DES PERSONNES AVEC TED

Parmi les moyens qui permettraient de mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes avec TED, les moyens humains apparaissent en première ligne (12/17). Ceux-ci concernent le taux d'encadrement "c'est toujours pareil, si vous voulez travailler certaines choses vous ne pouvez pas le faire à 2 pour 10", mais aussi les indemnités de remplacement "il y a trois personnes qui vont être absentes pour des congés maternité et on ne peut pas les remplacer parce qu'on n'a pas d'argent [...] ça va forcément perturber les enfants, parce que leur emploi du temps va être perturbé, et pour ces enfants là, en général, c'est mieux d'avoir une continuité". La difficulté à pourvoir certains postes est également relevée "c'est très difficile de recruter des orthophonistes [...] pour les psychiatres il y a une pénurie aussi". Pour un établissement, certaines interventions très ciblées ont un coût certain mais permettent d'éviter la médicalisation : "apprendre des trucs à la personne, c'est sûr que ça prend du temps [...] c'est vrai qu'avec des moyens conséquents, il y a des résultats, tandis que nous on ne fait que mettre des pansements".

La question des moyens humains va de pair avec celle de la formation (10/17) : *"des moyens humains, mais pas n'importe lesquels [...] il faut des personnes qui ont accès aux connaissances les plus actuelles concernant les TED" ; "la chose la plus importante c'est les moyens pour la formation du personnel [...] plus les gens sont formés mieux ça marche"*. La formation doit aussi être réactualisée *"en permanence"*, et diffusée à toute l'équipe *"il faut que toute l'équipe s'imprègne de ces nouvelles formations"*, d'où l'intérêt des formations en interne *"pour que tout le monde soit formé en même temps"*. Pour un établissement, le coût de certaines formations constitue un obstacle *"c'est vrai que les coûts de formation en intra sont élevés [...] après il faut aussi une formation pratique"*.

Les moyens financiers (3/17), permettant d'acheter du matériel ou de développer de nouvelles activités, sont également mis en avant *"plus on a la possibilité d'avoir du matériel adapté, plus on pourra optimiser nos prises en charge"*, *"ce serait bien d'avoir plus de moyens financiers pour prendre des intermittents du spectacle [...] pour travailler plus sur le développement culturel des personnes"*.

La question des bonnes pratiques, de leur validation scientifique, et de façon plus générale de la recherche en matière de TED, est abordée par deux établissements : *"il faut qu'il y ait des comités scientifiques, que les expériences soient faites"*, *"il faut obliger les gens à être dans ces bonnes pratiques professionnelles qui ont été validées"*, *"participer à la recherche pour moi c'est essentiel"*. Pour un établissement, la question des systèmes de classification est problématique : *"on se demande pourquoi la France continue à se baser sur une classification nationale qui parle de l'enfant avec autisme, non pas porteur de handicap, mais porteur de psychose"*.

Concernant les établissements pour enfants, la formation et l'accompagnement des AVS pourrait être envisagée d'une autre façon *"on aimerait travailler avec ces AVS, qu'elles aient des heures de formation pour qu'on puisse vraiment les accompagner, voire qu'elles soient carrément administrativement rattachées au service"*.

Concernant les établissements pour adultes, la question de la poursuite des apprentissages scolaires se pose dans l'un d'entre eux : *"on a beaucoup de personnes qui savent lire et écrire, mais pas toutes [...] ils nous demandent de plus en plus d'apprendre, ils en ressentent le besoin"*. Dans un autre établissement, une réflexion est menée concernant une plus grande intégration des personnes *"favoriser encore les échanges avec l'extérieur [...] viser davantage l'intégration des personnes"*, et des formules alternatives, par exemple en envisageant *"qu'ils puissent bénéficier d'un statut de travailleur handicapé, peut-être pas à temps plein, mais à temps partiel, et avoir un double statut de prise en charge"*.

Enfin, des éléments tels que les locaux, le partenariat, les échanges avec les familles, déjà développés dans les autres rubriques, apparaissent ici aussi comme des moyens permettant de mieux répondre aux besoins des personnes avec TED.

Récapitulatif des principaux moyens qui permettraient de mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes avec TED :

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=9)	Total (N=17)
Plus de moyens humains	6	6	12
Plus de formation / harmonisation des formations	4	6	10
Des locaux plus grands / plus adaptés	2	2	4
Plus de moyens financiers pour les activités	2	1	3
Des pratiques validées scientifiquement	1	1	2
Plus de partenariats	0	2	2
Un système de classification et un langage communs	1	0	1
Plus d'accompagnement des AVS	1	0	1
Un accompagnement scolaire pour les adultes	0	1	1
Plus d'échanges avec les familles	0	1	1
Plus d'échanges avec l'extérieur, plus d'intégration	0	1	1

### EVOLUTION DES PRATIQUES ENVISAGEE

La première évolution des pratiques envisagée est de développer la formation (9/17) : *"s'il y a un gros effort dans les formations de base [...] la future génération de professionnels sera mieux armée"*. La mise en place ou la poursuite de séances de supervision pour le personnel de l'établissement fait également partie des projets (2/17) : *"une supervision en continu est nécessaire en complément de formation"*.

Des travaux ou rénovations sont parfois prévus (4/17), souvent pour développer des unités de plus petite taille *"on veut transformer cette maison, l'agrandir et la couper en deux pour avoir deux lieux de vie de taille plus réduite"*.

Pour plusieurs professionnels, l'évaluation des pratiques est un enjeu important pour l'avenir (4/17), à condition que le changement qui s'ensuive soit *"productif et au bénéfice de l'utilisateur"*. Cette exigence d'évaluation va *"amener de la réflexion sur les pratiques"* et *"s'accompagner de moyens"*.

La recherche devrait permettre en particulier de *"développer des méthodes de démonstration d'efficacité des pratiques"*, et plusieurs établissements (3/17) insistent sur son importance, souhaitant un rapprochement entre les chercheurs et les praticiens *"les généticiens ont besoin de nous pour comprendre de quoi ils parlent, et nous on a besoin d'eux pour mieux comprendre pourquoi les aspects génétiques peuvent nous aider pour la prise en charge"*. L'objectif est d'arriver à une meilleure connaissance de l'autisme (2/17), avec pour effet une amélioration de la prise en charge *"plus de compétences, plus de connaissances, des environnements plus riches, plus stimulants"*.

En relation à la loi de 2005, plusieurs établissements notent une volonté d'ouverture vers le milieu ordinaire (3/17) : *"les solutions institutionnelles vont évoluer vers des solutions ambulatoires ou d'accompagnement dans le milieu ordinaire"*, *"il faudrait développer des réponses très diversifiées et notamment des formules qui ne sont pas que des établissements mais des choses de type Samsah, SAVS"*. Concernant l'offre de services, *"il faudrait arrêter de répondre pour les adultes uniquement avec la création de Mas ou de Fam parce que certains n'ont pas du tout vocation d'y être"*. Une plus grande souplesse dans les modalités d'accueil est également envisagée (2/17) : passer d'une *"logique d'établissement"* à une *"logique de parcours personnalisé"*. Une évolution dans ce sens est notée : *"on*

peut de plus en plus, heureusement, faire évoluer le type d'accueil : internat permanent, internat temporaire ou occasionnel, internat partiel...c'est important et c'est une évolution bénéfique". Pour un établissement, la mutation du secteur médico-social "qui va devoir travailler de plus en plus avec le ministère de l'Education Nationale et le secteur sanitaire" fait également partie des évolutions à venir.

Le passage entre les établissements pour enfants et ceux pour adultes pourrait également être amélioré (2/17) : "le fait d'être séparés en secteur enfant et secteur adulte, la communication, la connaissance des uns des autres n'est pas toujours présente [...] des fois ils passent brutalement du secteur enfant au secteur adulte".

Le fait de changer de regard sur l'autisme et de donner la parole aux personnes avec TED est également envisagé comme une évolution importante à l'avenir (2/17) : "partir des capacités de la personne", "la prise de parole des personnes avec autisme [...] pour que la société prenne en compte qu'il y a des personnes qui ont un mode de pensée et des caractéristiques différentes, mais que finalement les TED [...] ce ne soit pas forcément pointé du côté de la maladie mais de la différence".

Concernant le monde du travail, un établissement envisage de "professionnaliser les travailleurs par l'obtention d'un diplôme": "ils n'ont pas forcément été au bout de ce qu'ils peuvent faire, d'où leur demande aujourd'hui [...] de validation des acquis par l'expérience". Pour un autre établissement, "il va falloir créer de nouveaux partenariats qui vont être liés à l'accompagnement professionnel, les IMpro, les Agefiph, les entreprises, l'ANPE...".

Les autres évolutions des pratiques qui sont envisagées sont de développer davantage l'accompagnement des familles, de renforcer certains partenariats, de permettre un diagnostic et une prise en charge plus précoce, ou encore d'entamer une réflexion autour de la vie affective et de la sexualité. Un des établissements souhaite pour l'avenir pouvoir "se mettre autour de la table et réfléchir avec toutes les forces présentes comment faire un bon plan de prise en charge pour les enfants [...] sous l'égide des parents".

Récapitulatif des principales évolutions envisagées (citées par au moins deux établissements) :

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=9)	Total (N=17)
Développer la formation	5	4	9
Travaux / rénovation / déménagement	1	3	4
Evaluation des pratiques	1	3	4
Favoriser la recherche	3	0	3
Plus de solutions ambulatoires	1	2	3
Développer / poursuivre la supervision	1	1	2
Mieux assurer le relais enfant / adulte	1	1	2
Plus de souplesse dans les modalités d'accueil	1	1	2
Une meilleure connaissance de l'autisme	1	1	2
Changer de regard sur l'autisme	1	1	2
Partenariat avec le monde du travail	1	1	2

#### PROJETS D'EVOLUTION DE L'ETABLISSEMENT

Quatre structures ont des projets d'extension du nombre de places, une structure a un projet de section spécifique pour les TED. D'autres projets sont en cours de réflexion, parmi lesquels l'un concerne les

jeunes enfants : "développer une unité pour les enfants TED [...] on reçoit beaucoup de bébés, donc c'est dommage de ne pas utiliser cette entrée pour justement, mettre en place vite des choses". D'autres projets concernent les adultes, en particulier les personnes qui ont un certain degré d'autonomie pour lesquels il n'existe pas toujours de dispositifs adaptés "l'idéal ça serait d'avoir une section d'établissement adapté, parce qu'on a certaines personnes qui pourraient passer de l'Esat à l'établissement adapté". Une structure a un projet de maisons relais : "c'est une maison où les adultes ont chacun leur appartement privé, une cuisine et une salle à manger commune, il y a un couple d'hôtes qui est là dans la journée pour faire à manger avec eux, faire des activités". Enfin, un des établissements a un projet d'extension pour les personnes vieillissantes "on est de plus en plus confronté au vieillissement [...] on va devoir s'adapter à leur rythme, personnaliser, individualiser".

## ÎLE-DE-FRANCE

Les entretiens se sont déroulés entre le 26 octobre 2009 et le 5 février 2010. Parmi les établissements et services initialement sollicités, trois ont refusé de participer à l'entretien pour des raisons de manque de temps et de disponibilité ; trois autres établissements n'ont pas donné suite aux contacts qui avaient été pris.

### DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

Ce sont 15 établissements et services des départements Seine et Marne et Seine St Denis qui ont participé à l'étude qualitative : 8 structures pour enfants et adolescents, 7 structures pour adultes :

ENFANTS	2 Sessad
	3 IME
	1 Camsp
	2 services de pédopsychiatrie
ADULTES	1 Esat
	2 Mas
	2 Fam
	1 foyer de vie
	1 service de psychiatrie

Il faut préciser que, pour certains établissements interrogés, le diagnostic des personnes (adultes) accueillies n'est pas connu avec exactitude, et les réponses sont par conséquent peu spécifiques ; dans la présentation des résultats les établissements correspondants peuvent être exclus de l'analyse.

### SEXE, PROFESSION ET EXPERIENCE PROFESSIONNELLE DES PERSONNES INTERROGÉES

Au total, 44 professionnels ont participé aux entretiens (entre 1 et 6 professionnels par structure), parmi lesquels 24 hommes et 20 femmes.

Les professions représentées sont les suivantes :

Directeur / Directeur adjoint	13
Chef de service	7
Psychiatre	7
Psychologue	9
Educateur spécialisé / éducateur sportif	4
Pédiatre/neuropédiatre	2
Infirmier	1
Stagiaire	1

Les personnes interrogées ont en moyenne 19 ans d'expérience professionnelle (écart-type = 9 ans), et 12 ans d'expérience auprès de personnes avec TED (écart-type = 10 ans).

#### **ORGANISATION DE L'ACCUEIL DES PERSONNES AVEC TED**

Parmi les 15 structures interrogées, cinq sont des établissements entièrement dédiés aux troubles envahissants du développement et deux ont une section ou une unité autisme. Les huit établissements restants ne proposent pas un accueil spécifique pour les personnes avec TED. Pour deux d'entre eux, il existe cependant des ressources spécifiques liées à l'histoire de l'établissement *"à l'origine c'était un service dédié à l'accompagnement d'enfants et d'adolescents autistes [...] mais cet agrément évolué au cours du temps"*, *"l'éducatrice s'est beaucoup intéressée à l'accueil de ces enfants là [...] le psychomotricien attiré autour de la prise en charge de ces enfants-là"*.

Dans une structure, les enfants sont regroupés par âge, mais un questionnement existe autour de ce regroupement *"est-ce qu'il faut faire des groupes où les enfants sont mélangés au niveau cognitif, ou bien essayer de distinguer des groupes, certains ayant des symptômes importants et d'autres des symptômes moins importants?"*. L'option retenue par cet établissement a été *"des groupes de vie hétérogènes avec [...] des groupes homogènes sur les activités, c'est-à-dire que les enfants quittent leur groupe régulièrement pour faire des activités avec des enfants qui ont des profils à peu près similaires"*.

Pour d'autres, le fait de ne pas accueillir uniquement des enfants ou adolescents avec TED est présenté comme un atout *"c'est une satisfaction que nous ne soyons pas un lieu spécifique d'accueil des enfants autistes"*, *"je pense que ce n'est pas une bonne chose de les mettre ensemble"*. Certains émettent des suggestions dans ce sens : *"je pense que si on faisait un savant mélange, mais alors il faudrait que ce soit bien réfléchi, il y aurait certaines choses qui pourraient émerger [...] on pourrait imaginer qu'ils pourraient imiter des gens qui ne soient pas dans la même configuration"* ; *"il y a un concept qui serait novateur c'est de recréer des maisons et des villages où les pathologies ne soient pas enfermées ensemble"*.

Dans un des établissements, *"les deux personnes (avec TED) qui sont là le sont par le hasard de l'histoire de l'établissement"*, et dans un autre, il n'existe pas suffisamment de ressources pour accompagner les personnes avec TED *"on ne peut plus assurer"*. Dans les établissements pour adultes, les diagnostics ne sont pas toujours posés *"pour nous ce n'est pas un indicateur qui est identifié"*.

## METHODES THERAPEUTIQUES / TECHNIQUES DE PRISE EN CHARGE

Parmi les 15 établissements et services interrogés, neuf ont recours à au moins une méthode de communication augmentée (PECS ou Makaton) : le recours à une de ces méthodes concerne sept établissements sur 8 pour les enfants et adolescents, alors qu'il ne concerne que deux établissements sur 7 pour les adultes. Concernant les méthodes comportementales ou éducatives, le TEACCH n'est utilisé que dans deux structures et l'ABA n'est jamais cité. Onze établissements ou services utilisent des supports visuels (pictogrammes, emploi du temps..) et onze utilisent des thérapies à médiation corporelle (Snoezelen, relaxation, balnéothérapie, psychomotricité, packing). Des activités manuelles ou physiques, différents supports d'expression, ou encore de l'équithérapie sont proposées dans plusieurs établissements ou services. Trois établissements citent la psychothérapie, et trois autres une approche psychanalytique. Les autres activités décrites sont des ateliers vidéo, de l'orthophonie, un groupe d'habiletés sociales, un atelier cuisine, un atelier mémoire / patrimoine, un atelier esthétique / hygiène, ou encore des interventions à domicile. Certains établissements pour adultes proposent des ateliers pédagogiques, de réactualisation des connaissances scolaires.

Récapitulatif des principales méthodes et techniques utilisées :

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=7)	Total (N=15)
PECS	5	2	7
Makaton	5	2	7
TEACCH	2	0	2
Supports visuels / pictogrammes / emploi du temps	7	4	11
Snoezelen / relaxation	2	4	6
Pataugeoire, balnéothérapie	3	3	6
Psychomotricité	5	3	8
Packing	1	0	1
Supports d'expression (théâtre, musique...)	3	4	7
Activités physiques et sportives	2	4	6
Activités manuelles (arts plastiques, bricolage, poterie...)	3	3	5
Equithérapie / poney	3	1	4
Psychothérapie	1	2	3
Approche psychanalytique	3	0	3
Atelier pédagogique	0	3	3
Activité multimédia / vidéo / informatique	2	2	4
Atelier cuisine	3	0	3
Orthophonie	0	2	2
Habiletés sociales	1	0	1
Atelier mémoire / parcours de vie	0	1	1
Atelier esthétique / hygiène	0	1	1
Interventions à domicile	1	0	1

Un établissement fait référence à l'analyse fonctionnelle *"on peut proposer une analyse fonctionnelle pour un enfant qui se retrouve en difficulté, pour évaluer un petit peu le contexte anxigène, et à ce moment-là essayer de l'adapter un peu plus"*.

La complémentarité entre les différentes approches est un élément important : *"on essaie vraiment d'avoir un équilibre entre le travail autour de la communication, du langage, le travail autour du*

corps, et tout ce qui se situe à l'extérieur". "Il n'y a pas de ligne idéologique ou théorique par rapport à la prise en charge des enfants autistes [...] il y a des gens de plusieurs orientations [...] certains d'orientation psychanalytique [...] d'autres formés aux outils de diagnostic [...] ou aux techniques de remédiation". Les professionnels notent l'intérêt de ne pas appliquer stricto sensu une méthode "on prend une partie de chaque méthode", de "prendre tout ce qui est bon à prendre en fonction de l'enfant qu'on a en face de soi", ou encore "prendre dans la boîte à outils ce qui convient à la prise en charge de la personne". Il s'agit d'individualiser les méthodes en fonction de la personne et de ses difficultés "c'est bien le PECS mais il faut le réfléchir au niveau individuel"; "on n'utilise pas une méthode, on essaie de travailler en articulant les différentes méthodes, en voyant toujours par rapport au projet individuel de cet enfant-là".

Si les méthodes de communication augmentée sont fréquemment utilisées, leur usage n'est cependant souvent pas encore généralisé "il y a eu un temps d'apprentissage, et là on est dans une deuxième phase où on essaie de généraliser au quotidien, sur toute la journée". Parfois, les professionnels utilisent ces méthodes "quand ils en sentent le besoin, mais ce n'est pas leur truc immédiat; nous privilégions plutôt le fait de se parler, de se dire des choses". Les techniques de communication augmentée sont utilisées en partenariat avec les autres intervenants, "on utilise ce que l'orthophoniste a mis en place, (par exemple) si l'enfant a un classeur PECS", mais certains professionnels rencontrent des difficultés à ce niveau-là "on essaie de travailler en partenariat avec les quelques rares orthophonistes ...", "on s'ajuste pour que l'enfant ne soit pas complètement noyé dans des discours trop différents".

Les supports visuels sont largement utilisés "pour donner l'information, communiquer, soutenir l'information", "séquencer les activités". Les supports servent de "points de repère", sous la forme de "pictos affichés sur les murs", "tableau de présence", d'"emploi du temps visuel", qui comporte pour certains une composante de manipulation "certains les utilisent d'eux-mêmes, ils les prennent sur les tableaux et viennent demander"; "on enlève la photo dès que l'activité est finie". Les effets bénéfiques de la structuration du temps et de l'espace au moyen des supports visuels sont notés "il y a vraiment un travail qui a été fait autour de cette structuration [...] qui porte vraiment ses fruits, qui apaise beaucoup".

Les approches psychothérapeutiques ou psychanalytiques sont utilisées dans plusieurs structures "qui privilégie la relation comme méthode de prise en charge", et certains émettent des réserves par rapport au diagnostic "quand on donne un diagnostic, on affirme quelque part une vérité, un savoir, et du coup [...] quelle place on peut laisser au dynamisme de l'enfant, à ses changements" ?

Pour trois des structures interrogées, il n'y a pas d'outils ni de méthodes spécifiques pour les personnes avec TED, qui se voient proposer les mêmes activités que les autres personnes accueillies.

Concernant les objectifs des méthodes thérapeutiques ou techniques de prise en charge, l'objectif le plus fréquemment cité est la communication. Viennent ensuite la structuration du temps et de l'espace, la socialisation, le bien-être "qu'ils soient heureux" et l'autonomie "l'objectif n'est pas forcément qu'il le fasse à fond, mais qu'il arrive à se débrouiller ou à communiquer avec l'adulte". Dans un autre champ, le travail sur la relation et sur l'enveloppe corporelle font également partie des objectifs "travailler autour des contenants", "on a toujours le souci de mettre du sens, je dirais d'unifier ces

*petits enfants*", de même que la diminution des angoisses. Dans certains établissements pour adultes, le maintien des acquis scolaires et le soutien à l'activité professionnelle sont cités.

#### **PARTENARIATS LES PLUS IMPORTANTS**

Le partenariat avec les établissements médico-sociaux (13/15) et avec la psychiatrie (13/15) est presque systématique. La complémentarité des approches et des interventions est importante, et parfois les différences d'approche théorique peuvent être intéressantes *"finalement on arrive plus ou moins bien à se compléter"*. L'effet de la qualité du partenariat avec les établissements médico-sociaux est souligné dans les moments de transition ou d'orientation *"ce qu'il faut travailler en fait c'est aussi les étapes successives pour que l'enfant puisse trouver ses repères"*. Parfois, *"le relais n'est pas assuré correctement"* ; *"passer d'enfant à adulte, et en plus d'externat à internat, c'est très dur, et c'est un travail qu'on voudrait développer"*. Des partenariats entre établissements accueillant des adultes et des enfants peuvent se créer à cette fin. Des initiatives pour améliorer le partenariat, comme l'organisation d'une *"journée de rencontres interprofessionnelles"*, ou des *"échanges de salariés pour aller voir comment ça se passe ailleurs"* permettent de mieux se connaître. Il existe également des *"échanges de résidents"*, et *"une solidarité entre directeurs d'établissements pour gérer les situations un peu chaudes"*.

Concernant le partenariat avec l'éducation nationale (6/8), dans un établissement, une convention avec un collège a été signée, permettant la scolarisation un jour par semaine d'adolescents avec TED, ainsi que l'accueil sur les temps périscolaires (self par exemple) : *"l'avenir de ces enfants c'est de les libérer de ce type de structures [l'établissement spécialisé] intra-muros"*.

Le partenariat avec les familles est très important dans les établissements pour enfants (5/8) *"on peut difficilement imaginer qu'on va prendre en charge l'enfant sans sa famille, c'est une continuité"*, *"les parents sont vraiment au centre"*, *"ils sont indissociables du projet qu'on fait avec les enfants"*, *"on ne peut pas vraiment installer la prise en charge avec la qualité et la quantité qu'on va exiger sans qu'il y ait une vraie alliance avec les parents"*.

En ce qui concerne la vie sociale, culturelle et sportive, les partenariats sont fréquents : 8/15 pour les loisirs et la culture et 7/15 pour les activités sportives. Ceux-ci favorisent des échanges et des enrichissements mutuels : *"elle [la monitrice de cirque] ne connaît pas du tout l'autisme et apprend en même temps que nous on apprend un peu sur les techniques de cirque"* ; *"chaque mercredi on a un groupe de jeunes qui participent à des activités avec d'autres jeunes et des artistes, c'est une véritable interaction avec la société"*. Un établissement a *"créé une association sportive destinée aux personnes en situation de handicap mental"*. La ville et la commune sont également considérées comme des partenaires *"on s'implante de plus en plus dans la ville"*, *"cette année on a été invité à la fête des voisins"*, *"ils sont moins inquiets..."*, avec dans certains cas *"des témoignages forts d'engagement de la commune"*, par exemple *"dans le spectacle de fin d'année du centre de loisirs, nos résidents étaient en première rangée"*. Ce type de partenariat permet de *"mieux se connaître et faire tomber un certain nombre de tabous, de croyances"*.

Le partenariat avec la MDPH est cité par la quasi totalité des établissements et services pour enfants (7/8), avec des points positifs *"c'est beaucoup moins compliqué qu'au début quand ça a été restructuré [...] maintenant ils suivent vraiment les dossiers"*, *"avec la MDPH on a vraiment noué des relations plus étroites où les gens se parlent, c'est déjà pour nous quelque chose d'important"*. Enfin,

un des professionnels interrogés dit : *"j'ai une tutelle (Ddass) très à l'écoute des problématiques de l'établissement"*.

Les professionnels citent ensuite le partenariat avec le CRA (3/15), pour *"orienter les familles"*, et les centres de diagnostic (3/15). Le CRA et, pour le département de Seine et Marne, le réseau Aura 77 (6/15), permettent entre autres l'organisation de formations *"c'est Aura77 qui nous a trouvé les intervenants"*, *"Aura77 est vraiment une excellente ressource sur la question de l'autisme"*, avec parfois également des avis plus critiques *"les parents vont voir Aura 77 [...] ils vont faire leur marché et ils reviennent avec ce qu'ils veulent, et parfois c'est la rupture"*; *"les conclusions qu'ils [les centres de diagnostic] donnent et qu'ils transmettent aux parents ne passent pas par une étape de concertation avec nous [...] on se retrouve avec des recommandations où il n'y a pas dans le terrain les dispositions pour le faire"*. Des regrets sont émis par ailleurs quant à la couverture départementale insuffisante du réseau Aura77, implanté surtout dans la moitié Nord du département de Seine et Marne.

Le partenariat avec les professionnels libéraux (6/15), en particulier les orthophonistes, est favorisé : *"on essaie de mettre l'accent sur les prises en charge à l'extérieur, dès que c'est possible"*, *"ça ne serait pas très bien qu'une institution se suffise à elle-même et qu'on n'ait pas besoin de partenaires extérieurs"*, *"être en lien, [...] pour avoir le même outil"*.

Concernant les médecins spécialistes (9/15), l'*"éducation à la santé"* est une préoccupation quotidienne. Un établissement a *"créé un lien privilégié avec les services d'EEG [...] ils se déplacent [...] ça permet une meilleure réalisation des examens parce qu'on ne les met pas en situation de stress et d'anxiété"*.

Parmi les partenaires des établissements pour adultes figure également le monde du travail (2/7) : *"on travaille avec un boulanger pour qu'il puisse éventuellement accepter l'idée d'accueillir un ou deux adultes au moment de la fabrication du pain"*, *"on a une ferme à proximité, ils font des cueillettes pendant une partie de l'année"*.

Enfin, un des établissements n'a pas d'interlocuteurs par rapport à la question des troubles envahissants du développement et se trouve relativement isolé par rapport aux deux personnes avec autisme accueillies.

Récapitulatif des principaux partenariats (cités par au moins deux établissements):

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=7)	Total (N=15)
Etablissements médico-sociaux	8	5	13
Psychiatrie / pédopsychiatrie	5	5	13
Médecins spécialistes / hôpital (sauf psychiatrie)	5	4	9
MDPH, CDAPH	7	1	8
Loisirs et culture	3	5	8
Sport en milieu ordinaire	4	4	7
Les familles	5	1	6
Education nationale	6	0	6
CRA / centres de diagnostic	4	2	6
Aura 77	4	2	6
Libéraux (kiné, ergothérapeute, orthophoniste)	5	1	6
Ville, mairie, commune	1	4	5
PMI / planning familial	3	1	4
Conseil Général, Ddass	0	2	2
Associations de familles	0	2	2
Services sociaux, ASE	2	0	2
Centres aérés, organismes de vacances	2	0	2
Organismes de formation (CCC, EDI, AFAR)	2	0	2
Associations de professionnels	0	2	2
Université/recherche	1	1	2
Travail en milieu ordinaire (entreprise, boulangerie)	0	2	2

Les autres partenariats (cités à une seule reprise) sont : les crèches ou halte garderie, une fédération de sport adapté, Cap Emploi, les instituts de formation (stagiaires), la Fondation des pièces jaunes, la MSA par le biais d'une convention sous forme d'ateliers (hygiène, sexualité), une pharmacie de secteur, les chauffeurs de taxi.

#### **COLLABORATION AVEC LES FAMILLES**

La collaboration avec les familles peut prendre des formes variées, dont les principales sont les entretiens d'admission, les rendez-vous avec un ou plusieurs professionnels de l'équipe, les retours après réunion de synthèse et les contacts téléphoniques *"les familles peuvent nous appeler à tout moment"*. Dans les établissements pour enfants ou adolescents, il existe également des visites à domicile, des réunions à l'école, et des groupes de parents ou réunions autour d'un thème ; en ce qui concerne les adultes, des événements festifs et le conseil de vie sociale favorisent la participation des familles à la vie de l'établissement.

Récapitulatif des principales modalités de collaboration avec les familles (citées par au moins deux établissements):

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=7)	Total (N=15)
Entretiens d'admission	4	5	9
Rendez-vous avec un ou plusieurs professionnels	5	3	8
Appels téléphoniques	3	3	6
Fêtes, manifestations	0	5	5
Réunions de projet / retours après synthèse	2	2	4
Conseil de Vie Sociale	0	3	3
Réunion générale d'information / soirée débat	0	3	3
Groupes de parents / réunions à thème	2	0	2
Interventions/visites à domicile	2	0	2
Réunions à l'école	2	0	2
Contacts informels	0	2	2
Cahier de liaison, échanges par écrit	2	1	2
Participation aux séances avec leur enfant	1	1	2
Rencontre entre le résident et sa famille	0	2	2

La communication avec les familles est un élément central *"on estime que chaque événement peut être important, donc quand les parents sont en mesure de pouvoir nous le communiquer [...] ce n'est pas déconnecté du coup du contexte"; "il ne faut pas laisser les familles gérer les difficultés majeures comme ça parce que c'est ça qui fait que ça devient invivable"*. Les relations avec les familles vont de la *"confiance totale"*, à des situations plus complexes voire des désaccords sur la prise en charge *"je trouve qu'on ne peut pas écarter les familles, même si certaines des fois peuvent vouloir trop s'impliquer"*, *"parfois ils vont s'égarer [...] ils vont s'orienter vers des aides techniques [...] alors que l'enfant n'est pas encore là, enfin il y a des angoisses plus profondes"*. Pour plusieurs professionnels, la collaboration avec les familles constitue un enjeu important dans la prise en charge *"c'est vraiment la difficulté de notre travail, d'arriver effectivement à être dans une compréhension et dans une concertation vraiment suffisante avec les parents"*, et son amélioration fait partie des projets pour l'avenir *"on n'a pas fait de groupes de parents, de réunions d'information, je pense qu'il faut qu'on mette ça en place maintenant"*.

Le contenu des échanges avec les familles concerne en premier lieu le projet individualisé. Parfois les familles sont interpellées en amont de l'élaboration ou la réactualisation du projet (2/15) *"le référent va préparer, il va même chercher toutes les informations extérieures [...] y compris dans le milieu familial [...]"*, mais la plupart du temps elles sont informées du contenu du projet après la réunion de synthèse (7/15) *"on fait un retour à la famille"*, *"le projet individuel est dans la foulée soumis aux parents, est présenté et discuté avec eux"*. *"Les parents sont associés au projet"* mais leur rôle dans l'élaboration du projet individualisé varie selon les structures : *"ces objectifs la plupart du temps ont été travaillés avec la famille, mais de manière informelle, c'est-à-dire qu'on ne remet pas un document contractualisant la prise en charge"*. Dans certains établissements pour adultes, le projet est construit avec l'adulte lui-même et parfois *"c'est le résident qui va décider ses parents"*; cependant avec des personnes non communicantes, l'établissement peut être en difficulté pour identifier leurs besoins. Les échanges d'information (5/15) font également partie des objectifs cités, de même que le soutien psychologique (4/15), le travail sur les attentes des parents (3/15) et l'accompagnement (3/15) des familles : *"on se positionne vraiment accompagnant de l'enfant et sa famille [...] à travers ce*

qu'ils ont à nous dire, à nous demander, ce sur quoi ils nous interrogent [...] mais pas comme un service d'experts"; "nous ne savons pas faire mieux que vous, rassurez-vous, nous n'en avons pas la prétention. Par contre nous voulons essayer de vous décharger de ce qui fait difficulté et nous avons les moyens pour ça". Enfin, les échanges avec les familles visent également le maintien du lien familial pour les adultes (2/15), l'aide aux démarches administratives (2/15) et la guidance parentale (1/15).

#### **ASSOCIATION DE LA PERSONNE AVEC TED A SA PRISE EN CHARGE**

Les moyens permettant d'associer la personne avec TED à sa prise en charge varient selon ses compétences communicatives. Un établissement pour adultes note qu'il n'y a pas d'expression des besoins possible car pas de langage, et trois établissements pour enfants s'appuient sur des entretiens familiaux en raison du jeune âge des enfants.

Pour les personnes qui ont accès au langage, la façon la plus simple de les associer à leur prise en charge consiste à leur demander verbalement leur avis (4/10)<sup>7</sup>, dans des groupes de parole ou en individuel : "ils n'énoncent pas en tant que tel un besoin mais [...] ils arrivent à dire les difficultés qu'ils perçoivent". Dans certains établissements pour adultes, les personnes sont invitées à s'exprimer lors de commissions (2/5), qui permettent de "créer des espaces où les personnes puissent avoir des responsabilités sur un fonctionnement", ou grâce au conseil de vie sociale (CVS). Un établissement note cependant que la participation des usagers au CVS est difficile compte tenu du public accueilli. Des enquêtes de satisfaction (1/5) peuvent également permettre de "dégager des choix". Dans une des structures interrogées, "le résident est invité à son projet personnalisé, systématiquement [...] il est là pour faire part de ses désirs, de ses objectifs, on l'aide et on le soutient par rapport aux supports d'échange qu'on a".

Concernant les personnes, enfants ou adultes, qui n'ont pas accès au langage, c'est principalement l'observation du comportement non verbal qui est utilisée (4/10) : "on les observe avant, pendant et après [l'activité]", "ça se voit, c'est palpable", "il y a des petits balancements, il y a des regards", "même celui qui ne parle pas on le sait très bien qu'il est content", "souvent il expriment de l'opposition", "ils ont quasiment un langage gestuel que l'on connaît". Les professionnels ont également recours à des propositions "pratiques" (2/10), par une "suite d'essais/erreurs dans chacune des activités" ; "au départ tout le monde est allé dans toutes les activités, on a pu repérer ce qui était insupportable et ce qui était passionnant pour eux [...] et aujourd'hui on leur propose d'une manière privilégiée des activités dans lesquelles ils ont envie d'aller". Des supports de communication adaptés peuvent être proposés (2/10) pour permettre à la personne d'exprimer un besoin ou une envie, mais leur usage n'est pas encore généralisé "ça arrive qu'ils demandent un truc [...] mais je dirais que c'est assez rare [...], "c'est un vrai challenge, on n'en est pas là". Il s'agit aussi de proposer des activités en rapport avec les centres d'intérêt de la personne (1/10) "j'essaie de délimiter [...] à travers les résultats des tests les centres d'intérêt", en notant que "la difficulté c'est arriver à faire converger des centres d'intérêt et des besoins qui ne sont pas forcément les mêmes".

---

<sup>7</sup> Cet item n'ayant pas été renseigné pour cinq établissements, l'analyse est réalisée à partir des réponses de 10 établissements uniquement.

Récapitulatif des moyens permettant d'associer la personne avec TED à sa prise en charge :

	Enfants / ados (N=5)	Adultes (N=5)	Total (N=10)
Lui demander verbalement son avis	2	2	4
Prendre en compte l'expression non verbale	2	2	4
Faire des propositions "pratiques"	1	1	2
Utiliser de moyens de communication adaptés	1	1	2
Possibilité de participer à des commissions / CVS	0	2	2
Partir des intérêts de la personne	1	0	1
Enquête de satisfaction	0	1	1
Présence à la réunion de projet personnalisé	0	1	1

Enfin, la question des moyens permettant d'associer la personne à sa prise en charge soulève une réflexion plus globale concernant les représentations sociales du handicap et la place des personnes handicapées dans la société : *"malheureusement dans notre secteur on, je ne veux pas dire qu'on infantilise, mais souvent on parle de jeunes [...] ce sont des adultes [...] on pense pour eux, par exemple en termes d'intérêts, en termes d'ouverture extérieure, en termes de vie sociale, affective, en termes de citoyenneté"*.

#### **ÉLÉMENTS QUI FAVORISENT LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE**

Parmi les facteurs favorisant la qualité de la prise en charge, la formation des professionnels est l'élément le plus fréquemment cité (9/13)<sup>8</sup>. Les formations se déroulent souvent dans l'établissement avec une grande partie du personnel *"on privilégie plutôt l'aspect du groupe pour que chacun entende la même chose"*, et à partir des problèmes rencontrés au quotidien *"ce n'est pas une formation que théorique [...] on essaie de travailler à partir de vidéos [...] sur les difficultés rencontrées par les éducateurs"*. Elles peuvent également se dérouler sous la forme de *"séminaires d'accueil"* pour les personnes nouvellement recrutées, ou de formations individuelles *"je ne fais jamais de censure concernant les formations"*.

Le deuxième élément est la pluridisciplinarité de l'équipe (8/13), ainsi que les échanges entre professionnels *"je ne fais jamais d'évaluation sans avoir parlé avec l'éducateur référent"*, *"l'apport de chacun est intéressant et a du sens"*, *"des regards différenciés, multiples"*, *"une cohérence de l'équipe mais ça ne veut pas dire pensée unique, chacun apporte son point de vue"*. La stabilité des encadrants a aussi son importance (2/13) *"on a le privilège d'avoir gardé la majorité de notre équipe ici [...] on a depuis beaucoup moins de clashes"*.

Plusieurs établissements ont la volonté de favoriser l'ouverture vers l'extérieur (5/13) *"une ouverture, une socialisation tout en étant assez protégé"*, *"des séjours de rupture"*, *"travail qui s'inscrivait dans les courants de désinstitutionnalisation [...] on a diversifié nos réponses en créant des services adaptés"*, *"une culture de citoyenneté"*.

Concernant les locaux et les aspects architecturaux (4/13), il s'agit de trouver *"des locaux suffisamment adaptés pour l'accueil de rencontres individuelles, d'activités de groupe, une circulation et un*

<sup>8</sup> Cet item n'ayant pas été renseigné pour deux établissements, l'analyse ci-dessous est réalisée à partir des réponses de 13 établissements uniquement.

stationnement aisé, tout ça à proximité des transports en commun" et d'"être dans la ville, dans les lieux de vie". La petite taille de la structure ou des unités dans lesquelles sont accueillis les enfants (4/13) favorise également la qualité de la prise en charge.

L'individualisation de la prise en charge et la capacité à adapter ses outils en fonction de la problématique des personnes est citée à deux reprises : "ce n'est pas l'application d'une méthode dans laquelle tous les enfants doivent rentrer", et il s'agit de "ne pas être dogmatique".

Enfin, l'existence d'un espace de parole pour les professionnels (4/13) "où les gens puissent s'interpeller, évoquer leurs pratiques", "avec quelqu'un qui soit complètement extérieur", est également considéré comme un élément susceptible de favoriser la qualité de la prise en charge.

Parmi les autres éléments cités figurent la continuité de la prise en charge "on ne peut pas remettre le compteur à zéro et faire abstraction de tout ce qui s'est passé auparavant", le taux d'encadrement, les compétences humaines et professionnelles du personnel "une bonne connaissance clinique, des capacités d'empathie et de respect", le travail en partenariat "parce qu'au bout d'un moment, tout le monde peut se ritualiser", le diagnostic, la précocité de la prise en charge "c'est Laurent Mottron qui dit qu'entre 2 et 5 ans on est dans l'âge d'or de l'autisme, donc c'est une période où on sait qu'il y a beaucoup de choses qui peuvent bouger".

Récapitulatif des principaux éléments qui favorisent la qualité de la prise en charge (cités par au moins deux établissements) :

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=5)	Total (N=13)
La formation des professionnels	6	3	9
La pluridisciplinarité de l'équipe	6	2	8
Favoriser l'ouverture sur l'extérieur	2	3	5
Petite taille de la structure	3	1	4
Les locaux / architecture	3	1	4
Un espace de parole pour les professionnels	2	2	4
La stabilité des encadrants	1	1	2
Adaptation des outils / individualisation	2	0	2

#### ELEMENTS QUI SONT DES OBSTACLES A LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE

Le manque d'offre adaptée sur le territoire (7/14)<sup>9</sup> est considéré comme un obstacle à la qualité de la prise en charge par la moitié des établissements, particulièrement par les établissements pour enfants (6/8), "il y a un manque cruel de places", avec des "sans solutions", des "admissions faute de mieux", des prises en charge en ambulatoire faute de places en établissement "à un moment ça devient plus compliqué pour lui de faire se succéder des temps d'école, des temps ceci, des temps cela". Pour une des personnes interrogées, "il manque peut-être quelques chose qui soit dans l'entre-deux [...] un lieu d'accueil, un lieu socialisant qui ne soit pas l'école, et qui ne soit pas non plus aussi enfermant qu'un IME". Pour une autre, il y a un manque au niveau de l'offre d'accompagnement pour les très jeunes enfants "les parents n'ont pas vraiment le choix". La Seine St Denis est en particulier décrite comme "un département sous équipé", "on gère trente-cinq familles pour douze places par jour", "notre

<sup>9</sup> Cet item n'ayant pas été renseigné pour un établissement, l'analyse ci-dessous est réalisée à partir des réponses de 14 établissements uniquement.

*souffrance, c'est de savoir qu'on a une liste et que des familles attendent une place". Enfin, "ce n'est pas possible que ce soit le milieu belge qui accueille les enfants".*

Les problèmes liés aux locaux sont également fréquemment cités (7/14), *"l'architecture n'est pas du tout pensée pour les enfants autistes", "il y a deux étages à monter", "on a de très grandes pièces", "malheureusement il y a des pièces qu'on utilise des fois pour deux choses différentes", de même que la question de la distance avec le domicile "il y a plus de temps de trajet que de prise en charge".*

Viennent ensuite le risque de routine et d'épuisement de l'équipe (6/14) *"trop de routine tue la routine [...] il y a une moment où la routine qui était censée sécuriser le jeune, et bien, elle retire une partie de la vie".*

Des difficultés au niveau du partenariat (4/14), en particulier dans les moments de transition, sont parfois notées : *"on a nous une approche éducative, comportementale, et c'est vrai que ce n'est pas forcément bien perçu dans [l'établissement] et que finalement le travail qu'on a fait n'est pas forcément repris, pas forcément suivi, et que le partenariat se borne à un coup de fil de temps en temps".* Le partage d'informations avec les services hospitaliers en particulier est décrit comme difficile *"quand on va à une réunion, on sait qu'on ne vas pas obtenir des informations".*

Concernant la formation (4/14), des insuffisances sont relevées tant sur le plan quantitatif (manque de formation) que qualitatif (contenu inapproprié) : *"parfois [la direction] propose des formations qui ne sont pas dans l'attente des professionnels",* et cela est particulièrement vrai dans le secteur sanitaire *"le panel des formations continues, on n'a aucun droit dessus".* Un manque d'information sur certaines techniques telles que l'ABA est également souligné : *"il faut qu'on soit informé, qu'on s'ouvre vers ça parce qu'on a des demandes des parents et qu'on ne peut pas faire comme si ça n'existait pas".*

Concernant le personnel, les difficultés proviennent d'un manque de stabilité (4/14) *"si c'est des gens qui traversent juste l'hôpital pendant 2-3 ans ça n'a pas beaucoup d'intérêt", "tout ceux qui ont été formés sont partis pratiquement",* et du manque de moyens humains *"c'est difficile au niveau de la planification de l'ensemble des salariés, avec des absences, des maladies, le manque de personnel".* Le recrutement de certains professionnels (3/14), principalement les orthophonistes, mais quelquefois aussi les psychiatres ou les infirmières, est très difficile *"on n'a pas d'orthophoniste parce qu'on n'en trouve pas", "et quand même face à un trouble de la communication ...",* avec parfois des effets pervers *"on a cherché une orthophoniste et puis on a quasiment arrêté, parce qu'on a constaté que les enfants quand ils arrivent ont quasiment déjà tous une orthophoniste".*

Sur le plan administratif, la coordination avec la MDPH est encore parfois difficile (3/14) *"je pense qu'il y a des choses qui pourraient fonctionner mieux avec la MDPH",* en particulier au niveau de la gestion des places et des listes d'attente (par exemple places vacantes dans l'établissement alors qu'il y a des gens sans solution). Les professionnels évoquent également la lourdeur des démarches administratives pour les familles *"il y a plein de formulaires [...] c'est compliqué d'expliquer, c'est compliqué de comprendre".*

En ce qui concerne le travail avec les écoles (2/14), des difficultés de coordination par rapport à l'emploi du temps de l'enfant sont décrites, la place de chacun n'étant parfois pas bien définie : *"il faut absolument que l'école nous fasse un petit peu de place, on ne peut pas intervenir parce que la*

*conception de l'école c'est souvent quand même le service de soin intervient de son côté, et nous l'école c'est du nôtre". Concernant les réunions de l'équipe de suivi, "les enseignants prennent beaucoup de précautions pour ne pas brusquer les parents et ont tendance à positiver [...] du coup on est un peu le mauvais objet". Enfin, par rapport à la question du droit de l'enfant à accéder à une scolarité, "on se trouve face à des réalités qui sont qu'il y a assez peu de moyens [...] avec de très grosses demandes des parents [...] on est un petit peu en difficulté face à ces enjeux-là".*

Les désaccords ou les conflits entre les différentes approches théoriques sont également abordés (2/14) *"on n'a pas encore dépassé la querelle idéologique", les parents sont "ballottés dans les réflexions et dans les clivages". Ces désaccords peuvent parfois mener à des ruptures avec les familles dans la prise en charge "il y a vraiment pour les familles un grand écart parfois [...] on s'est séparés parce qu'on n'a pas pu s'entendre sur un travail éventuellement partagé".*

La question des soins somatiques, qui sont *"difficiles à obtenir"* et *"difficiles à tolérer pour l'enfant"* est également une préoccupation pour les professionnels (2/14); parfois, *"c'est deux heures de route",* et malheureusement *"on n'a pas accès aux soins pour tous".*

Certains éléments sont liés à la personne avec TED (2/14), tels que les troubles du comportement *"moi ce qui peut me mettre en difficulté c'est le mal-être intérieur [...] je ne sais pas ce qu'ils ont [...] et du coup je n'arrive pas à proposer quelque chose qui va les apaiser, les calmer", "des passages à l'acte violents, ça met des fois les équipes en échec".*

Les autres obstacles cités sont la difficulté à trouver des transporteurs, parfois les taxis *"ne veulent pas faire le transport parce que ça ne rapporte rien"* ; la paupérisation des familles en Seine St Denis en particulier, lorsque les familles vivent dans des conditions très difficiles sans aucune ressource, alors *"le travail sur la communication, la socialisation, est très difficile à suivre"*; la difficulté à instaurer une cohésion d'équipe, etc.. Dans un établissement pour adultes n'ayant pas vocation à accueillir des TED, la difficulté consiste à identifier les personnes avec TED, le diagnostic n'ayant *"pas été verbalisé clairement avec les parents"*, et à faire se côtoyer les différentes formes de handicap et le manque de spécificité au niveau de l'accueil : *"pour préserver la personne avec TED, pour ne pas aller vers l'exclusion, on supporte, mais on fait supporter aux autres [personnes accueillies] ce qui me semble à la limite de la maltraitance".* Enfin, la question de l'acceptation du handicap et de l'intégration dans la communauté sont évoquées *"on est en ville, mais on n'est pas intégré dans la ville".*

Récapitulatif des principaux obstacles à la qualité de la prise en charge (cités par au moins deux établissements) :

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=6)	Total (N=14)
Manque d'offre adaptée sur le territoire	6	1	7
Locaux /accessibilité /architecture	4	3	7
Risque de routine, fatigue, épuisement de l'équipe	3	3	6
Manque d'information et de formation	2	2	4
Manque de stabilité du personnel	1	3	4
Manque de collaboration avec les partenaires	3	1	4
Difficulté à recruter certains professionnels	3	0	3
Manque de moyens / coût des outils et de la formation	2	1	3
Difficultés au niveau de la MDPH/lourdeur administrative	3	0	3
Problème d'accès aux soins somatiques	1	1	2
Manque de moyens humains	0	2	2
Conflits idéologiques / querelles	2	0	2
Éléments liés à la personne avec TED	0	2	2
Difficultés liées au travail avec les écoles	2	0	2

#### MOYENS QUI PERMETTRAIENT DE MIEUX REpondre AUX BESOINS SPECIFIQUES DES PERSONNES AVEC TED

Parmi les moyens qui permettraient de mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes avec TED, les moyens humains sont les plus fréquemment cités (8/14). Pour certains, il faudrait *"un temps de psychologue augmenté"*. Un établissement souligne que, pour accompagner les enfants à l'école en particulier, les moyens doivent être conséquents, sur toute la journée et pas uniquement 2 heures par jour. Le manque de personnel spécialisé *"faute de propositions salariales suffisantes"* ou en raison de mauvaises conditions (CDD par exemple) est une fois de plus regretté.

La question des moyens humains va de pair avec celle de la formation (3/14), puisque plus de personnel permet aussi *"plus de disponibilité pour aller vers l'extérieur"*. Un établissement souhaite *"un référent qui puisse nous aider à se former[...] c'est difficile d'identifier les bons interlocuteurs qui pourront nous aider"* et souligne le manque de partenariat par rapport à cette question *"on est obligé de chercher des partenaires, alors qu'il y a un organisme reconnu d'utilité publique et je regrette que ça manque un petit peu, dans le CRA"*.

Concernant les moyens matériels (2/14), *"la fabrication de pictogrammes c'est vraiment une grosse difficulté parce que ça mobilise des jours et des jours de travail"*, ainsi que *"l'adaptation de l'espace [...] qu'on n'a pas le temps de faire"*.

Par rapport à la durée et au nombre d'heures de prise en charge, un des établissements pose la question de savoir *"quelle efficacité véritablement un [service ambulatoire] peut avoir auprès d'enfants aussi perturbés [...] à raison de 5-6 heures par semaine"*, puisque *"on voit quand même que toutes les approches sont payantes dans la mesure où c'est un nombre d'heures assez conséquent dans la semaine"*.

Un établissement souhaiterait plus de temps pour les réunions institutionnelles "s'il y avait une deuxième heure dans la foulée, là on commencerait à construire [...] prendre de la distance, élaborer".

Pour une des structures interrogées, il manque une salle d'isolement : "quand un résident est en crise [...] il y a un effet spectacle qui est préjudiciable pour d'autres n'y a pas de lieu où on peut dire : voilà, on va gérer la situation de manière un peu tranquille".

Pour une autre structure, une offre alternative pour les personnes vieillissantes, de type Samsah, serait utile "il y a beaucoup de gens ici vieillissants qu'on pourrait mettre dans des appartements s'il y avait l'accompagnement et qui ne seraient pas là [...] on pourrait travailler sur un semblant d'autonomie, et là on aurait plus besoin de moyens".

Concernant le partenariat avec la psychiatrie, un des établissements accueillant des adultes note qu'il est difficile de trouver un psychiatre, tant en libéral "il faut que son cabinet soit accessible" qu'à l'hôpital "on a aussi essayé du côté du CMP ici, sauf que [la personne] n'est pas de cette commune-là [...] donc il aurait fallu aller au CMP de [...], mais quand puisqu'elle est ici toute la journée?".

Deux établissements considèrent que les moyens matériels et humains dont ils disposent sont suffisants "on est plutôt bien lotis", "je ne connais pas beaucoup [d'établissements] qui ont autant de moyens".

Enfin, des éléments tels que les locaux ou la supervision d'équipe, déjà développés dans les autres rubriques, apparaissent ici comme des moyens permettant de mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes avec TED.

Récapitulatif des principaux moyens qui permettraient de mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes avec TED :

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=6)	Total (N=14 <sup>10</sup> )
Plus de moyens humains	5	3	7
Plus de moyens pour la formation / une structure référente	2	1	3
Plus de moyens matériels	2	0	2
Des locaux plus adaptés	2	0	2
Une supervision d'équipe	1	1	2
Un nombre d'heures de prise en charge plus important	1	0	1
Plus de temps pour des réunions institutionnelles	1	0	1
Une salle d'isolement	0	1	1
Une offre alternative pour les personnes vieillissantes	0	1	1
Plus de partenariat avec la psychiatrie	0	1	1
Pas de besoin en termes de moyens humains ou matériels	0	2	2

<sup>10</sup> Cet item n'ayant pas été renseigné pour un établissement, l'analyse ci-dessous est réalisée à partir des réponses de 14 établissements uniquement.

## EVOLUTION DES PRATIQUES ENVISAGEE

Développer le partenariat fait partie des projets d'évolution des pratiques, tant avec les autres établissements (4/14) qu'avec les écoles (2/14), par exemple pour faciliter le passage des structures pour enfants à celles accueillant des adultes "prendre contact pour voir s'ils seraient d'accord pour développer des stages de découverte", "travail à faire pour préparer les prochaines orientations". Une réflexion est à mener concernant la scolarisation "peut-être qu'un jour il faudra qu'on propose autre chose par rapport au soutien de la scolarisation".

Vient ensuite la formation (3/14), "on va faire une formation ABA [...] c'est une demande qu'on a [de la part des parents]", "on a commencé à ouvrir la possibilité de formation ABA et PECS [...] mais c'est la question des budgets qui nous coince, on ne peut pas former tous les soignants".

Un établissement va mettre en place prochainement un groupe de réflexion sur l'aménagement de l'espace : "est-ce qu'on utilise une salle avec une fonction [...] comment on peut la rendre signifiante", "ça nécessite une réflexion de tous les corps de métier", afin de "proposer quelque chose de plus pertinent qu'actuellement".

Un travail au sujet du projet personnalisé est prévu dans un des établissements "nous sommes en plein réaménagement et formation [...] on a fait venir un intervenant extérieur[...] conformément à la légalité certes mais aussi avec des convictions profondes" avec un souci de formalisation "qu'est ce qu'on met comme moyens par apport aux besoins repérés [...] il faudra vraiment que les choses soient explicités dans le sens où il faudra vraiment repérer qui fait quoi".

Pour un des établissements interrogés, une réflexion est à mener concernant les techniques de prise en charge "je crois que tout est bon à prendre à partir du moment où il y a un vrai projet dans la durée", et le parcours de soins, pour pallier la multiplicité des bilans et des consultations dans différents centres "qu'il y ait un médecin référent", et une meilleure coordination pour savoir "qui fait quoi". Enfin, il s'agit aussi de poursuivre l'ouverture de l'établissement vers l'extérieur "notre objectif c'est d'évoluer le maximum vers l'extérieur", ou encore de "rassembler l'équipe autour du projet institutionnel".

Récapitulatif des principales évolutions envisagées :

	Enfants / ados (N=8)	Adultes (N=6)	Total (N=14 <sup>11</sup> )
Développer le partenariat avec les autres établissements	2	2	4
Développer la formation	2	1	3
Développer le partenariat avec les écoles	2	0	2
Travaux / rénovations	1	1	2
Groupe de réflexion sur l'aménagement de l'espace	1	0	1
Travailler sur le projet personnalisé	1	0	1
Réflexion sur les techniques de prise en charge	1	0	1
Réflexion sur le parcours de soins	1	0	1
Poursuivre l'ouverture vers l'extérieur	0	1	1
Rassembler l'équipe autour du projet institutionnel	0	1	1

<sup>11</sup> Cet item n'ayant pas été renseigné pour un établissement, l'analyse ci-dessous est réalisée à partir des réponses de 14 établissements uniquement.

## PROJETS D'EVOLUTION DE L'ETABLISSEMENT

Trois structures ont déposé un projet d'ouverture d'un SESSAD pour les enfants ou adolescents avec TED dans le département de la Seine et Marne, pour un "maillage de tout le 77". Ces projets comportent, pour certains "des temps d'accueil plus longs dans la journée et dans la semaine", "de 9h à 16h", pour d'autres "une partie plus axée petite enfance, et une partie pour les plus grands, à partir de 16 ans, dans le cadre d'un lycée professionnel [...] avec une sensibilisation aux pratiques professionnelles et au monde du travail". Une structure a déposé un projet d'ouverture d'un Fam pour les TED, et deux établissements ont un projet d'extension du nombre de places. D'autres projets sont en cours de réflexion, comme le projet d'une unité d'évaluation, l'extension d'une unité de diagnostic précoce, le fait de devenir une unité indépendante, la création d'une unité autisme et épilepsie, ou encore des appartements thérapeutiques.

## FRANCHE-COMTE

Les entretiens se sont déroulés entre le 4 décembre 2009 et le 20 mai 2010. Parmi les établissements et services initialement sollicités, trois ont refusé de participer à l'entretien pour des raisons de manque de temps et de disponibilité ; trois autres établissements n'ont pas donné suite aux contacts qui avaient été pris.

## DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

Ce sont 16 établissements et services qui ont participé à l'étude qualitative : 7 structures pour enfants et adolescents, 9 structures pour adultes :

ENFANTS	2 Sessad
	2 IME/IMpro
	1 Camsp
	2 services de pédopsychiatrie
ADULTES	2 Esat
	2 Mas
	2 Fam/FO
	2 services de psychiatrie
	1 SAVS

Il faut préciser que, pour certains établissements interrogés, le diagnostic des personnes (adultes) accueillies n'est pas connu avec exactitude, en partie à cause de l'absence de médecin psychiatre dans l'établissement "les diagnostics sont faits avec les connaissances des psychologues", mais aussi parce que le diagnostic n'a pas toujours été posé dans l'enfance.

Par ailleurs, pour un des établissements interrogés, l'analyse est basée sur la prise de notes uniquement, l'enregistrement ayant été refusé.

## SEXE, PROFESSION ET EXPERIENCE PROFESSIONNELLE DES PERSONNES INTERROGÉES

Au total, 60 professionnels ont participé aux entretiens (entre 1 et 12 professionnels par structure), parmi lesquels 13 hommes et 47 femmes.

Les professions représentées sont les suivantes :

Directeur / Directeur adjoint	1
Chef de service	8
Psychiatre / pédopsychiatre	8
Psychologue	11
Pédiatre/médecin généraliste	2
Infirmier	2
Interne	2
Educateur spécialisé / EJE	10
Moniteur-éducateur	5
AMP	1
Psychomotricien	6
Orthophoniste	2
Stagiaire	2

Les personnes interrogées ont en moyenne 16 ans d'expérience professionnelle (écart-type = 11 ans), et 12 ans d'expérience auprès de personnes avec TED (écart-type = 10 ans).

### ORGANISATION DE L'ACCUEIL DES PERSONNES AVEC TED

Aucune des 16 structures interrogées n'est entièrement dédiée aux troubles envahissants du développement, mais cinq ont une section ou une unité autisme (dont quatre sont des établissements pour enfants). Les onze établissements restants ne proposent pas un accueil spécifique pour les personnes avec TED. Pour deux d'entre eux, il existe cependant des ressources spécifiques en fonction de l'histoire de l'institution *"l'héritage du groupe autistes avec un aménagement spécifique et une façon de penser spécifique [...] des formations [...] une méthodologie TEACCH [...] ces choses-là se sont transmises"*, ou en fonction des dispositions de certains professionnels *"on sait qu'il y a des moniteurs qui sont humainement meilleurs avec ces personnes-là"*.

Les structures qui ont une section spécifique précisent que des moyens conséquents sont nécessaires : *"le ratio d'encadrement est de 1 pour 2 [...] l'espace est dédié aux enfants TED [...] au niveau surface y'a le double des autres groupes [...] on a mis les moyens aussi sur la formation et l'information"*; *"on compte un éducateur pour deux enfants présentant des troubles de la communication et de la relation, et on en compte un pour quatre enfants présentant des déficiences intellectuelles moyennes"*. Lorsque la section comporte un nombre de places conséquent, l'accueil des enfants peut être différencié en fonction de leur âge *"on a décidé de faire un groupe de petits et un groupe de grands"*.

Dans les structures qui n'ont pas de section spécifique, les personnes avec TED ne sont pas regroupées et l'accent est mis sur l'individualisation de l'accompagnement plutôt que sur la différenciation en fonction du type de troubles : *"la répartition ne se fait pas par rapport au TED mais par rapport à chaque enfant [...] ce n'est pas le TED qui fait la spécificité du projet de soins"*, *"un projet thérapeutique selon chaque problématique singulière de l'enfant"*, *"pour les enfants avec TED, on répond aux besoins de l'enfant, on raisonne par rapport au projet individualisé et après on met les moyens en place"*. Parfois, les personnes sont regroupées en fonction de leurs caractéristiques cliniques (niveau d'autonomie, présence de troubles du comportement) *"c'est plus par rapport à cette distinction-là"*. Certains soulignent qu'il n'y a pas de projet spécifique pour les TED et que cela conditionne le type de population accueillie *"nous n'accueillons que les autistes dont nous estimons*

*qu'ils peuvent trouver leur place et un équilibre de vie dans un établissement médico-social non spécifique autiste comme le nôtre [...] l'absence de troubles du comportement".*

La question de l'accueil spécifique ou non spécifique des personnes avec TED constitue un sujet de réflexion pour beaucoup de professionnels. Cette question concerne surtout les établissements pour adultes puisque la plupart des établissements pour enfants ont soit une section spécifique, soit des modalités d'accueil en ambulatoire avec peu de prise en charge en groupe. Pour certains établissements, l'hétérogénéité de la population accueillie est bénéfique pour les résidents, permettant de *"créer une forme de dynamique entre les personnes"*, et puisque *"maintenant ils sont adultes [...] ils ont eu le temps de grandir avec leur spécificité"*. Il existe également un effet bénéfique pour l'équipe *"c'est plus facile de gérer des personnes comme ça au milieu d'un groupe hétérogène"*, *"des personnes TED qui n'auraient pas le langage oral que sur un groupe, je pense que ce serait franchement trop lourd"*. Certains établissements ont un avis partagé *"la politique est de mélanger [...] ça peut être positif dans le sens où les personnes qui ont de l'autonomie peuvent s'apporter certaines choses, après certaines personnes peuvent se fondre dans la masse et on a peut-être tendance à les oublier"*. Pour d'autres enfin, *"y'a les moyens en personnel qui font qu'on n'a pas vraiment le choix"*.

#### **METHODES THERAPEUTIQUES / TECHNIQUES DE PRISE EN CHARGE**

Parmi les 16 établissements et services interrogés, trois ont recours à une méthode comportementale type TEACCH essentiellement, et cinq utilisent des pictogrammes ou des supports visuels. Concernant la communication, les outils de communication augmentée ne sont cités que par un établissement (c'est le même établissement qui utilise le PECS, la langue des signes et le Makaton), de même que l'orthophonie. Huit structures utilisent une ou plusieurs thérapies à médiation corporelle (psychomotricité, balnéothérapie, Snoezelen), et sept se situent dans une approche psychanalytique ou psychothérapeutique. Les autres activités citées sont les arts plastiques, l'équithérapie, les activités physiques et sportives, ou encore la musique, servant de *"support à la relation, à la communication"*. Enfin, un établissement pour adultes propose de manière ponctuelle des traitements médicamenteux.

La psychanalyse, ou la psychothérapie institutionnelle, reste une référence pour plusieurs établissements *"nous avons une formation de base qui est l'approche psychanalytique"*, *"on est héritier de cette histoire-là, et je crois que nos références, ça reste la psychanalyse"*, *"la technique est plus dans tout ce qui est relationnel"*. Pour les tenants de cette approche, la pratique ne peut pas être décrite en termes de méthodes ou de techniques *"ce n'est pas tant l'activité en soi qui est importante, c'est d'être à l'affût de ce que les enfants manifestent spontanément pour les accompagner dans ces élaborations-là"*, *"l'ensemble du fonctionnement du service est dans une visée thérapeutique [...] on est dans une tentative d'accompagner, de sortir l'enfant d'une certaine problématique [...] la question du soin c'est comment restituer à cet enfant quelque chose de sa propre problématique"*.

Récapitulatif des principales méthodes et techniques utilisées :

	Enfants / ados (N=7)	Adultes (N=8)	Total (N=15 <sup>12</sup> )
Supports visuels / pictogrammes / emploi du temps	3	2	5
Psychomotricité	3	2	5
Balnéothérapie	3	2	5
Snoezelen / éveil sensoriel / massages	2	2	4
Psychothérapie / soutien psychologique	2	2	4
Approche psychanalytique	4	0	4
Arts plastiques / art thérapie / poterie	4	0	4
Equithérapie	2	2	4
Activités physiques et sportives	1	2	3
Musique	0	2	2
TEACCH	2	1	3
PECS	1	0	1
ABA	1	0	1
Langue des signes	1	0	1
Makaton	1	0	1
Orthophonie	1	0	1
Traitement médicamenteux	0	1	1

La plupart des établissements ou services interrogés insistent sur une nécessaire complémentarité des approches *"la complémentarité est enrichissante"*, *"il n'y a pas d'approche qui se veut dogmatique [...] pour ce qui est de la communication on va plus travailler avec l'outil pictogramme [...] dans l'aspect relationnel on va être plus dans l'outil psychanalytique"*. D'autres expliquent que *"la volonté [de l'association gestionnaire] c'est de ne pas se limiter à une méthode"* ; *"on n'applique pas une méthode, on s'inspire si vous voulez de toutes ces méthodes pour mettre en place une prise en charge"* ; *"on ne s'est pas arrêté à telle technique, on a vu des choses, on a pris un peu de tout ce qu'on pouvait prendre"*, ou encore *"notre principe c'est de prendre le meilleur de tout sachant qu'il y a une base TEACCH"*.

Certaines structures ne proposent *"rien de spécifique, la personne est prise en charge dans la vie quotidienne"*, *"notre effectif ne nous permet pas d'avoir des interventions très personnalisées"*.

Concernant les objectifs des méthodes thérapeutiques ou techniques de prise en charge, l'objectif le plus fréquemment cité est la communication. Les professionnels qui se situent dans une approche psychanalytique citent le travail sur la relation *"tisser des liens"* et sur *"la dimension symbolique [...] ou anthropologique"*. Plusieurs établissements mettent l'accent sur l'insertion dans le milieu ordinaire *"pour que ça reste ouvert sur l'extérieur"*, *"l'intégration de l'individu handicapé et non la ghettoïsation"*. Apaiser et rassurer la personne font également partie des objectifs *"mettre les enfants en sécurité"*, *"qu'ils soient le moins angoissés possible"*, de même que *"garantir le bien-être, l'épanouissement des personnes"*.

<sup>12</sup> Cet item ne s'applique pas pour un des établissements et services, qui a une mission de diagnostic et non de prise en charge. Pour cette raison, l'analyse ci-dessous est réalisée à partir des réponses de 15 établissements uniquement.

## **PARTENARIATS LES PLUS IMPORTANTS**

Le partenariat permet une *"ouverture vers l'extérieur"* et des échanges avec d'autres professionnels *"dans un souci de réfléchir au meilleur accompagnement [de la personne]"*. Pour un établissement accueillant des adultes, *"le gros changement amorcé depuis 2005 c'est de travailler en réseau, en partenariat. Ça oblige à se parler, à communiquer, c'est pas simple"*.

Les deux tiers des établissements interrogés ont un partenariat avec les établissements médico-sociaux (11/16), pour organiser des relais *"le passage d'une structure à l'autre, on s'est rendu compte que la transition est difficile pour l'usager et les familles"*, sous forme de *"fêtes inter-établissements"*, ou encore d'échanges entre deux établissements grâce à des *"temps de rencontre avec les patients d'un autre établissement, qui sont d'un bon niveau, et qui souhaiteraient avoir des activités qu'on propose ici"*, ou des d'*"échanges de résidents, pour leur permettre de vivre un moment de rupture, d'aller voir ailleurs"*. Les partenariats avec la psychiatrie sont également nombreux (11/16), *"pour des séjours de rupture ou thérapeutique suite à des troubles relativement sévères en institution qui arrivent au bout de notre champ de compétence"*, en précisant que *"malheureusement c'est toujours en cas de crise [...] l'objectif c'est de faire souffler l'équipe, de mettre en sécurité le résident"* et que souvent, *"l'hôpital psychiatrique ne voit pas arriver d'un bon œil nos patients"*.

Concernant les hôpitaux ou les médecins libéraux (6/16), l'accès aux soins somatiques est souvent problématique, et les professionnels mettent l'accent sur *"l'immense difficulté des prises en charge de pathologies organiques dans les services des hôpitaux généraux parce que le personnel est complètement affolé par nos pensionnaires"* ; *"l'hôpital public, il faut qu'ils s'adapte à toutes les demandes qu'on lui fait"*. Le partenariat avec les soins palliatifs (2/16) est également évoqué *"nous avons des gens que nous accueillons jusqu'à la fin de leur vie, c'est pour cela qu'on fait appel aux soins palliatifs pour avoir un soutien"* ; *"on a une patiente qui est décédée il y a un mois, elle avait un cancer du sein, on a fait venir les soins palliatifs. C'était une patiente qui ne parlait pas, on a appris à décrypter les signes de souffrance"*.

Le partenariat avec l'éducation nationale est cité par tous les établissements pour enfants et adolescents interrogés (7/7) : *"le travail de l'éducateur c'est d'aller à la rencontre de l'école et de travailler en partenariat"*, *"quand on arrive à établir un partenariat avec l'école, on arrive à faire en sorte que l'enfant puisse trouver sa place"*.

Les familles sont également un partenaire important (6/16) : *"la famille, c'est le premier partenaire, ce sont eux qui sont au centre de nos préoccupations pour aider l'enfant"*, *"les familles, c'est un partenaire, un axe de travail essentiel"*, *"la famille, elle est dans le projet, elle est co-partenaire"*, ou encore *"c'est notre partenaire prioritaire"*.

En ce qui concerne la vie sociale, culturelle et sportive, *"toutes les structures qui permettent de s'inscrire dans un lien social"*, il existe des partenariats avec les domaines du sport en milieu ordinaire (5/16) ou adapté (2/16), de la culture et des loisirs (4/16), l'objectif étant d'*"élargir le réseau social"*, par exemple par le biais de projets artistiques *"il y a une fresque qui a été faite par des artistes peintres avec les enfants"*.

Le partenariat avec le centre de ressources autisme (CRA) est également cité (3/16) *"on essaie d'orienter les parents"*.

Enfin, pour un établissement, il n'y a pas de partenariat : "*eux* [les personnes accueillies] *vont vers l'extérieur, mais on ne travaille pas avec l'extérieur*".

Récapitulatif des principaux partenariats (cités par au moins deux établissements):

	Enfants / ados (N=7)	Adultes (N=9)	<b>Total (N=16)</b>
Etablissements médico-sociaux	4	4	<b>11</b>
Psychiatrie / pédopsychiatrie	4	7	<b>11</b>
Education nationale	7	0	<b>7</b>
Médecins / services hospitaliers (sauf psychiatrie)	4	2	<b>6</b>
Les familles	4	2	<b>6</b>
MDPH	3	2	<b>5</b>
Sport en milieu ordinaire	2	3	<b>5</b>
Loisirs et culture	3	1	<b>4</b>
Services sociaux, ASE, justice	3	1	<b>4</b>
Centres de loisirs, organismes de vacances	2	2	<b>4</b>
CRA	2	1	<b>3</b>
Libéraux (kiné, ergothérapeute, orthophoniste)	2	1	<b>3</b>
Crèches et halte garderie	3	0	<b>3</b>
PMI	2	0	<b>2</b>
Associations (ADAPEI, Sésame Autisme, APF)	2	0	<b>2</b>
Sport en milieu adapté (association ALEDD)	1	1	<b>2</b>
Soins palliatifs	0	2	<b>2</b>

Les autres partenariats (cités à une reprise) sont les tutelles (conseil général, Ddass, ARS), l'association d'hygiène sociale du Doubs, et un psychologue intervenant dans le cadre de l'analyse de la pratique.

#### **COLLABORATION AVEC LES FAMILLES**

Les modalités de la collaboration avec les familles diffèrent selon que l'établissement accueille des enfants ou des adultes. Les structures pour enfants proposent aux parents des rendez-vous réguliers (7/7) et des visites à domicile (3/7), alors que pour les structures pour adultes les contacts sont plus espacés et moins formalisés : événements festifs (4/9), contacts informels (4/9), et groupes de parents (2/9). Les entretiens d'admission et les réunions autour du projet individualisé sont cités tant dans les établissements pour enfants que pour adultes (7/16).

Récapitulatif des principales modalités de collaboration avec les familles :

	Enfants / ados (N=7)	Adultes (N=9)	Total (N=16)
Rendez-vous avec un ou plusieurs professionnels	7	4	11
Entretiens d'admission	3	4	7
Réunion autour du projet individualisé	4	3	7
Appels téléphoniques	3	2	5
Fêtes, événement convivial	1	4	5
Contacts informels	1	4	5
Visites à domicile	3	0	3
Groupes de parents	0	2	2
Cahier de liaison	2	0	2
Réunions à l'école	1	0	1
Visite du résident à ses parents	0	1	1
Rencontre avec les frères et sœurs	0	1	1

Certains parlent de partenariat, ou de "co-partenariat", pour d'autres "on collabore avec eux dans l'intérêt du résident mais on n'est pas partenaires dans le sens où on n'est pas sur le même niveau face au résident". Les parents sont également considérés par les professionnels comme "une ressource pour nous".

Dans les établissements pour enfants, "on ne peut pas dissocier la prise en charge avec les enfants du travail avec les parents". Certains établissements pour adultes précisent "on ne fait appel aux parents [pour les synthèses] que s'ils sont tuteurs", dans d'autres, "l'idée est de rencontrer les familles si elles le souhaitent, elles sont invitées", en précisant "nous avons toujours eu un souci de respect maximum de la liberté des familles". Plusieurs structures soulignent la difficulté pour certaines familles de maintenir des liens avec l'établissement "l'acceptation de voir son propre enfant ici au milieu des autres, je crois que cette porte est très difficile à passer". Certains se trouvent en difficulté pour prendre en compte à la fois le fait que la personne accueillie est adulte et doit à ce titre être partie prenante intégrante de son projet, et l'avis de la famille, qui doit également être respecté, et qui peut parfois ne pas aller dans le même sens "on est coincé avec ça".

Des visites du résident à sa famille, ou des rencontres avec les frères et sœurs, sont également organisées, dans le souci de maintenir le lien familial "lorsque la maman est décédée, on est allé au cimetière", "quand les parents ne peuvent pas se déplacer, on profite des sorties pour les déposer dans leur famille", avec l'idée que "tant que la famille existe, autant en profiter", même si l'établissement vise aussi à "préparer la personne à une forme de scission avec le milieu familial, parce qu'un jour les parents disparaissent".

Le contenu des échanges avec les familles est d'abord l'échange d'informations (9/16), qui peuvent être relatives au contenu de la prise en charge ou à des aspects concrets du quotidien. Concernant le projet individualisé, les familles peuvent y être associées en amont, sous forme de réunions avant la synthèse (4/16) qui permettent de préparer le projet individualisé et de "recueillir les attentes des parents" ; "on recueille leurs besoins, après on se fait le porte-parole lors de la synthèse". Plus fréquemment, ils y sont associés en aval, sous la forme d'une restitution du contenu du projet après la synthèse (7/16), à la suite de laquelle on "corrige, reprend ce que les parents ne veulent pas"; "on les rencontre après et soit ils valident soit ils ne valident pas, il y a une signature c'est officiel". Les parents ne sont pas présents

lors de la réunion de synthèse, *"on se réunit entre professionnels afin de mettre en commun nos observations"* même si pour certains *"on commence à en parler, à y réfléchir"*. Le soutien psychologique fait également partie des objectifs cités (3/16), de même que la recherche de solutions face aux problèmes qui peuvent se poser (3/16).

Enfin, une évolution dans la collaboration avec les familles est perceptible : *"les parents ont un avis et de plus en plus ils l'écrivent. Alors qu'avant ils s'en emparaient peu du projet. Avec la logique participative, il faut s'attendre bien sûr à ce que les parents prennent la parole"*.

#### **ASSOCIATION DE LA PERSONNE AVEC TED A SA PRISE EN CHARGE**

Les moyens permettant d'associer la personne avec TED à sa prise en charge sont liés à l'âge et aux compétences communicatives de la personne, mais il existe pour la plupart des établissements interrogés une *"nécessité d'associer la personne à son projet"*.

La prise en compte de l'expression non verbale, qui permet de détecter les *"petits signes d'adhésion de la personne"*, est citée dans la plupart des cas (11/16) : *"il s'exprime beaucoup par le tonus, il peut se raidir ou se laisser aller"*, *"l'enfant parle avec son corps"*, *"s'il manifeste un refus, on le prend en compte"*, *"c'est à nous d'être à l'écoute des troubles éventuels suite à la mise en place du projet"*, *"ça va se manifester par un changement de comportement"*, *"quand ils sont d'accord, y'a un sourire, ils font les choses avec plaisir"*, ou encore *"par des gestes, des signes simples, pour dire que c'est ok pour eux"*.

Dans les établissements pour adultes, la personne peut participer à son projet en étant présente à la réunion autour du projet individualisé (6/9) *"la personne participe ou pas, si elle ne le souhaite pas elle ne vient pas"*, *"je souhaite qu'il soit présent, dans la mesure du possible"*, et parfois, le résident est *"invité en fin de réunion"*. Des explications peuvent également être données après cette réunion (4/9) *"leur demander leurs souhaits c'est un peu utopique, mais leur parler, leur dire ce qu'on fait, c'est les associer"*, *"y'a lecture [du projet], on informe la personne de ce qui est prévu pour elle"*. La demande verbale de l'avis de la personne est plus rare (2/9) *"on peut leur poser des questions, ils ont un mode de communication. Après ils répondent ou ne répondent pas"*. Les usagers peuvent également participer à des réunions (2/9) *"la réunion des résidents, c'est un temps où on discute de leur prise en charge, où eux ils ont la parole"*, ou au conseil de vie sociale, même si cela reste relativement rare *"on a quand même un résident TED qui fait partie du CVS [...] lui il nous raconte par des mots très brefs, il est valorisé par ça"*.

Dans certains établissements pour enfants, ceux-ci sont présents à la réunion de synthèse (2/7) *"et il y a des choses intéressantes qui se passent, ils observent, écoutent..."*, *"ce n'est pas systématique, mais quand on pense que c'est pas mal que l'enfant assiste aux réunions avec les parents, on le fait"* et, dans une des structures interrogées, *"l'enfant signe son projet après la synthèse"*. D'autres pistes consistent à partir des intérêts de l'enfant *"construire un projet qui soit en cohérence avec ce qu'il aime, mais aussi avec le projet qu'on a pour lui"*, et à observer ses progrès *"à partir du moment où un gamin fait des progrès, on peut penser qu'il adhère à ce qu'on lui propose"*.

Récapitulatif des moyens permettant d'associer la personne avec TED à sa prise en charge :

	Enfants / ados (N=7)	Adultes (N=9)	Total (N=16)
Prendre en compte l'expression non verbale	6	5	11
Présence à la réunion de projet personnalisé / de synthèse	2	6	8
Lui demander verbalement son avis	2	2	4
Lui donner des explications / retour après la synthèse	0	4	4
Utiliser de moyens de communication adaptés	1	0	1
Participation à des commissions (CVS, réunion des résidents)	0	1	1
Partir des intérêts de la personne	1	0	1
Observer les progrès pour déterminer si elle adhère ou non	1	0	1
Personne présente dans toutes les démarches la concernant	0	1	1

Il existe ainsi une évolution certaine de la prise en compte de l'avis de la personne: *"jusque là on parlait de la personne sans qu'elle soit présente [...] par rapport à l'évolution de la loi, la personne doit être présente, maintenant elle fait partie de cette équipe-là"*. Cette évolution n'est pas sans poser de nombreuses questions aux professionnels, avec un certain nombre de limites liées en particulier aux troubles de la communication : *"une personne avec une déficience plus ou moins importante, elle y accède plus ou moins [au contenu du projet] et le fait d'être en situation de groupe... je veux bien qu'on la mette au centre de son projet mais là je trouve qu'on la met au centre d'une situation très compliquée", "ce n'est pas si simple notamment avec les TED, [...] certains signent et disent qu'ils n'étaient pas d'accord", "l'associer dans le sens du déroulement d'une activité c'est possible mais pas dans le sens du projet", "même avec des phrases simples, on se rend compte que faire un choix, c'est difficile"*.

#### **ELEMENTS QUI FAVORISENT LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE**

Parmi les facteurs favorisant la qualité de la prise en charge, la formation est l'élément le plus fréquemment cité (7/16) : *"la formation est le soubassement du travail d'équipe", "ça fait aussi partie de la qualité de la prestation qu'on donne aux enfants", "avoir une boîte à outils et savoir s'en servir"*.

Plusieurs éléments liés à l'équipe sont cités : la pluridisciplinarité (5/16), les relations entre les professionnels (5/16), leurs qualités humaines (4/16), et la stabilité de l'équipe (3/16). Les personnes interrogées mettent ainsi l'accent sur la possibilité pour les professionnels de se relayer *"le relais que l'on peut se faire entre collègues [...] en toute confiance", "[l'autisme] est très usant pour les soignants [...] il y a un relais entre les soignants", "qu'ils aient une certaine aire de sécurité, une aire dégagée des contraintes de la hiérarchie"*. Une bonne entente entre les membres de l'équipe est également mise en avant *"il y a vraiment une solidarité", "un travail de collaboration", et la disponibilité des professionnels "quand on sent qu'on n'est plus disponible, il ne faut pas essayer de faire semblant car avec eux [les personnes avec TED] tu ne peux pas faire semblant"*.

L'analyse de la pratique ou la supervision (4/16), effectuée par un professionnel extérieur à la structure *"le principe du tiers est très important", constitue "une soupape [...] ça permet de mieux comprendre ce qui se passe"* permettant *"le repérage des effets transférentiels"*.

L'individualisation de la prise en charge est citée par quatre établissements sur seize : il n'y a *"pas de schéma qu'on applique"*, avec la *"possibilité d'isoler la personne, dans les moments de crise surtout"* ;

pour certains établissements, la nécessité de proposer des modalités d'accompagnement individualisées pose problème au quotidien *"on a quand même un fonctionnement collectif"*.

Viennent ensuite le partenariat (3/16) *"si chacun travaille dans son coin l'enfant peut se sentir morcelé"*, les locaux (3/16) *"on se rend compte depuis qu'on a un nouveau bâtiment le calme, la sérénité que ça peut apporter, l'espace, et la qualité au niveau de notre travail"*, *"une topographie particulière"*, la souplesse dans l'organisation de la prise en charge (3/16) *"quand on sent qu'un enfant a saturé"*, ou encore le respect du rythme de la personne (2/16) *"qu'il soit reconnu une temporalité du temps psychique de l'enfant"*.

Les stratégies de communication sont citées à deux reprises : *"la clarté [...] on a appris à arrêter de noyer les résidents sous des flots de parole ; quand ils savent ce qu'on attend d'eux, quand nous on sait ce qu'ils attendent de nous, il y a moins de frustration"*

Parmi les autres éléments (cités à une seule reprise), figurent la formalisation *"nécessité d'écrire ce qu'on fait et de faire ce qu'on écrit"*, l'ouverture sur le monde extérieur *"qu'il y ait des contacts avec d'autres à l'extérieur"*, ou encore l'alliance avec les familles.

Récapitulatif des principaux éléments qui favorisent la qualité de la prise en charge (cités par au moins deux établissements) :

	Enfants / ados (N=7)	Adultes (N=9)	Total (N=16)
La formation des professionnels	4	3	7
La pluridisciplinarité de l'équipe	2	3	5
Relations entre les professionnels/bonne entente/relais possibles	4	1	5
Qualités humaines des professionnels / disponibilité / éthique	1	3	4
Ratio d'encadrement / moyens humains	2	2	4
Analyse de la pratique / supervision	3	1	4
Individualisation de la prise en charge	1	3	4
Adaptation de l'environnement / structuration	1	2	3
Stabilité de l'équipe	2	1	3
Souplesse dans la prise en charge / liberté des professionnels	2	1	3
Partenariat / cohérence des interventions	2	1	3
Locaux adaptés	2	1	3
Respect du rythme de la personne	2	0	2
Des supports / stratégies de communication	1	1	2

#### **ELEMENTS QUI SONT DES OBSTACLES A LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE**

Le manque de formation est à nouveau un des éléments les plus fréquemment cité (6/16), de même que, dans les établissements pour adultes, des locaux inadaptés (6/8) : *"des lieux bruyants"*, *"l'aberration architecturale, ce sont de grandes salles ouvertes à tous vents"*, *"les chambres sont à l'étage, c'est difficile de leur laisser l'accès total à leur chambre"*.

Le manque de structures et de places d'accueil (5/16), par exemple pour les plus jeunes *"on a un trou de zéro à cinq ans"* ou pour les adolescents *"les 15-18 ans on ne sait pas où les orienter"*, de même que des interventions trop ponctuelles (3/16), font également partie des obstacles à la qualité de la prise en charge : *"l'aspect trop ponctuel des interventions [en Sessad] et très rapidement on préconise*

*un passage vers un IME ou hôpital de jour", "on est aux limites d'un accompagnement type Sessad pour des troubles de cette nature-là".*

Dans les établissements pour enfants, des difficultés sont décrites au niveau de la collaboration avec les familles (4/7), avec parfois des familles *"non demandeuses, ou qui font des démarches en parallèle"*. Il peut exister en particulier des différences de points de vue quant à l'accompagnement des enfants *"de plus en plus on accorde les pleins pouvoirs aux parents, l'équipe peut alors être en porte à faux dans ses fonctions"*. Par rapport à l'information des familles, un des établissements note *"on n'est pas toujours très bien placé pour donner des conseils aux parents [...] peut-être que du côté du CRA il peut y avoir une aide globale au niveau des parents"*.

Toujours dans les établissements accueillant des enfants, ce sont les dérives de la loi de 2005 qui sont pointées (4/16) : *"il n'y a qu'une loi, il n'y a pas beaucoup de moyens pour permettre à l'école de les accueillir"*, avec en particulier des réserves émises quant au dispositifs des AVS : *"les AVS ont peu de temps de présence sur une scolarité à temps complet", "des AVS peu ou pas formés aux troubles envahissants du développement", "les AVS ne permettent pas une scolarisation correcte", "une scolarisation si c'est une heure par semaine avec une AVS qui n'est pas formée [...] je vois pas à quoi ça sert"*. Pour un des établissements interrogés, la scolarisation en maternelle est peu adaptée aux enfants avec TED : *"en classe ils sont sur-stimulés [...] les écoles maternelles c'est exactement le contraire de ce qu'il faut pour ces enfants [...] il y a en conséquence une augmentation des troubles"*. Une autre dérive de la loi de 2005 que relèvent les professionnels est le risque de *"retarder l'âge de prise en charge, la mise en place des moyens de communication"* ; *"je suis toujours très frustré de les accueillir à neuf, dix ans [...] ils sont plus longtemps dans le milieu ordinaire [...] des fois on attend l'insupportable pour dire qu'on passe en institution"*. La question de l'intégration scolaire va de pair avec celle du ratio d'encadrement (cité par quatre établissements sur seize) *"si on veut que des enfants soient intégrés [...] ça passe par un accompagnement rapproché et ça nécessite des moyens qu'on n'a pas"*.

Concernant les éléments liés à la personne avec TED (4/16), ce sont essentiellement les troubles de la communication qui posent problème, en particulier dans les établissements pour adultes qui ne proposent pas d'accueil spécifique *"on part de leurs souhaits alors quand il n'y a pas de souhaits exprimés, c'est compliqué"*, *"les difficultés de compréhension et les erreurs qu'on peut faire dans l'interprétation du langage non verbal de l'individu"*, *"si la verbalisation n'est pas possible on est dans l'essai, on peut se tromper"*.

Viennent ensuite la lourdeur des tâches administratives (4/16), *"qui limite et réduit considérablement le temps de présence effective auprès des enfants"*, *"on est envahi de toutes ces grilles d'évaluation [...] un individu ça se parle, ça ne se cote pas"*, l'épuisement des professionnels (3/16) *"des situations qu'on vit comme des ratages"*, la collectivité (2/16) *"ce qui fait obstacle, c'est aussi la difficulté d'avoir des plus petits groupes et des groupes de patients un peu plus homogènes"*, et le manque de relais (2/16) en psychiatrie ou pour les personnes vieillissantes. La question des représentations sociales du handicap, avec encore une méconnaissance de l'autisme, est également abordée (2/16) *"les mères disent qu'elles ont dû se battre", "ça n'incite pas à aller dans un centre", "mauvais presse sur l'autisme", "obstacle lié à la représentation qu'on peut se faire du handicap"*. Enfin, pour certains, la perte de la référence psychodynamique (2/16) est un obstacle à la qualité de la prise en charge *"bientôt on ne va faire que remplir des grilles d'évaluation"*, *"certains parents mettent leur enfant dans des*

méthodes très rééducatives alors on retrouve les enfants quelques années plus tard avec une augmentation des symptômes".

Les autres obstacles cités sont des relais mal préparés "s'il n'y a pas assez de lien, une continuité entre les deux services", le dogmatisme vis-à-vis de certaines méthodes, la contrainte de la production pour les Esat "quand on a un atelier qui produit 5 300 repas par jour et que le matin on a un résident qui explose littéralement à 7h30...", la question du sens du travail "la sanction pécuniaire s'il ne va pas travailler, je ne suis pas sûr qu'il en comprenne le sens", et les difficultés liées à l'hétérogénéité des personnes accueillies.

Récapitulatif des principaux obstacles à la qualité de la prise en charge (cités par au moins deux établissements) :

	Enfants / ados (N=7)	Adultes (N=9)	Total (N=16)
Manque de formation	2	4	6
Locaux inadaptés	0	6	6
Manque de structures et de places d'accueil	4	1	5
Manque de collaboration avec les familles	4	0	4
Dérives de la loi de 2005	4	0	4
Ratio d'encadrement insuffisant	3	1	4
Eléments liés à la personne avec TED	1	3	4
Lourdeur des tâches administratives	1	3	4
Epuisement, sentiment d'échec	1	2	3
Interventions trop ponctuelles	2	1	3
La collectivité / les grands groupes	0	2	2
Méconnaissance de l'autisme et du handicap	2	0	2
Manque de moyens matériels	0	2	2
Manque de stabilité du personnel	0	2	2
Manque de relais	0	2	2
Manque de temps de psychiatre et de psychologue	1	1	2
Perte de la référence psychodynamique	1	1	2

#### **MOYENS QUI PERMETTRAIENT DE MIEUX REpondre AUX BESOINS SPECIFIQUES DES PERSONNES AVEC TED**

Parmi les moyens qui permettraient de mieux répondre aux besoins des personnes avec TED, les plus fréquemment cités sont la formation (8/16) et les moyens humains (8/16) "il y a énormément de besoins", "le psychiatre n'assiste à aucune de nos réunions", "il nous manque une psychologue, une ergothérapeute, une psychomotricienne". Ainsi, le besoin de supervision ou d'analyse de la pratique (4/16) se fait parfois ressentir en raison d'un manque de psychologue ou de psychiatre dans l'établissement "des professionnels qui puissent nous aider à réfléchir sur la prise en charge, des pistes de travail", "on aurait besoin de se faire aiguiller, besoin d'aide pour pouvoir donner une réponse adaptée".

Viennent ensuite les moyens matériels (4/16), le développement de nouveaux partenariats (4/16) permettant une "mutualisation des moyens", et des lieux de répit ou d'accueil ponctuel (3/16) : "besoin important de lieux d'accueil spécifiquement adaptés pour que les parents puissent aller au cinéma comme

tous les parents", "besoin d'un accueil ponctuel le soir pour les adolescents plutôt que d'un internat à l'année".

Trois des structures interrogées souhaitent que l'information à destination des professionnels de la petite enfance puisse être améliorée, pour faciliter le repérage des troubles et une prise en charge plus précoce : "le troubles qui inquiètent les parents c'est pas banal", "quand les parents vous disent que depuis sa naissance ils étaient inquiets, il y a eu un tas de consultations entre-temps, des tas de choses ont été dites, [...] la culpabilité est énorme" ; "dans toutes les structures de la petite enfance, une information sur ce que peuvent être ces troubles [...] avec l'école par exemple, ce serait de donner deux, trois pistes, un petit lexique partagé".

Deux établissements évoquent une rencontre avec le CRA : "j'attends beaucoup du CRA", "on aurait besoin de pouvoir d'appuyer sur vous [le CRA] ils n'ont pas tous un diagnostic".

Enfin, des éléments tels que le temps de réunion "on a juste une réunion, ça reste superficiel", un agrandissement des locaux, une plus grande liberté d'action " hors des contraintes du carcan légal actuel" sont évoquées. Concernant les adultes, des besoins de structures spécifiques TED sont repérés dans le domaine du travail adapté "parce qu'on ne peut pas se permettre d'être contre-productif" et du vieillissement "c'est une difficulté pour les maisons de retraite d'accueillir des personnes qui n'ont pas que des soucis de déplacement".

Récapitulatif des principaux moyens qui permettraient de mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes avec TED :

	Enfants / ados (N=7)	Adultes (N=9)	Total (N=16)
Plus de formations	2	6	8
Moyens en personnel supplémentaires	4	4	8
De la supervision / analyse de la pratique	1	3	4
Plus de moyens matériels	1	3	4
Plus de partenariat	3	1	4
Plus de lieux de répit	2	1	3
Améliorer l'information sur l'autisme dans le milieu ordinaire	3	0	3
Une rencontre avec le CRA	2	0	2
Plus de temps de réflexion, de réunion	1	1	2
Agrandissement des locaux	0	2	2
Plus de liberté d'action	1	0	1
Des structures de travail adapté spécifiques TED	0	1	1
Des lieux de vie pour personnes âgées	0	1	1

#### EVOLUTION DES PRATIQUES ENVISAGÉE

Parmi les projets envisagés, trois établissements souhaitent mettre en place des groupes de parole pour les parents, pour "créer du lien avec les familles" et parce que "les liens sont difficiles à maintenir en particulier chez des personnes d'un âge avancé". Deux établissements souhaitent une collaboration accrue avec les familles "on est dans une démarche de plus de travail avec les familles, l'équipe est de plus en plus prête à ça", par exemple en les rencontrant avant la réunion de projet individualisé "pour la mise en place des objectifs".

Une fois de plus, la formation est citée (2/16), en l'occurrence à l'ABA ou au Makaton, "on envisage des formations à l'ensemble des professionnels".

Certains établissements souhaitent également favoriser l'ouverture sur l'extérieur (2/16) "il y a des moments où la personne handicapée est encore stigmatisée [...] on va au restaurant mais on a notre salle, on est entre nous", "un peu plus de mélange ça pourrait aider [les personnes avec TED], les politiques des villes, des rencontres, des échanges", "on souhaiterait qu'une vie dans le village puisse s'instaurer".

Trois des structures interrogées disent envisager l'avenir avec pessimisme, certains invoquant les moyens "vu comme ça évolue en termes de moyens et en termes de diversité des populations qu'on nous envoie", d'autres la lourdeur administrative "davantage d'administratifs et de moins en moins de soignants", et d'autres encore regrettant une évolution de la prise en charge au détriment de l'approche psychanalytique "on est beaucoup plus dans l'éducatif à tout prix que dans la prise en charge globale d'approche psychodynamique, il n'y a plus de temps pour une approche de l'individu dans ce qu'il est, dans son individualité, dans sa spécificité".

Récapitulatif des principales évolutions envisagées :

	Enfants / ados (N=7)	Adultes (N=9)	Total (N=16)
Projet de création d'un groupe de parole avec les parents	1	2	3
Plus d'échanges avec l'extérieur, plus d'intégration	0	2	2
Formation ABA / Makaton	2	0	2
Collaboration accrue avec les familles	0	2	2
Changement de locaux	1	0	1
Création de plaquettes d'information	1	0	1
Souhait de mettre en place de nouveaux partenariats	0	1	1
Réflexion sur le projet de soins	0	1	1
Vision pessimiste de l'avenir	1	2	3

#### PROJETS D'EVOLUTION DE L'ETABLISSEMENT

Deux établissements ont des projets de création de places spécifiques TED, l'un pour un groupe d'adolescents "avec pour l'instant six places, un accueil ponctuel le soir, avec tout ce côté citoyen d'accès à la ville, c'est parti en fonction des besoins recensés", l'autre pour la création d'une Clis conventionnée. Une structure a un projet d'extension du nombre de places, et une autre souhaiterait une extension mais ne peut pas le réaliser faute de budget "pour des raisons budgétaires, nos financeurs bloquent". Une autre a des projets de réorganisation "on parle de scinder le groupe", "projet d'étendre à de l'accueil de jour" et de "réorganiser l'internat".

## SYNTHESE

Les résultats de l'analyse de contenu permettent de mettre en évidence dans le discours des professionnels interrogés un certain nombre de différences mais aussi de points communs entre les trois régions.

D'une part, des **différences inter-régionales** sont perceptibles à plusieurs niveaux :

Au niveau de l'échantillon d'abord, il existe parmi les structures interrogées plusieurs établissements ou services spécifiques pour les TED dans le Nord - Pas-de-Calais (5/17) et en Île-de-France (5/15), alors qu'il n'en existe aucun en Franche-Comté. Si cette différence est quelque peu compensée par un grand nombre de sections spécifiques TED dans cette région (5/16) que dans les autres (3/17 dans le NPDC et 2/15 en IDF), on peut quand même penser qu'il existe une moins grande spécificité dans les établissements interrogés en Franche-Comté que dans les deux autres régions. Cette différence tient au choix de l'échantillon, qui a été réalisé de manière aléatoire, les établissements ayant été sélectionnés parmi l'ensemble des structures accueillant des personnes avec TED (sans précisions concernant la présence d'une section spécifique).

Ensuite, concernant les personnes interrogées, un plus grand nombre de personnes a participé aux entretiens en Franche-Comté (60), où les entretiens ont été réalisés souvent en présence de l'équipe pluridisciplinaire (avec très peu de participation des directeurs), qu'en Île-de-France (44) et dans le Nord - Pas-de-Calais (25), où ce sont essentiellement les cadres de l'établissement qui ont participé. A noter que le choix des personnes participant aux entretiens était laissé à l'établissement.

Au niveau des méthodes thérapeutiques et les techniques de prise en charge, on note là-aussi des différences entre les régions. Dans le Nord - Pas-de-Calais, il existe une grande variété dans les approches (psychothérapie institutionnelle, thérapies à médiation corporelle, méthodes éducatives ou comportementales). En Île-de-France, on retrouve une diversité assez importante ; les méthodes comportementales sont cependant moins répandues (la méthode ABA en particulier n'est pas du tout citée), et l'utilisation d'outils de communication augmentée (PECS, Makaton, supports visuels) plus variée que dans le Nord - Pas-de-Calais (PECS essentiellement). Enfin, en Franche-Comté, l'orientation est plus psychodynamique ; parmi les approches comportementales, seule la méthode TEACCH est citée, et l'utilisation d'outils de communication augmentée n'est décrite que par un établissement. Ainsi, le PECS par exemple, qui est assez fréquemment utilisé dans les autres régions, n'est cité qu'à une seule reprise. Ces différences peuvent être liées au choix de l'échantillon, avec moins de structures spécifiques TED en Franche-Comté par rapport aux deux autres régions (cf. plus haut).

En ce qui concerne le partenariat, celui-ci est beaucoup plus développé avec la psychiatrie en Franche-Comté que dans le Nord - Pas-de-Calais et l'Île-de-France, alors que le partenariat avec la ville ou la commune est plus développé dans ces dernières. Les familles sont par ailleurs plus fréquemment citées comme partenaires dans le Nord-Pas de Calais que dans les autres régions. Le partenariat avec le centre de ressources autisme (CRA), et avec les centres de diagnostic et d'évaluation pour l'Île-de-France, est un peu moins fréquemment cité en Franche-Comté que dans les deux autres régions, ce qui peut s'expliquer par le fait que le CRA existe depuis peu de temps dans cette région.

Parmi les facteurs qui influencent la qualité de la prise en charge, il existe plus d'éléments liés aux caractéristiques personnelles des professionnels en Franche-Comté (bonne entente entre les membres de l'équipe, disponibilité...). Là encore, le partenariat avec les familles n'est cité comme élément favorisant la qualité de la prise en charge que dans le Nord - Pas-de-Calais. Inversement, les difficultés dans la collaboration avec les familles sont vues comme des obstacles à la qualité de la prise en charge dans cette région, mais également en Franche-Comté. Le manque d'offre adaptée est décrit comme un obstacle à la qualité de la prise en charge en Île-de-France et en Franche-Comté, moins fréquemment dans le Nord - Pas-de-Calais.

Enfin, il existe certaines spécificités dans le département 77, avec la présence du réseau Aura 77 qui constitue une ressource importante pour les professionnels en termes de formation, et avec des projets de création de plusieurs Sessad spécifiques pour les enfants avec TED dans tout le département.

D'autre part, certains éléments semblent partagés par les professionnels des trois régions, permettant de dégager des **points communs entre les régions** :

Le premier point commun est l'importance accordée à la formation, qui est décrite à la fois comme un élément favorisant la qualité de la prise en charge, un obstacle si elle est insuffisante, et un des moyens permettant de mieux répondre aux besoins des personnes avec TED. Les professionnels expriment également dans les trois régions des besoins en termes de supervision et d'analyse des pratiques.

Il existe ensuite une volonté affichée par un grand nombre de professionnels d'individualiser la prise en charge en fonction de la personne avec TED à partir d'interventions diverses et multiples qui empruntent à différents courants théoriques, et permettent de constituer une "*boîte à outils*". Les professionnels précisent que les méthodes comportementales ou éducatives en particulier doivent être adaptées et pas appliquées "*stricto sensu*".

Dans les trois régions, un partenariat fort avec l'éducation nationale est décrit dans la quasi totalité des établissements pour enfants. Ce partenariat peut prendre plusieurs formes (accompagnement à l'école, réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation, actions de sensibilisation ou de formation, convention avec un collège ou un lycée) ; l'objectif est de soutenir le parcours scolaire et favoriser l'ouverture sur l'extérieur. Plusieurs professionnels évoquent cependant à ce sujet les limites de la loi de 2005, avec en particulier des moyens pour l'accompagnement des enfants en milieu scolaire qui restent très insuffisants.

On note ensuite une vraie réflexion sur les moyens d'associer la personne à sa prise en charge, soit en prenant en compte l'expression non verbale de la personne, soit en recueillant son avis de manière plus directe si elle en a les capacités (présence à la réunion de synthèse, signature du projet, demande verbale de son avis). Cependant, l'utilisation de moyens de communication adaptés pour exprimer ses préférences et ses choix est encore peu développée, et de nombreuses interrogations persistent, notamment pour les personnes ayant de faibles capacités de communication.

Concernant la collaboration avec les familles, celles-ci sont en général informées du contenu du projet individualisé après la réunion de synthèse, et il s'agit principalement d'une restitution du projet plutôt que d'une co-élaboration. Cependant, il existe là-aussi une réflexion sur les moyens permettant

d'associer les parents plus étroitement à l'élaboration du projet, par exemple en les rencontrant en amont pour recueillir leurs attentes, ou en les invitant à la réunion de synthèse. Il faut noter que la place des familles est différente selon la population accueillie, avec des échanges plus réguliers et plus formalisés dans les établissements pour enfants que dans les établissements pour adultes.

Parmi les moyens qui permettraient de mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes avec TED, ce sont essentiellement la formation et les moyens humains qui sont cités. Plusieurs professionnels notent par ailleurs des manques en termes de structures d'accueil, en particulier de structures intermédiaires (par exemple entre l'école et l'IME, entre un établissement de travail adapté et un établissement occupationnel), de solutions alternatives permettant plus de ponts entre les établissements, ou encore de structures pour les très jeunes enfants et pour les personnes âgées. Le manque de lieux de répit ou d'accueil ponctuel, par exemple pour les adolescents, constitue également un obstacle à la qualité de la prise en charge.

Enfin, il existe une volonté d'ouverture vers l'extérieur partagée par un grand nombre de professionnels, avec une préoccupation dans ce sens renforcée depuis la loi de 2005, et un souci d'intégration, d'acceptation du handicap, de partenariat rapproché avec toutes les structures permettant de construire des liens avec le milieu ordinaire.

## 5. RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES ENSEIGNANTS DANS LES ETABLISSEMENTS SCOLAIRES ET LES UNITES D'ENSEIGNEMENT

### 5.1 ENQUETE QUANTITATIVE AUPRES DES ENSEIGNANTS

#### TAUX DE REPONSE ET REPARTITION GEOGRAPHIQUE

Le questionnaire a été envoyé à 669 enseignants, dont 106 en Franche-Comté, 283 en Île-de-France et 280 dans le Nord - Pas-de-Calais.

Taux de réponse  
35.9%

Au total, 240 enseignants ont renvoyé le questionnaire, soit un taux de réponse de 35.9% ; le taux de réponse est de 44.3% en Franche-Comté, 29.3% en Île-de-France et 39.3% dans le Nord - Pas-de-Calais. Parmi les 240 enseignants qui ont renvoyé le questionnaire, seize n'ont pas accueilli d'élève avec TED au cours de l'année scolaire 2008-2009 et une était en congé maternité.

223  
questionnaires

L'analyse a été réalisée sur les 223 questionnaires renseignés par les enseignants ayant accueilli dans leur classe un ou plusieurs enfant(s) avec TED au cours de l'année scolaire 2008-2009. D'un point de vue géographique, les 223 questionnaires se répartissent de la façon suivante :

Tableau 37 : répartition par région et par département

Région	Département	N	%
Franche-Comté (N=43)	Doubs (25)	20	9%
	Jura (39)	12	5%
	Haute Saône (70)	9	4%
	Territoire de Belfort (90)	1	<1%
Île-de-France (N=79)	Seine et Marne (77)	66	30%
	Seine St Denis (93)	13	6%
Nord - Pas-de-Calais (N=101)	Nord (59)	65	29%
	Pas-de-Calais (62)	35	16%

Ces données mettent en évidence une sur-représentation des enseignants du Nord-Pas-de-Calais, qui constituent 45% de l'échantillon (contre 36% pour l'Île-de-France et 19% pour la Franche-Comté). Pour deux questionnaires le département n'a pas été renseigné (un en Franche-Comté et un dans le Nord - Pas-de-Calais).

## TYPE DE CLASSE ET ENSEIGNANT

75% en classe ordinaire, 25% en dispositif adapté

Les enseignants ayant participé à l'enquête enseignaient en classe ordinaire dans 75% des cas (N=167) et en classe ou dispositif adapté dans 25% des cas (N=56). Les établissements sont majoritairement publics (88%) et certains sont privés (12%).

Tableau 38 : type de classe / dispositif

		N	%
Classe ordinaire (N=167)	Maternelle	135	60%
	Elémentaire	31	14%
	Collège	7	3%
Classe / Dispositif adapté (N=56)	Clis	23	10%
	UPI collège	8	4%
	UPI lycée	2	1%
	Unité d'enseignement en établissement sanitaire ou médico-social	21	9%
	Classe maternelle relais	1	<1%
	Segpa (6 <sup>e</sup> )	1	<1%

Six enfants étaient scolarisés dans des classes mixtes maternelle / primaire (par exemple grande section de maternelle et CP), d'où un pourcentage total légèrement supérieur à 100. Les classes en établissement sanitaire ou médico-social sont des unités d'enseignement. La classe maternelle relais est issue d'un partenariat entre l'Education nationale et un Campsp.

La taille des effectifs ne permettant pas une analyse précise par dispositif et par niveau d'enseignement, les différents types de classes / dispositifs sont regroupés en deux catégories (classe ordinaire vs. classe / dispositif adapté) dans la suite des résultats.

80% des enseignants en dispositif adapté ont une certification d'enseignement

Les enseignants ayant renseigné le questionnaire avaient au moment du remplissage du questionnaire une expérience professionnelle de 17 ans en moyenne (écart-type = 9 ans, [2-38 ans]). En classe ou dispositif adapté, 80% des enseignants avaient une certification d'enseignement spécialisé (CAPA-SH, CAEI, CAPSAIS) et 20% n'en avaient pas (N=11). En classe ordinaire, 2% des enseignants avaient une certification d'enseignement spécialisé.

En classe ordinaire, le nombre total d'élèves dans la classe était de 26 en moyenne (écart-type = 3, [14-32]) et il y avait un seul élève avec TED dans la classe dans 95% des cas. En classe ou dispositif adapté, le nombre total d'élèves dans la classe était de 13 en moyenne (écart-type = 6, [4-31]), et le nombre d'élèves avec TED par classe était beaucoup plus variable (cf. tableau 39).

Tableau 39 : nombre d'élèves avec TED par classe

Nb d'élèves avec TED	Classe ordinaire		Classe / dispositif adapté <sup>13</sup>	
	N	%	N	%
1	159	95%	24	44%
2	4	2%	5	9%
3	3	2%	4	7%
4	1	1%	4	7%
5	-		2	4%
6	-		8	14%
7	-		1	<2%
10	-		1	<2%
11	-		1	<2%
13	-		1	<2%
14	-		1	<2%
15	-		1	<2%
27	-		1	<2%
29	-		1	<2%

427 élèves avec TED au total

Au total, 427 élèves avec TED sont accueillis dans les classes concernées par le questionnaire (181 en classe ordinaire et 246 en classe / dispositif adapté).

Dans 21% des classes ordinaires, les enseignants ont accueilli également un ou plusieurs élève(s) avec un autre handicap. Dans les classes ou dispositifs adaptés, il y avait selon les cas entre 0 et 30 élèves avec un autre type de handicap.

7 Clis ou UPI spécifiques TED

Dans les Clis ou UPI (N=33), le dispositif était centré sur la scolarisation des élèves avec TED dans 25% des cas, soit 7 Clis ou UPI spécifiques TED.

## AMENAGEMENTS DE LA SCOLARITE

### PROJET PERSONNALISE DE SCOLARISATION (PPS)

PPS ou PAI établi dans 81% des cas

L'élève avec TED bénéficiait d'un PPS dans 71% des cas et n'en bénéficiait pas dans 19% des cas (non connu dans 10% des cas). Lorsque l'enfant bénéficiait d'un PPS (N=159), un document a été établi pour préciser ses modalités de mise en œuvre dans 88% des cas. Un projet d'accueil individualisé (PAI) a été établi dans 11% des cas (N=24). Au final, un PPS ou un PAI ont été établis dans 81% des cas (N=180).

Lorsqu'un PPS ou un PAI n'a pas été établi à la connaissance des enseignants (N=43), les élèves sont scolarisés en maternelle (N=23, dont 13 en petite section), en primaire (N=9), au collège (N=1), en Clis (N=5) ou en établissement spécialisé (N=5).

<sup>13</sup> Le terme "dispositif adapté" fait référence ici aux Clis, aux UPI, aux unités d'enseignement, à la Segpa, et à la classe maternelle relais. Lorsque des différences entre unité d'enseignement et CLIS ou UPI apparaissent dans les résultats, celles-ci sont mentionnées dans le texte.

Les aménagements - prévus par le PPS ou le PAI - dont ont bénéficié les élèves avec TED sont : l'aménagement du temps scolaire (74% des enseignants), des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, médicales et paramédicales assurées par des intervenants extérieurs (74%), la programmation adaptée des objectifs d'apprentissage (57%) ou du matériel, et des équipements spécifiques (12%). Les autres aménagements cités par les enseignants (7%) sont la présence d'une AVS employée par la famille ou d'un intervenant associatif, l'aménagement d'un coin dans la classe avec des activités spécifiques, ou une aide aux devoirs à la maison.

#### **AUXILIAIRE DE VIE SCOLAIRE (AVS)**

AVS-i dans 78%  
en classe  
ordinaire

En classe ordinaire, une auxiliaire de vie scolaire individualisée (AVS-i) a été affectée auprès de l'élève avec TED dans 75% des classes (N=125) ; dans 3% des cas (N=6) une AVS-i a été affectée mais sur une partie de l'année scolaire seulement. Il n'y a pas eu d'AVS-i dans 20% des cas (N=33) et dans 2% des cas (N=3) une AVS-i a été attribuée mais pas affectée dans la classe. Les enseignants précisent dans certains cas qu'il ne s'agissait pas d'une AVS-i mais d'un EVS (emploi de vie scolaire) ou d'un ASEH (aide à la scolarisation d'élèves handicapés).

L'aide apportée à l'enfant par l'AVS concernait le suivi des tâches scolaires (67%), la facilitation des relations avec les autres élèves (51%), l'organisation du travail (46%) et / ou une aide sur le plan matériel (39%). Les autres types d'aide cités par les enseignants (23% des cas) sont essentiellement la gestion des troubles du comportement, l'autonomie personnelle et la canalisation de l'attention et de la concentration. Pour 2% des enseignants répondants, l'AVS n'a apporté aucune aide à l'enfant.

Tous les enseignants exerçant en Clis ou en UPI (N=33) ont bénéficié de la présence d'une tierce personne dans la classe (parfois deux) : AVS collective (N=24), AVS-i (N=14), éducateur spécialisé (N=4), AMP en formation (N=1), ASEH (N=1).

#### **TEMPS DE FREQUENTATION D'UNE CLASSE ORDINAIRE (CLIS ET UPI)**

Temps de  
fréquentation  
d'une classe  
ordinaire dans  
84% des Clis et  
UPI

Pour les élèves scolarisés en Clis ou en UPI, l'emploi du temps incluait des temps de fréquentation d'une classe ordinaire dans 84% des cas (28 classes sur 33), à la fréquence suivante : plusieurs fois par semaine (61%), une fois par semaine (32%) ou moins d'une fois par semaine (7%).

Les objectifs de ces temps de fréquentation d'une classe ordinaire étaient d'abord la socialisation (79%), puis les apprentissages fondamentaux (49%) et l'acquisition de connaissances et compétences disciplinaires (42%).

Réunions de  
l'équipe de suivi  
dans 96% des  
cas

#### **REUNIONS ET COLLABORATIONS**

Des réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) ont été organisées dans 96% des cas (N=214). Dans 4% des cas, il n'y a pas eu de réunions de l'équipe de

suivi : trois en établissement spécialisé, un en UPI, et quatre en maternelle. La fréquence de ces réunions était d'une fois par an (27% des cas), deux fois par an (44%), trois fois par an (26%) ou plus de trois fois par an (3%). Dans 97% des cas les familles y ont participé, la plupart du temps à toute la réunion (86%) mais parfois à une partie de la réunion seulement (14%).

Contacts avec la famille dans 96% des cas

La plupart des enseignants interrogés (94%, N=209) ont eu des contacts réguliers avec la famille pour évoquer la scolarité de l'élève avec TED. Ces échanges ont pris les formes suivantes : rencontres informelles avant ou après la classe (76%), rendez-vous ponctuels (61%), transmission d'informations par écrit (31%), ou autres (e-mail, téléphone, 12%).

Contacts avec les professionnels de l'Education nationale dans 71% des cas

Soixante et onze pourcent des enseignants interrogés (N=158) ont eu des relations ou collaborations avec des professionnels de l'école, de l'établissement scolaire ou de l'académie pour évoquer la scolarité de l'élève avec TED : enseignant référent (45%), autres enseignants (44%), directeur/trice (42%), psychologue scolaire (42%), médecin de l'Education nationale (16%), enseignant ressource (6%), IEN / IEN ASH 9%, IA / IPR (<1%), autre (9%). Les autres professionnels cités sont les maîtres G ou maître E, le RASED, l'infirmière scolaire ou le CPE.

Contacts avec les autres professionnels dans 73% des cas

Soixante-treize pourcent des enseignants (N=162) ont eu des relations ou collaborations avec les autres professionnels intervenant dans la prise en charge : service hospitalier, CMP, hôpital de jour (36%), professionnels en libéral, principalement orthophonistes (22%), Sessad (19%), CMPP (8%), autres (14%). Les autres professionnels cités sont les collègues de l'établissement sanitaire ou médico-social (pour les unités d'enseignement), les Camsp, les CRA, les associations de familles, ou la MDPH. Ces échanges ont eu lieu sous la forme de réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (61%), d'échanges téléphoniques (33%), de courriers / e-mail (6%), ou autres (par exemple intervention d'un professionnel extérieur en classe, rendez-vous réguliers avec un ou plusieurs professionnels extérieurs, ou réunions de synthèse pour les unités d'enseignement 20%).

#### **ACTIVITES PERISCOLAIRES / TEMPS INTERSTITIELS**

Dans 25% des cas (N=55), des mesures ont été prises pour favoriser l'accueil des élèves avec TED durant les activités périscolaires (cantine, garderie, etc.) : accompagnement par un adulte, AVS ou ASEH (N=45), tutorat (N=7), autres (N=7). Dans 49% des cas (N=109), des mesures ont été prises pour favoriser l'accueil des élèves avec TED durant les temps interstitiels (récréations) : accompagnement par un adulte, AVS ou ASEH (N=96), ou tutorat (N=9). Les autres mesures cités (N=14) sont l'attention accrue des adultes, des temps de récréation diminués en cas de stress, la possibilité de s'isoler si besoin et le parrainage d'élèves de l'école.

## OBJECTIFS DE L'ENSEIGNANT

Les objectifs de l'enseignant pour l'élève ou les élèves avec TED sont présentés dans le tableau 40 :

Tableau 40 : objectifs de l'enseignant

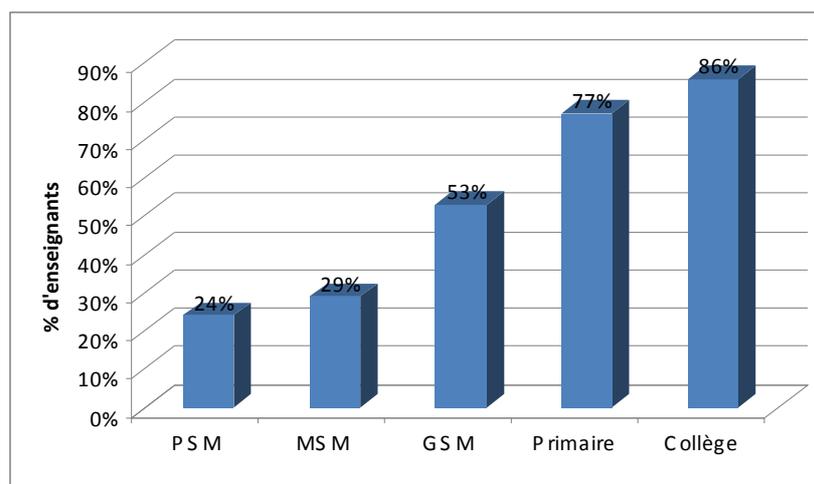
	Classe ordinaire (N=167)	Classe / dispositif adapté (N=56)	<b>Total (N=223)</b>
Acquérir les règles de la vie en collectivité	79%	89%	<b>82%</b>
Acquérir une autonomie personnelle de base	68%	68%	<b>68%</b>
Apprendre à gérer ses émotions	62%	80%	<b>67%</b>
Développer les relations interpersonnelles	63%	71%	<b>65%</b>
S'exprimer au moyen du langage	52%	61%	<b>54%</b>
Acquérir les apprentissages fondamentaux	44%	84%	<b>54%</b>
Apprendre à travailler seul	28%	50%	<b>33%</b>
Acquérir les connaissances et compétences disciplinaires	22%	50%	<b>29%</b>
Autres objectifs	15%	7%	<b>13%</b>

Les autres objectifs cités, par 13% des enseignants au total, sont : apprendre à être élève, aborder les apprentissages premiers, tenue du crayon / laisser une trace écrite, développer les compétences communicatives et développer les capacités d'attention.

Principaux  
objectifs :  
socialisation,  
autonomie,  
gestion des  
émotions

On observe que les objectifs les plus fréquemment cités, par plus de 60% des répondants, ne concernent pas les apprentissages "académiques" mais plutôt la socialisation, l'autonomie et la gestion des émotions. Cela s'explique par le fait que les objectifs varient en fonction du type d'enseignement - ordinaire vs. adapté - et du niveau scolaire. En effet, dans notre échantillon, une forte proportion d'enseignants exerce en classe de maternelle ordinaire (60%), les domaines précités (socialisation, autonomie, émotions) faisant partie des objectifs du programme de maternelle, en particulier la petite section (PSM) et la moyenne section (MSM). Ainsi, l'acquisition des apprentissages fondamentaux est cité comme objectif par 84% des enseignants en classe ou dispositif adapté et par 44% des enseignants en classe ordinaire, et par 24% des enseignants en petite section de maternelle (PSM), 53% en grande section de maternelle (GSM) et 86% au collège (cf. figure 4) :

Figure 4 : % d'enseignants pour lesquels les apprentissages fondamentaux font partie des objectifs



### STRATEGIES PEDAGOGIQUES

Quatre-vingt quatorze pourcent (N= 209) des enseignants interrogés (92% en classe ordinaire et 98% en classe / dispositif adapté) disent avoir utilisé des stratégies pédagogiques particulières avec l'élève ou les élèves avec TED. L'adaptation des consignes est la stratégie la plus fréquemment citée (76% des enseignants, N=170).

94% des enseignants ont utilisé des stratégies pédagogiques particulières

Tableau 41 : stratégies pédagogiques utilisées

	Classe ordinaire (N=167)	Classe / dispositif adapté (N=56)	Total (N=223)
Adaptation des consignes	74%	84%	<b>76%</b>
Emploi du temps individualisé	41%	84%	<b>52%</b>
Fractionnement / séquençage des activités	41%	77%	<b>50%</b>
Supports visuels à la communication	31%	55%	<b>37%</b>
Octroi de temps supplémentaire	28%	39%	<b>31%</b>
Système de notation / d'évaluation adapté	23%	46%	<b>29%</b>
Autres stratégies pédagogiques	26%	30%	<b>27%</b>

Les autres stratégies pédagogiques (citées par 27% des enseignants au total) sont : le travail en petit groupe ou en individuel, l'individualisation ou pédagogie différenciée, l'adaptation du programme et des objectifs d'apprentissage, la gestion / structuration du temps, le renforcement positif, etc.

Ces résultats montrent que certaines stratégies spécifiques, telles que l'emploi du temps individualisé, le fractionnement des activités et les supports visuels à la communication sont plus fréquemment utilisées par les enseignants en dispositif adapté (entre 55% et 84%) qu'en classe ordinaire (entre 31% et 41%). De plus, les

stratégies telles que l'octroi de temps supplémentaire et l'utilisation d'un système de notation ou d'évaluation adapté sont plus fréquemment utilisées en Clis ou en UPI (respectivement 54% et 64%) qu'en unité d'enseignement (19% et 24%).

#### COMPETENCES DE(S) L'ÉLÈVE(S) AVEC TED

Mémoire visuelle et capacités d'apprentissage par imitation citées dans plus de la moitié des cas

Les principales compétences des élèves sur lesquelles les enseignants se sont appuyés sont la mémoire visuelle (68%, N=152), les capacités d'apprentissage par imitation (57%, N=128), la mémoire auditive (29%, N=64), les capacités procédurales (16%, N=36) et la maîtrise de l'outil informatique (20%, N=44). Les autres compétences des élèves avec TED citées par les enseignants (5%, N=11) sont : les centres d'intérêt de l'enfant (musique, lettres, chiffres), la rigueur dans l'application de la consigne, les capacités visuo-spatiales, les capacités de manipulation, la motivation et l'envie de réussir.

Tableau 42 : compétences des élèves avec TED

	Classe ordinaire (N=167)	Classe / dispositif adapté (N=56)	Total (N=223)
Mémoire visuelle	63%	84%	<b>68%</b>
Capacités d'apprentissage par imitation	53%	71%	<b>57%</b>
Mémoire auditive	28%	32%	<b>29%</b>
Capacités procédurales	13%	27%	<b>16%</b>
Maîtrise de l'outil informatique	8%	55%	<b>20%</b>
Autres	5%	5%	<b>5%</b>

La différence la plus importante entre les deux types de classes se rapporte à la maîtrise de l'outil informatique, citée par 55% des enseignants en milieu adapté et seulement 8% en milieu ordinaire. Ce résultat peut s'expliquer par la forte proportion d'enseignants en maternelle dans l'échantillon, l'usage de l'outil informatique étant peu répandu avant le primaire, mais aussi par le fait que cet outil est probablement davantage utilisé en milieu adapté qu'en milieu ordinaire.

### POINT DE VUE DES ENSEIGNANTS SUR CETTE EXPERIENCE

#### DIFFICULTES RENCONTREES

Faibles capacités d'attention et de concentration dans trois quarts des cas

Parmi les difficultés les plus fréquemment rencontrées, les faibles capacités d'attention et de concentration sont citées par 75% des enseignants (N=167) ; viennent ensuite les difficultés sur le plan de la socialisation (72%, N=161) et du comportement (aux alentours de 50%). Trois enseignants (1%) disent n'avoir pas rencontré de difficultés liées à l'élève avec TED.

Tableau 43 : difficultés liées aux élèves avec TED

	Classe ordinaire (N=167)	Classe / dispositif adapté (N=56)	<b>Total (N=223)</b>
Faibles capacités d'attention et de concentration	74%	77%	<b>75%</b>
Difficultés à intégrer l'enfant dans le groupe	72%	73%	<b>72%</b>
Comportements répétitifs ou stéréotypés	49%	59%	<b>52%</b>
Résistance aux changements	49%	55%	<b>51%</b>
Troubles du comportement	44%	68%	<b>50%</b>
Insuffisance des moyens de communication	46%	39%	<b>44%</b>
Manque de motivation, d'engagement dans les activités	34%	48%	<b>37%</b>
Gestion des temps informels / de transition	22%	39%	<b>27%</b>
Autres difficultés liées à l'élève avec TED	12%	4%	<b>10%</b>

Les autres difficultés rencontrées (citées par 10% des enseignants au total) sont l'attention permanente que demande l'élève, la fatigue de l'élève en raison d'un emploi du temps trop lourd, la difficulté à accepter les contraintes et l'échec, les fugues, l'impact des troubles du comportement sur les autres élèves, etc.

La différence la plus importante entre les deux types d'enseignement est liée aux troubles du comportement et à la gestion des temps informels, qui apparaissent comme une difficulté plus souvent en classe ou dispositif adapté qu'en classe ordinaire. Au sein des classes ou dispositifs adaptés, les enseignants exerçant en unité d'enseignement disent rencontrer plus fréquemment des difficultés liées à l'attention (90%), au manque de motivation (67%) et à l'insuffisance des moyens de communication (62%) que les enseignants exerçant en Clis ou en UPI ; inversement, ces derniers notent plus de difficultés sur le plan de la gestion du comportement, en particulier la résistance aux changements (69%) et la gestion des temps informels (51%).

Manque de connaissances sur l'autisme et les adaptations nécessaires dans 71% des cas

La question suivante portait sur difficultés qui ne sont pas liées à l'élève mais plutôt au contexte. Le manque de connaissance sur l'autisme et les adaptations nécessaires est la principale difficulté citée par les enseignants (71%, N= 159), et un sentiment d'isolement est décrit par près de la moitié d'entre eux (45%, N=100). Dix pourcent des enseignants (N=23) disent n'avoir pas rencontré de difficultés autres que celles liées à l'élève avec TED.

Tableau 44 : autres difficultés rencontrées

	Classe ordinaire (N=167)	Classe / dispositif adapté (N=56)	<b>Total (N=223)</b>
Manque de connaissances sur l'autisme	77%	55%	<b>71%</b>
Sentiment d'isolement, manque de personnes ressources	50%	30%	<b>45%</b>
Difficultés liées à la présence de l'AVS dans la classe	10%	7%	<b>9%</b>
Autres difficultés	23%	12%	<b>20%</b>

Les autres difficultés citées sont l'absence de diagnostic fourni à l'enseignant, le manque de temps pour s'occuper de l'élève, le manque de solution pédagogique adaptée, le manque de formation des AVS, etc.

On note qu'il existe moins de difficultés liées au contexte chez les enseignants exerçant en milieu adapté, ceux-ci ayant pour la plupart une formation d'enseignement spécialisé. Plus de la moitié d'entre eux disent malgré tout manquer de connaissances sur l'autisme et un tiers d'entre eux éprouvent un sentiment d'isolement. Il n'est pas noté ici de différence entre les enseignants exerçant en unité d'enseignement et ceux exerçant en CLIS ou en UPI.

#### PROGRES DE L'ELEVE

Progrès sur le plan de la vie en collectivité en premier lieu (67%)

Les progrès observés par les enseignants concernent d'abord la socialisation - acquisition des règles de la vie en collectivité (67%, N=149), relations avec les pairs (58%, N=129), ensuite les apprentissages scolaires (54%, N=121) et les troubles du comportement (41%, N=92). Dans 5% des cas (N=11), les enseignants n'ont observé aucun progrès chez l'enfant, voire une régression.

Tableau 45 : progrès de l'élève

	Classe ordinaire (N=167)	Classe / dispositif adapté (N=56)	Total (N=223)
Acquisition des règles de la vie en collectivité	64%	75%	<b>67%</b>
Relations avec les pairs	57%	59%	<b>58%</b>
Apprentissages scolaires	48%	73%	<b>54%</b>
Troubles du comportement	34%	62%	<b>41%</b>
Autres progrès	14%	7%	<b>12%</b>

Les autres progrès, cités par 12% des enseignants, concernent essentiellement le langage et la communication.

Davantage de progrès sur le plan des troubles du comportement en milieu adapté

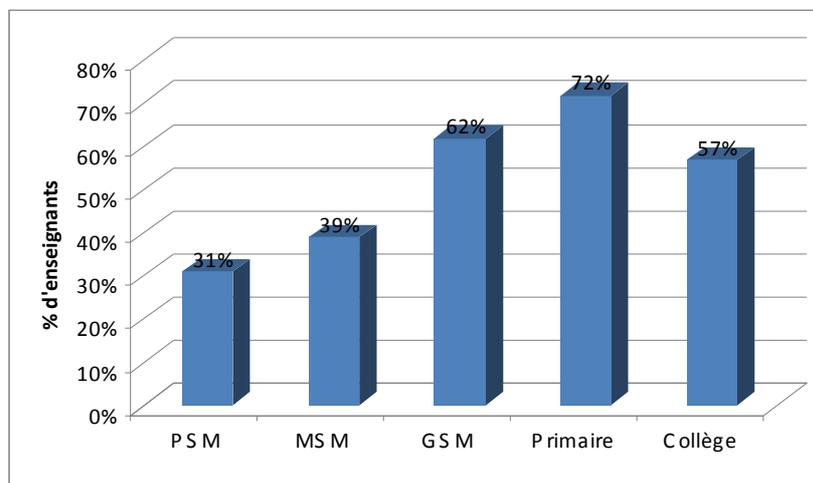
Les enseignants exerçant en milieu adapté sont plus nombreux à noter des progrès sur le plan des troubles du comportement, de même qu'ils étaient plus nombreux à considérer les troubles du comportement comme une difficulté (cf. plus haut, difficultés liées à l'élève avec TED) ; il est probable qu'ils accueillent plus fréquemment des enfants présentant des troubles du comportement importants que les enseignants exerçant en milieu scolaire ordinaire où les troubles du comportement compromettent souvent l'intégration de l'enfant.

Concernant les apprentissages scolaires, des progrès sont plus fréquemment notés en classe ou dispositif adapté. Cela est probablement en lien avec le fait que les apprentissages font plus souvent partie des objectifs en enseignement adapté qu'ordinaire (cf. plus haut, objectifs de l'enseignant), et que, dans notre échantillon, la majorité des enseignants de classe ordinaire exercent en maternelle.

Les progrès sur le plan des apprentissages scolaires varient en fonction du niveau d'enseignement

De même, les progrès dans les apprentissages scolaires varient en fonction du niveau d'enseignement, étant beaucoup plus fréquemment cités à partir de la grande section de maternelle (62% des enseignants) puis en primaire (72%, cf. Figure 5). La baisse observée au collège (57%) ne peut pas être considérée comme significative en raison du faible effectif (7 enseignants).

Figure 5 : % d'enseignants qui ont observé des progrès dans les apprentissages scolaires



#### MODIFICATION DES PRATIQUES DE L'ENSEIGNANT

L'expérience d'enseignement à un ou plusieurs élève(s) avec TED a modifié leurs pratiques professionnelles pour 66% des enseignants (55% en classe ordinaire et 87% en classe adaptée).

Modification des pratiques chez 55% des enseignants en milieu ordinaire, 87% des enseignants en milieu adapté.

Les principales modifications des pratiques décrites par les enseignants sont les suivantes (question ouverte) :

- individualisation / pédagogie différenciée / adaptation aux besoins spécifiques de l'élève ;
- gestion de groupe : travail en petit groupe, élèves regroupés par niveaux, travail en individuel avec l'élève avec TED, tutorat ;
- adaptation du programme et des objectifs d'apprentissage : objectifs plus limités, un seul objectif à la fois, objectifs de niveau différent selon les domaines ;
- organisation de l'espace de la classe, par exemple coin ressource, possibilité de s'isoler quelques instants, espace sécurisé pendant les crises ;
- gestion / structuration du temps, anticipation, planification des séances, par exemple au moyen d'un timer, minuteur, schéma journalier ;
- adaptation / reformulation des consignes (individualisation, simplification, étayage de la consigne par un support imagé ou gestuel, etc.) ;
- utilisation de supports visuels, par exemple photographies, pictogrammes, méthode syllabique visuelle, montrer à l'élève le résultat attendu ;
- préparation des cours pour cet élève en particulier ;

- adaptation de l'emploi du temps ;
- séquençage des activités / fractionnement des exercices ;
- utilisation d'autres moyens de communication (PECS, Makaton, pictogrammes, LSF) ;
- apprendre à travailler avec un autre adulte dans la classe ;
- structuration de l'espace de travail ;
- davantage de supports de manipulation ;
- multiplicité des supports (visuels, auditifs, tactiles) ;
- renforcement positif.

Connaissances sur l'autisme acquises en premier lieu par des recherches personnelles

#### FORMATION

L'enseignant a acquis des connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement par différents moyens, les recherches personnelles (lecture, Internet) arrivant en première position (70%, N=156) :

Tableau 46 : connaissances sur l'autisme / les TED

	Classe ordinaire (N=167)	Classe / dispositif adapté (N=56)	Total (N=223)
Recherches personnelles (lecture, Internet...)	66%	82%	<b>70%</b>
Echanges avec d'autres professionnels	52%	79%	<b>59%</b>
Echanges avec les parents	37%	45%	<b>39%</b>
Formations et/ou informations	22%	68%	<b>34%</b>
Echanges avec les collègues de l'établissement scolaire	29%	23%	<b>27%</b>
Autre	11%	11%	<b>11%</b>

Dans la catégorie "autres", les enseignants citent des membres de leur entourage ayant une expérience de l'autisme, la vie quotidienne avec l'enfant "sur le terrain", l'AVS, la venue d'un professionnel du CRA dans la classe, ou encore une expérience professionnelle avec un élève TED par le passé.

On note que les échanges avec les autres professionnels et la formation sont beaucoup plus fréquemment cités en classe ou dispositif adapté qu'en classe ordinaire.

Deux tiers des enseignants interrogés n'ont pas reçu de formation sur l'autisme / les TED

Trente-cinq pourcent des enseignants ont reçu une formation ou une information sur l'autisme et les TED (23% en classe ordinaire, 70% en classe adaptée) : 65% des enseignants interrogés n'ont pas reçu de formation sur l'autisme.

Parmi les enseignants qui ont reçu une formation sur l'autisme (N=78), il s'agissait d'une formation institutionnelle, organisée et financée par l'Education nationale ou l'établissement privé (N=60), d'une formation suivie de leur propre chef (N=20), et/ou d'un autre type de formation (N=9). La formation est dispensée en majorité

par l'Education nationale (N=31) : INSHEA<sup>14</sup>, Amphis de l'ASH<sup>15</sup>, IUFM, et, pour l'enseignement privé, Formiris. Certains enseignants ont suivi des formations organisées par des organismes extérieurs (N=21) : CRA, associations de familles (Autisme France, Sésame Autisme, Opale Autisme), Aura 77, centre hospitalier ou établissement médico-social, EDI formation.

#### AUTRES REMARQUES

Expérience enrichissante mais manque de formation, sentiment d'isolement et de frustration des enseignants

La dernière partie du questionnaire vise à recueillir les remarques des enseignants par rapport à leur expérience auprès d'un ou de plusieurs élèves avec TED, sous la forme d'une question ouverte.

Les points positifs abordés par les enseignants sont :

- une expérience enrichissante au niveau humain et pédagogique ;
- l'intérêt de l'intégration d'un élève avec TED pour les autres élèves, solidarité, tolérance, apprendre à accepter l'autre avec ses différences ;
- l'intérêt de la présence de l'AVS ;
- la valorisation de leur travail en lien avec les progrès de l'enfant.

Les points plus négatifs, en lien avec les difficultés rencontrées, sont :

- le manque de formation et d'information des enseignants, qui les conduit à travailler à partir de leur ressenti et de leurs intuitions ;
- le sentiment d'être seul, le manque d'aide et de soutien, le manque d'interlocuteur avec pour certains un sentiment d'"abandon" par l'Education nationale ;
- un sentiment de frustration ou de déception, une impression de travail mal fait, les enseignants se sentent "démunis", "incompétents", ou encore "désemparés" ;
- la difficulté à gérer à la fois le groupe et l'enfant avec TED, avec un sentiment de culpabilité dès lors que la priorité est donnée à l'un ou à l'autre ;
- une gêne et des répercussions négatives pour les autres élèves de la classe ;
- des difficultés liées à l'effectif dans les classes ;
- des échanges insuffisants avec les professionnels qui suivent l'enfant (dans les milieux sanitaires et médico-sociaux) et avec les MDPH ;
- des difficultés dans les relations avec les familles ;
- le manque de formation des AVS ;
- des difficultés liées aux troubles du comportement ;
- un projet personnalisé de scolarisation (PPS) parfois long à mettre en place ;
- des difficultés à généraliser l'expérience en raison de la variabilité des profils des enfants.

Les enseignants notent enfin que la scolarisation en classe ordinaire est possible mais sous certaines conditions, et que parfois des dispositifs adaptés répondraient mieux aux besoins de ces élèves. Ils insistent sur l'énergie, le temps et le travail supplémentaire que l'accueil d'un élève avec TED occasionne, et certains

<sup>14</sup> INSHEA = Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés

<sup>15</sup> ASH = Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés

proposent de réduire les effectifs dans les classes concernées par l'accueil d'un élève avec TED.

## SYNTHESE

L'analyse a été réalisée sur 223 questionnaires renseignés par des enseignants des trois régions participantes ayant accueilli dans leur classe au moins un enfant avec TED au cours de l'année scolaire 2008-2009. Au total, 75% des enseignants ayant renseigné le questionnaire exercent en classe ordinaire (principalement en maternelle) et 25% en classe ou dispositif adapté, ce qui correspond à un total de 427 élèves avec TED. Leurs établissements sont majoritairement publics (88%).

Ces enseignants indiquent qu'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) ou un projet d'accueil individualisé (PAI) a été établi dans 81% des cas et prévoyait des aménagements du temps scolaire, des mesures spécifiques (pédagogiques, psychologiques, éducatives, médicales et paramédicales) assurées par des intervenants extérieurs et l'adaptation des objectifs d'apprentissage. Ils indiquent également qu'une auxiliaire de vie scolaire individualisée (AVS-i) a été affectée auprès de l'élève avec TED dans 78% des cas en classe ordinaire. Dans 100% des cas, les enseignants exerçant en Clis ou UPI ont bénéficié de la présence d'une tierce personne dans la classe (AVS collective ou autre).

Des réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation ont eu lieu dans 96% des cas. La plupart des enseignants (94%) ont eu des contacts réguliers avec la famille, et environ 70% des enseignants ont eu des relations ou collaborations avec d'autres professionnels de l'Education nationale ou avec des professionnels extérieurs intervenant dans le suivi de l'enfant.

Les objectifs de l'enseignant pour l'élève avec TED concernaient en premier lieu sa socialisation, son autonomie et son développement émotionnel, ce constat étant probablement lié au fait que la majorité des enseignants exercent en maternelle. Cependant, dès la grande section maternelle mais aussi dans les classes ou dispositifs adaptés les objectifs concernent davantage les apprentissages fondamentaux et les connaissances disciplinaires.

La quasi totalité des enseignants interrogés disent avoir adapté leurs stratégies pédagogiques, par exemple en adaptant les consignes (stratégie la plus fréquemment citée) ; ces adaptations sont plus fréquentes en classe ou dispositif adapté, avec le recours aux emplois du temps individualisés, au fractionnement ou séquençage des activités et aux supports visuels à la communication.

Les enseignants indiquent s'être appuyés pour adapter leur pédagogie sur les compétences particulières de leur élève avec TED, principalement sur la mémoire visuelle et les capacités d'apprentissage par imitation. Les enseignants soulignent aussi que cette adaptation pédagogique peut être limitée par les difficultés propres à l'élève avec TED, dont ses faibles capacités d'attention et de concentration, son

intégration insuffisante dans le groupe et ses troubles du comportement. Les autres difficultés, davantage signalées par les enseignants des classes ordinaires, sont liées à leur impression de manquer de connaissances sur l'autisme et sur les adaptations pédagogiques nécessaires et à leur sentiment d'isolement. La plupart des enseignants considèrent que leurs élèves ont fait des progrès, principalement dans les domaines de la vie en collectivité et des relations avec les autres élèves. Les progrès dans les apprentissages scolaires et les troubles du comportement sont plus fréquemment décrits par les enseignants des classes ou dispositifs adaptés.

Deux tiers des enseignants déclarent que leur expérience auprès d'élèves avec TED a modifié leurs pratiques professionnelles. Ils évoquent aussi lorsqu'ils exercent en classe ordinaire que les connaissances qu'ils ont acquises sur l'autisme et les TED sont essentiellement le fruit d'un travail de recherche personnel et, dans une moindre mesure, d'échanges avec d'autres professionnels. Ainsi peut-on remarquer que seuls un quart des enseignants ont reçu une formation sur l'autisme (deux tiers en en classe / dispositif adapté).

Finalement, les enseignants font part de sentiments partagés vis-à-vis de cette expérience, à la fois qualifiée d'enrichissante sur le plan humain et pédagogique et à la fois générant un sentiment de frustration et de solitude en raison du manque de formation, d'outils adaptés, de soutien et d'interlocuteurs. Les enseignants exerçant en classe ordinaire, peu nombreux à avoir reçu une formation sur l'autisme, regrettent de façon plus marquée encore leur manque de connaissances sur l'autisme.

## 5.2 ENQUETE QUALITATIVE AUPRES DES ENSEIGNANTS

Les résultats du volet qualitatif sont présentés de façon distincte pour chaque région ; une synthèse intégrant les données des trois régions est réalisée en fin de chapitre.

### NORD - PAS-DE-CALAIS

Les entretiens se sont déroulés entre le 22 février et le 23 avril 2010. Tous les enseignants sollicités ont accepté de participer à l'entretien.

#### DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

Parmi les 10 enseignants ayant participé aux entretiens, six enseignaient en classe ordinaire, et quatre en classe spécialisée au cours de l'année 2008-2009 :

CLASSE ORDINAIRE (N=6)	DISPOSITIF ADAPTE (N=4)
4 maternelle	2 Clis
1 primaire	1 UPI
1 lycée	1 unité d'enseignement (IME)

#### PERSONNE INTERVIEWEE, TYPE DE CLASSE ET EXPERIENCE PROFESSIONNELLE

Parmi les 10 enseignants, huit sont des femmes et deux sont des hommes. Ils ont entre 4 ans et 30 ans d'expérience professionnelle, et quatre d'entre eux (les quatre qui enseignent en classe spécialisée) ont une certification d'enseignement spécialisé (CAPASH option D). Au cours de toute leur carrière, ils ont eu en moyenne 3 enfants avec TED dans leur classe (entre 1 et 10 selon les cas). L'année dernière, la majorité d'entre eux avait un seul enfant avec TED dans sa classe; un enseignant avait deux enfants avec TED (dans une classe de maternelle), et un autre en avait six (dans une unité d'enseignement en IME).

#### AMENAGEMENTS DE LA SCOLARITE

Des aménagements de la scolarité sont décrits par neuf enseignants ; le dixième précise qu'il n'y a pas eu d'aménagements particuliers puisque le diagnostic n'était pas connu "*on ne savait pas [...] tout s'est déclenché vers la fin de l'année*".

Le premier aménagement listé (8/10) est la présence d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS). Les objectifs de la présence de l'AVS concernent le travail scolaire "*reformulation des consignes, aide au travail, structuration du travail, recadrer l'enfant sur l'activité, lui préparer son matériel*", "*le pousser, le stimuler, faire les activités avec lui*", "*l'aider à réécrire ses leçons*", ainsi que le comportement "*le canaliser*", "*veiller à sa sécurité*", "*gérer les crises, les problèmes de comportement*", ou encore l'autonomie "*l'accompagner aux toilettes*", "*l'aider à tenir les outils*".

Vient ensuite l'aménagement des horaires ou du temps scolaire (7/10) "*le temps scolaire est aménagé au cas par cas*", pour permettre les prises en charges à l'extérieur mais aussi prendre en compte la fatigabilité de l'enfant. Des aménagements sur le plan du matériel ou des équipements ont également été mis en place (3/10), ainsi qu'une structuration de l'espace (2/10) "*un coin travail qui est isolé*", "*chaque lieu avait une fonction*". Une intégration ponctuelle dans d'autres classes, dans un objectif de

socialisation, a été proposée par deux enseignants (parmi les quatre enseignants en dispositif adapté) *"inclusions dans les classes d'âge pour le sport"*, *"pour qu'ils ne soient pas toujours qu'entre eux"*. Enfin, un enseignant a bénéficié d'interventions ponctuelles en classe du service qui suivait l'enfant *"je suis bien aidé par le service qui suit l'enfant, qui me donne des conseils"*.

Récapitulatif des principaux aménagements :

	N=10
AVS	8
Aménagement des horaires	7
Matériel / équipements	3
Structuration de l'espace	2
Décloisonnement / intégration dans d'autres classes	2
Intervention d'un service spécialisé en classe	1

### STRATEGIES PEDAGOGIQUES

Tous les enseignants interrogés ont utilisé des stratégies pédagogiques particulières pour l'(les) élève(s) avec TED. La reformulation ou l'adaptation des consignes est citée en premier lieu (7/10) : *"on donne toujours des consignes très claires et très explicites, rien d'implicite ou de second degré, on répète toujours les consignes pour renforcer un petit peu la mémoire de travail"*, *"les consignes sont visuelles"*, *"une consigne à la fois"*. Le fait de décomposer les activités en séquences courtes constitue également une stratégie fréquemment utilisée (6/10) *"je fractionne les activités à faire en petites activités"*, *"des temps de travail très courts"*, *"s'il y a plusieurs choses sur une feuille, je plie la feuille pour qu'il ne voie qu'une chose à la fois"*, *"lui expliquer par étapes"*, *"par petite étape, avec des choses qui nous paraissent très simples"*.

Le système de notation ou d'évaluation est souvent adapté (5/10), et ce de différentes manières : *"on est monté dans l'échelle des [très bien], il y a des [bravo], des [super], parce qu'il fallait diversifier le [très bien] et l'élève regarde toujours quand je corrige quelque chose"* ; *"j'ai tendance à le noter en fonction de ses capacités, par exemple en travaux pratiques, je sais qu'il a du mal à toucher certaines matières, je vais être indulgent, par contre pour tout ce qui est mémoire, j'ai tendance à le noter comme les autres parce qu'il a une très bonne mémoire"* ; *"pour la notation, je précise si c'est fait avec aide ou si c'est fait seul, si c'est la première fois qu'on aborde la question, etc. pour que les parents puissent aussi se rendre compte de l'évolution de l'enfant"* ; *"les évaluations ça me sert à savoir ce que je dois encore faire retravailler ou ce qu'il sait déjà faire, ce n'est pas du tout le même objectif que pour un enseignant dans une classe normale"*.

Plusieurs enseignants utilisent des supports visuels ou des emplois du temps visuels (4/10) : *"au début je ne notais pas au tableau le déroulement de la journée [...] mais j'ai su qu'avec cet élève il fallait que les choses soient notées, dans l'ordre"*, *"en poésie, l'élève a ses petites images pour suivre le déroulement"*, *"l'élève a son emploi du temps affiché de façon verticale avec à chaque activité les horloges à côté qui correspondent, et dès que l'activité est finie elle la met dans son petit bac"*, *"on essaie de limiter les imprévus, on anticipe, on prévoit"*, *"un règlement avec un code de couleurs"*, ou encore *"des points de réussite au niveau du comportement"*.

Certains ont recours de manière privilégiée à la manipulation avec ces enfants (2/10) *"tout ce qui est travail sur fiche, c'est trop difficile pour lui et donc on manipule beaucoup, énormément"*, et l'octroi de

temps supplémentaire peut également s'avérer nécessaire (2/10) *"pour s'organiser sur le papier c'est pas évident, on leur laisse un peu plus de temps"*.

Récapitulatif des principales stratégies pédagogiques (citées par au moins deux enseignants) :

	N=10
Reformulation / adaptation des consignes	7
Séquences courtes / fractionnement des activités	6
Système de notation / d'évaluation adapté	5
Emploi du temps visuel / supports visuels	4
Supports de manipulation	2
Octroi de temps supplémentaire	2

Les autres stratégies pédagogiques listées sont le travail en petit groupe ou en individuel, l'adaptation du contenu des activités (par exemple adapter les cours de gymnastique le jour où l'élève avec TED y assistait), le passage par l'oral plutôt que l'écrit (pour un élève scolarisé au lycée), l'utilisation de supports écrits à la communication *"l'articulation est difficile, donc il y a des fois où je ne la comprends pas alors elle note sur un petit calepin"*, ou enfin, pour un élève scolarisé en maternelle, le fait de le prendre sur les genoux.

#### **COLLABORATION AVEC LES AUTRES PROFESSIONNELS**

Tous les enseignants interrogés ont collaboré avec les autres professionnels intervenant dans le suivi de l'enfant : hôpital de jour (4/10), Sessad (2/10), CRA (2/10), CMPP (1/10), Camsp (1/10), professionnel libéral (1/10). Les modalités de cette collaboration étaient essentiellement des réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (7/10). Plus rarement, des séances de travail avec un professionnel dans le cadre de l'école ont eu lieu (2/10) *"ça a levé un peu d'inconnu", "ça nous a permis d'avoir quelques pistes de travail", "je ne me suis jamais sentie abandonnée parce que de toute façon je voyais l'éducatrice ou la psychologue, qui étaient là pour me donner des conseils"*, ou encore des séances d'information sur l'autisme (1/10), des contacts informels (1/10), et un groupe de travail avec d'autres enseignants (1/10) *"au CRA avec d'autres enseignants je fais partie d'un groupe qui travaille avec des enfants autistes et on crée des outils de travail"*. Cette collaboration a constitué une aide pour la majorité des enseignants interrogés (6/10), pour lesquels elle est décrite comme essentielle *"il nous faut absolument de l'aide", "je suis informée des objectifs qui sont travaillés [dans la structure qui suit l'enfant]"*. Parfois cependant l'aide apportée est considérée comme insuffisante, ou est apparue trop tardivement dans l'année (3/10) : *"ils venaient juste à l'école quand il y avait les réunions PPS", "ils se réfugiaient beaucoup derrière le secret médical, je leur ai demandé ce qu'ils faisaient avec elle et eux disaient ne pas pouvoir nous le dire [...] ils ne donnaient pas de conseils, on était vraiment tout seuls"*. Pour l'un des enseignants interrogés, *"je crois qu'il faudrait que le centre envoie un éducateur ou un psychologue dans l'école et que nous allions voir là-bas, je pense que ça serait beaucoup plus efficace"*.

#### **COLLABORATION AVEC LES COLLEGUES DE L'ETABLISSEMENT**

Parmi les dix enseignants interrogés, deux déclarent n'avoir pas eu de collaboration avec leurs collègues de l'établissement. Pour les autres, il s'agissait d'une collaboration avec les autres enseignants (8/10), le psychologue scolaire (4/10), l'enseignant référent (3/10), le directeur ou chef d'établissement (3/10), le médecin scolaire (2/10), le maître G ou E (2/10), les collègues éducateurs pour l'unité d'enseignement, le CPE pour le lycée, ou encore l'ATSEM pour une classe de maternelle.

Le plus souvent, cette collaboration prenait la forme de réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (7/10), ou de contacts informels (7/10). Plus rarement, une intervention en classe sous la forme d'une observation est citée (1/10). Cette collaboration a constitué une aide pour la moitié des enseignants interrogés (5/10) *"une aide psychologique pour moi", "j'ai eu des pistes de travail", "ça évite de se sentir isolé, en cas de difficulté on sait qu'il y a un travail d'équipe [...] c'est vraiment indispensable"*, mais même lorsqu'il existe une collaboration celle-ci est souvent décrite comme insuffisante sur un plan quantitatif et qualitatif : *"on est souvent seuls", "ils viennent voir la situation mais ce n'est jamais très réactif", "c'est trop ponctuel", "ce sont des gens qui ne connaissent pas très bien l'enfant", "on ne les voit qu'exceptionnellement", "il n'y avait pas vraiment de pistes d'aide", "elles ont aussi beaucoup de travail", "même eux ils ne sont pas formés pour l'autisme", "ce que je sais c'est ce que j'ai lu, ce que j'ai vécu, c'est tout"*.

#### **COLLABORATION AVEC LA FAMILLE**

Les enseignants ont collaboré avec la famille de l'élève avec TED dans la plupart des cas (8/10), mais deux enseignants décrivent une absence de collaboration avec la famille. En général, cette collaboration prend la forme de réunions de l'équipe de suivi (7/10), de contacts informels (6/10), d'entretiens individuels avec les parents (3/10), d'échange d'information au moyen d'un cahier de liaison (2/10), de participation aux fêtes de l'école ou de contacts téléphoniques (1/10). Cette collaboration est décrite comme un élément important du travail avec l'enfant, et constitue une aide pour la plupart des enseignants (7/10) : *"ça nous permet d'avoir une image de l'enfant en dehors de l'école"*, de *"voir une nouvelle facette de l'enfant"*, *"c'est indispensable cette relation avec les parents"*, *"pour savoir si ce qui est mis en place à l'école fonctionne à la maison et inversement"*, *"ça nous a aidé à comprendre"*, *"ça permet de voir qu'on ne travaille pas dans le vide"*. D'autres fois, la collaboration est plus difficile *"il y a eu plein de non-dit de la part de la famille"*, *"la maman n'avait pas encore accepté et du coup, elle ne m'aidait pas"*.

#### **ELEMENTS QUI ONT FAVORISE LA SCOLARISATION DE CET(CES) ELEVE(S)**

L'élément le plus fréquemment cité est l'implication des parents (7/10) : *"les parents nous ont aidé, ils étaient impliqués"*, *"ils n'ont jamais lâché, ils se sont battus"*, *"la maman lui a bien expliqué, elle a réussi à lui donner le goût de venir à l'école"*, ainsi que, pour un enseignant, l'avantage d'un dossier MDPH constitué avant le début de l'année : *"ils étaient bien conseillés, parce que sinon ils pouvaient très bien l'inscrire sans rien derrière"*. La présence d'un auxiliaire de vie scolaire est également citée (4/10) *"sans l'AVS, il n'y aurait pas eu de scolarisation, il faut absolument être deux"*, de même que l'avantage d'une classe spécialisée avec un effectif réduit (3/10), ou encore l'aménagement du temps scolaire et les transports (2/10) pour permettre une prise en charge spécialisée en dehors de l'école. Un enseignant en collège met l'accent sur les bénéfices des prises en charge réalisées en amont *"je peux vraiment mesurer le travail qui a été fait dans les années précédentes"*, et un autre, en unité d'enseignement, sur l'intérêt de structurer l'environnement *"grâce à la structuration et à tout ce qui a été mis en place, on obtient des choses qui auraient été inimaginables avant"*. Enfin, concernant le diagnostic, pour un enseignant *"ça a facilité le fait de mettre un nom sur quelque chose, parce que moi je me suis beaucoup remise en question au début"*.

Cette question portait sur les éléments liés au contexte, mais deux enseignants pointent également des éléments liés à l'enfant qui sont susceptibles de favoriser la scolarisation, tels que la motivation, la curiosité ou l'intérêt de l'enfant : *"c'est grâce à lui-même, c'est un enfant qui est très curieux de ce qui se passe autour de lui"*.

Récapitulatif des principaux éléments qui ont favorisé la scolarisation de cet(ces) élève(s) :

	N=10
L'implication des parents	7
La présence de l'AVS	4
Une classe ou dispositif adapté / à effectif réduit	3
L'aménagement du temps scolaire / transports	2
Eléments liés à l'enfant (motivation, curiosité)	2
Les prises en charge spécialisées en amont	1
Le travail en équipe	1
La structuration de l'environnement	1
Le fait de le considérer comme un élève à part entière	1
Le fait d'avoir donné une information aux autres élèves de la classe	1
Le fait d'avoir un diagnostic	1

#### **ELEMENTS QUI ONT ETE DES OBSTACLES A LA SCOLARISATION DE CET(CES) ELEVE(S)**

Plusieurs éléments liés à l'enfant et non au contexte sont mis en avant là-aussi par les enseignants (3/10). Il s'agit essentiellement des troubles du comportement et de la communication, et de l'absence de certains pré-requis tels que rester assis ou tenir le crayon : *"l'obstacle c'est les cris, c'est le bruit, c'est le comportement qui est complètement tout l'inverse de ce qu'on demande à l'école", "elle est dans son monde, je ne décrypte pas bien si elle a compris ou si elle n'a pas compris"*.

Parmi les éléments qui ont été des obstacles à la scolarisation de l'élève avec TED, les enseignants évoquent leur manque de formation (3/10) *"on nous donne les enfants, parce qu'ils doivent être inscrits à l'école, mais on ne sait rien"* ; *"quand j'ai su que j'allais avoir un élève TED dans ma classe, je ne connaissais pas du tout les adaptations qu'il faut"* ; *"ça ne m'aurait pas dérangé d'aller me former, mais sur des choses pratiques, concrètes, mais il n'y en a pas eu [de formation]"*. Plusieurs notent également un manque d'information en début d'année scolaire (3/10), avant d'accueillir l'élève dans leur classe *"même un dossier scolaire je l'ai pas eu pour cet enfant", "je ne sais pas ce qui s'est passé avant", "l'absence d'information avant de recevoir l'élève [...] du coup on a pris un peu de retard", "on perd du temps pour mettre les choses en place, et ça peut éviter aussi aux collègues d'être surpris, parce qu'il peut y avoir un temps d'adaptation"*. Le partenariat avec les autres intervenants est décrit comme insuffisant (2/10) : *"l'absence de lien avec les autres intervenants [...] c'est vraiment une chose qui a été un gros obstacle, être toute seule", "chacun travaille de son côté"*, de même que le manque de places en établissement spécialisé ou le manque de classes spécialisées telles que des Clis TED (2/10). Les modalités de recrutement des AVS sont aussi un obstacle : *"problème de recrutement des AVS, ce ne sont pas du tout des gens formés", "une personne pour l'école on l'a répartie sur tous les enfants qui ont des PPS, c'est du jonglage, il venait à l'école que 8 heures parce qu'elle devait se partager aussi", "l'AVS a des horaires très précis, 4h sur notre école, et c'est très difficile parce qu'elle ne peut pas être là en dehors de ces heures"*.

Les autres éléments évoqués sont la longueur des journées et la fatigue pour l'enfant, la scolarisation en milieu ordinaire sans adaptation par le passé *"les élèves avec TED ont été mis dans des écoles normales où ça se passait très mal [...] c'est pour cela qu'ils ont le niveau qu'ils ont maintenant"*, la difficulté à proposer un accompagnement individualisé, en particulier lors des sorties *"il lui faut quelqu'un pour lui tout seul"*, les relations avec la famille *"pour elle [la mère] c'était ma faute parce*

*que je ne savais pas enseigner". Un enseignant en lycée évoque la question du tutorat : "je pense qu'il lui a manqué une personne référente, une sorte de parrain [...] pour discuter, voir ce qui va ou pas".*

Récapitulatif des principaux éléments qui ont été des obstacles à la scolarisation de cet(ces) élève(s) :

	N=10
Eléments liés à l'enfant (troubles du comportement, de la communication)	3
Manque de formation sur l'autisme	3
Manque d'information avant d'accueillir l'élève	3
Partenariat insuffisant avec les autres intervenants	2
Manque de places en établissement ou en classe spécialisés	2
Modalités de recrutement / emploi du temps des AVS	2
Des journées trop longues pour l'enfant	1
Le problème de l'accompagnement lors des sorties	1
La scolarisation en milieu ordinaire par le passé	1
La manque de moyens pour un accompagnement individualisé	1
Eléments liés à la famille	1
L'absence d'une personne référente dans l'établissement scolaire	1
La taille de l'établissement scolaire	1
L'absence d'AVS	1

#### **ELEMENTS QUI DONNENT A L'ENSEIGNANT UN SENTIMENT DE REUSSITE**

C'est en premier lieu le développement des relations interpersonnelles (8/10) qui donne aux enseignants un sentiment de réussite : *"il y a maintenant des échanges [avec les autres élèves], ils peuvent se parler", "il y a tout un travail d'approche de l'autre qui a été fait", "elle a accepté qu'on la touche", "en récréation, je le vois moins isolé parmi les autres", "il nous regarde plus dans les yeux et il parle directement", "des petits signes de jeu libre dans la cour avec un autre enfant". Cette évolution est cependant souvent relativement lente "il allait vers les autres mais même en allant vers les autres vers la fin de l'année il n'y avait pas d'échange, c'était que dans un sens". La majorité des enseignants (7/10) note des progrès dans les apprentissages scolaires, du moins dans certains domaines "ils ont leur mode de fonctionnement, il y a des choses qui fonctionnent très bien", "des progrès au niveau de la discrimination visuelle", même si ceux-ci sont parfois difficiles à évaluer "on a du mal à savoir ce qui a été compris et ce qui reste à retravailler". Concernant les troubles du comportement (7/10), les enseignants notent également une évolution : "il y a des choses qui bougent", "elle fait vraiment des progrès immenses", "il avait canalisé un peu ses angoisses et il connaissait aussi, au bout d'un moment, l'environnement", "il n'y a plus de cris [...] il ne court plus dans la classe".*

L'évolution des compétences communicatives (3/10) est observée par certains enseignants, de même que des progrès sur le plan de l'autonomie (2/10) *"on arrivait à capter le regard, elle avait commencé à parler", "[l'élève] utilise certains pictogrammes, les plus concrets, de façon autonome". Enfin, pour un enfant chez lequel aucun progrès n'a pu être observé, l'enseignant note cependant, malgré les nombreuses difficultés rencontrées au cours de l'année scolaire, un sentiment de réussite lié au fait qu'il "aime bien venir avec nous [...] il a plaisir à être là".*

Récapitulatif des principaux éléments qui donnent à l'enseignant un sentiment de réussite :

	N=10
Amélioration des relations avec les pairs	8
Progrès dans les apprentissages scolaires	7
Diminution des troubles du comportement	7
Evolution sur le plan de la communication	3
Progrès dans l'autonomie	2
Plaisir de l'enfant à être à l'école	2
Progrès sur le plan de la motricité	1

#### ELEMENTS QUI DONNENT A L'ENSEIGNANT UN SENTIMENT D'ECHEC

Les éléments qui donnent aux enseignants un sentiment d'échec concernent les mêmes domaines que ceux qui donnent un sentiment de réussite : les apprentissages scolaires, la communication, les troubles du comportement, et les relations avec les pairs.

Concernant les apprentissages scolaires (7/10), certains enseignants ont un sentiment d'échec par rapport à l'absence de progrès réalisés *"il n'y a pas eu de progrès dans les apprentissages"* (il s'agit des trois enseignants qui n'avaient pas de sentiment de réussite par rapport à ce point dans la question précédente). D'autres ont observé des progrès, mais jugent qu'ils sont insuffisants eu égard aux exigences scolaires : *"j'ai du mal à les faire décoller", "des progrès dans les apprentissages ils en ont eu, forcément, mais ils ont progressé à leur niveau, en sachant que par rapport aux objectifs officiels que nous avons [...] ces enfants-là ne peuvent pas..."*, *"malgré le travail qu'on avait fait, il ne savait pas encore lire les syllabes, c'est quand même un échec"*.

Pour certains enseignants, l'absence d'évolution marquée dans le domaine de la communication (2/10) est vécue comme un échec *"pour la communication on attendait vraiment plus de progrès"*. D'autres enseignants évoquent la persistance des troubles du comportement (2/10) *"au moment où il est en crise, on n'arrive pas à savoir pourquoi, on n'a pas de réponse"*. D'autres encore regrettent que les relations avec les pairs soient restées relativement peu développées *"il est encore isolé quand même, il faut le dire", "je déplore une chose que j'ai vraiment à cœur : le vivre ensemble, le fait qu'ils n'aient pas vraiment intégré la classe"*, avec des difficultés dans les temps de regroupement en particulier *"quand on a des activités collectives c'est là que pour moi c'est le plus gros problème [...] il ne supporte pas le moment des livres, de rester assis, parce que ça ne l'intéresse pas, ça ne lui parle pas"*.

Les autres points évoqués sont l'irrégularité des progrès *"on n'avance pas linéairement"*, et la difficulté à obtenir l'intérêt de l'enfant pour ce qui est proposé en classe *"on n'a pas réussi à le stabiliser, à lui faire utiliser les jeux [...] on n'a toujours pas d'accroche [...] il nous manque le fil"*. Enfin, certains expriment un vécu d'échec personnel par rapport à cette expérience : *"je suis un petit peu sur un constat d'échec [...] c'est quand même très frustrant", "je regrette de n'avoir pas pu l'aider davantage l'année dernière [...] je m'en veux [...] j'aurais dû y arriver", "je me pose la question de savoir s'il est judicieux de les intégrer dans des classes ordinaires, avec 30 autres enfants, pour l'enfant, pour l'enseignant et pour les autres enfants"*.

Récapitulatif des principaux éléments qui donnent à l'enseignant un sentiment d'échec :

	N=10
Pas ou pas assez de progrès dans les apprentissages scolaires	7
Peu de progrès en communication / langage	2
Persistance des troubles du comportement	2
Manque d'intégration dans la classe, de relations avec les pairs	2
Interrogations sur l'avenir de cet enfant	2
Progrès non réguliers, non linéaires	1
Manque d'autonomie dans le travail	1
Sentiment d'avoir perdu du temps	1
Manque de participation / d'intérêt	1

En résumé, les apprentissages scolaires sont à la fois source de satisfaction pour les enseignants en raison des progrès effectués par la majorité des enfants, et à la fois source d'insatisfaction en raison soit de l'absence d'évolution, soit de progrès dans les apprentissages qui sont réels mais qui restent en deçà de la norme et hétérogènes. Concernant les troubles du comportement et les relations interpersonnelles, les enseignants éprouvant un sentiment de réussite sont plus nombreux (entre sept et huit enseignants) que ceux éprouvant un sentiment d'échec (deux enseignants).

#### EXPERIENCE POUR L'ENSEIGNANT ET LES AUTRES ELEVES

Quatre enseignants disent avoir été inquiets au moment où ils ont appris qu'ils allaient accueillir un enfant avec TED dans leur classe *"je me suis demandé ce que j'allais faire, je ne connaissais pas du tout..."*, *"c'était la panique, parce qu'on n'est pas informé du tout"*, *"au départ j'ai eu peur, je me suis lancée un défi"*, *"je connaissais une petite fille qui est autiste plus sévèrement atteinte et donc je me suis demandé comment j'allais faire"*. Trois n'ont pas eu de réaction particulière *"ça ne m'a pas dérangé [...] je n'avais pas d'a priori, pas d'angoisses"*, *"c'était de la découverte, une expérience"*. Une enseignante était volontaire pour accueillir des élèves avec TED *"ça m'intéressait énormément"*. Deux enseignants ne savaient pas en début d'année scolaire que l'enfant était atteint de TED puisque aucun diagnostic n'avait été posé jusqu'alors.

Cette expérience représente une source de satisfaction pour huit enseignants ; un enseignant n'en retire pas de satisfaction et un autre explique *"il y a des enfants qui m'ont apporté de la satisfaction et d'autres non parce que je me suis senti impuissant par rapport à leur évolution"*. Les sources de satisfaction sont multiples : *"ça m'apprend beaucoup de choses"*, *"les familles sont très investies, c'est aussi valorisant de ce côté-là"*, *"quand on voit les progrès c'est très satisfaisant"*, *"c'est vraiment passionnant [...] on sait que si on trouve le bon support, il y aura quelque chose, donc il suffit de chercher"*, *"c'est beaucoup plus enrichissant"*, *"quand on arrive à un petit résultat, c'est vraiment du plaisir"*.

Huit enseignants disent que cette expérience a modifié leurs pratiques, par rapport aux *"adaptations de l'environnement"*, au niveau du travail de préparation *"un cahier avec tous les jours, les activités qu'on va travailler"*, dans la formulation des consignes *"j'essaie d'être plus concise et plus claire"*, ou encore *"je suis plus patiente"*, *"je suis plus à l'écoute"*, *"j'essaie de savoir pourquoi [il y a des difficultés d'apprentissage] parce qu'il y a toujours une explication"*. Pour les deux autres, *"il n'y a pas vraiment de choses transposables"*.

La réaction des autres élèves est jugée par la moitié des enseignants plutôt positive (5/10), par certains plutôt négative (2/10) "il y a un peu de rejet quand même", "ils ont plutôt peur de lui", les autres n'ayant pas noté de réaction particulière. Ainsi, "les enfants sont très tolérants [...] ils prennent assez vite conscience que ce n'est pas parce qu'il y en a un qui s'autorise à transgresser les règles de vie qu'ils peuvent le faire", "ils étaient plus posés, ils faisaient attention à elle", "ils sont même un peu trop protecteurs", "les enfants sont solidaires [...] ça fait beaucoup de bien à toute la classe".

#### **ELEMENTS QUI PERMETTRAIENT A L'ENSEIGNANT DE REpondre AU MIEUX AUX BESOINS DES ELEVES AVEC TED A L'AVENIR**

Le premier élément cité est la formation (7/10) : "j'ai fait plein de formations, mais personnelles, ce n'est pas du tout l'Education nationale qui m'a payé quoi que ce soit", "ce que j'ai eu comme formation, honnêtement, par rapport à l'autisme, c'est vraiment très très peu, 2-3 heures", "que les instituteurs aient l'occasion d'aller observer dans des classes un enfant avec handicap [durant leur formation], au moins pour qu'ils se rendent compte un peu et que ça ne leur tombe pas dessus comme ça". La formation des AVS est aussi évoquée (2/10).

Vient ensuite la collaboration avec les professionnels qui suivent l'enfant par ailleurs (5/10), parfois qualifiée d'insuffisante "on n'avait vraiment pas beaucoup de communication avec eux, c'est surtout ça qui me gênait". Les enseignants souhaitent que ce travail de partenariat soit renforcé, et émettent quelques suggestions à ce propos : "j'insiste sur le travail de collaboration avec les professionnels des services", "on devrait nous aussi les enseignants, voir comment ça fonctionne ces structures-là, comment on pourrait apporter de l'aide pédagogique à ces enfants", "il faudrait plus de réunions dans l'année pour être plus réactifs".

Des besoins en termes de matériel ou d'outils spécifiques sont également identifiés (4/10) "ce sont des enfants qui aiment beaucoup l'informatique, et il faut que je vienne à l'école avec mon portable pour qu'ils puissent travailler", de même que du personnel supplémentaire pour accompagner ces enfants (4/10) "surtout la présence de quelqu'un, si on veut vraiment qu'ils profitent de la vraie vie de l'école". Un enseignant souhaiterait la présence d'un psychomotricien dans l'école "on va à la piscine, à la patinoire, je ne suis pas spécialiste et ils ont quand même de gros troubles psychomoteurs". Un autre insiste sur le nombre d'élèves avec TED par classe "si on veut que ce soit une scolarisation efficiente, à partir de trois élèves avec TED ça n'est pas possible".

Récapitulatif des principaux éléments qui permettraient à l'enseignant répondre au mieux aux besoins des élèves avec TED à l'avenir :

	<b>N=10</b>
Plus de formation / d'informations	<b>7</b>
Plus de collaboration avec les autres professionnels	<b>5</b>
Du matériel / des outils spécifiques	<b>4</b>
Plus de personnel / la présence d'une tierce personne dans la classe	<b>4</b>
Plus de formation pour les AVS	<b>2</b>
Un psychomotricien dans l'établissement	<b>1</b>
Des conseils / des choses pratiques, concrètes	<b>1</b>
Un nombre limité d'élèves avec TED dans une classe	<b>1</b>
Banaliser / dédramatiser l'intégration des enfants handicapés	<b>1</b>

## ÎLE-DE-FRANCE

Les entretiens se sont déroulés entre le 9 février et le 18 mars 2010. Parmi les enseignants initialement sollicités, deux ont refusé de participer (par manque de temps).

### DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

Douze enseignants au total ont participé aux entretiens ; en effet, pour l'unité d'enseignement en hôpital de jour, trois enseignants étaient présents lors de l'entretien. Afin de faciliter la présentation des résultats, lorsque plusieurs enseignants de la même classe ont participé à l'entretien leurs propos sont regroupés pour arriver à un échantillon final de 10 classes.

Parmi les 10 classes concernées, quatre étaient en milieu ordinaire et six en milieu spécialisé<sup>16</sup>:

CLASSE ORDINAIRE (N=4)	DISPOSITIF ADAPTE (N=6)
2 maternelle	3 Clis (dont 1 Clis TED)
1 primaire	2 UPI
1 collège	1 unité d'enseignement (HDJ)

### PERSONNE INTERVIEWEE, TYPE DE CLASSE ET EXPERIENCE PROFESSIONNELLE

Parmi les 12 enseignants, neuf sont des femmes et trois sont des hommes. Ils ont entre 5 ans et 37 ans d'expérience professionnelle, et sept d'entre eux (parmi les huit qui enseignent en classe spécialisée) ont une certification d'enseignement spécialisé (CAPASH option D, option E ou CAEI). La huitième enseignante exerçant en milieu spécialisé était en formation au moment de l'entretien. Au cours de l'année 2008-2009, ils ont accueilli en moyenne 3 enfants avec TED dans leur classe (entre 1 et 12 enfants par classe). L'information concernant le nombre d'enfants avec TED accueillis au cours de toute leur carrière n'a pas pu être recueillie de manière précise.

### AMENAGEMENTS DE LA SCOLARITE

Des aménagements de la scolarité sont décrits par tous les enseignants. Le premier aménagement cité concerne la présence d'un auxiliaire de vie scolaire (9/10) *"la présence de l'AVS dans ma classe était indispensable"*. Vient ensuite l'aménagement du temps scolaire ou des horaires (7/10) : *"un emploi du temps aménagé, des heures qui pouvaient être supprimées quand les matinées étaient trop lourdes"*, *"il ne vient que le matin"*.

Des temps de décloisonnement ont été organisés dans toutes les Clis et les UPI interrogées (5/10) : *"on avait pour les trois élèves des temps de scolarisation collective, avec les collègues, plutôt dans leur classe d'âge"* ; *"pour un élève, l'intégration n'était pas toujours simple, une AVS pouvait l'accompagner pour qu'il puisse participer au cours [...] par contre le deuxième élève y va seul, ça se passe très bien"*. Des aménagements de l'espace ont également été réalisés (2/10) : *"il ne supportait pas du tout une autre petite fille de la classe [...] il a fallu mettre une sorte de paravent"*, *"on a une petite salle qui permet à la fois d'isoler un élève qui a besoin de se sentir un petit peu seul [...] et de décloisonner et de travailler avec l'AVS, faire deux ateliers, etc., elle a plein d'avantages cette petite pièce"*, *"le fait qu'il y ait des endroits pour faire les tâches, c'est très important [...] il faut que ça soit*

<sup>16</sup> Si il y a d'avantage d'enseignants spécialisés que non spécialisés dans cet échantillon, c'est parce qu'il était à l'origine noté dans les fichiers, pour 2 enseignants contactés, qu'ils exerçaient en classe ordinaire, alors que l'entretien a en fait révélé qu'ils étaient en UPI et en CLIS

structuré, pour qu'ils puissent avoir des repères". Un aménagement du temps de cantine a été proposé pour un élève : "la pause de midi ça paraissait beaucoup, c'est vrai qu'il y a du monde, alors il montait en classe, parce que moi de toute façon je suis là le midi [...] et au bout d'un moment, il me demandait de retourner un peu dans la cour".

Enfin, dans une classe de maternelle, la rentrée scolaire de l'enfant a pu être préparée en amont : "comme les parents nous avaient prévenus avant la rentrée, nous avons pu réunir une équipe éducative dès le mois de juin avant sa première rentrée scolaire, ce qui a permis de mettre en place le dossier MDPH pour une AVS", "je l'ai accueilli dans ma classe sur deux matinées, au mois de juin [...] puis on a défini ensemble avec les parents comment ça allait se passer".

Récapitulatif des principaux aménagements :

	N=10
AVS	9
Aménagement des horaires	7
Décloisonnement / intégration dans d'autres classes	5
Structuration de l'espace	2
Aménagement des temps de cantine	1
Réunion / accueil de l'enfant et des parents avant la rentrée	1
Rentrée décalée pour cet enfant	1

### STRATEGIES PEDAGOGIQUES

Des stratégies pédagogiques ont été utilisées dans neuf classes sur dix ; pour un élève scolarisé en maternelle, l'enseignante explique "il a fait une petite section standard, la seule différence c'était qu'il avait à côté de lui son AVS qui le guidait".

L'utilisation d'un emploi du temps ou de supports visuels est citée en premier lieu (8/10) "je suis passée beaucoup plus par le visuel que pour les autres enfants", "j'ai essayé de faire plus de visuel parce que les traces écrites n'avaient aucun sens pour eux", "ça l'apaise quand c'est plus visuel", "je passe beaucoup plus par l'image". Concernant les emplois du temps, peuvent être proposés "un emploi du temps soit à la demi-journée soit à la semaine, en fonction de leur niveau" ; "certains avaient leur emploi du temps sur une sorte de porte revues, les autres l'avaient affiché sur la table", "un emploi du temps pour chaque enfant, avec des pictos".

Le fractionnement des activités est également fréquemment décrit (6/10) : "fractionner les activités, parce qu'il était très fatigable [...] on stoppait l'activité, il se posait un petit peu, puis il revenait me voir [...] il savait gérer lui-même ces moments où il sentait que ça débordait", "une alternance des activités qui demandaient beaucoup de concentration et des activités plus ludiques", "une activité suivie par un quart d'heure de jeu", procéder "par petites étapes". Les consignes sont souvent adaptées ou reformulées (5/10) "travail de ré-explicitation de la consigne, avec une consigne simple, pas double", "l'AVS reprenait les consignes avec lui", "reformuler et fractionner, étape par étape, les consignes un peu compliquées", "pas de questions trop ouvertes", "répéter, insister, re-capter l'attention".

Concernant le système de notation (5/10), "les bulletins contiennent les compétences acquises, les compétences à renforcer, il n'y a pas de notes", "je ne notais pas les enfants, j'utilisais des couleurs,

au fur et à mesure ça a pris du sens pour eux". Enfin, les enseignants utilisent également l'octroi de temps supplémentaire, et ont recours à des supports de manipulation ou gestuels.

Récapitulatif des principales stratégies pédagogiques :

	N=10
Emploi du temps visuel / supports visuels	8
Fractionnement des activités / séquences courtes	6
Reformulation / adaptation des consignes	5
Système de notation / d'évaluation adapté	5
Octroi de temps supplémentaire	4
Supports de manipulation	2
Supports gestuels	1

#### COLLABORATION AVEC LES AUTRES PROFESSIONNELS

Deux enseignants interrogés n'ont pas collaboré avec les autres professionnels intervenant dans le suivi de l'enfant. Les autres enseignants ont collaboré avec des professionnels libéraux (4/10), des hôpitaux de jour ou CMP (3/10), des Sessad (3/10), un structure médico-sociale (1/10), une association de familles (1/10), et, pour les enseignants exerçant en unité d'enseignement, des enseignants de l'école ordinaire (1/10). Les modalités de cette collaboration étaient essentiellement des réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (7/10) qui permettent d'"entendre tous les professionnels autour de l'enfant", "c'est le moment où tous les partenaires autour de l'enfant peuvent échanger". Cette collaboration peut également prendre la forme d'interventions de professionnels dans l'établissement scolaire (3/10) "la psychologue venait tous les 15 jours en co-intervention", "deux psychologues sont venus dans la classe, ils ont fait une observation et ont donné des conseils qui, manifestement, ont porté leurs fruits", "une psychologue et une éducatrice qui viennent ici, au collège" ou d'échanges téléphoniques (2/10) "je peux les avoir régulièrement au téléphone". Cette collaboration a constitué une aide pour la moitié des enseignants (5/10) ; un enseignant souligne que l'aide apportée était variable en fonction des professionnels avec lesquels il a travaillé, et pour un autre "il n'y a pas eu le temps d'apporter quelque chose si ce n'est de mettre en évidence le problème". Les enseignants qui en ont retiré un bénéfice soulignent que "au niveau de l'échange c'est riche, ça permet de ne pas se sentir isolé", "elles venaient me demander comment ça se passait, si j'avais besoin d'aide, c'était un bon partenariat", "j'ai besoin d'avoir l'avis des autres, on parle des problèmes s'il y en a, des difficultés, des améliorations, on échange beaucoup".

#### COLLABORATION AVEC LES COLLEGUES DE L'ETABLISSEMENT

Parmi les dix enseignants interrogés, un seul déclare n'avoir pas eu de collaboration avec ses collègues de l'établissement. Pour les autres, il s'agissait d'une collaboration avec les autres enseignants (6/10), le psychologue scolaire (5/10), le directeur ou principal du collège (4/10), l'enseignant référent (3/10), l'infirmier scolaire (3/10), le médecin scolaire (3/10), les collègues de l'hôpital de jour pour l'unité d'enseignement (1/10) "on échange beaucoup avec eux sur la situation de l'enfant et c'est important cette vision pluridisciplinaire de l'enfant". Un enseignant a collaboré avec la conseillère départementale à l'inspection académique, "venue dans la classe 2-3 fois dans l'année, à des moments charnières". Le plus souvent, cette collaboration prenait la forme de réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (8/10), d'échanges informels (5/10) ou de temps d'observation et d'intervention en classe (4/10). Cette collaboration a constitué une aide pour la moitié des enseignants interrogés (5/10), et parfois c'est l'enseignant lui-même qui pouvait aider ses collègues "c'était plutôt moi qui donnait des

*conseils à mes collègues". La collaboration avec les collègues est souvent quotidienne "je suis en relation constante avec les professeurs qui les intègrent dans leur cours", "on se parle, on échange, on prépare", "le directeur était toujours là, on échangeait beaucoup, parce que quand l'élève était en crise moi je pouvais pas toujours gérer", "l'infirmière scolaire est une sorte de relais, de partenaire quand l'élève ne se sent pas bien, elle le prend en charge". Cependant, cette collaboration reste insuffisante pour plusieurs enseignants : "la psychologue scolaire a fait des observations mais après rien n'a été mis en place, c'est vrai qu'on était tous un peu démuni", "la psychologue est sur plein d'écoles, elle est débordée [...] le médecin scolaire c'est pareil, il a des milliers d'enfants à suivre", avec parfois un sentiment d'isolement "on s'entraide mutuellement mais au bout du compte on se débrouille quand même tout seuls".*

#### **COLLABORATION AVEC LA FAMILLE**

Tous les enseignants ont collaboré avec la famille de l'élève avec TED (10/10). Cette collaboration peut prendre la forme de contacts informels (9/10), de réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (8/10), d'entretiens individuels (4/10), de réunions de début d'année (2/10), de contacts téléphoniques (1/10) ou d'un carnet de correspondance (1/10). Pour un des enfants, scolarisé au collège en classe ordinaire, le père est intervenu dans la classe "il est venu deux fois pour en discuter avec les élèves". La collaboration avec la famille est décrite comme un élément important du travail avec l'enfant et constitue une aide pour l'enseignant dans la majorité des cas (6/10), "échanger avec les familles, c'est une aide", "c'est une très bonne collaboration", "il y a eu une vraie écoute de la part des parents et ils étaient confiants envers l'éducation", "les parents des enfants autistes que j'ai eu jusqu'à maintenant ont toujours été très impliqués, très au fait, très ouverts [...] c'est vrai que je n'hésite pas à demander des conseils aux parents, ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant", "mon intérêt c'est que les familles soient vraiment partie prenante du projet", "je pense que si je n'avais pas eu ça [la collaboration avec la famille] ça aurait été catastrophique", "les parents ont été très très disponibles, il y a eu un travail énorme de la maman qui reprenait les cours avec lui le soir". Parfois les relations avec les familles se sont avérées plus difficiles, ne permettant pas une réelle collaboration : "pour un des enfants, oui [nous avons collaboré], mais pour l'autre non, c'était très très difficile la relation avec les parents, ils avaient une attitude de déni par rapport à la situation de leur enfant".

#### **ELEMENTS QUI ONT FAVORISE LA SCOLARISATION DE CET(CES) ELEVE(S)**

L'élément le plus fréquemment cité est la présence d'une AVS (7/10) : "ne pas être tout seul dans la classe, ça me paraît indispensable", "il y a des progrès considérables de l'enfant grâce à l'AVS, c'est évident", "quand il y avait un trouble du comportement qu'on n'avait pas pu anticiper, on s'arrangeait, l'AVS permettait à l'enfant de sortir se calmer un peu [...] au mois de mars il y avait déjà beaucoup moins de troubles", "ce qui a été essentiel c'est le fait qu'il a eu la même AVS quand il est arrivé en 6<sup>e</sup>, le fait d'avoir un élément stable, un repère, c'était essentiel". Un enseignant note cependant "on a des chances comme à une loterie et ce n'est pas normal [...] moi je suis bien tombée, sur une dame investie avec plein de bon sens". La collaboration avec les familles (5/10) et avec les autres professionnels (3/10) sont également des éléments favorisant : "le fait de travailler avec les parents en amont", "le fait simplement d'en discuter, ça aide, parce qu'il y a toujours des idées auxquelles on ne pense pas", "c'est enrichissant, ça aide à aller dans le même sens".

Récapitulatif des principaux éléments qui ont favorisé la scolarisation de cet(ces) élève(s) :

	<b>N=10</b>
La présence de l'AVS	<b>7</b>
La collaboration avec les familles	<b>5</b>
La collaboration avec les intervenants extérieurs / les autres enseignants	<b>3</b>
L'aménagement de l'emploi du temps	<b>1</b>
Un enseignant sans a priori, sans craintes	<b>1</b>
Une ambiance sereine dans la classe	<b>1</b>
Des moyens pour du matériel adapté	<b>1</b>
Une autonomie de fonctionnement (hôpital de jour)	<b>1</b>
Le soutien de la hiérarchie	<b>1</b>

#### **ELEMENTS QUI ONT ETE DES OBSTACLES A LA SCOLARISATION DE CET(CES) ELEVE(S)**

Plusieurs éléments liés à l'enfant et non au contexte sont mis en avant par les enseignants (6/10). Il s'agit essentiellement des troubles du comportement et de la communication, de l'absence d'intérêt pour les activités proposées, et des troubles de l'attention.

Parmi les éléments contextuels qui ont été des obstacles à la scolarisation, les enseignants citent en premier lieu le manque de formation (5/10) : *"la formation c'est la maman qui me l'a donnée, pendant des vacances [...] ce qui me gêne c'est qu'il n'y a rien de la part de l'Education nationale", "manque d'information, même si les parents m'ont beaucoup aidé", "j'ai eu une petite formation sur les TED quand j'ai fait ma spécialisation mais c'est tout", "des fois on est un peu découragés, démunis".* Certains regrettent un partenariat insuffisant avec les autres intervenants (3/10) *"ça m'a manqué l'année dernière le lien avec d'autres intervenants parce que j'étais perdue, je ne savais plus quoi faire, je n'avais aucune arme surtout dans les moments de crise", "j'aurais aimé échanger plus avec des professionnels".* La question de la formation et du recrutement des AVS fait également partie des obstacles relevés (3/10) : *"le problème des AVS c'est que ça bouge beaucoup finalement", "le changement de personnes n'est pas très souhaitable", "la formation des AVS pose aussi problème", "j'avais l'impression d'avoir un 28<sup>e</sup> élève dans ma classe [...] vu qu'elle nous posait plus de problèmes que d'aide on a décidé de ne plus continuer", "tant qu'ils ne seront pas correctement formés et rémunérés il n'y aura personne et c'est normal".* Le nombre d'élèves dans la classe est pointé comme un obstacle par deux enseignants spécialisés *"je pense que dix élèves c'est trop pour une classe [...] parce qu'ils ont tous des niveaux différents et des difficultés différentes".* Il existe par ailleurs un manque d'information, voire une incompréhension de certains collègues *"certains se demandaient ce que l'enfant faisait ici parce qu'on n'arrivait pas à communiquer avec lui", "suite aux troubles du comportement, la conseillère d'éducation a souhaité qu'il y ait un conseil de discipline [...] j'ai réussi à lui faire comprendre qu'il y a des choses qui ne sont pas du même ordre que n'importe quel élève qui va en agresser un autre".*

Les autres éléments cités sont les durées de scolarisation *"le temps de classe était trop long, il a fallu aménager pour lui des temps dans la journée pour pouvoir se poser"*, l'absence d'un diagnostic *"le fait de savoir le diagnostic permettrait d'éviter certaines erreurs"*, et, dans les dispositifs adaptés, le manque d'une AVS individuelle dans les moments de décloisonnement: *"en UPI comme on a déjà une AVS on n'a plus droit à une AVSi, mais chaque fois qu'il y a une inclusion de ce jeune dans une autre classe, moi ou l'AVS on s'assoit à côté de lui et on fait un travail individuel avec lui".*

Récapitulatif des principaux éléments qui ont été des obstacles à la scolarisation de cet (ces) élève(s) :

	N=10
Eléments liés à l'enfant	6
Manque de formation sur l'autisme	5
Partenariat insuffisant avec les autres intervenants	3
Modalités de recrutement / emploi du temps des AVS	3
Nombre d'élèves dans la classe	2
Manque d'information du personnel de l'école	2
Journées trop longues / fatigue de l'enfant	1
Absence de diagnostic	1
Manque d'AVSi dans les classes spécialisées	1

#### ELEMENTS QUI DONNENT A L'ENSEIGNANT UN SENTIMENT DE REUSSITE

Les progrès dans les apprentissages scolaires constituent la première source de satisfaction (8/10), même si ceux-ci sont souvent relatifs *"en français et en mathématiques, il était le meilleur de sa classe"*, *"il a appris certaines choses, pas tout"*, *"quelques acquisitions scolaires, quand même assez relatives"*. Une amélioration dans les relations avec les pairs est également décrite (6/10), de façon plus ou moins marquée selon les enfants *"une ébauche de relation à l'autre"*, *"l'année dernière il ne voulait pas aller dans la cour mais cette année il veut bien"*, *"au fil de l'année il arrivait à reconnaître ses camarades et même à donner la main à une copine, ou à faire passer des émotions"*, *"récemment c'est lui qui va chercher les autres pour jouer avec"*, ainsi que des progrès en communication (3/10) *"il s'est mis à lever la main, à dire des choses"*. Certains enseignants mettent l'accent sur le plaisir de l'enfant (2/10) *"leur épanouissement, leur envie de venir à l'école, je pense que c'est la première chose à atteindre avant de pouvoir commencer à rentrer dans les apprentissages"*, d'autres sur le maintien de la scolarisation en milieu ordinaire (2/10) *"le projet est de le faire passer en CP ordinaire, donc c'est plutôt une réussite"*, *"le plus gratifiant c'est quand on arrive à scolariser des enfants [dans des écoles ordinaires], ou à maintenir l'intégration"*.

Récapitulatif des principaux éléments qui donnent à l'enseignant un sentiment de réussite :

	N=10
Progrès dans les apprentissages scolaires	8
Amélioration des relations avec les pairs	6
Diminution des troubles du comportement	3
Evolution sur le plan de la communication	3
Epanouissement / plaisir de l'enfant à être à l'école	2
Maintien de l'intégration en milieu ordinaire	2
Plus l'autonomie dans le travail	1

#### ELEMENTS QUI DONNENT A L'ENSEIGNANT UN SENTIMENT D'ECHEC

Le manque d'intégration dans la classe et de relations avec les pairs est l'élément le plus fréquemment cité par les enseignants (4/10) *"ils ont du mal à échanger avec les autres élèves de la classe et du collège encore plus"*, *"le sentiment d'échec c'est plus par rapport à sa relation aux autres"*. Plusieurs enseignants (4/10) expriment ensuite des inquiétudes par rapport à l'avenir de ces enfants *"on se pose beaucoup de questions, quel avenir va-t-il avoir, est-ce que l'AVS va être là l'année prochaine, est-ce qu'il peut suivre une scolarité « normale » ?"*, *"on se pose la question de la réorientation à partir de 14 ans"*, *"on ne sait pas si ce qu'on a travaillé avec eux va vraiment les aider dans l'avenir"*. L'insuffisance des progrès dans les apprentissages, du moins chez certains élèves, peut également être

à la source d'un sentiment d'échec (3/10) "*concernant un des deux élèves, je n'ai rien pu faire pour lui, il n'y a eu aucun progrès pédagogique, rien*". Enfin, deux enseignants pointent les difficultés liées à l'évaluation "*c'est très dur d'évaluer un enfant autiste [...] on ne sait pas où il en est*", "*c'est un peu frustrant, un peu stressant, parce qu'on ne sait pas où ils en sont au niveau des apprentissages*", et un enseignant met l'accent sur la question de la généralisation des apprentissages "*manque de transfert de ce qu'ils ont appris ici, ils ne savent pas généraliser et ça c'est vraiment une difficulté*".

Récapitulatif des principaux éléments qui donnent à l'enseignant un sentiment d'échec :

	N=10
Manque d'intégration dans la classe, de relations avec les pairs	4
Interrogations sur l'avenir de cet enfant / l'orientation	4
Pas ou pas assez de progrès dans les apprentissages scolaires	3
Difficulté à évaluer les connaissances / les progrès	2
Manque de généralisation des apprentissages	1
Sentiment d'impuissance	1
Persistance des troubles du comportement	1
Difficultés de communication avec une famille	1

### EXPERIENCE POUR L'ENSEIGNANT ET LES AUTRES ELEVES

Cinq enseignants avaient déjà une expérience auprès d'enfants avec TED et n'ont pas eu de réaction particulière lorsqu'ils ont appris qu'ils auraient dans leur classe un enfant avec TED "*ce n'était pas une crainte, plutôt un questionnement par rapport à la pédagogie à mettre en place*". Trois enseignants disent avoir été inquiets "*on a toujours une petite appréhension*", "*une peur mais qui est plutôt positive, parce qu'on essaie de trouver des solutions*" et un enseignant était volontaire pour accueillir cet enfant dans sa classe.

Cette expérience représente une source de satisfaction pour cinq enseignants ; "*j'estime qu'il faut accueillir les enfants handicapés et la preuve est que cet enfant a eu quand même des réussites et moi, ça m'a appris des choses*", "*la satisfaction c'est qu'ils font des progrès*". Deux enseignants n'en retirent pas de satisfaction "*c'était plutôt frustrant, on se sentait impuissant parfois*" et, pour un enseignant, cela dépend des enfants et de leur évolution.

Trois enseignants disent que cette expérience a modifié leurs pratiques "*j'étais obligée de me poser encore des questions, d'essayer de trouver des solutions, ça remobilise*", "*travailler plus par le jeu, par l'expression du corps, avoir plus de temps dans les programmes, dans les apprentissages, chose qui me manquait énormément en classe banale*". Sept enseignants n'ont pas modifié leurs pratiques, pour certains parce qu'ils avaient déjà une certaine expérience de l'accueil des enfants avec TED "*ça n'a pas modifié mes pratiques, par contre ça modifie le travail des professeurs qui les intègrent [en cas de décrochage]*".

La réaction des autres élèves est jugée plutôt positive par quatre enseignants "*j'avais peur pour le reste de la classe parce qu'on sait qu'au collège ils ne sont pas toujours très gentils entre eux, et bizarrement ça a eu l'effet inverse*", "*une ambiance plus solidaire que dans d'autres classes*", "*les autres élèves de l'école les accueillent très bien*", "*il est en tutorat avec un autre élève de la classe*", "*pas de rejet du tout*". Pour trois enseignants, la réaction des autres élèves est jugée plutôt négative "*ça perturbait quand même le groupe*", "*quand il faisait des crises mon groupe classe était aussi très*

*perturbé*", "avec ses difficultés de communication avec les autres ça ne se passe pas toujours très bien", "au sein d'un groupe c'est assez difficile, parce que les autres ont aussi leurs difficultés". Un enseignant note enfin une évolution dans les réactions des autres élèves au fil de l'année : "il y a des enfants à qui ça faisait peur, mais après il y a eu une adaptation qui est étonnante".

**ELEMENTS QUI PERMETTRAIENT A L'ENSEIGNANT REPOINDRE AU MIEUX AUX BESOINS DES ELEVES AVEC TED A L'AVENIR**

L'élément le plus fréquemment cité est la formation des enseignants (6/10) "je pense qu'il faut absolument faire participer les enseignants à des stages de formation", "une formation, des supports, des outils, des choses très concrètes", "la connaissance des livres aide, mais dans la pratique je pense qu'il faut plus de formation". Vient ensuite la collaboration avec les autres professionnels, de l'établissement scolaire ou extérieurs (3/10) : "j'ai besoin de plus d'aides, de réponses à mes questions", "au collège il n'y a plus d'heures de concertation [...] ça aurait été bien d'avoir un temps pour discuter, pour faire le point [avec les collègues]". La présence d'une tierce personne dans la classe est également un élément important pour répondre aux besoins des élèves avec TED (3/10) "la présence d'une AVS c'est indispensable et surtout il faut avoir la possibilité d'avoir cette AVS le plus vite possible [...] je pense que c'est très bien, quand on peut, de les mettre dans un cadre normal, à condition de donner les moyens à l'instituteur de les gérer, c'est-à-dire une personne supplémentaire pour s'en occuper", la condition étant que l'AVS ait bénéficié d'une formation (2/10) "qu'il y ait des AVS formées [...] il faut tout un travail en amont". Des besoins en termes de matériel pédagogique sont également recensés (2/10) "on construit des jeux nous-mêmes et ce serait bien de pouvoir acheter du matériel pédagogique, donc d'avoir plus de moyens financiers".

Les autres éléments abordés sont les échanges avec les parents "je peux avoir des éléments de réponse de la part des parents", la question de l'information données aux autres élèves "le regard des autres élèves sur un enfant autiste est assez difficile [...] peut-être qu'une sensibilisation des autres élèves serait bien", l'amélioration du dépistage "en maternelle, on est interpellé par un certain nombre de signes, c'est anormal qu'un médecin ne les ait pas vus [...] quand on découvre les choses en arrivant à l'école c'est assez violent", ou encore les conditions de travail en unité d'enseignement "ce n'est pas intéressant financièrement pour nous de venir ici", "lorsqu'il y a des enfants avec TED il faudrait plus de personnel".

Récapitulatif des principaux éléments qui permettraient à l'enseignant répondre au mieux aux besoins des élèves avec TED à l'avenir :

	<b>N=10</b>
Plus de formation / d'informations	<b>6</b>
Plus de collaboration avec les autres professionnels	<b>3</b>
Présence d'une tierce personne dans la classe - AVS	<b>3</b>
Plus de formation pour les AVS	<b>2</b>
Plus de moyens pour du matériel pédagogique spécifique	<b>2</b>
Echanges avec les parents	<b>1</b>
Sensibilisation des autres élèves	<b>1</b>
Améliorer le dépistage	<b>1</b>
Plus de structures spécialisées	<b>1</b>
Amélioration des conditions de travail du personnel dans les unités d'enseignement	<b>1</b>

## AUTRES ELEMENTS ABORDES

D'abord, plusieurs enseignants mentionnent la loi de 2005 sur l'intégration des personnes handicapées, et en soulignent l'importance tout en mettant l'accent sur un certain nombre de limites : *"l'intégration c'est bien, mais pas à tout prix [...] il faut que tout le monde soit partant, soit préparé"* ; *"pour moi c'est une bonne chose, mais il ne faut pas non plus inclure pour inclure, juste parce que c'est écrit dans la loi, il faut inclure [un enfant] parce que c'est bon pour lui"* ; *"si jamais il y a de gros troubles, au moins adapter la scolarisation, ne pas mettre l'enfant en milieu ordinaire juste pour le mettre en milieu ordinaire"* ; *"la loi dit bien que les enfants doivent être intégrés en milieu ordinaire, donc je n'ai pas du tout l'intention de me transformer en enseignante spécialisée [...] s'il est possible de l'accueillir en milieu ordinaire et de travailler avec les autres enfants, on l'accueille [...] si ça dépasse mes compétences, il doit partir en spécialisé"*.

Une autre question abordée est celle du financement privé (par la famille) des AVS, et des interventions de certains professionnels appartenant à des associations de familles dans les classes, dans un cadre qui n'est ni celui d'un Sessad ni celui d'une équipe sanitaire ou médico-sociale : *"cette année la nouvelle inspectrice a refusé que les psychologues de l'association viennent dans l'école, alors que l'année dernière l'inspecteur avait accepté"*, *"les parents ont embauché une accompagnatrice AVS privée formée à la méthode ABA [...] ils ont pris rendez-vous avec l'inspecteur d'académie pour obtenir le fait que leur accompagnatrice puisse suivre l'enfant sur le temps scolaire [...] elle est formée à l'autisme, co-pilotée par une psychologue spécialisée [...] à l'école l'AVS se plie à ce que l'enseignante a programmé [...] par exemple elle lui amenait à la maison le livre sur lequel on travaillait, ce qui fait que l'enfant supportait de mieux en mieux les lectures collectives"*.

## FRANCHE-COMTE

Les entretiens se sont déroulés entre le 23 mars et le 15 juin 2010. Tous les enseignants sollicités ont accepté de participer aux entretiens.

### DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

Quinze enseignants au total ont participé aux entretiens ; en effet, pour une classe de maternelle deux enseignantes étaient présentes, et pour l'UPI lycée et le collège ordinaire, trois enseignants ont participé à l'entretien. Afin de faciliter la présentation des résultats, lorsque plusieurs enseignants de la même classe ont participé à l'entretien leurs propos sont regroupés pour arriver à un échantillon final de 10 classes.

Parmi les 10 enseignants concernés, six enseignaient en classes ordinaires et quatre en dispositif adapté:

CLASSE ORDINAIRE (N=6)	DISPOSITIF ADAPTE (N=4)
3 maternelle	1 Clis TED
2 primaire	2 UPI (1 collège et 1 lycée)
1 collège	1 unité d'enseignement (IMpro)

### PERSONNE INTERVIEWEE, TYPE DE CLASSE ET EXPERIENCE PROFESSIONNELLE

Parmi les 15 enseignants, onze sont des femmes et quatre sont des hommes. Ils ont entre 4 ans et 40 ans d'expérience professionnelle. Onze exercent en classe ordinaire, et, parmi les six enseignants qui exercent en classe spécialisée, trois ont une certification d'enseignement spécialisé (CAPASH option

D) et trois sont en cours de formation (2 CASH). L'année dernière, ils ont accueilli en moyenne deux enfants avec TED dans leur classe (en majorité un seul enfant par classe, à l'exception de l'unité d'enseignement en IMpro qui en comptait deux, de l'UPI au lycée qui en comptait quatre, et de la Clis spécialisée qui en comptait dix). Au cours de toute leur carrière, ils ont accueilli en moyenne quatre élèves avec TED.

#### AMENAGEMENTS DE LA SCOLARITE

Tous les enseignants interrogés décrivent des aménagements de la scolarité. Le premier concerne la présence d'un auxiliaire de vie scolaire (8/10), avec pour objectifs de *"l'intégrer dans le groupe, reformuler une consigne et essayer de le relancer dans sa motivation", "l'aider à se mettre au travail, retrouver ses affaires", "rassurer, éviter les crises", "prendre des notes pendant que la jeune fille était absente"*. La présence de l'AVS est souvent décrite comme indispensable *"c'est un élève qui travaille pas du tout en groupe", "une présence quasi permanente", "l'AVS était tout le temps présent, il reprenait tout"*, mais parfois, lorsqu'il s'agit d'une AVS collective, *"au détriment des autres élèves"*.

Les enseignants décrivent également des aménagements du temps scolaire (5/10) *"un allègement du temps scolaire"* et de l'environnement (3/10) : *"y'a pas de miroir, pas de fenêtre, pour qu'il soit sollicité le moins possible", "dans un endroit précis, au calme, pour ne pas être dérangé par les autres, c'était pas de l'isolement mais c'est ce qu'on nous avait conseillé aussi", "des espaces très cloisonnés, très contenant, on fait telle chose à tel endroit"*. Des temps de décroisement ont été organisés dans la Clis et les deux UPI interrogées (3/10) : *"des intégrations individuelles, où les élèves de la classe spécialisée vont dans des classes ordinaires"*, à partir des intérêts et des compétences de l'enfant *"il est revenu de vacances, il ne parlait plus qu'espagnol [...] j'ai demandé à la collègue si elle était prête à le prendre. Elle le prend avec l'aide de l'AVS, ça ne se passe pas trop mal"*. Pour deux élèves, certains moments de regroupement ont été supprimés (2/10) *"il venait après que les autres soient rentrés et à la sortie c'était impossible qu'il attende comme les autres que les parents arrivent", "qu'elle ne se mette jamais avec ses camarades dans les rangs, le bruit et la foule provoquaient des peurs paniques"*.

En ce qui concerne le matériel (2/10), certains aménagements ont pu être faits *"ranger tout ce qui était dangereux"*, des *"logiciels particuliers"*, des *"timer"*, *"la MDPH a financé une partie du matériel dont j'ai besoin, et j'ai un soutien de la mairie"*. Enfin, il y a eu une intervention d'un service spécialisé dans une classe *"une éducatrice ou deux qui accompagnent les enfants pris en charge sur l'IME [...] elles prennent les enfants en petits groupes sur un jeu et moi je travaille avec cet enfant-là, ou alors elles travaillent avec cet enfant-là sur une intégration en maternelle"*.

Récapitulatif des principaux aménagements :

	N=10
AVS	8
Aménagement des horaires / du temps scolaire	5
Aménagement de l'environnement / structuration de l'espace	3
Décloisonnement / intégration dans d'autres classes	3
Evitement des temps de regroupement (accueil, créations)	2
Matériel / équipements	2
Rentrée décalée pour cet enfant	1
Intervention d'un service spécialisé en classe	1

## STRATEGIES PEDAGOGIQUES

Tous les enseignants interrogés ont utilisé des stratégies pédagogiques particulières pour l(les) élève(s) avec TED. Un système de notation ou d'évaluation adapté a été utilisé par plusieurs enseignants (5/10) : *"aller moins loin sur l'objectif", "il y a des évaluations où il ne rend rien, je ne m'amuse pas à mettre des zéro partout", "je note la stratégie et le résultat de façon différenciée", "faire en sorte que, pour les évaluations, l'AVS soit là, même sans trop l'aider, elle lui redonnait confiance", "des évaluations qui permettaient de voir si les objectifs qu'on s'était fixés étaient atteints"*. Les supports de manipulation sont souvent utilisés de façon plus importante que pour les élèves ordinaires (5/10) *"l'entrée dans l'exercice était difficile donc elle se faisait beaucoup par manipulations", "une méthode de lecture où les lettres sont des personnages et on peut les manipuler [...] rendre concret ce qui est abstrait"*.

Concernant l'adaptation des consignes (3/10), il s'agissait de *"décortiquer les consignes, ne pas donner en bloc", "l'obstacle c'est souvent la difficulté pour un élève autiste de parler à la première personne et de défendre une opinion personnelle [...] donc on a essayé d'adapter les consignes pour ne pas solliciter l'enfant en frontal, et rester dans une interrogation indirecte", "poser les questions pas devant, mais à côté, en étant assis, en regardant le tableau comme si on était partenaire de la même recherche"*.

Des supports visuels sont parfois utilisés (2/10) *"s'il n'a pas la parole on peut utiliser des pictogrammes, des images"*, ou d'autres types de supports adaptés (2/10) *"travail à la verticale", "faire sur de grandes feuilles, parce qu'au début il avait pas du tout l'appréhension de l'espace", "tester les différents supports par rapport au geste graphique, un support plus accidenté, un support plutôt lisse"*. Les enseignants citent également le fractionnement des activités (2/10), *"travailler par étapes", "on sentait bien qu'à un moment donné il n'était plus là, donc l'AVS allait lui lire une petite histoire, puis il revenait"*, le travail en individuel à certains moments (2/10) *"un temps de travail en individuel qui était un petit peu plus important mais tout en conservant un temps collectif"*, et l'importance de préparer / d'anticiper les choses avec ces élèves (2/10) *"l'anticipation était pour nous la première arme pour pouvoir essayer de gérer les débordements", pour l'utilisation de documents audio "la préparer sur ce qu'on allait entendre, mettre plus doucement"*.

Récapitulatif des principales stratégies pédagogiques (citées par au moins deux enseignants):

	N=10
Système de notation / d'évaluation adapté	5
Plus de supports de manipulation	5
Reformulation / adaptation des consignes	3
Emploi du temps visuel / supports visuels	2
Supports adaptés (travail à la verticale, supports tactiles)	2
Fractionnement des activités / séquences courtes	2
Temps de travail en individuel	2
Préparer / anticiper / informer	2

Les autres stratégies utilisées (citées par un seul enseignant) sont l'octroi de temps supplémentaire aux évaluations, l'aide gestuelle, la récompense, le système Makaton *"pour certains élèves ça marche, ça aide énormément du coup"*, la négociation relative *"je ne lui laissais jamais le choix de ce qu'il avait à*

*faire, mais plutôt de quand tu le fais, comment tu le fais, et avec qui tu le fais" ou encore, par rapport aux particularités communicatives, la mise en place de stratégies pour comprendre et se faire comprendre "prendre la peine de trouver les bonnes clés [...] on a presque fabriqué un glossaire".*

#### **COLLABORATION AVEC LES AUTRES PROFESSIONNELS**

Tous les enseignants interrogés ont collaboré avec les autres professionnels intervenant dans le suivi de l'enfant : milieu sanitaire (hôpitaux de jour, CMP, CATTP, 6/10), IME (2/10), Sessad (1/10), centre documentaire du CRA (1/10), et aide sociale à l'enfance (1/10). Les modalités de cette collaboration étaient essentiellement des réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (7/10), des contacts informels ou téléphoniques (4/10), et des interventions d'un professionnel extérieur dans le cadre de l'école (3/10). Cette collaboration a constitué une aide pour la majorité des enseignants (6/10). Cette aide concerne d'abord la compréhension du fonctionnement de l'enfant *"m'expliquer certains comportements"*, *"la connaissance de l'enfant, ses réactions possibles, sur comment travailler"*, *"avoir des conseils pour ne pas commettre trop d'impairs"*, *"quand je ne savais pas comment aborder telle notion parce que j'avais l'impression qu'il ne rentrait pas dedans"*. La collaboration permet ensuite que les différents intervenants travaillent de façon cohérente et que leurs places respectives soient bien définies *"travailler avec un objectif commun"*, *"ça m'a permis de voir qu'on agissait ensemble dans la même direction [...] et surtout tu travailles plus sereinement quand tu sais que quelqu'un d'autre travaille autre chose"*, *"quand on a tous les mêmes lignes directrices ça permet d'avoir un travail qui est suivi"*, et elle permet également à l'enseignant de se sentir soutenu *"on se sent moins seul"*. Parmi les enseignants pour lesquels cette collaboration n'a pas constitué une aide (4/10), la collaboration était soit insuffisante *"c'était un bilan qu'on faisait ensemble, on n'a jamais travaillé ensemble"*, *"c'était juste pour entériner la décision qu'il fallait poursuivre avec l'AVS"*, soit impossible en raison d'un déséquilibre entre les partenaires *"la médecine avait toujours raison, on n'avait pas de possibilité d'échanges, et tout ce qu'on pouvait suggérer était souvent contesté de la manière la plus autoritaire"*. Un enseignant explique qu'elle ne pouvait pas être efficace en raison d'un désaccord entre les professionnels et la famille *"on n'a pas vraiment travaillé ensemble parce qu'on est assez d'accord sur le fait que c'est un élève qui n'a pas vraiment sa place dans le collège"*.

#### **COLLABORATION AVEC LES COLLEGUES DE L'ETABLISSEMENT**

Parmi les dix enseignants interrogés, un seul déclare n'avoir pas eu de collaboration avec ses collègues de l'établissement. Pour les autres, il s'agissait d'une collaboration avec l'enseignant référent (7/10), les autres enseignants (3/10), le psychologue scolaire (2/10), le directeur de l'établissement (2/10), et le médecin scolaire (1/10). Cette collaboration prenait la forme de réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (5/10), de contacts informels (2/10), de conseil de classe (1/10), ou de stage de formation (1/10). Cette collaboration a constitué une aide pour la majorité des enseignants interrogés (6/10), *"collaboration au niveau du comportement et des techniques de mise en place des apprentissages"*, *"la médecin scolaire était très présente"*, *"le directeur impulse énormément"*, *"on a une psychologue scolaire qui est toujours à l'écoute et qui trouve toujours un petit moment pour passer si on a un problème"*. Dans le cadre des décloisonnements, la collaboration entre les différents enseignants est essentielle et permet, au moyen de *"fiches navette sur les adaptations à mettre en place"* par exemple, de maintenir un objectif et un projet commun *"les élèves sentent qu'il y a une cohésion par rapport à ça"*. Pour les autres enseignants, la collaboration n'a pas été considérée comme une aide *"[le psychologue scolaire] se contentait de noter l'évolution"*, *"c'était un dossier nouveau pour lui [l'enseignant référent]"*.

## **COLLABORATION AVEC LA FAMILLE**

Les enseignants ont collaboré avec la famille de l'élève avec TED dans la plupart des cas (8/10), même si deux d'entre eux soulignent que cette collaboration était variable selon les enfants. Deux enseignants décrivent par contre une absence de collaboration avec la famille. En général, cette collaboration prend la forme de contacts informels (6/10), de réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation (5/10), d'entretiens individuels (1/10), d'échanges d'informations par le biais d'un cahier de liaison (1/10), d'une réunion de rentrée (1/10), ou de participation à la vie de l'établissement (1/10). La collaboration avec la famille constitue une aide pour l'enseignant dans moins de la moitié des cas (4/10) *"pour un peu plus cibler ce que je devais mettre en place pour rassurer l'enfant", "parce que les parents les connaissent mieux que nous", "y'a une belle collaboration de temps en temps", "les parents étaient très présents très à l'écoute", "à chaque fois qu'il y avait un incident [...] les parents en étaient informés et puis de leur côté, ils nous disaient s'il y avait une période où l'enfant était angoissé", "le fait qu'ils me fassent confiance [...] ça m'aidait dans le sens où je me sentais libre"*. Pour les autres enseignants, la collaboration était insuffisante, soit parce qu'elle est unilatérale *"à chaque fois qu'ils venaient le chercher, je leur disais tout ce qu'on avait fait, mais c'était plus un échange venant de moi que des parents"*, soit en raison de points de vue divergents *"une présence de la famille mais des divergences sur les choix ou les stratégies à mettre en place", "une famille qui a du mal à accepter les difficultés de l'enfant donc c'est très difficile"*. Enfin, un des enseignants interrogés souhaite à l'avenir pouvoir développer davantage la collaboration avec les familles *"les familles c'est le point que je dois améliorer, c'est à dire les rencontrer plus régulièrement et plus souvent"*.

## **ELEMENTS QUI ONT FAVORISE LA SCOLARISATION DE CET(CES) ELEVE(S)**

L'élément le plus fréquemment cité est la présence d'un auxiliaire de vie scolaire (6/10) *"c'est la condition sine qua non", "sans l'AVS je n'aurais pas pu m'occuper de lui [...] elle a permis de rendre utile la scolarité", "quand on a l'AVS, c'est moins pesant", "elle avait compris quelle était sa place dans la classe, quel rôle elle devait jouer", "c'était beaucoup plus facile quand il y avait l'AVS parce qu'on sait qu'il y a un suivi, que quelqu'un va reprendre..."*, *"on a la chance d'avoir un AVS extraordinaire"* même si l'aide apportée est variable en fonction des personnes recrutées *"l'AVS, ça dépend..."*.

Plusieurs enseignants (4/10) pointent par ailleurs des éléments liés à l'enfant qui sont susceptibles de favoriser la scolarisation, tels que les capacités intellectuelles *"ils pouvaient rentrer relativement facilement dans les apprentissages"*, et la motivation *"on donne beaucoup parce qu'ils veulent beaucoup"*.

Les autres éléments cités sont l'implication des familles (3/10) *"une volonté farouche des parents"*, la collaboration avec les partenaires (3/10) *"si je n'avais pas trouvé tous ces points d'appui, je ne sais pas si j'aurais pu garder cet enfant"*, et l'acceptation des autres élèves (3/10) *"le comportement exemplaire de certains élèves qui l'ont beaucoup entourée"*. Pour les dispositifs adaptés, un accompagnement sur plusieurs années (avec le même enseignant) est souvent nécessaire (3/10) : *"ça permet de poser des choses et de ne pas recommencer tous les ans", "peut-être qu'il leur faut un ou deux ans pour prendre leurs repères, être plus apaisés, au bout de trois ans il y en a beaucoup qui sont rentrés dans les apprentissages notamment la lecture"* et, à cet effet, certains enseignants notent l'intérêt de débiter précocement la scolarisation *"y'a plein de choses qui se jouent à cet âge", "c'est important qu'ils arrivent jeunes"*. Les valeurs de l'établissement scolaire (2/10) font également partie des éléments qui favorisent la scolarisation des élèves avec TED *"une équipe enseignante qui n'a pas baissé les bras"*.

[...] des valeurs qui vont plutôt dans le sens de l'accueil que de l'exclusion", "je suis dans une super école, qui joue vraiment la carte de l'intégration", de même que les aménagements du temps scolaire (1/10), la ritualisation des activités (1/10), et le maintien du lien avec le milieu ordinaire (1/10).

Récapitulatif des principaux éléments qui ont favorisé la scolarisation de cet(ces) élève(s) :

	N=10
La présence de l'AVS	6
Éléments liés à l'enfant	4
L'implication, la détermination des familles	3
La collaboration avec les partenaires	3
L'acceptation des autres élèves	3
Un accompagnement sur plusieurs années	3
Les valeurs de l'établissement scolaire	2
Les aménagements du temps scolaire	1
La ritualisation des activités	1
Maintien du lien avec le milieu ordinaire	1

#### ELEMENTS QUI ONT ETE DES OBSTACLES A LA SCOLARISATION DE CET(CES) ELEVE(S)

Ce sont en premier lieu des éléments liés à l'enfant lui-même (6/10) qui sont mis en avant, parmi lesquels l'absence d'acquisitions scolaires et les troubles du comportement "dans une classe on ne peut pas fiche en l'air les pots de crayon, de peinture, les tables", "c'est un élève qu'il est difficile de ramener à l'ordre", "une violence verbale et physique, des cris insupportables qui alertaient tout l'établissement", "un enfant qui a vraiment beaucoup d'automutilations on arrive à la limite de la scolarisation".

Parmi les éléments liés au contexte, le manque de formation arrive en première position (5/10) "on n'est pas formés, je me sens démunie", "c'est le gros hic de la loi de 2005, la loi est posée mais y'a pas ce qui suit, on nous impose mais on nous propose pas de formations", "on découvre au coup par coup, on nous met devant le fait accompli", même pour les enseignants spécialisés "on a plus une formation par rapport à la déficience intellectuelle", "moi je suis un obstacle à sa scolarisation, j'ai le CAPA-SH mais les TED c'est quelque chose qui m'était complètement étranger et je ne sais pas par quel bout le prendre". Viennent ensuite les éléments liés à la famille (4/10), parmi lesquels un niveau d'exigences parentales parfois trop élevé avec des enfants soumis à des pressions trop importantes "les parents ont tendance à la charger d'options", ou des projets d'avenir en inadéquation avec les capacités de l'enfant "pour les parents ce serait qu'il trouve un travail et qu'il se débrouille, ce n'est pas réalisable", "dans le projet professionnel, [l'élève] n'est pas dans le concret". Un enseignant évoque des difficultés à prendre en compte les demandes des parents "c'était assez paradoxal parce qu'il fallait qu'on tienne compte du handicap mais il fallait aussi qu'on la traite comme une autre enfant".

Les enseignants regrettent également un manque de partenariat, à différents niveaux (2/10) "j'attendais plus au niveau des maître référents, de la MDPH", "des problèmes de cohésion dans l'équipe", "des divergences entre les parents et le médecin". Concernant les AVS (2/10), les enseignants évoquent des difficultés liées à leur contrat "j'ai une AVS en or, elle avait pas le droit [de renouveler]", et à un temps de présence insuffisant en classe "quand l'AVS n'était pas là, il n'arrivait pas à se mettre au travail [...] les 9h devenaient insuffisantes". L'hétérogénéité de la population accueillie peut également constituer un obstacle (2/10), en particulier dans les UPI : "j'ai eu un élève qui était très difficile ;

*quand cet élève-là était présent, c'était quelque chose qui embêtait [l'élève avec TED]", "problème lié à la nature du dispositif UPI, les jeunes [élèves avec TED] sont scolarisés avec des élèves ayant des troubles plus marqués [...] y'a des parents qui peuvent mal supporter cette cohabitation".*

Les autres obstacles cités sont certains enseignants eux-mêmes (1/10) *"quand l'enseignant, étouffé par un préjugé, refuse la possibilité de faire cours à des élèves avec TED, y'a encore une méconnaissance des troubles, une ignorance de ce que les élèves peuvent apprendre"*, le manque de structure post Clis pour des élèves qui n'ont pas le niveau pour aller en UPI mais qui pourraient continuer à bénéficier d'une scolarisation (1/10), le manque de temps pour réfléchir et travailler avec les collègues (1/10), des questions par rapport au diagnostic (1/10) *"beaucoup d'interrogations ne serait-ce que pour définir le profil de mes élèves"*, un manque de moyens pour du matériel (1/10) *"une imprimante qui ne marche pas"*, et le nombre d'élèves dans la classe (1/10) *"il faut que je réfléchisse pour les vingt-sept élèves et puis pour l'enfant [avec TED], je n'ai pas le temps"*.

Récapitulatif des principaux éléments qui ont été des obstacles à la scolarisation de cet(ces) élève(s) :

	N=10
Eléments liés à l'enfant	6
Manque de formation sur l'autisme	5
Eléments liés à la famille	4
Manque de partenariat	2
Modalités de recrutement / emploi du temps des AVS	2
Hétérogénéité de la population accueillie	2
Certains enseignants eux-mêmes	1
Manque de structure post Clis	1
Manque de temps pour réfléchir, travailler en commun	1
Manque d'éléments précis sur le diagnostic	1
Manque de matériel	1
Nombre d'élèves dans la classe	1

#### **ELEMENTS QUI DONNENT A L'ENSEIGNANT UN SENTIMENT DE REUSSITE**

L'élément cité en premier lieu est l'amélioration des relations avec les pairs, et une meilleure intégration dans la classe (7/10) *"il se fondait dans la masse", "il avait trouvé sa place", "il donnait la main aux autres", "au niveau des cours, j'ai pas l'impression d'évolution, c'est plus au niveau de la socialisation", "il arrive à aller jouer au babyfoot avec les autres au bout de trois ans", "il y a vraiment des interactions avec les autres [...] c'est une petite victoire", "que les élèves de l'école les considèrent comme les autres, qu'ils soient acceptés, c'est le plus grand facteur de réussite"*. Des progrès dans les apprentissages scolaires sont également notés (6/10), quel que soit le niveau scolaire *"dans ses dessins on va retrouver ce qu'on a travaillé", "il a laissé des traces, il a écrit son prénom", "deux ou trois enfants sont vraiment entrés dans la lecture", "des connaissances, des savoir-faire qui ont été acquis", "il suit quasiment le programme complet, et de plus en plus tout seul", "ça lui a permis d'avoir son brevet"*.

Les enseignants évoquent ensuite, de façon moins fréquente, des progrès en communication (3/10) *"il veut beaucoup communiquer", "il était capable de raconter"*, sur le plan du comportement (2/10) *"au niveau du comportement, des améliorations, j'ai compris que dans certaines situations il faut agir comme ça alors qu'avant j'agissais comme ça"*, et de l'autonomie (1/10) *"il repère son porte-manteau, il a progressé dans l'habillage"*. Le maintien de la scolarisation en milieu ordinaire le plus longtemps

possible est également source de satisfaction (1/10) *"je suis contente d'avoir réussi à le garder jusqu'au CE2, c'était une vraie volonté de la part des parents, mais je crois qu'on peut être fiers de nous"*, de même que les bénéfices pour les autres enfants *"ça sert aux deux parties"*, et, pour un élève avec TED, *"la capacité à expliquer son trouble devant les autres élèves"*.

Récapitulatif des principaux éléments qui donnent à l'enseignant un sentiment de réussite :

	N=10
Amélioration des relations avec les pairs / meilleure intégration dans la classe	7
Progrès dans les apprentissages scolaires	6
Evolution sur le plan de la communication	3
Diminution des troubles du comportement	2
Progrès en autonomie	1
Plaisir de l'enfant à être à l'école	1
Maintien de la scolarisation en milieu ordinaire le plus longtemps possible	1
Bénéfice pour les autres élèves	1
Capacité à expliquer ses difficultés aux autres élèves	1

#### ELEMENTS QUI DONNENT A L'ENSEIGNANT UN SENTIMENT D'ECHEC

En premier lieu, plusieurs enseignants évoquent un sentiment de frustration (5/10) *"quand il n'y avait pas mon AVS, j'étais frustrée parce que j'avais l'impression qu'il vagabondait dans la classe, que je ne m'en occupais pas"*, *"ne pas se sentir à la hauteur, c'est douloureux"*, *"il y a des moments où on est confronté à quelque chose qui nous dépasse"*, *"c'est pas valorisant quand on se rend compte qu'on n'arrive pas à entrer dans le monde de cet enfant"*. Ils citent ensuite la persistance de certains troubles du comportement (4/10) *"ne pas avoir de prise sur certains comportements, et sur la durée ne pas avoir vu d'évolutions"*, *"ne pas trouver comment le calmer"*, dont certains ont des répercussions sur les apprentissages *"un enfant qui a énormément de capacités cognitives et on n'arrive pas à trouver le moyen de l'apaiser pour qu'il puisse apprendre"*. Des progrès insuffisants sur le plan des apprentissages scolaires amènent ainsi également à un sentiment d'échec (3/10) *"on se dit au niveau purement pédagogique on n'a pas vraiment joué notre rôle"*, *"ce qui a été difficile pour moi c'est de me départir de mes objectifs pédagogiques"*, *"j'avais de la frustration parce que je me disais qu'il était pas en train d'apprendre comme les autres"*. Deux enseignants évoquent des difficultés à inscrire le travail engagé dans la continuité (2/10) *"comment mettre en relation ce qui s'est passé avant, ce qui se passe ici, et ce qui se passera après, c'est ça qui nous échappe"*. D'autres citent les troubles de la communication (2/10) *"ils peuvent être complètement fermés, hermétiques"*, *"il était dans sa bulle"*, et des progrès limités sur le plan des relations sociales (1/10) *"les difficultés existent toujours, on ne peut pas remédier à tout"*. Le manque de généralisation des apprentissages peut également être à la source d'un sentiment d'échec (1/10) *"ils appliquent leurs savoirs de manière mécanique, mais après pour les appliquer à des situations concrètes c'est là où ça devient problématique"*, de même que la confrontation de l'élève à ses propres limites *"leur difficulté à faire le deuil de métiers, de formations, on passe par des phases de déprime, de dépression pour certains"*. Enfin, les enseignants citent le manque de temps (1/10) *"au stage, on nous a donné plein de pistes de réflexion mais je n'ai pas le temps"*, ou les relations difficiles avec la famille *"le sentiment d'échec vient des mauvaises relations qu'on a eu avec la mère à la fin [...] c'était quand même un reniement de ce qu'on a pu faire pendant 4 ans"*.

Récapitulatif des principaux éléments qui donnent à l'enseignant un sentiment d'échec :

	N=10
Sentiment de frustration, d'être démuné, de ne pas se sentir à la hauteur	5
Persistance des troubles du comportement	4
Pas ou pas assez de progrès dans les apprentissages scolaires	3
Difficulté à s'inscrire dans la continuité / problème d'orientation	2
Troubles de la communication / repli	2
Progrès limités sur le plan de la socialisation	1
Manque de généralisation des apprentissages	1
Difficulté pour l'élève à être confronté à ses limites	1
Manque de temps	1
Relations difficiles avec la famille	1

#### EXPERIENCE POUR L'ENSEIGNANT ET LES AUTRES ELEVES

Cinq enseignants n'ont pas eu d'appréhension particulière lorsqu'ils ont appris qu'ils auraient dans leur classe un enfant avec TED, mais se sont questionnés sur les adaptations à mettre en place *"avec des interrogations mais pas d'a priori, pas de réticences"*, *"j'ai pris des précautions à savoir que j'ai demandé un AVS"*. Deux enseignants disent avoir été inquiets *"la première inquiétude c'est que je ne voulais pas mettre en danger le reste de la classe"* et une enseignante était volontaire pour accueillir cet enfant dans sa classe. Deux enseignants ne le savaient pas avant la rentrée.

Cette expérience représente une source de satisfaction pour huit enseignants *"ils m'apportent énormément"*, *"je vois l'évolution [...] je suis contente de le voir en classe, qu'il soit parmi les autres"*, *"j'ai appris plein de choses sur l'autisme, arriver à faire qu'un enfant comme ça soit intégré [...] ça c'est une satisfaction"*, *"le métier d'enseignant prend tout son sens ici"*. Les deux enseignants restants n'en retirent aucune satisfaction *"c'est vraiment un gâchis pour moi et pour lui; moi j'en tire pas de bénéfice parce que j'ai plutôt l'impression d'être incompétente, et pour lui parce que j'ai l'impression que c'est une année qui ne lui a pas servi à grand-chose"*.

Six enseignants disent que cette expérience a modifié leurs pratiques *"cette année j'ai une élève en difficulté, j'ai pas attendu pour mettre en place des choses"*, *"décentration, adaptation, support, consigne, tout sauf la discipline"*, *"peut-être lâcher un peu prise avec certains enfants"*. Pour les quatre autres, il n'y a pas eu de modification notable dans leurs pratiques.

La réaction des autres élèves est jugée plutôt positive par la plupart des enseignants (8/10) *"ils n'ont jamais fait de réflexion méchante"*, *"jamais il n'y a de moqueries, ils sont sympas, serviables, attentionnés"*, *"ils se respectent beaucoup"*, *"les élèves de l'école les considèrent comme les autres"*. Cela a permis de *"voir qu'il y a des gens différents, des réactions différentes, et donc que la maîtresse va utiliser des stratégies différentes"*, et *"ça apprend aux autres la différence"*. Plusieurs enseignants expriment ainsi leur étonnement face à la réaction des autres élèves *"ils sont tolérants, j'ai été épatée"*, *"j'ai été agréablement surprise"*, *"j'ai été vraiment impressionnée par l'acceptation des autres élèves"*. Deux enseignants ont observé malgré tout des réactions négatives de certains élèves à certains moments, *"certaines remarques désobligeantes peuvent mettre à mal les progrès"*, *"c'était très perturbant pour les autres adolescents"*.

**ÉLÉMENTS QUI PERMETTRAIENT À L'ENSEIGNANT DE RÉPONDRE AU MIEUX AUX BESOINS DES ÉLÈVES AVEC TED À L'AVENIR**

Le premier élément cité est la formation (7/10), sous différentes formes : *"des stages, ou du temps libre pour étudier la question", "je vais pas demander la spécialisation sans être sûre que ça me plaît, on devrait pouvoir demander trois semaines", "j'aurais aimé avoir deux petits jours [de formation], avant ou quand je dis au secours, mais pas après",* mais aussi *"pas une formation de deux jours, ça c'est du pipeau, il faudrait qu'on puisse aller à l'hôpital de jour voir comment ça fonctionne"*. Une collaboration plus étroite avec les familles est également un élément important pour répondre au mieux aux besoins des élèves avec TED à l'avenir *"parce que les parents sont de plus en plus collaborateurs", "je suis en train de travailler sur un livret [...] pour pouvoir transmettre aux parents tout ce qu'on fait"*. Des besoins en termes de matériel pédagogique sont également recensés *"on n'a pas les outils, ça demande un boulot monstre, on ne peut pas le faire pour un enfant", "il faut qu'on trouve des stratégies pour favoriser l'expression des émotions"*. La collaboration avec les autres professionnels, qu'ils soient extérieurs à l'établissement scolaire ou non, doit être maintenue et renforcée (2/10) *"si on n'a plus tout ce travail fait par [l'équipe du RASED] c'est une catastrophe"*. Un enseignant explique qu'il serait intéressant de pouvoir faire le lien avec les enseignants de l'année précédente *"je prendrais plus les devants pour contacter les personnes qui ont pu l'entourer"*. D'autres enseignants citent le fait de donner une information aux autres élèves *"ça aurait été bien de pouvoir leur expliquer"*, et l'amélioration du statut des AVS, *"ça mérite de se battre pour que ce soient des postes professionnalisés et reconnus"*.

Récapitulatif des principaux éléments qui permettraient à l'enseignant de répondre au mieux aux besoins des élèves avec TED à l'avenir :

	<b>N=10</b>
Plus de formation	<b>7</b>
Collaboration plus étroite avec les parents	<b>3</b>
Des outils / du matériel pédagogique	<b>2</b>
Maintenir et renforcer la collaboration avec les autres professionnels	<b>2</b>
Présence d'une tierce personne dans la classe - AVS	<b>1</b>
Du temps (pour la préparation des cours)	<b>1</b>
Faire le lien avec les enseignants de l'année précédente	<b>1</b>
Encourager les collègues pour l'intégration dans d'autres classes	<b>1</b>
Donner une information aux autres élèves	<b>1</b>
Améliorer le statut des AVS	<b>1</b>
Effectif réduit pour une pédagogie différenciée	<b>1</b>

## SYNTHESE

Les résultats de l'analyse de contenu permettent de mettre en évidence dans le discours des professionnels interrogés un certain nombre de **différences** mais aussi de **points communs** entre les trois régions.

D'abord, il existe des différences régionales dans la constitution de l'échantillon, avec davantage de dispositifs adaptés en Île-de-France (6/10) en comparaison au Nord - Pas-de-Calais ou à la Franche-Comté (4/10). Cela peut constituer un biais et expliquer une partie des différences interrégionales listées ci-dessous. Les enseignants interrogés ont ainsi plus souvent une certification d'enseignement spécialisé en Île-de-France.

Dans les trois régions, les stratégies pédagogiques spécifiques les plus fréquemment utilisées sont la reformulation des consignes, le fractionnement des activités, le recours aux supports visuels, et à un système de notation adapté. En Île-de-France et dans le Nord - Pas-de-Calais, plus de la moitié des enseignants déclarent les utiliser, alors qu'en Franche-Comté elles sont moins fréquemment utilisées (entre 2 et 5 enseignants).

Concernant leurs partenariats, les enseignants déclarent tous avoir collaboré avec d'autres professionnels intervenant dans le suivi des enfants, à deux exceptions près (en Île-de-France). Cette collaboration s'est faite essentiellement avec les professionnels du sanitaire, à l'exception là-aussi de l'Île-de-France où la collaboration se fait surtout avec les professionnels libéraux. On note dans notre échantillon que la collaboration avec les Sessad reste relativement marginale (entre 1 et 3 enseignants selon les régions). Au sein de l'établissement scolaire, les enseignants déclarent avoir collaboré surtout avec les autres enseignants et avec les enseignants référents, et de façon moins fréquente avec les psychologues scolaires, les directeurs ou chefs d'établissement, et les médecins scolaires. Dans les trois régions, environ la moitié des enseignants interrogés indiquent que ces collaborations les ont aidés (entre 5 et 6 enseignants sur 10). Pour les autres enseignants, l'aide apportée est inexistante ou insuffisante, les moments de collaboration étant souvent cantonnés aux réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation, et les professionnels étant peu disponibles (pour les psychologues ou les médecins scolaires par exemple) ou peu enclins à collaborer en raison du secret médical (pour certains professionnels des hôpitaux de jour par exemple).

Les enseignants déclarent avoir eu une collaboration avec la famille de l'enfant avec TED dans la quasi totalité des cas. La moitié environ des enseignants interrogés (4 à 7 selon les régions) disent en avoir retiré un bénéfice et mettent l'accent sur l'implication, la disponibilité voire parfois l'expertise des parents. Dans certains cas cependant, cette collaboration a été plus difficile, en raison de divergences de points de vue concernant les capacités de l'enfant ou son orientation scolaire (ordinaire vs. spécialisé).

Parmi les éléments contextuels qui ont favorisé la scolarisation des élèves avec TED, les plus fréquemment cités sont la présence d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) dans la classe et l'implication des familles, et ce dans les trois régions. Les obstacles à la scolarisation de ces élèves recensés par les enseignants des trois régions sont leur manque de formation sur l'autisme, un partenariat insuffisant avec les autres intervenants, et des difficultés liées au statut des AVS (mode de recrutement, type de contrat, formation...). Des éléments liés à l'enfant et non au contexte sont également pointés comme

des obstacles à la scolarisation ; il s'agit essentiellement des troubles du comportement, et de leurs effets sur les possibilités d'intégration et les capacités d'apprentissage. En Franche-Comté, des obstacles liés à la famille sont également recensés (niveau d'exigences trop élevé, projet d'avenir en inadéquation avec les capacités de l'enfant).

Les éléments qui contribuent au sentiment de réussite des enseignants sont d'abord les progrès des enfants dans le domaine de la socialisation (relations avec les pairs, intégration dans la classe) et ses progrès dans les apprentissages scolaires, tous deux cités par une grande majorité d'enseignants dans les trois régions (entre 6 et 8 sur 10). Viennent ensuite, de façon moins importante mais également dans les trois régions, la diminution des troubles du comportement et l'évolution des compétences communicatives. Quelques enseignants indiquent enfin l'épanouissement de l'enfant et son plaisir à être à l'école. Les éléments qui donnent lieu à un sentiment d'échec sont plus variables selon les régions : les enseignants du Nord - Pas-de-Calais les attribuent essentiellement aux progrès insuffisants des enfants dans les apprentissages scolaires. Ainsi, les progrès réalisés par les enfants restent aux yeux des enseignants insuffisants au regard de leurs objectifs pédagogiques ; ces constats sont partagés par les enseignants des deux autres régions également, mais de façon beaucoup moins marquée. En Île-de-France, les enseignants sont d'abord préoccupés par le manque de relations des enfants avec TED avec leurs pairs ainsi que par leur avenir et leur orientation, alors qu'en Franche-Comté au moins la moitié des enseignants expriment un sentiment de frustration face à ce type d'élèves (se sentent démunis, pas à la hauteur), et devant la persistance des troubles du comportement.

L'expérience d'avoir accueilli un ou plusieurs élèves avec TED dans leur classe représente pourtant une source de satisfaction pour la plupart des enseignants dans le Nord - Pas-de-Calais et en Franche-Comté, et ils disent avoir modifié leurs pratiques à l'issue de cette expérience. En Île-de-France, ils sont moins nombreux à en avoir retiré une satisfaction et à modifier leurs pratiques par la suite ; la différence entre les régions peut être en partie liée au plus grand nombre d'enseignants spécialisés en Île-de-France, ayant déjà une expérience de l'accueil d'élèves avec TED.

La majorité des enseignants jugent que les réactions des autres élèves sont positives et ils les décrivent comme tolérants, solidaires et respectueux. Ils évoquent des expériences de tutorat bénéfiques. Des réactions plus négatives sont également rapportées et en général reliées aux troubles du comportement qui peuvent perturber le groupe ou provoquer un rejet.

Dans les trois régions concernées, les éléments décrits par les enseignants comme susceptibles de leur permettre de mieux répondre aux besoins des élèves avec TED sont en premier lieu la formation des enseignants et des AVS, ensuite la collaboration plus étroite avec les autres professionnels, du matériel pédagogique et des outils spécifiques et enfin l'assistance d'une tierce personne en classe.

A partir des besoins identifiés, un ensemble de **propositions** ont émergé des entretiens :

Concernant la formation, les enseignants souhaitent des formations pratiques et concrètes, leur permettant de mieux comprendre le fonctionnement des élèves avec TED et d'adapter leurs réactions. Certains proposent des stages, d'autres des échanges inter-classe ou des échanges entre les milieux spécialisés et ordinaire. Des besoins en termes d'information peuvent être recensés à différents niveaux. Un enseignant suggère ainsi qu'il serait intéressant de donner une information aux autres élèves, afin de les sensibiliser au handicap de leur camarade et d'expliquer certains de ses comportements. Plusieurs enseignants en Clis ou en UPI souhaitent également qu'une information

puisse être donnée aux autres enseignants de l'établissement scolaire, afin de rendre plus aisés les décloisonnements et la gestion des temps interstitiels.

Une collaboration plus étroite avec les autres professionnels est également souhaitée, avec une forte demande d'aide et de conseils. Au sein de l'école, plusieurs enseignants proposent de développer davantage les collaborations entre les enseignants (dans les cas où l'enfant est accueilli dans plusieurs classes par exemple), afin de favoriser la continuité de la prise en charge scolaire pour l'enfant et le partage d'expérience entre les enseignants. Le manque de continuité d'une année sur l'autre est en effet souvent pointé comme source de difficultés pour les enseignants, les enfants et les familles. De façon plus générale, les enseignants souhaiteraient pouvoir préparer l'accueil des élèves à besoins particuliers avant la rentrée. Ainsi à titre d'illustration, un enseignant souligne à quel point la préparation de la rentrée d'un enfant en amont avec sa famille et le dépôt du dossier MDPH avant le début de la scolarité ont favorisé sa scolarisation. La collaboration avec les professionnels qui suivent l'enfant à l'extérieur de l'école est également un point à améliorer, étant actuellement très variable selon les personnes et le type de structures.

La présence d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS), permettant un accompagnement individualisé lorsque cela est nécessaire, est considérée comme indispensable par la plupart des enseignants. Si l'aide apportée est globalement considérée par les enseignants comme très satisfaisante, plusieurs enseignants évoquent également des expériences beaucoup moins positives où la présence de l'AVS n'aidait ni l'enfant ni l'enseignant. Cela est mis en lien avec l'absence de formation et des contrats précaires qui contraignent parfois à des changements de personne en cours d'année ou des découpages de l'emploi du temps peu fonctionnels. Ainsi, si la présence d'une tierce personne à certains moments se révèle précieuse, pour les enseignants le dispositif administratif n'est pas satisfaisant et doit être amélioré.

Enfin, si pour la plupart des enseignants interrogés cette expérience représente une source de satisfaction, certains émettent des réserves par rapport à la loi de 2005, soulignant que l'intégration n'est possible que si un ensemble de moyens sont mis en place, ce qui est rarement le cas selon eux. Ils expriment également leurs difficultés et leur sentiment d'impuissance et d'isolement face à certains troubles du comportement, qui peuvent compromettre les apprentissages et l'intégration et face auxquels ils sont particulièrement démunis.

## 6. RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES FAMILLES

### 6.1 ENQUETE QUANTITATIVE AUPRES DES FAMILLES

#### TAUX DE REPONSE ET REPARTITION GEOGRAPHIQUE

Le questionnaire a été diffusé via les associations de familles et les CRA à 530 familles, dont 190 en Franche-Comté, 180 en Île-de-France et 160 dans le Nord - Pas-de-Calais.

Taux de réponse  
40.8%

Au total, 216 questionnaires ont été remplis et renvoyés par les familles, soit un taux de réponse de 40.8% ; le taux de réponse est de 43.2% en Franche-Comté, 40% en Île-de-France et 38.3% dans le Nord - Pas-de-Calais.

212  
questionnaires

Parmi les 216 questionnaires, quatre ont été exclus de l'analyse (trois étaient insuffisamment ou non remplis et la famille était domiciliée en dehors des trois régions pour le quatrième) ; l'analyse a par conséquent été réalisée sur 212 familles questionnaires.

Les familles sont domiciliées dans les départements suivants :

Tableau 47 : répartition par région et par département

Région	Département	N	%
Franche-Comté (N=80)	Doubs (25)	43	20%
	Jura (39)	25	12%
	Haute Saône (70)	3	1%
	Territoire de Belfort (90)	8	4%
Île-de-France (N=69)	Seine et Marne (77)	35	17%
	Seine St Denis (93)	34	16%
Nord - Pas-de- Calais (N=63)	Nord (59)	49	23%
	Pas-de-Calais (62)	14	7%

En Franche-Comté, pour un questionnaire la famille est domiciliée hors région mais l'enfant est suivi dans un établissement de la région.

Le questionnaire a été rempli par la mère (63%), le père (13%), les deux parents (22%), ou une autre personne (le tuteur, les grands-parents, le beau-père, une voisine, 2%).

#### DONNEES SOCIOPROFESSIONNELLES

Concernant la situation du foyer, le père et la mère vivent ensemble dans 79% des cas, les parents sont séparés dans 13% des cas et il s'agit d'un parent isolé dans 8% des cas.

Concernant la situation professionnelle des parents, 77% des pères et 55% des mères travaillent, alors que 1% des pères et 20% des mères sont au foyer ; cet écart peut s'expliquer par un nombre important de mères qui ont arrêté leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant avec TED. Le taux de chômage est inférieur à 5% et environ 10% des personnes interrogées sont à la retraite. La catégorie socioprofessionnelle des parents (profession actuelle ou dernière profession exercée) est la suivante :

Tableau 48 : catégorie socioprofessionnelle des parents

	père	mère
Agriculteur	1%	1%
Artisan, commerçant et chef d'entreprise	3%	2%
Cadre et professions intellectuelles supérieures	22%	10%
Professions intermédiaires	26%	29%
Employé	21%	39%
Ouvrier	20%	5%
Sans objet	7%	14%

Ces données indiquent que les cadres et les professions intermédiaires sont légèrement sur-représentés dans notre échantillon par rapport à la moyenne.

Deux tiers des parents sont membres d'une association de familles

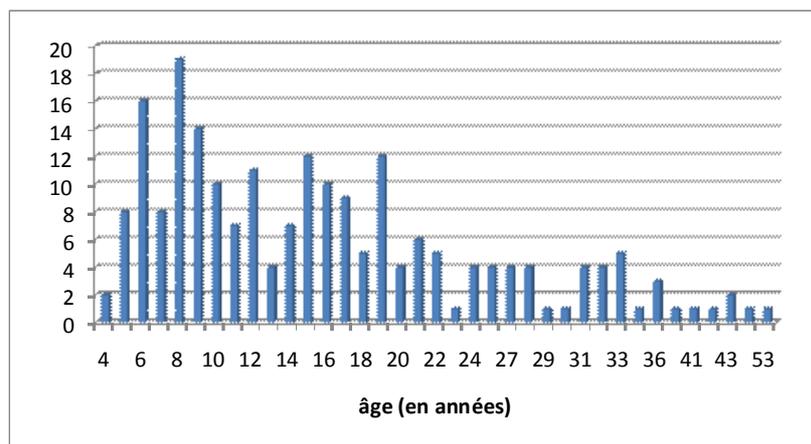
Enfin, 66% des parents de notre échantillon sont membres d'une association de familles. Ceci s'explique par le mode de recrutement qui passe principalement par les associations et qui entraîne une sur-représentation de cette catégorie de parents. Les parents d'adultes (plus de 20 ans) sont par ailleurs plus nombreux à faire partie d'une association (83%) que les parents d'enfants et d'adolescents (60%).

Leurs enfants sont âgés entre 4 et 53 ans

#### CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON ET TYPE D'ACCOMPAGNEMENT

Les enfants, adolescents et adultes avec TED des familles interrogées sont âgés entre 4 et 53 ans (moyenne = 17 ans, écart-type = 9 ans) :

Figure 6 : effectifs en fonction des âges



Dans notre échantillon, 170 personnes sont de sexe masculin (80%) et 42 personnes de sexe féminin (20%).

Cent soixante dix-huit parents ont répondu à la question portant sur le diagnostic de leur enfant (34 valeurs manquantes). Cinq d'entre eux déclarent qu'il n'y a pas eu de diagnostic posé de manière formelle par un professionnel mais qu'ils connaissent la nature des troubles de leur enfant.

Diagnostic CIM 10 ou DSM IV dans 85% des cas

Les parents rapportent parfois qu'ils ont reçu plusieurs diagnostics : un (66%), deux (27%), trois (3%) ou quatre diagnostics (1%). Les diagnostics d'autisme et de TED sont ceux qui reviennent le plus fréquemment. Parmi l'ensemble des diagnostics, 85% (correspondant aux six premières lignes du tableau) font référence à la terminologie de la CIM 10 ou du DSM IV (TED, autisme, TED non spécifié, autisme atypique, syndrome d'Asperger).

Tableau 49 : diagnostics

	1 <sup>er</sup> diagnostic	2 <sup>e</sup> diagnostic
TED	<b>24%</b>	-
Autisme/troubles autistiques	<b>45%</b>	8%
Autisme profond/sévère	<b>4%</b>	-
TED non spécifié	<b>3%</b>	-
Autisme atypique	<b>3%</b>	1%
Syndrome d'Asperger	<b>6%</b>	2%
Psychose infantile	2%	5%
Troubles du spectre autistique	1%	1%
Traits autistiques	1%	1%
Dysharmonie évolutive	-	2%
"tendance autistique"	2%	1%
Pré-autiste	1%	-
Troubles du comportement autistique	2%	1%
Trouble de la communication	1%	-
Troubles émotionnels	-	1%
Troubles du comportement	1%	2%
Trouble du développement	1%	-
Retard mental / déficience intellectuelle	2%	4%
Hyperactivité	-	1%
Autres / diagnostics associés	2%	5%

Dans la catégorie "autres" figurent les troubles associés (IMC, épilepsie, surdité, syndrome polymalformatif, délétion d'un chromosome, syndrome de Little, X fragile, encéphalopathie, trisomie, maladie auto-immune...).

83% des personnes suivies par un établissement spécialisé

Parmi les 212 personnes concernées, 176 (83%) sont suivies par un établissement ou service spécialisé et 36 (17%) ne sont pas suivies par un établissement ou service spécialisé.

Parmi les personnes qui ne sont pas suivies par un établissement spécialisé, 26% (N=8) bénéficient d'une notification de la MDPH vers un établissement pour lequel ils sont en attente d'une place ; il s'agit de Sessad, d'IME, de Fam ou de Mas et le délai d'attente varie entre 7 mois et 10 ans selon les cas. Les autres personnes (N=23, 74%) n'ont pas de notification MDPH.

Lorsqu'il n'y a pas de suivi en établissement ou service spécialisé, les raisons invoquées par les parents sont multiples : absence de structure adaptée aux besoins de leur enfant (N=7), attente d'une place (N=5), préférence pour le suivi en libéral (N=4), maintien en milieu ordinaire souhaité (N=3), arrêt de la prise en charge / exclusion de l'établissement précédent (N=2), parents insatisfaits du suivi proposé (N=2), prise en charge trop psychanalytique (N=1), diagnostic récent (N=1), absence de structure innovante (N=1), en attente de la réponse de la MDPH (N=1).

46% des personnes suivies en libéral (N=97), dont 74% en orthophonie (N=72)

Quarante-six pour cent des personnes (N=97) sont suivies par un professionnel en libéral (88% des personnes non suivies en établissement et 37% des personnes suivies en établissement). Ce suivi s'effectue en complémentarité d'un établissement spécialisé, pour les raisons suivantes (qui peuvent être associées) : parce que l'établissement ne propose pas ce service (N=57), par choix personnel, parce que les parents ne souhaitent pas que leur enfant soit accueilli en établissement spécialisé (N=26), ou par défaut, en raison du manque de place en établissement (N=14). Il s'agit de suivis orthophoniques (74%) psychologiques (34%), pédopsychiatriques ou psychiatriques (24%), psychomoteurs (23%), éducatifs (13%), kinésithérapiques (11%), orthoptiques (4%) ou d'un autre type (ergothérapie, groupe de compétences sociales, méthode ABA, musicothérapie, pédagogie, massages / relaxation, homéopathie, réflexologie).

Le questionnaire propose différentes rubriques (suivi en établissement ou service spécialisé, scolarité, formation professionnelle et emploi) que les parents complètent en fonction de l'âge et du profil de leur enfant. Ainsi, le suivi en établissement ou service concerne 176 personnes, la scolarité concerne 105 enfants ou adolescents, et la formation professionnelle et l'emploi concernent 10 adultes. Une partie des questions portent sur la satisfaction ou l'insatisfaction des parents par rapport à différents aspects de l'accompagnement proposé à leur enfant.

### INTERPRETATION DES TAUX DE SATISFACTION

La satisfaction des parents est évaluée sur une échelle en 4 points (très satisfaits, plutôt satisfaits, plutôt insatisfaits, très insatisfaits). Pour des raisons de présentation, les pourcentages de satisfaction sont regroupés en 2 points dans l'analyse (satisfaits / insatisfaits), permettant de calculer un taux global de satisfaction (cf. Méthodologie).

Les taux de satisfaction sont interprétés en fonction de leur écart par rapport au niveau moyen de satisfaction dans notre échantillon (sur l'ensemble des questions posées). Dans notre étude, le taux de satisfaction varie entre 68% et 100% selon les questions, la moyenne étant de **84.3%** (écart-type = 7.1%). Nous considérons comme **points positifs** dans l'accompagnement les items qui obtiennent un taux de satisfaction supérieur à un écart-type au-dessus de la moyenne (soit **supérieur à 91.4%**) et comme **points négatifs** dans l'accompagnement les items qui obtiennent un taux de satisfaction inférieur à un écart-type au-dessous de la moyenne (soit **inférieur à 77.2%**). A titre indicatif, la moyenne des parents très satisfaits est à 35%, celle des parents plutôt satisfaits à 49%, celle des parents plutôt insatisfaits à 12% et celle des parents très insatisfaits à 4%. Le détail des réponses des parents (en 4 points) est également présenté sous forme de graphique.

Les données numériques sont complétées par les remarques des parents (question ouverte), permettant de préciser les points de satisfaction ou d'insatisfaction, qui sont présentées sous la forme d'une synthèse à la fin de chaque partie.

## SUIVI EN ETABLISSEMENT OU SERVICE SPECIALISE (N=176)

### TYPE D'ETABLISSEMENT OU DE SERVICE

Les établissements les plus représentés dans notre échantillon sont les IME (43%), les Fam (23%) et les services de pédopsychiatrie (14%).

Tableau 50 : établissement principal (celui où la personne passe le plus de temps)

		Effectif	%
ENFANTS / ADOLESCENTS	Sessad	5	3%
	IME / IMPro	75	43%
	Itep	4	2%
	CMPP	4	2%
	Campsp	1	<1%
	Service de pédopsychiatrie	25	14%
	Structure expérimentale TED	9	5%
	Etablissement pour déficients visuels	1	<1%
ADULTES	Esat	1	<1%
	FO / foyer de vie	1	<1%
	Fam	40	23%
	Mas	4	2%
	Accueil temporaire	1	<1%
	Etablissement en Belgique	2	1%

IME, service de  
pédopsychiatrie  
et FAM  
principalement

Sept pour cent des personnes (N=14) sont suivies par deux établissements ou services différents.

88% des personnes sont suivies dans leur département de domiciliation

Les personnes sont suivies dans le département où sont domiciliées leurs familles dans 88% des cas, et dans un autre département ou une autre région dans 12% des cas (N=21), cf. tableau 51. Ainsi, en Franche-Comté, douze personnes ne sont pas suivies dans leur département de domiciliation, dont dix sont suivies dans un autre département de la région et deux sont suivies ailleurs (Hautes Alpes et Aube) ; dans le Nord - Pas-de-Calais, quatre personnes ne sont pas suivies dans leur département de domiciliation, dont deux dans un autre département de la région et deux ailleurs (Cantal et Belgique) ; en Île-de-France, cinq personnes ne sont pas suivies dans leur département de domiciliation, dont quatre dans un autre département de la région et un en Belgique.

Tableau 51 : département de domiciliation de la famille vs. département de l'établissement

		Suivi dans le dpt	Suivi dans un autre dpt / une autre région	Total
DEPARTEMENT DE DOMICILIATION	Doubs	32	8	40
	Jura	22	1	23
	Haute Saône	2	1	3
	Territoire de Belfort	5	2	7
	<b>Total FC</b>	<b>61 (84%)</b>	<b>12 (16%)</b>	<b>73</b>
	Nord	37	7	41
	Pas-de-Calais	9	0	9
	<b>Total NPDC</b>	<b>46 (92%)</b>	<b>4 (8%)</b>	<b>50</b>
	Seine et Marne	23	1	24
	Seine St Denis	23	4	27
<b>Total IDF</b>	<b>46 (90%)</b>	<b>5 (10%)</b>	<b>51</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>153 (88%)</b>	<b>21 (12%)</b>	<b>174</b>	

Ces résultats ont été calculés sur 174 questionnaires et non 176 en raison de deux valeurs manquantes (établissement dont on ne connaît pas le département).

Les parents déclarent que leur fils ou leur fille est accueilli dans cet établissement depuis 4 ans en moyenne (écart-type = 4 ans, [<1 mois - 23 ans]).

Au départ, les parents ont entendu parler de ce type d'établissement par les professionnels qui suivaient leur enfant auparavant (40%), des recherches personnelles (31%), les professionnels de la MDPH (15%), une association de parents (15%), l'école (11%), ou autre (amis, collègues, assistante sociale), médecin de famille, professionnel en libéral, etc. 20%).

58% des parents déclarent avoir choisi l'établissement

Les parents déclarent avoir choisi l'établissement dans lequel est accueilli leur enfant dans 58% des cas, ne pas l'avoir choisi dans 34% des cas, et 8% ne se prononcent pas. Neuf mois en moyenne se sont écoulés entre la notification de l'orientation de leur enfant et son admission (écart-type = 11 mois, [0-60 mois]) ;

deux familles ont reçu la notification après l'accueil de leur enfant. Pour les parents qui ont reçu une notification (avant ou après l'accueil), ce délai leur a paru acceptable dans 67% des cas et pas acceptable dans 33% des cas. Vingt-cinq familles (14%) disent n'avoir jamais reçu de notification pour cet établissement.

L'accueil lors du premier contact avec l'établissement est un point de satisfaction

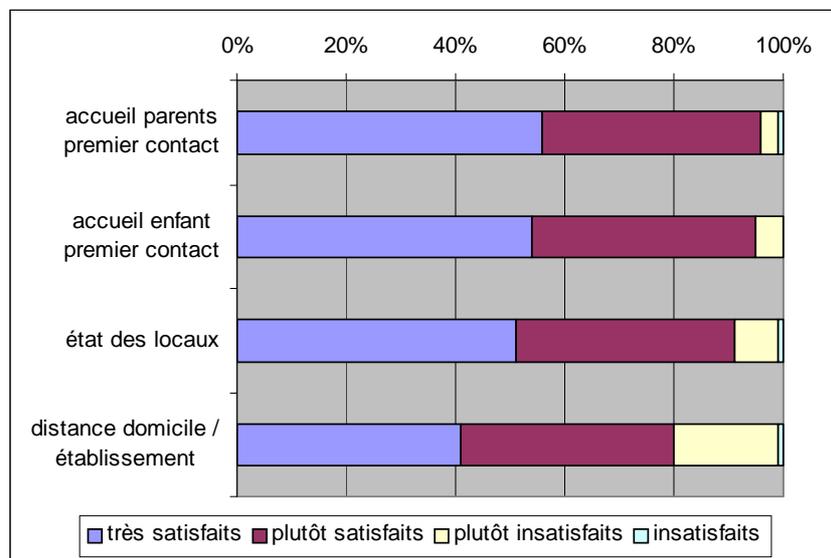
#### ACCUEIL DANS L'ETABLISSEMENT / SERVICE

Les parents déclarent avoir été satisfaits de l'accueil qu'ils ont reçu lors de leur premier contact avec l'établissement dans 96% des cas. Ils sont également 95% à se déclarer satisfaits de l'accueil qui a été réservé à leur enfant au même moment. L'accueil lors du premier contact est globalement un point de satisfaction pour les familles.

Concernant l'état général des locaux de l'établissement, les parents se disent satisfaits dans 91% des cas.

Les parents se disent satisfaits de la distance entre le domicile et l'établissement dans 80% des cas ; la durée moyenne du trajet est évaluée à 37 minutes (écart-type = 28 minutes, [5min-3h]).

Figure 7 : satisfaction par rapport à l'accueil dans l'établissement



Dans les compléments apportés de façon libre par les parents, les points positifs concernent d'abord le caractère chaleureux de l'accueil, ensuite le fait que leur enfant soit entré dans un établissement neuf ; plusieurs parents considèrent qu'ils ont eu de la chance d'avoir une place dans un établissement spécialisé pour les TED. Dans les points négatifs, les parents déplorent des locaux vétustes ou inadaptés, des difficultés liées au transport (tourné du taxi pour aller chercher plusieurs enfants, durée du trajet), des horaires peu compatibles avec la vie professionnelle et familiale (par exemple lorsque la journée se termine à 16h ou

16h30). Ils notent que la transition avec l'établissement où leur enfant était accueilli précédemment est parfois difficile, et le passage entre l'externat et l'internat parfois trop rapide. Plusieurs parents regrettent enfin le manque de places dans des établissements spécialisés : certains expliquent que leur enfant est accueilli dans un établissement inadapté à ses difficultés dans l'attente d'une place, d'autres ont dû se battre, déménager, ou encore aller chercher un établissement à l'étranger.

#### COMMUNICATION ENTRE LES PARENTS ET L'ETABLISSEMENT

C'est avec les éducateurs ou les infirmiers que les familles ont les contacts les plus fréquents, les contacts avec l'équipe d'encadrement (directeur, chef de service, cadre) et avec le médecin ou le psychologue étant plus rares :

Tableau 52 : rythme des contacts avec les professionnels de l'établissement

	Fréquents (tous les jours à 1x/semaine)	Réguliers (entre 1x/mois et 1x/trimestre)	Rares (1x/an ou moins)	Jamais
Equipe d'encadrement	13%	49%	26%	12%
Educateurs, infirmiers	46%	37%	11%	6%
Médecin ou psychologue	6%	30%	29%	25%

Le rythme des contacts avec le médecin ou le psychologue est un point d'insatisfaction

Les parents se déclarent satisfaits du rythme des contacts avec l'équipe d'encadrement et avec les éducateurs et infirmiers dans 79% des cas ; ils ne sont plus que 67% à se déclarer satisfaits du rythme des contacts avec le médecin ou le psychologue.

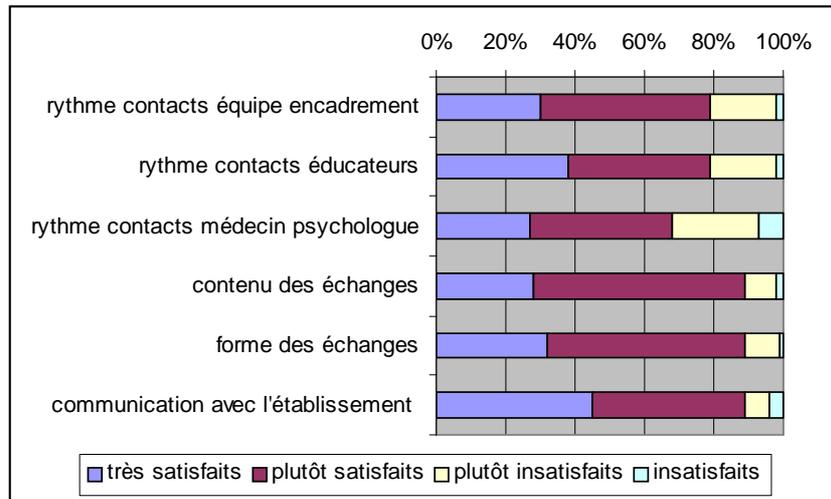
Selon les parents, les contacts avec les professionnels leur permettent principalement des échanges d'information (85%), un partage de préoccupations (76%), la résolution de problèmes (60%), une guidance / des conseils (45%), des informations ou des formations sur des thèmes particuliers (24%), l'expression de désaccords ou de conflits (22%), ou un soutien psychologique (18%). Les parents sont satisfaits du contenu de ces échanges dans 89% des cas.

Ces contacts ont lieu sous plusieurs formes : réunions avec l'équipe / réunions de synthèse (72%), rendez-vous individuels avec le médecin ou le psychologue (49%), contacts informels (46%), portes ouvertes / fêtes (42%), groupes de parents (23%), ou autres (cahier de liaison, échanges téléphoniques, visites à domicile, conseil de vie sociale, 12%). Les parents sont satisfaits de la forme de ces échanges dans 89% des cas.

En cas de problème particulier, 73% des parents disent être systématiquement informés par le personnel de l'établissement, 19% disent être parfois informés, et 4% ne sont pas informés (ne s'applique pas pour les 4% restants). Au total, 89%

des parents sont satisfaits sont satisfaits de la communication avec l'établissement en cas de problème particulier.

Figure 8 : satisfaction par rapport à la communication entre les parents et l'établissement



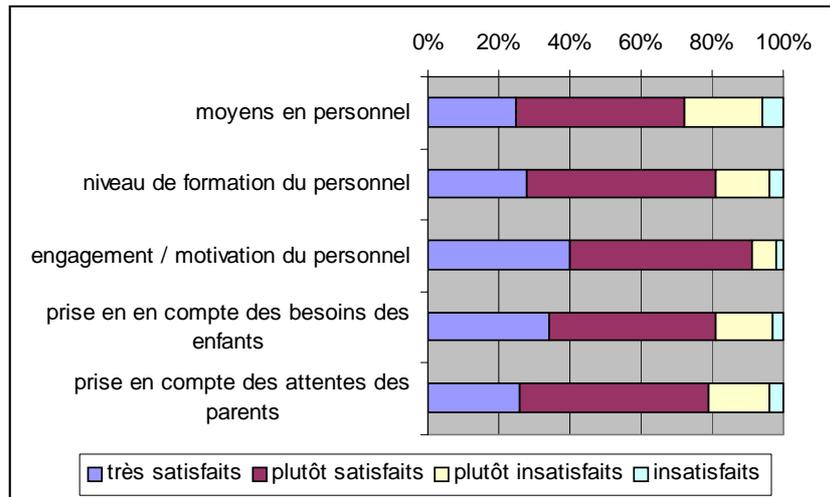
Dans les commentaires des parents, les points positifs soulignés sont le respect et la confiance mutuelle avec les professionnels, une transmission quotidienne des informations par le cahier de liaison, et la disponibilité des professionnels. Comme points négatifs, certains parents regrettent un manque d'information ou de précision des informations sur le quotidien de leur enfant, un manque de transparence en cas de problème et l'absence d'un cahier de liaison. Ils ont parfois des difficultés de communication avec les professionnels, certains pensent qu'il n'y a pas assez de réunions et de rendez-vous formels, que les contacts ont trop souvent lieu à leur demande, et que la communication pourrait être améliorée par des groupes de parents dans l'établissement ; ils regrettent enfin de ne pas être réellement considérés comme des partenaires.

Les moyens en personnel sont un point d'insatisfaction, l'engagement et la motivation des professionnels sont un point de satisfaction.

**PERSONNEL DE L'ETABLISSEMENT**

Par rapport aux moyens en personnel, les parents ne sont satisfaits que dans 72% des cas. Ils sont 81% à être satisfaits du niveau de formation des professionnels, et 91% à être satisfaits de leur engagement et de leur motivation. Concernant la capacité des professionnels à prendre en compte les besoins de leur fils ou de leur fille, 81% des parents sont satisfaits ; 79% des parents sont satisfaits de la capacité des professionnels à prendre en compte leurs attentes et leurs préoccupations.

Figure 9 : satisfaction par rapport au personnel de l'établissement



Dans les remarques des parents, les points positifs sont l'engagement, la motivation et l'investissement des professionnels et leur capacité à être à l'écoute des parents. Les points négatifs qu'ils citent sont le manque de personnel (ratio d'encadrement insuffisant, certains postes ne sont pas pourvus), des professionnels qui sont parfois découragés ou démotivés, des changements de personnel trop fréquents ou des absences non remplacées (activités qui sautent en raison de l'absence d'un professionnel), une implication variable en fonction des professionnels, ou encore un manque de formation et des professionnels souvent démunis.

#### PROJET INDIVIDUALISÉ

Trois quarts des parents sont informés du projet individualisé

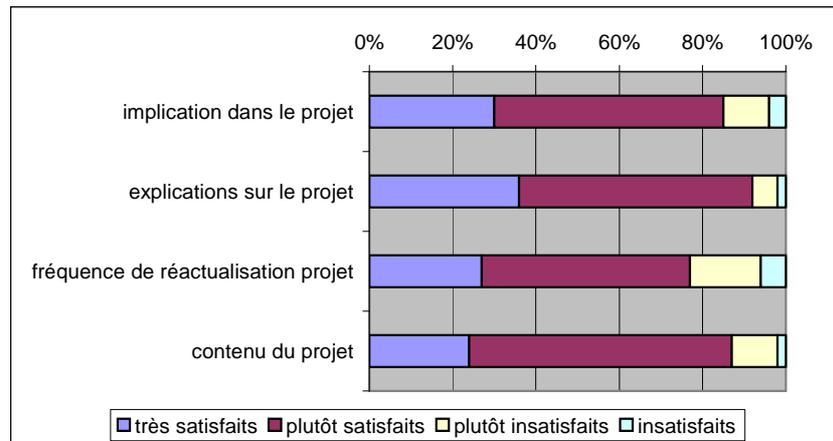
Les parents sont informés de l'existence d'un projet individualisé pour leur fils ou leur fille dans 75% des cas ; ils n'en sont pas informés dans 15% des cas et 10% ne se prononcent pas.

Les parents sont satisfaits des explications données sur le projet, plutôt satisfaits du contenu, et insatisfaits de la fréquence de réactualisation

Lorsqu'ils sont informés de l'existence du projet individualisé (N=131), 87% des parents ont été associés à son élaboration et 13% n'y ont pas été associés. Les parents sont satisfaits de leur implication dans ce projet dans 85% des cas. Le projet individualisé leur a été communiqué par écrit dans 76% des cas, oralement dans 60% des cas, et ne leur a pas été communiqué dans 5% des cas. Lorsqu'il leur a été communiqué (N=126), les parents sont globalement satisfaits des explications données sur ce projet (92% de parents satisfaits). Le projet de leur enfant est régulièrement actualisé dans 76% des cas ; il n'est pas régulièrement actualisé dans 10% des cas et les parents ne connaissent pas la fréquence de réactualisation du projet dans 14% des cas (N=17). Parmi ceux qui connaissent la fréquence de réactualisation du projet (N=113), ils ne sont que 77% à en être satisfaits. Enfin, le contenu du projet est connu par 94% des parents (N=122), dont 87% des parents sont satisfaits. Parmi ces parents qui se déclarent satisfaits, on

remarque que seuls 24% se disent très satisfaits (alors que dans notre échantillon il y a en moyenne des parents 35% de très satisfaits), cf. figure 10.

Figure 10 : satisfaction par rapport au projet individualisé



Dans les remarques des parents, les points positifs décrits concernent l'élaboration du projet en collaboration avec eux, l'adaptation régulière de ce projet aux besoins de leur enfant et la souplesse dans les modalités d'accueil. Les points négatifs sont leur manque de participation et d'information, le caractère peu évolutif du projet avec un contenu non adapté à l'autisme (trop d'activités informelles, pas de rééducation orthophonique), l'absence de compte-rendu écrit, un projet pas suffisamment concret, des difficultés dans l'application du projet et sa mise en place au quotidien. Certains parents regrettent que le projet soit élaboré en fonction des moyens dont dispose l'établissement et non en fonction des besoins de la personne ; d'autres soulignent le manque d'outils d'évaluation des capacités et des progrès de la personne.

#### VIE SOCIALE ET ACCOMPAGNEMENT

Le CVS est un point d'insatisfaction.

Il existe un conseil de vie sociale (CVS) dans l'établissement selon 59% des parents, il n'en existe pas selon 8% des parents et 24% ne savent pas et 9% ne se prononcent pas. Parmi les parents qui connaissent l'existence d'un CVS (N=104), 76% sont satisfaits de son fonctionnement.

Outils et techniques spécifiques aux TED dans deux tiers des cas

Les parents sont informés de l'emploi du temps de leur enfant dans 92% des cas et ils sont satisfaits de l'information reçue sur cet emploi du temps de leur enfant dans 81% des cas. Dans 46% des cas, les parents disent être toujours informés des objectifs des activités proposées à leur enfant, ils sont 43% à déclarer être parfois informés et 11% à ne pas l'être. Quatre-vingt dix pour cent des parents sont satisfaits des objectifs des activités proposées à leurs enfants. Ils sont 84% à être satisfaits de la façon dont les besoins de leur enfant sont pris en compte, et 85% à être satisfaits de la façon dont ses préférences et ses goûts sont pris en compte. Soixante-huit pour cent des parents déclarent que l'établissement utilise des techniques et outils spécifiques aux TED; 15% déclarent que l'établissement n'en

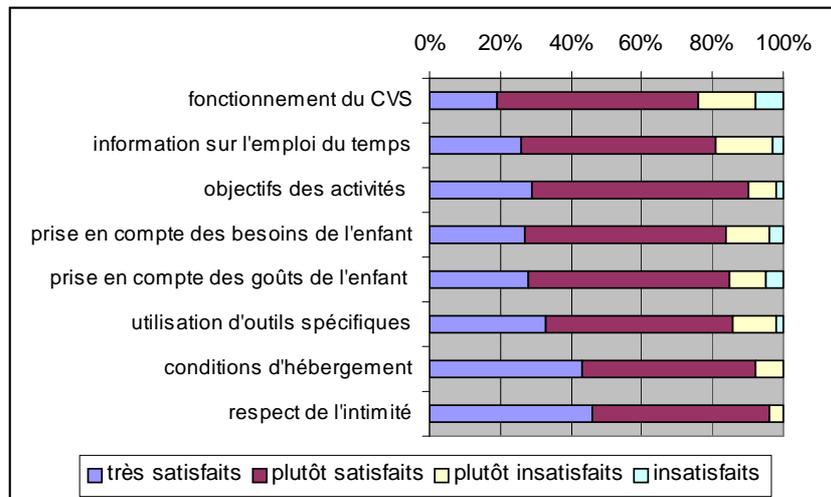
utilise pas et 17% ne savent pas. Lorsque l'établissement utilise des techniques et outils spécifiques (N=109), 85% des parents se déclarent satisfaits de la façon dont l'établissement les utilise.

Un peu plus de la moitié des parents (53%) déclarent que leur enfant a pris un traitement médicamenteux pendant plus de 30 jours consécutifs au cours des 6 derniers mois ; une seule famille n'a pas été informée de la mise en place de ce traitement. En cas de modification du traitement, 80% en ont été informés avant la modification, 17% après, et 3% (2 familles) ne l'ont pas été.

Les conditions d'hébergement sont un point de satisfaction

Pour les personnes qui sont en hébergement ou en hospitalisation (N=51), 92% des parents sont satisfaits des conditions d'hébergement et 96% sont satisfaits du respect de l'intimité.

Figure 11 : satisfaction par rapport à la vie sociale et l'accompagnement



Dans les remarques des parents, les points positifs sont les progrès et le bien-être de leur enfant, et le travail sur le long terme réalisé par l'équipe. Dans les points négatifs, les parents citent une durée hebdomadaire de prise en charge insuffisante, un établissement inadapté à leur enfant, le manque de moyens matériels et une prise en charge insuffisante dans le domaine de la communication. Enfin, certains déplorent le manque d'espace et de chambre individuelle dans l'établissement dans lequel est accueilli leur enfant.

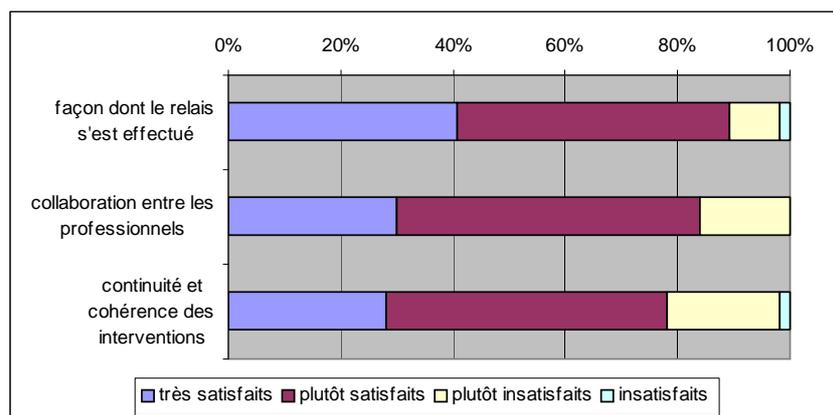
#### PARTENARIAT

Lorsque leur enfant a été suivi antérieurement par un autre établissement ou service (N=126), 62% (N=78) des parents déclarent qu'un relais a été effectué ; 27% déclarent qu'il n'y a pas eu de relais et 11% ne savent pas. Ce relais a pris la forme de réunions (65%), d'échanges téléphoniques (57%), de courriers / e-mail (28%) ou autre (17%). Quatre-vingt neuf pour cent des parents se disent satisfaits de la façon dont ce relais s'est effectué.

Pas de partenariat dans 21% des cas ; la cohérence et la continuité entre les interventions est un point d'insatisfaction

Si leur enfant est actuellement suivi par plusieurs établissements ou plusieurs professionnels, par exemple un établissement et un professionnel en libéral (N=65), 75% des parents déclarent qu'il existe une collaboration entre les différents professionnels ; pour 22% des parents il n'y a pas de collaboration et 3% ne savent pas. Cette collaboration a lieu sous la forme de réunions de synthèse (55%), d'échanges téléphoniques (53%), de courriers / e-mail (33%) ou autre (14%). Quarante-vingt quatre pour cent des parents sont satisfaits de la collaboration entre les différents professionnels mais seuls 78% sont satisfaits de la continuité et la cohérence entre les différentes interventions.

Figure 12 : satisfaction par rapport au partenariat



Dans les remarques des parents, les points positifs sont la richesse des échanges, un partenariat fructueux et la régularité de la communication entre les professionnels. Les points négatifs sont des contacts quantitativement insuffisants entre les professionnels, le manque de coordination entre les prises en charge et l'absence de partenariat entre l'établissement et les professionnels malgré la demande des parents. Les parents décrivent des difficultés de communication entre les professionnels (certains professionnels ont peur du regard des autres ou sont en compétition). D'autres notent que le partenariat existe mais est peu productif, les équipes ayant peu de choses à proposer. Enfin, les parents déplorent la difficulté à trouver des partenaires en libéral, en particulier des orthophonistes.

### SCOLARITE (N=105)

66% des enfants et adolescents sont scolarisés

Lorsqu'on demande aux parents dont l'enfant est âgé de moins 20 ans si celui-ci est scolarisé, 55% répondent par l'affirmative. Cependant, ils sont en réalité plus nombreux puisque, lorsqu'on demande aux parents de préciser la classe dans laquelle leur enfant est scolarisé, ils fournissent cette indication dans 66% des cas (cf. tableau 53). L'écart observé tient à la scolarité en établissement spécialisé sanitaire ou médico-social (unité d'enseignement), qui n'est pas toujours considérée comme un temps de scolarisation.

Tableau 53 : type de classe

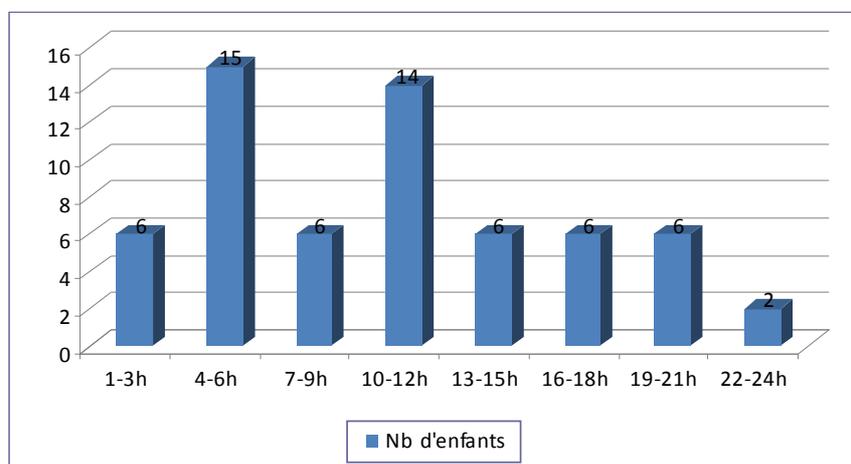
	N	%
Classe ordinaire de maternelle	32	30%
Classe ordinaire de primaire	18	17%
Classe ordinaire de collège	6	6%
Clis	16	15%
UPI	4	4%
Lycée	3	3%
Etudes supérieures	-	-
Scolarité en établissement sanitaire ou médico-social	35	33%
Autres (EREA, CNED)	2	2%

Plus de la moitié des enfants et adolescents environ sont scolarisés en classe ordinaire (la plupart en maternelle), un cinquième est scolarisé dans des classes spécialisées type Clis ou UPI et un tiers est scolarisé en établissement sanitaire ou médico-social. Un enfant pouvant bénéficier de plusieurs modes de scolarisation, le pourcentage total est supérieur à 100%.

62% des enfants sont scolarisés à temps partiel ; la durée hebdomadaire de scolarisation est un point d'insatisfaction

Les enfants sont scolarisés à temps plein dans 36% des cas et à temps partiel dans 62% des cas (2% des parents - en établissement spécialisé - ne savent pas). S'ils sont scolarisés à temps partiel, la durée hebdomadaire de scolarisation est en moyenne de 11 heures par semaine (écart-type = 6h, [1-24]), cette durée étant très variables selon les enfants (cf. Figure 13). Au total, si on inclut les enfants scolarisés à temps plein, la durée moyenne de scolarisation est de 16 heures par semaine (écart-type = 8h). Seuls 73% des parents sont satisfaits de la durée hebdomadaire de scolarisation.

Figure 13 : durée hebdomadaire de scolarisation (pour les enfants scolarisés à temps partiel)



On note que le taux de satisfaction varie en fonction du type de scolarisation. Les parents dont l'enfant est scolarisé en établissement sanitaire ou médico-social

(N=33) ne sont que 55% à être satisfaits de sa durée de scolarisation, alors que 75% des parents d'enfants scolarisés en Clis ou UPI (N=20) et que 85% des parents d'enfants scolarisés en classe ordinaire (N=59) sont satisfaits de cette durée.

66% des enfants en milieu ordinaire ont une AVSi

Les deux tiers (66%) des enfants scolarisés en milieu ordinaire (classe ordinaire, Clis ou UPI) bénéficient d'une auxiliaire de vie scolaire individualisée (AVSi), 31% n'en bénéficient pas et 3% ont un autre accompagnant. Les AVSi interviennent en moyenne 13h par semaine (écart-type=5h, [2-24]). Quarante-vingt un pour cent des parents sont satisfaits de la durée hebdomadaire de présence de l'AVSi, et 82% sont satisfaits de leurs interventions.

Des réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation existent dans 81% des cas selon les parents (pas de réunions dans 9% des cas, 10% ne savent pas). Ces derniers déclarent une fréquence de réunions variable : une fois par an (27%), deux fois par an (40%), trois fois par an (21%) ou quatre fois ou plus (12%). Les parents y participent dans 94% des cas, et 86% sont satisfaits du contenu de ces réunions.

Il existe des temps d'échange avec les enseignants (hormis les réunions de l'équipe de suivi) dans 81% des cas, et il n'y en a pas dans 19% des cas. Ces temps d'échange ont une fréquence variable : tous les jours (17%), une fois par semaine (22%), une fois par mois (16%), une fois par trimestre (28%), ou moins d'une fois par trimestre (17%). Les parents sont satisfaits de ces échanges dans 79% des cas.

La collaboration entre l'école et les autres professionnels est un point de satisfaction

Pour les enfants scolarisés en milieu ordinaire (classe ordinaire, Clis ou UPI, N=76), les parents déclarent que des temps d'échange avec le ou la directeur(trice) de l'école (hormis les réunions de l'équipe de suivi) existent dans 53% des cas. Ces échanges ont lieu une fois par semaine (15%), une fois par mois (20%), une fois par trimestre (30%) ou moins d'une fois par trimestre (35%). Les parents sont satisfaits de ces échanges dans 90% des cas. Ils déclarent qu'une collaboration entre l'école et les autres professionnels intervenant dans la prise en charge de l'enfant (en établissement ou en libéral) existe dans 72% des cas ; selon eux, il n'y a pas de collaboration dans 22% des cas, 5% ne savent pas, et un enfant n'est pas suivi par des professionnels en dehors de l'école. Les modalités de cette collaboration sont la participation aux équipes de suivi de la scolarisation (77%), des échanges téléphoniques (48%), des échanges de courriers / e-mails (35%) ou autres (7%). Cent pour cent des parents sont satisfaits de cette collaboration.

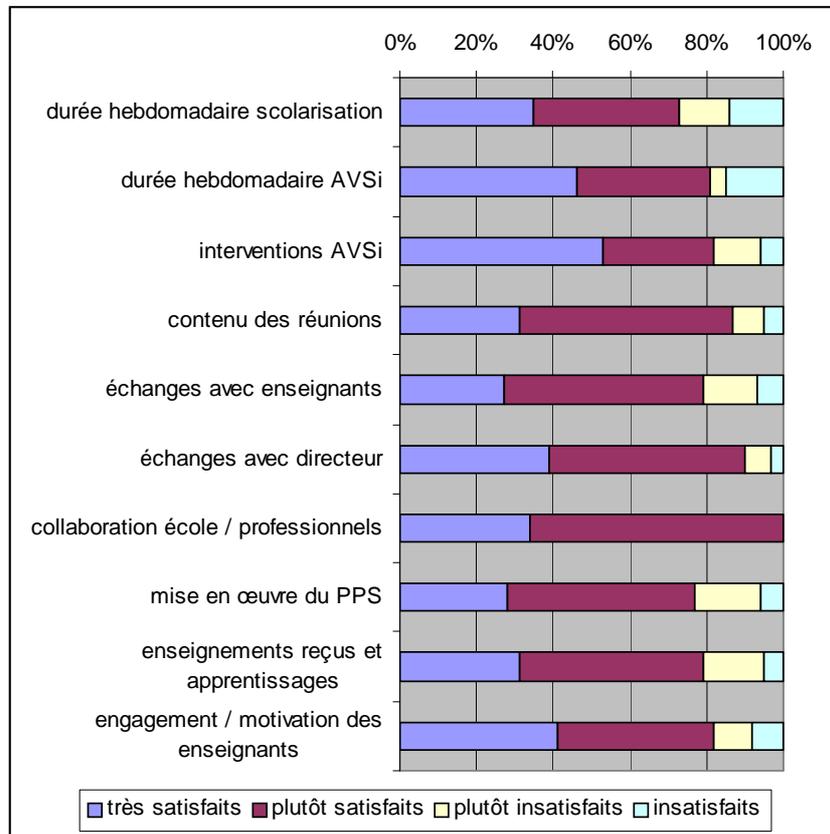
A la connaissance des parents, un projet personnalisé de scolarisation (PPS) a été établi dans 54% des cas ; les parents déclarent qu'il n'y a pas de PPS dans 18% des cas, ils ne savent pas dans 23% des cas et 6% n'ont pas répondu. Lorsqu'un PPS a été établi (N=57), les parents ont connaissance du document précisant les modalités de sa mise en œuvre dans 82% des cas. Ce document comporte des indications concernant l'emploi du temps de l'enfant (83%), le(s) suivi(s) spécialisé(s) dont bénéficie l'enfant (77%), l'emploi du temps de l'AVS (62%),

La mise en œuvre du PPS est un point d'insatisfaction

l'adaptation des objectifs d'apprentissage (49%), le transport (34%), l'adaptation du matériel et des équipements (21%), et l'adaptation du système de notation (9%). Les parents sont satisfaits de la mise en œuvre du PPS dans 77% des cas, ce qui constitue un score inférieur au niveau de satisfaction globale dans notre échantillon.

Enfin, par rapport aux enseignements reçus et aux apprentissages effectués par leur enfant, les parents sont satisfaits dans 79% des cas et par rapport à l'engagement / la motivation des professionnels, ils sont satisfaits dans 82% des cas. Le taux de satisfaction varie quelque peu selon le type de classe : en Clis et en UPI, le taux de satisfaction des parents est de 74% pour les enseignements reçus et pour l'engagement / la motivation des enseignants ; en classe ordinaire le taux de satisfaction est plus élevé : 82% pour les enseignements reçus et 84% pour l'engagement / la motivation des enseignants. En établissement sanitaire ou médico-social, le taux de satisfaction par rapport à ces éléments est difficile à évaluer en raison d'un nombre important de non réponses (environ un tiers).

Figure 14 : satisfaction par rapport à la scolarité



Dans les commentaires des parents, les points positifs sont les progrès de l'enfant et l'investissement de certains enseignants. Parmi les points négatifs, les parents

citent les variations d'un enseignant à l'autre, le manque de continuité d'une année sur l'autre, le manque d'individualisation et d'adaptation des enseignements à l'enfant, le manque de collaboration avec les parents (demandes des parents pas suivies par l'école, pas de coordination au sujet du travail scolaire à faire à la maison, contacts avec les enseignants insuffisants), les réticences de certains enseignants et leur manque de formation même lorsqu'ils sont spécialisés. Ils notent que l'information sur les différentes possibilités de scolarisation ou d'aide à la scolarisation est insuffisante ou peu accessible, et que scolariser un enfant avec TED est un "*parcours du combattant*". Plusieurs difficultés liées aux AVS sont également relevées : précarité des contrats, formation insuffisante, temps de présence insuffisant, délais d'attente trop important avant l'obtention d'une AVS.

## FORMATION PROFESSIONNELLE ET EMPLOI (N=10)

7 personnes en formation, 5 personnes ont une activité professionnelle

Dans notre échantillon, sept personnes avec TED sont en formation pré-professionnelle ou professionnelle, dont six en milieu protégé (Esat, Fam, IMPro) et un à domicile. Deux personnes ont effectué en plus un stage en milieu ordinaire.

Cinq personnes exercent une activité professionnelle, dont trois qui sont aussi en formation. L'activité professionnelle a lieu en milieu protégé type Fam ou Esat (N=2), en milieu ordinaire avec des aménagements (N=1) ou sans aménagements (N=1), ou à domicile (N=1). L'activité professionnelle est exercée à temps partiel (N=3) ou à temps plein (N=2).

Dans les remarques des parents<sup>17</sup>, un point positif est la possibilité de pouvoir faire des stages en milieu professionnel "*stages en Esat organisés par le Fam sur la demande de mon fils*". Les points négatifs sont liés à la difficulté à trouver une place en Esat, l'inadaptation des milieux professionnels spécialisés pour certains adultes avec TED "*mon fils a été accueilli 3 ans en Esat avant d'en être chassé, il perturbait la tranquillité des travailleurs*", "*essai non concluant en Esat*", parfois malgré le souhait des personnes elles-mêmes "*mon fils souhaite travailler en Esat*" et la difficulté à trouver un secteur d'activité qui soit adapté aux compétences professionnelles de la personne mais aussi à ses particularités "*formation professionnelle satisfaisante mais emploi moins porteur par rapport aux capacités de notre fils*". Les parents souhaitent une amélioration de l'accès à la formation professionnelle "*il serait bien qu'un enfant autiste puisse après sa scolarité suivre une formation sur le terrain professionnel*" et un accompagnement à l'emploi pour leurs enfants "*un job coaching spécialisé autisme de haut niveau serait très souhaitable*".

<sup>17</sup> Les parents concernés par le domaine de la formation professionnelle et l'emploi étant peu nombreux, leurs commentaires sont présentés sous forme de verbatim en italique.

## AUTRES INFORMATIONS (N=212)

Il reste des frais à leur charge dans plus de la moitié des cas

Quatre-vingt un pour cent des parents bénéficient d'aides financières. Pour 59% des parents interrogés (N=115), il reste cependant des frais à leur charge non compensés par les aides financières ; 74% d'entre eux jugent ce reste à charge trop important.

Plus d'un tiers des parents se disent insuffisamment informés

Les parents qualifient leur niveau d'information sur l'autisme et les autres TED de la manière suivante : très bon (13%), bon (52%), insuffisant (24%) ou très insuffisant (11%), soit au total plus d'un tiers des parents qui pensent être insuffisamment informés. Ils ont acquis ces connaissances par des recherches personnelles (lectures, Internet) dans 84% des cas, des échanges avec d'autres parents ou associations de parents (65%), des échanges avec les professionnels de l'établissement (51%), des échanges avec d'autres professionnels (46%), des formations ou conférences (47%), ou autres (expérience ou formation professionnelle pour quatre parents, CRA, Conseil à la Vie Sociale, échanges avec des personnes TED).

Trente-sept pour cent ont suivi des formations sur l'autisme et les autres TED. Les principaux organismes cités sont EDI formation (N=18), les CRA / l'Ancra (N=15), PECS France (N=10) et ISTED (N=9).

Tableau 54 : organismes repérés comme des organismes de formation / formateurs

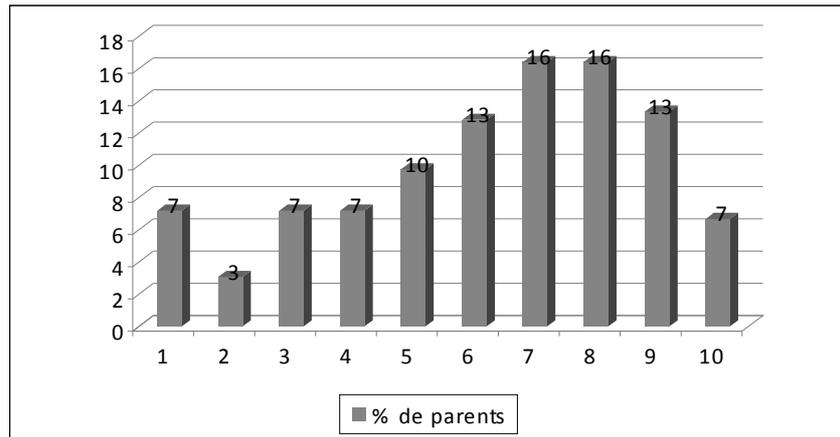
EDI formation	Les récrés éducatives	Papillons blancs
CRA/Ancra	CCC	ESF
PECS France	Léa pour Sammy	Autisme Nord
ISTED	IRTS	Pas à Pas
Autisme France	Asperger Aid	Autisme et Apprentissages
Universités	OSER	CNEFEI
AIR	AAD Makaton	E. Willaye
OVA	Sésame Autisme	K. Mahi

## SATISFACTION GLOBALE (N=195)

Dans la dernière partie du questionnaire, les parents sont invités à noter sur une échelle de 1 à 10 leur satisfaction globale par rapport à l'offre de services actuelle et la qualité de l'accompagnement de leur fils ou de leur fille. Cent quatre-vingt quinze parents (90%) ont répondu à cette question.

Une note de 1 signifie que les parents sont très insatisfaits et une note de 10 qu'ils sont très satisfaits. La note moyenne obtenue est de 6.2 (écart-type = 2.5, [1-10]). La note de satisfaction est légèrement plus élevée chez les parents d'adultes (M=6.7) que chez les parents d'enfants ou d'adolescents (M=6.1), mais cette différence n'est pas significative sur le plan statistique.

Figure 15 : note globale de satisfaction



La suite de l'analyse porte sur la recherche de facteurs prédictifs de cette note, à savoir les éléments déterminants dans la satisfaction des familles. Les variables qui influencent de façon significative la satisfaction des parents sont présentées dans le tableau 55.

Tableau 55 : variables en lien avec le niveau de satisfaction des parents

		Effectif	Note de satisfaction (moyenne et écart-type)
Suivi en établissement spécialisé	Oui	168	6.6 (2.3)
	Non	27	3.7 (2.3)
Type d'établissement / service	Médico-social	146	6.8 (2.2)
	Sanitaire <sup>18</sup>	22	5.4 (2.6)
Contacts avec les éducateurs	Fréquents	75	7.1 (2.1)
	Réguliers	57	6.6 (2.4)
	Rares	16	5.7 (2.1)
	Jamais	9	4.4 (2.4)
Association des parents à l'élaboration du projet	Oui	111	7.1 (2.2)
	Non	15	4.9 (2.4)
Projet régulièrement réactualisé	Oui	96	7.2 (2.1)
	Non	13	4.9 (2.7)
Etablissement qui utilise des techniques et outils spécifiques	Oui	109	7.1 (2.0)
	Non	23	5.2 (2.5)

La variable ayant le plus fort impact sur le niveau de satisfaction parentale est l'existence d'un suivi par un établissement ou service spécialisé, la note de satisfaction globale par rapport à l'accompagnement et l'offre de services étant plus élevée lorsque leur enfant est suivi en établissement spécialisé que lorsqu'il ne l'est pas ( $p < .05^{19}$ ). La note de satisfaction est ensuite plus élevée lorsque leur enfant est accueilli dans un établissement médico-social que lorsqu'il est accueilli

<sup>18</sup> Il s'agit dans notre échantillon exclusivement de services de pédopsychiatrie.

<sup>19</sup> Un seuil statistique de .05 signifie qu'il y a 95% de chances que la différence observée ne soit pas due au hasard

dans un établissement sanitaire ( $p < .05$ ) ; ce résultat, même s'il est significatif, doit cependant être interprété avec prudence en raison de différences importantes dans les effectifs (146 personnes suivies en établissement médico-social et 22 seulement suivies en établissement sanitaire).

Le rythme des contacts avec les éducateurs ou infirmiers est également un élément déterminant dans la satisfaction des parents ( $p < .05$ ), indiquant que, plus le rythme des contacts est élevé, plus les parents sont satisfaits de l'accompagnement. Concernant le projet individualisé, les parents qui ont été associés à son élaboration sont plus satisfaits que ceux qui ne l'ont pas été ( $p < .05$ ), et la satisfaction des parents est plus importante lorsque le projet est régulièrement réactualisé ( $p < .05$ ). La note de satisfaction des parents est ensuite plus élevée lorsque l'établissement ou service utilise des techniques et outils spécifiques aux TED ( $p < .05$ ).

#### **COMMENTAIRES APPORTES DE FAÇON LIBRE PAR LES PARENTS**

Sur la dernière page du questionnaire, les parents étaient invités à faire part de leurs commentaires. Le détail des remarques des parents figure en annexe (p.86) sous forme de verbatim.

Les principales remarques concernent d'abord le manque de places et de modalités d'accompagnement adaptées, en particulier le manque de structures adaptées pour les adultes et pour les personnes ayant de graves troubles du comportement. Les parents regrettent de ne pas pouvoir avoir le choix de l'établissement. Ils souhaiteraient plus de souplesse dans les modalités de prise en charge, par exemple un accueil en établissement à temps partiel, un suivi en établissement associé à un suivi en libéral, etc. Ils expriment également leur insatisfaction par rapport au contenu de la prise en charge dans les établissements et services, avec un manque de spécificité, un niveau de stimulation insuffisant, des activités occupationnelles et non éducatives, une méconnaissance des approches comportementales ; ils regrettent de devoir avoir recours au secteur privé ou de devoir partir à l'étranger. Les échanges avec les professionnels de l'établissement ou service sont souvent insuffisants aux yeux des parents, de même que les informations sur le quotidien de leur enfant ; ils regrettent qu'une véritable collaboration entre parents et professionnels ne soit pas toujours possible. Le manque d'information et de formation des professionnels est encore une fois mis en évidence, et certains parents souhaitent également des formations plus accessibles pour les familles et des informations à destination du grand public. Plusieurs difficultés liées au diagnostic sont également citées, en particulier un diagnostic ayant été posé très tardivement. Les parents font plusieurs commentaires par rapport à la scolarisation de leur enfant : manque de formation des enseignants et des AVS, de classes spécialisées, de solution adaptée après le collège, etc. Les parents notent également la difficulté à trouver des modes de garde, des structures de loisirs ou de vacances adaptés, et regrettent que le coût de certains d'entre eux ne soit pas pris en charge ; certains signalent des difficultés

liées aux aspects administratifs et financiers, en particulier le retard dans le traitement des dossiers à la MDPH. Enfin, de nombreux parents ont dû arrêter leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant, et notent l'impact des troubles de leur enfant sur leur vie familiale, personnelle et professionnelle (cf. annexe).

## SYNTHESE

L'analyse a été réalisée sur 212 questionnaires remplis par les familles dans les trois régions. Il existe dans notre échantillon une légère sur-représentation des catégories socioprofessionnelles dites supérieures (cadres et professions intermédiaires) et un pourcentage élevé de parents affiliés à une association de familles. Les 212 personnes avec TED pour lesquelles les familles ont répondu ont entre 4 et 53 ans (moyenne = 17 ans) et le sex ratio est de 1 femme pour 4 hommes ; 83% sont accueillies en établissement ou service spécialisé, 46% sont suivies par un professionnel en libéral, principalement en orthophonie, et 66% des enfants et adolescents sont scolarisés (incluant la scolarisation en établissement sanitaire ou médico-social).

Cette enquête porte sur l'opinion des parents quant à l'accompagnement qui est proposé à leur fils ou leur fille, en sollicitant leur point de vue concernant certains aspects factuels de cet accompagnement mais aussi leur satisfaction par rapport à ces aspects. La satisfaction des parents est évaluée sur une échelle en 4 points, regroupés en deux points dans l'analyse (satisfaits / insatisfaits). Les taux de satisfaction obtenus sont comparés à la moyenne de l'échantillon toutes questions confondues, permettant de dégager les points de satisfaction et d'insatisfaction des familles.

Pour les personnes suivies en établissement ou service spécialisé (N=176), les parents disent avoir choisi cet établissement en particulier dans plus de la moitié des cas. Ils sont le plus souvent satisfaits de l'accueil qui leur a été réservé ainsi qu'à leur enfant lors du premier contact avec l'établissement. Le rythme des contacts avec les professionnels est par contre un point d'insatisfaction, en particulier avec le médecin ou le psychologue. Les parents sont insatisfaits des moyens en personnel dans l'établissement, mais reconnaissent les qualités humaines des professionnels (engagement, motivation) et en sont satisfaits. Les trois quarts des parents sont informés de l'existence d'un projet individualisé ; ils sont satisfaits des explications données sur le projet mais seul un quart d'entre eux se dit très satisfait du contenu. Le projet est régulièrement réactualisé dans les trois quarts des cas, et la fréquence de réactualisation constitue un point d'insatisfaction. L'existence d'un conseil de vie sociale n'est connue que par environ 60% des parents et les parents sont globalement peu satisfaits de son fonctionnement. Les deux tiers des parents déclarent que l'établissement utilise des outils et techniques spécifiques aux TED. Pour les personnes qui sont en hébergement, les parents décrivent les conditions d'hébergement comme globalement satisfaisantes. Lorsque leur fils ou leur fille est suivi par plusieurs

établissements ou plusieurs professionnels, les parents déclarent qu'il n'y a pas de partenariat dans un cas sur cinq ; la cohérence et la continuité entre les différentes interventions constitue un point d'insatisfaction.

Concernant les enfants et les adolescents scolarisés (N=105), plus de la moitié sont scolarisés en classe ordinaire, un cinquième en dispositif adapté type Clis ou UPI et un tiers en unité d'enseignement en établissement sanitaire ou médico-social. La durée hebdomadaire moyenne de scolarisation est de 16 heures par semaine (entre 1h et 24h selon les enfants) et constitue un point d'insatisfaction pour les familles, en particulier celles dont l'enfant est scolarisé en établissement sanitaire ou médico-social (unité d'enseignement) ou en dispositif adapté (Clis ou UPI). Les deux tiers des enfants scolarisés en milieu ordinaire ont une auxiliaire de vie scolaire (AVS-i). Les parents déclarent qu'il existe une collaboration entre l'école et les autres professionnels intervenant dans la prise en charge de l'enfant dans trois quarts des cas et, lorsqu'elle existe, cette collaboration est source de satisfaction. Les parents ont connaissance de l'existence d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) dans un peu plus de la moitié des cas ; la mise en œuvre de ce PPS est un point d'insatisfaction. Enfin, par rapport aux enseignements reçus et apprentissages effectués, le taux de satisfaction est globalement bas, en particulier pour les parents d'enfants scolarisés en Clis ou en UPI.

Le domaine de la formation professionnelle et de l'emploi ne concerne que dix personnes dans notre échantillon, dont sept sont en formation et cinq exercent une activité professionnelle. Les parents notent dans les remarques le manque de possibilité d'insertion professionnelle tant en milieu adapté (difficulté à trouver une place en Esat, établissements peu adaptés aux personnes avec TED) qu'ordinaire (problème d'accès à la formation professionnelle, manque d'accompagnement à l'emploi...).

Enfin, plus de la moitié des parents déclarent qu'il reste des frais à leur charge qui ne sont pas compensés par les aides financières, et les trois quart d'entre eux jugent ce reste à charge trop important. Par ailleurs, plus d'un tiers des parents ont suivi des formations sur l'autisme et les autres TED, et plus d'un tiers des parents se disent insuffisamment informés.

La satisfaction globale des parents par rapport à l'offre de services actuelle et la qualité de l'accompagnement de leur fils ou de leur fille est évaluée à 6.2 sur une échelle de 1 (très insatisfait) à 10 (très satisfaits). Le niveau de satisfaction globale des parents dépend d'abord de l'existence d'un suivi en établissement ou service spécialisé pour leur enfant ; la note de satisfaction est ensuite plus élevée lorsque leur enfant est accueilli en établissement médico-social plutôt que sanitaire (élément qui doit être nuancé puisque le suivi en établissement sanitaire ne concerne qu'un faible pourcentage de notre échantillon). Les autres éléments qui apparaissent déterminants dans la satisfaction parentale sont la fréquence des contacts avec les éducateurs ou infirmiers, l'association des parents à l'élaboration

du projet individualisé, la réactualisation régulière de ce projet et l'utilisation de techniques et outils spécifiques aux TED dans l'établissement.

En conclusion, l'enquête réalisée auprès des parents de personnes avec TED met en évidence une satisfaction parentale par rapport à certains aspects de l'accompagnement, tels que la qualité de l'accueil, les qualités humaines des professionnels ou les conditions d'hébergement. Cependant, de nombreux points relatifs à l'accompagnement en établissement ou service spécialisé font par ailleurs l'objet d'une insatisfaction parentale, tels que le rythme des contacts avec les professionnels, en particulier médecins ou psychologues, les moyens en personnel dans l'établissement, la fréquence de réactualisation du projet individualisé, le fonctionnement du conseil de vie sociale ou encore la continuité et la cohérence entre les différentes interventions. Par rapport à la scolarisation, les parents d'enfants et d'adolescents soulignent également plusieurs éléments d'insatisfaction : la durée hebdomadaire de scolarisation en particulier dans les établissements sanitaires ou médico-sociaux et les dispositifs adaptés type Clis ou UPI, la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation ou encore les enseignements reçus et apprentissages effectués en dispositif adapté. Un certain nombre de facteurs permettant de prédire la note globale de satisfaction ont pu être identifiés ; ceux-ci sont centrés sur la communication entre la famille et l'établissement, l'implication des parents dans le projet de leur enfant, la réactualisation régulière de ce projet et la spécificité de la prise en charge.

## **6.2 ENQUETE QUALITATIVE AUPRES DES FAMILLES**

Les résultats des groupes de discussion sont présentés de façon distincte pour chaque région. Une synthèse globale des résultats des trois régions, reprenant les éléments les plus fréquemment cités et les principales différences dans le discours des parents en fonction de l'âge de leurs enfants, est réalisée à la fin du chapitre.

### **NORD-PAS DE CALAIS**

Les focus groups se sont déroulés entre le 24 mars 2010 et le 29 avril 2010. Ils ont duré environ 2 heures chacun.

#### **DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON**

Vingt et un parents en tout ont participé aux groupes : sept pour le groupe des parents d'enfants, six pour le groupe des parents d'adolescents, et huit pour le groupe des parents d'adultes. Parmi les vingt et un parents, quatre sont venus en couple et dix-sept sont venus seuls (parmi lesquels treize mères et quatre pères). Une personne avec TED était présente dans le groupe des adolescents.

#### **AGE DE LEUR ENFANT ET TYPE D'ACCOMPAGNEMENT**

##### Groupe des parents d'enfants :

Les six enfants concernés sont tous des garçons, qui ont entre 5 et 13 ans. Quatre sur les six sont suivis à temps partiel en établissement ou service spécialisé (IME, Sessad, hôpital de jour), quatre ont une prise en charge en libéral en orthophonie, un en psychomotricité, et quatre ont une prise en charge type ABA à domicile et / ou à l'école. Cinq enfants sur les six sont scolarisés, quatre en classe ordinaire et un en Clis, pour une durée hebdomadaire d'environ 18 heures (entre 4h et 24h selon les cas).

##### Groupe des parents d'adolescents :

Les six adolescents concernés sont 4 garçons et 2 filles, qui ont entre 12 et 18 ans. Cinq sont suivis en IME, le sixième est scolarisé et suivi dans une structure expérimentale basée sur l'approche ABA.

##### Groupe des parents d'adultes :

Les sept adultes concernés sont 4 hommes et 3 femmes, qui ont entre 20 et 43 ans. Trois d'entre eux sont suivis dans des établissements en Belgique, dont un dans une classe TEACCH et un en aménagement Creton ; les quatre autres sont pris en charge dans des foyers d'accueil médicalisé en France.

#### **POINTS POSITIFS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LEUR ENFANT ET DES PERSONNES AVEC TED**

##### Groupe des parents d'enfants :

Le point positif le plus fréquemment cité concerne les résultats obtenus par la méthode ABA, qui est mise en place au domicile des parents soit par eux-mêmes soit par un professionnel, et parfois à l'école également "*l'ABA c'est super positif parce qu'on voit quand même des résultats*", "*l'ABA ça marche bien [...] la psychologue vient nous superviser une heure par semaine*", "*j'avais un gamin qui hurlait du matin au soir et en deux semaines de prise en charge ABA c'était terminé [...] du coup on a pu rentrer dans les apprentissages*". Les prises en charge ciblées sur la communication sont également source de satisfaction "*en ce qui concerne la prise en charge orthophonique je suis très contente, il dit*

des mots [...] le PECS c'est pas mal aussi, ça permet de savoir un peu ce qu'il veut, là on s'attaque aux commentaires et ça a l'air de bien marcher". Un diagnostic précoce, permettant de débiter une prise en charge le plus tôt possible, est également un point positif pour les parents "le diagnostic a été posé à l'âge de 2 ans, il a été pris en charge rapidement", "il a été diagnostiqué à 2 ans et donc on a eu de la chance". Les parents dont l'enfant est suivi en établissement mettent l'accent sur la motivation des professionnels, "leur volonté", la communication entre l'établissement et la famille "on a beaucoup d'échanges avec les professionnels", et la structuration du temps "ce qu'il fait [dans l'établissement] ça lui correspond puisqu'il y a tout le rituel, tout est structuré, avec un emploi du temps". La prise en charge du transport fait également partie des points positifs.

#### Groupe des parents d'adolescents :

La communication entre l'établissement et la famille est un élément central "on a un bon échange avec l'équipe [...] j'ai retrouvé ma place de parent", "j'y vais librement, je tape à la porte du directeur si j'ai un souci", "on a réussi à avoir une relation de confiance avec l'équipe", "la psychologue est fort présente et on a des bilans mensuels". Les progrès de leur enfant font également partie des points positifs "il a bien grandi, il a toujours progressé", "on est satisfait parce qu'il progresse", "il fait des choses qu'on ne le croyait pas capable de faire", "il fait des petits progrès mais pour moi c'est énorme". L'ouverture de l'établissement sur l'extérieur est un élément important pour les parents "les points positifs, c'est qu'il est le plus souvent possible en milieu ordinaire", "ils essaient de s'ouvrir au maximum sur l'extérieur et de ne pas rester enfermés dans la section autisme, que ce soit au niveau de l'IME ou bien à l'extérieur de l'IME", "ils ont des activités à l'extérieur". Un autre point positif est la formation et les compétences des professionnels "c'est une équipe qui est très formée et qui continue à se former", "quasiment tous les éducateurs ont fait maintenant une formation sur l'autisme", "il y a une réelle recherche de résultats [dans l'établissement], ils veulent s'améliorer et ils y arrivent". Avoir eu le choix de l'établissement constitue une grande satisfaction pour les parents "on a ce qu'on voulait, je me suis battu, je suis allé jusqu'à la Cour nationale des incapacités", "je suis satisfait en tant que père d'avoir pu choisir son orientation [...] on a lutté pour que notre fils aille dans un établissement [sans section spécifique TED], on a pensé qu'il avait les moyens de s'adapter, c'est un peu à contre-courant mais on aime bien que notre enfant soit à l'extérieur, là justement c'est un peu une forme d'extérieur". Les parents citent ensuite l'importance d'avoir un projet individualisé : "l'équipe n'a pas une méthode pédagogique unique, c'est à dire qu'ils essaient constamment de s'adapter à l'évolution de ma fille", "ma fille est vraiment au centre et tout le programme est fait par rapport à l'enfant et pas par rapport à ce que l'établissement pourrait faire, l'enfant est vraiment au cœur du processus". Enfin, le bien-être de l'enfant fait également partie des points positifs "il est heureux".

#### Groupe des parents d'adultes :

Les progrès de leur enfant constituent la source de satisfaction la plus fréquemment exprimée par les parents "il a acquis en autonomie psychique", "il continue à faire des progrès dans tous les domaines", "on communique beaucoup plus facilement avec lui". La communication entre l'établissement et la famille est également un élément central "il y a une communication avec les éducateurs", "c'était la première fois qu'on nous demandait notre avis, en Belgique on devenait parents d'élèves", "là-bas tout est fait avec nous". Les parents citent ensuite le bien-être de leur enfant "je pense qu'elle va bien", "je crois qu'elle est heureuse", "il est très heureux dans l'établissement [...] la preuve c'est que quand on le conduit il est tout content, il va directement dans sa chambre [...] on a vraiment l'impression que c'est chez lui". Concernant le contenu des prises en charge, les parents notent l'intérêt des interventions ciblées sur la communication, mises en place dans l'établissement ou au domicile "le PECS m'a sauvé

la vie", "ils essaient de mettre en place des moyens de communication par pictogrammes" et des interventions éducatives, avec l'objectif de continuer à apprendre en étant adulte "ce n'est pas parce qu'il est adulte qu'il ne doit plus apprendre", "ils sont dans l'éducatif, ils ne sont pas dans l'occupationnel", "ils se prennent en charge, on leur donne une dignité d'hommes et de femmes". Plusieurs éléments liés aux professionnels sont également cités : leurs compétences et leur formation "il est tombé sur des gens qui avaient une expertise de l'autisme", "ils sont toujours en train de chercher des réponses", mais aussi leurs qualités humaines "les éducateurs venaient travailler avec plaisir", "j'admire le personnel qui est capable de prendre en charge, sans jamais se décourager, des gens aussi difficiles". Les autres points positifs cités sont un projet réellement individualisé "il n'y a pas deux projets pareils", la formation des parents "un budget s'est libéré à la demande des familles, pour former les parents", et la structuration du temps et de l'espace "un emploi du temps c'est bien, parce qu'ils savent que la journée est structurée [...] c'est pareil pour l'espace". Parfois cependant le seul point positif consiste à avoir trouvé une place "elle n'est pas à la maison la journée, mais je vous avoue que je m'attendais à mieux, d'autres points positifs, j'ai du mal à vous en trouver".

## **DIFFICULTES RENCONTREES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LEUR ENFANT ET DES PERSONNES AVEC TED**

### Groupe des parents d'enfants :

Plusieurs parents déplorent un diagnostic trop tardif, obtenu au terme d'un long parcours qui les a amené à consulter de nombreux professionnels avec des avis contradictoires parfois sur plusieurs années ; ils regrettent d'avoir perdu du temps et disent ne pas comprendre les réticences de certains professionnels à "mettre une étiquette", "ils ne savent pas, donc ils préfèrent ne pas vous le dire", "il a fallu se battre pour avoir un diagnostic"; "les familles qui veulent savoir ce que leur enfant a, je pense qu'il faut leur apporter la réponse, et après il y a aussi des enfants qui veulent savoir". Parmi les difficultés rencontrées, les parents évoquent également la prise en charge financière des interventions ABA qui est insuffisante "l'idéal c'est d'avoir plus mais financièrement on ne peut pas", "il y a une méthode qui existe, l'ABA, mais financièrement ça ne va pas", "ça m'a mis hors de moi, parce que j'ai vu le coût de l'hôpital de jour, alors que moi pour pouvoir faire de l'ABA je ne demande pas autant que ça". Un sentiment de fatigue, d'usure morale est perceptible, lié au fait de devoir se battre en permanence "nous les parents on n'est pas spécialistes, on n'est pas avocats, on n'est pas éducateurs, on n'est pas infirmiers, et on est obligé de se battre pour tout, sans arrêt", "c'est un combat de tous les jours", avec des implications sur la vie quotidienne "trouver une nourrice adaptée n'est pas forcément évident, donc on est obligé de baisser notre temps de travail".

Par rapport aux établissements et services qui reçoivent leurs enfants, les parents regrettent le manque de formation du personnel "quand les personnes qui arrivent ne sont pas formées à l'autisme, ni informées, forcément les choses dégringolent", le manque de moyens "ils ne peuvent pas mettre en place tout ce qu'ils veulent par manque de moyens" et le discours culpabilisant de certains professionnels qui ont des conceptions passéistes de l'autisme "les spécialistes et les médecins qui disent que c'est la faute des parents", "le médecin lui a dit que de toute façon c'était à cause de sa mère".

Sur un plan plus administratif, les parents pensent qu'ils ont une information insuffisante quant à leurs droits et aux aides dont ils peuvent bénéficier et certains rencontrent des difficultés au niveau des échanges avec la MDPH "ils n'écoutent pas les parents", "ils profitent de l'ignorance des gens pour donner le minimum", "ils ne nous disent rien sur nos droits" même si d'autres soulignent que "ça dépend des personnes".

#### Groupe des parents d'adolescents :

Là-aussi, plusieurs parents évoquent un diagnostic trop tardif "de ses 2 ans jusqu'à ses 6 ans, on n'a pas su quel était le problème", "au début c'était très difficile parce que je n'ai pas eu de diagnostic", "le diagnostic a été fait vers 3 ans et demi, mais nous on l'a su bien plus tard parce que le pédopsychiatre ne voulait pas mettre des étiquettes et ne voulait pas nous le dire", "dans la région où j'habitais, si l'on s'en remet aux structures locales, on peut ne jamais savoir ce qu'a notre enfant". Cela génère souvent des regrets voire de la culpabilité "si j'avais su plus tôt ce qu'elle avait, j'aurais cherché plus tôt un endroit où elle puisse être éduquée, et à l'heure actuelle elle serait mieux qu'elle ne l'est", "j'ai beaucoup regretté de ne pas avoir pris le problème en main plus tôt". Des difficultés dans les relations avec la psychiatrie sont également relevées "psychiatre trop généraliste [...] pas à la hauteur de la situation", "je vais dire un truc qui va peut-être choquer : tout ce qui est psychiatre et psychologue n'ont aucune place dans l'autisme".

Par rapport aux établissements et services qui reçoivent leurs enfants, les parents regrettent le manque de formation de certains professionnels "un autre point négatif, c'est la formation du personnel, de tout le personnel, parce que mon fils, quand il est dans la cour, il n'a pas forcément son éducateur à côté de lui", "le souci dans son établissement c'est qu'il n'y a qu'une seule orthophoniste à 50%, qui ne connaît rien à l'autisme, qui a peur des autistes, qui donc refuse de prendre en charge les autistes", et aussi l'existence de certains a priori sur l'autisme "je me demande pourquoi d'emblée ils disent que le milieu ordinaire ça va être compliqué, je pense qu'on ne peut pas se faire hara-kiri à 17 ans et tirer un trait sur le milieu ordinaire [...] on ne peut pas s'interdire, il faut tout essayer". Un des parents évoque une perte d'information en lien avec l'éloignement géographique, qui fait que leur enfant bénéficie d'un transport pour se rendre dans l'établissement et qu'il existe par conséquent peu de moments d'échanges avec les parents "on ne peut pas non plus écrire tout le temps dans le cahier". Par ailleurs, trouver une place dans un établissement adapté reste difficile "c'est ça la principale difficulté, trouver des établissements, parce qu'on en manque, et c'est toujours nous, les parents, nous on doit trouver", et l'orientation est une préoccupation constante "on parle d'orientation future, de ce qu'il va devenir, et pour les parents ce n'est pas facile, on n'est jamais prêts".

La difficulté dans les relations avec la MDPH sont relevées "c'est plus dans le regard que les administrations ont sur l'ABA, parce que c'est très difficile de défendre mon cas à la MDPH [...] quand je présente mon dossier on ne me comprend pas", "à chaque fois il faut expliquer pourquoi on veut une UPI, un accompagnement en centre aéré...".

Enfin, plusieurs parents déplorent le retard de la France par rapport à la problématique des TED "ce qui est regrettable c'est que ce qu'on fait ne sert pas pour les autres [...] ça va mettre des années, je pense, pour faire évoluer les choses", "la France, pour tout ce qui est traitement des troubles TED - ça change peut-être récemment mais jusqu'à peu - était un pays sous-développé", et certains regrettent le manque d'information du grand public "on se rend compte que les gens ne savent pas ce que c'est l'autisme [...] soit ils s'imaginent que ce sont des enfants surdoués, soit ils s'imaginent que ce sont des enfants qui cassent tout".

#### Groupe des parents d'adultes :

Même si la plupart des parents constituant le groupe se disent à l'heure actuelle satisfaits de la prise en charge, ils ont eu un parcours souvent difficile et long avant de trouver un établissement qui leur convienne "on a beaucoup vadrouillé", "un itinéraire très tourmenté", "elle a beaucoup bougé", et les parents regrettent le manque d'établissements adaptés avec du personnel formé "l'autisme est un handicap spécial où il faut des établissements spécifiques et du personnel compétent et formé spécialement". Ils évoquent leurs inquiétudes par rapport à l'avenir et au vieillissement de leurs enfants

*"on ne sait pas comment ils vont vivre la vieillesse, c'est une énorme angoisse", "certains n'ont plus de familles et personne ne viendra plus les chercher et ça ça me fait mal au cœur", "on n'a pas trop de préoccupations pour le présent mais plus pour leur avenir". Une autre difficulté rencontrée est liée aux ruptures dans l'accompagnement "lorsqu'une personne fait des crises de violence la solution c'est de les mettre en hôpital psychiatrique [...] et après on met beaucoup plus de temps à les rattraper [...] le pire dans la vie d'un autiste ce sont les ruptures", "ce sont les ruptures entre les différents établissements qui posent problème, parce qu'on travaille d'une façon et après on change, donc on les déstabilise constamment".*

Par rapport aux établissements et services qui reçoivent leurs enfants, les parents regrettent le manque de personnel *"ils étaient obligés d'isoler [les jeunes très violents] parce qu'il n'y avait pas assez de personnel dans l'établissement",* et, pour certains, le manque d'activités éducatives *"dans la classe l'institutrice se retrouve avec huit enfants, c'est dix minutes de prise en charge le matin, dix l'après-midi, le reste du temps ce sont des activités de groupe : collation, musique, cuisine, etc.", "avant [dans l'établissement précédent] ils le laissaient faire tout ce qu'il voulait [...] une fois il est revenu sans chaussettes, sans chaussures, pieds nus", "l'éducatif, ça englobe tout, pas forcément que les activités scolaires".* Les parents évoquent aussi le discours culpabilisant de certains professionnels *"un médecin nous a dit : si vous aviez mis cet enfant à l'hôpital quand il avait trois ans, nous n'en serions pas où nous en sommes".*

Dans la vie quotidienne, certains regrettent le manque d'accompagnement à domicile *"j'aurais aimé aussi avoir un accompagnement à la maison, parce qu'elle ne veut plus trop rester avec nous, elle s'ennuie [...] nous à la maison on ne peut pas lui fournir un rythme d'éducateur", "on s'est retrouvés dans une région où on n'a aucune famille, aucun lien social, on se retrouve tout seuls avec notre fille [...] je n'ai pas de relais", "il manque aussi des services d'aide à domicile".* Les relations avec les autres parents sont parfois difficiles *"il y a des parents qui ne supportent pas le handicap des autres enfants",* mais constituent aussi une ressource importante *"je faisais partie d'une association de parents, on s'aidait beaucoup entre nous".* Un besoin de soutien est exprimé *"il faut passer le message que tout seuls on ne va pas s'en sortir et qu'il faut vraiment que nous soyons aidés",* les parents signalant l'impact des troubles de leur enfant sur la vie familiale *"vous imaginez le désastre dans les familles?", "c'est vraiment destructeur".*

## **MODALITES DE SCOLARISATION**

### Groupe des parents d'enfants :

La plupart des parents se disent insatisfaits des modalités de scolarisation de leur enfant. Leurs principales préoccupations concernent le manque de formation des enseignants et du personnel de l'école *"c'est encore à nous, les parents, d'informer et de former les institutrices", "c'est moi qui ai expliqué à la maîtresse, à l'AVS", "tout le personnel doit être informé des problèmes de l'enfant".* Les parents reconnaissent la motivation de certains enseignants *"la maîtresse a fait beaucoup d'efforts", "elle s'investit",* mais également une grande variabilité au niveau de l'accueil, qui est source d'incertitude pour eux et nécessite un réajustement à chaque rentrée scolaire *"cette année la maîtresse s'investit moins", "pour l'année prochaine on ne sait pas où on va aller", "s'ils ne s'investissent pas ça ne marche pas", "quand ils sont motivés ils cherchent, ils essaient de se former eux-mêmes, ils se renseignent un peu à droite et à gauche".*

Concernant les auxiliaires de vie scolaire (AVS), les difficultés relevées par les parents sont liées au fait que, pour plusieurs d'entre eux, la totalité des heures attribuées par la MDPH n'est pas affectée à leur enfant *"normalement il a 12 heures d'AVSi, mais seulement 4 heures sont utilisées", "j'ai dû me battre pour que l'AVS soit là pour mon fils et pas pour les autres enfants", "il y a une décision MDPH*

pour 18 heures d'AVS et mon fils n'a que 6 heures d'AVS", et ils soulignent que "c'est au bon vouloir des écoles". Plus rarement, les parents expriment leur satisfaction lorsqu'ils obtiennent une AVS à temps plein "je me suis battue pour l'avoir", ou lorsque le changement d'AVS se fait rapidement "on a eu une autre AVS tout de suite, il n'y a pas eu de coupure". Une autre difficulté relevée par les parents concerne le statut des AVS et leur manque de formation "il y a un problème de recrutement", "il faut qu'on les forme sur l'autisme", "elles ont une formation de 10 heures je crois, mais sur tout le handicap [...] ce sont des emplois de misère [...] on nous donne des AVS mais c'est bradé".

Enfin, pour un des parents, la scolarisation en dispositif adapté a été bénéfique "il n'a jamais vécu l'échec scolaire", alors que la manque de classes spécifiques pour les TED est souligné, de même que la difficulté à avoir une information claire sur ces classes "il n'y a pas vraiment une liste claire et nette qui faciliterait notre tâche [...] j'ai dû appeler toutes les écoles des environs".

Les autres points positifs sont les progrès réalisés par leur enfant sur le plan des apprentissages et des relations interpersonnelles "il joue avec les enfants, chose qu'il ne faisait pas du tout avant", "il commence à lire des phrases". Le fait que l'école accepte la présence d'une tierce personne (éducateur spécialisé recruté par les parents) "il n'y a pas de barrières à ce niveau-là" est un élément positif pour les parents, de même que le travail du Sessad qui "fait le lien entre la famille et l'école pour que ça ne dégénère pas".

#### Groupe des parents d'adolescents :

Un seul adolescent est scolarisé en milieu ordinaire, et sa mère exprime sa satisfaction par rapport à la continuité entre l'école et l'établissement spécialisé "par exemple, s'ils commencent les additions à l'école, ils vont les continuer au centre, plus lentement". Là-encore, des préoccupations par rapport au manque de formation des enseignants sont perceptibles "ça va être difficile l'année prochaine, parce que l'institutrice qu'il va avoir n'est pas formée".

Concernant la scolarisation en IME, les parents regrettent parfois des durées hebdomadaires insuffisantes "nous, en tant que parents, c'est vrai qu'on veut toujours plus, donc je dirais qu'il y a un manque", mais notent que, sur un plan qualitatif, ce type de scolarisation présente des avantages "ça permet d'aller à son allure, d'apprendre quelque chose", et reconnaissent la difficulté pédagogique pour les enseignants "pour nos enfants leur apprendre à lire c'est un sacerdoce", "il sait lire et écrire mais il a appris tout seul".

### PROPOSITIONS

#### Groupe des parents d'enfants :

Les parents souhaitent en premier lieu une offre de services diversifiée et ouverte, dans laquelle ils auraient le choix du type de prise en charge "essayer de nouvelles méthodes et de nouvelles approches dont les résultats se vérifient par ailleurs et donner le choix, au moins proposer". Il peut s'agir de la méthode ABA "ça doit être proposé aux parents", "il faut faire connaître l'ABA et le reconnaître" mais aussi d'autres méthodes "il y en a tellement", parmi lesquelles les parents, après avoir été informés, doivent pouvoir choisir quitte à panacher les différentes approches "il faut choisir ce qui est le mieux pour l'enfant et prendre des choses dans chaque domaine".

Les parents proposent ensuite que la scolarisation en milieu scolaire ordinaire soit poursuivie le plus longtemps possible "il faut laisser les enfants autistes avec un pied dans le milieu scolaire", "s'il commence à lire, je ne vois pas pourquoi il faudrait le sortir et le mettre en IME", mais pas d'intégration "à tout prix", "ça ne sert à rien de leur faire vivre l'échec".

Ils évoquent également la nécessité de créer plus de classes et de structures spécialisées "plus de Clis TED, des UPI au collège et au lycée", "l'idéal, ce que nous aimerions avoir, c'est un plateau technique

avec une Clis TED et le Sessad qui va avec", et plus de structures spécialisées, en particulier pour l'avenir de leurs enfants "ils vont en Belgique, ils ont leurs frais de transport remboursés, mais c'est dingue qu'on ne fasse pas plus pour ceux qui sont en France".

Les parents souhaitent d'avantage de transparence dans les établissements, et proposent que les contrôles soient renforcés "j'ai demandé si je pouvais voir les activités qu'ils font, ils m'ont dit non", "il faut que les instances aillent visiter les établissements quand ils donnent les enveloppes et les dotations supplémentaires, pour voir ce qu'ils font à l'intérieur", "il faut vérifier ce qu'on fait à l'intérieur des établissements".

Il s'agit enfin de former les professionnels et de former, informer et soutenir les familles "il faut plus d'assistantes sociales par rapport aux aides qui peuvent exister", "il y a des pays où l'Etat donne des formations aux familles", "le CRA propose des week-ends aux familles, avec différents ateliers, aussi pour les fratries", "son frère me pose beaucoup de questions et c'est parfois difficile de lui répondre de la meilleure façon", "c'est bien qu'on s'intéresse aussi à comment vit le couple".

#### Groupe des parents d'adolescents :

Les propositions des parents d'adolescents sont pour partie superposables à celles émises par les parents de jeunes enfants et pour partie différentes, liées à d'autres préoccupations :

Les parents souhaitent d'abord que le choix de la prise en charge de leur enfant leur revienne "il faut que toutes les prises en charge soient connues et qu'on ait la possibilité de choisir une prise en charge qu'on souhaite pour nos enfants", parmi une offre de services diversifiée et ouverte sur ce qui se passe dans les autres pays "on est quand même l'avant-dernier des pays européen quant à la prise en charge des autistes", "les personnes qui dirigent les hôpitaux psychiatriques en France, ils auraient dû regarder un peu ce qui se faisait dans les autres pays", avec des modalités d'information lisibles pour les familles "c'est épuisant de se dire que peut-être on est passé à côté de plein de choses alors que ça existait", "avoir des centres comme le CRA qui centralise tout".

Ils souhaiteraient un diagnostic et une prise en charge plus précoces "un dépistage dès 18 mois", "quand il y a une suspicion, il faut tout de suite le dire aux parents et entamer tout de suite une méthode de stimulation", d'avantage de scolarisation, en milieu ordinaire "il faudrait pouvoir inclure un enfant en milieu ordinaire le plus longtemps possible" ou spécialisé "il faut s'opposer à les inclure en milieu ordinaire sans les moyens", "plus d'éducation donc plus de scolarisation, n'importe où : en milieu ordinaire ou en établissement". Il y a également selon eux des besoins importants en termes de structures et de classes spécialisées "ce qui pêche aussi en France c'est qu'il n'y a pas assez de structures", "il faudrait plus de classes spécialisées", "dans le primaire il pourrait y avoir des classes de 4 ou 5 enfants, avec un enseignant spécialisé, à l'intérieur d'une école". En ce qui concerne les professionnels, la formation "en médecine l'autisme est très mal expliqué aux étudiants, dans l'enseignement c'est pareil" et le ratio d'encadrement "au niveau du personnel, ils sont quand même très peu" pourraient être améliorés.

Les parents évoquent ensuite la question de l'intégration des personnes handicapées et des discriminations dont elles sont encore victimes "l'accessibilité pour tous", "les enfants autistes sont victimes de racisme par le reste de la communauté [...] c'est une discrimination", "s'il y avait plus d'intégration des enfants handicapés dans des classes ordinaires, les enfants seraient beaucoup plus ouverts après en tant qu'adultes", "dans d'autres pays le handicap on le côtoie partout, ce n'est pas cloisonné". Il s'agit enfin d'alléger la charge des parents "les parents vivent toujours les mêmes galères", "il faut pas que ce soient les parents qui doivent commencer à penser l'avenir [...] devoir créer des établissements, il faut donner un coup de main aux associations, parce que faire tout ça de A jusqu'à Z c'est épuisant".

### Groupe des parents d'adultes :

Les propositions des parents d'adultes avec TED sont très différentes de celles des parents de jeunes enfants, et pour partie différentes de celles des parents d'adolescents :

La formation est un axe essentiel, formation des professionnels et des parents *"nous les parents, nous n'avons pas de formation sur l'autisme", "c'est bien de faire les mêmes formations que les professionnels [...] c'est très enrichissant", "j'ai beaucoup apprécié ce qu'a fait le CRA : les week-ends familiaux, c'est une formule extraordinaire"*.

Sur le plan du fonctionnement institutionnel, la flexibilité est un élément important : *"chez nous le personnel est embauché sur plusieurs établissements", "dans l'établissement de ma fille, les équipes ne sont pas attachées en permanence au même groupe, il y a une rotation et c'est très intéressant", "c'est quand même bien des fois d'aller dans un autre groupe et de pouvoir souffler un peu", de même que le panachage de la population accueillie " si vous ne faites pas un panachage dans un établissement vous n'avez plus que des gens lourdement handicapés, il n'y a plus cette espèce d'émulation, de mélange"*.

Certains souhaitent que l'orientation des personnes soit améliorée pour ne pas "embouteiller" les établissements : *"tout faire pour que les jeunes enfants, quand ils ont les capacités de ne pas aller dans un établissement, n'y aillent pas [...] les établissements ne doivent pas être encombrés par certains qui ont les capacités d'être pris en charge dans un Samsah par exemple"*.

Par rapport au diagnostic, les parents souhaitent un *"dépistage et une prise en charge précoce"*, et soulignent qu'il est important, au moment de l'annonce, d'*"être diplomate dans la façon de leur dire les choses"*. Concernant les adultes, un des parents émet le souhait qu'*"un adulte puisse être évalué à la demande de la famille [...] parce qu'il peut y avoir un litige avec l'établissement"*.

Ils soulignent par ailleurs les bénéfices de la vie associative *"c'est là que j'ai trouvé tout ce dont j'avais besoin, c'est là qu'on s'est réinsérés dans la société"*, mais il s'agit aussi d'alléger la charge des parents *"soutien à domicile pour les familles qui vieillissent et veulent encore prendre en charge l'adulte autiste au domicile", "je ne sais pas si vous voyez le travail immense que tous ces projets nécessitent", "ce n'est pas un parent bénévole qui peut faire tout ça"*. Enfin, la question de l'accueil en milieu ordinaire et de l'accessibilité est également évoquée *"pourquoi un enfant handicapé n'a pas la possibilité d'aller au centre aéré", "j'ai dû trouver à chaque fois des éducateurs pour l'accompagner, ce n'était pas à moi de fournir tous ces efforts-là, ce sont des choses qui devraient exister naturellement"*.

## **ÎLE-DE-FRANCE**

Les focus groups se sont déroulés entre le 10 avril et le 18 juin 2010. Ils ont duré entre 1h30 et 2h15 chacun.

### **DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON**

Dix-sept parents en tout ont participé aux groupes : sept pour le groupe des parents d'enfants, quatre pour le groupe des parents d'adolescents, et six pour le groupe des parents d'adultes. Parmi les dix-sept parents, six sont venus en couple et onze sont venus seuls (dix mères et un père).

### **AGE DE LEUR ENFANT ET TYPE D'ACCOMPAGNEMENT**

#### Groupe des parents d'enfants :

Les sept enfants concernés sont tous des garçons, qui ont entre 6 et 10 ans. Deux enfants sont suivis à temps complet en établissement spécialisé (IME) avec des prises en charge en libéral à côté

(orthophonie, psychomotricité, suivi ABA et Teacch), et un enfant est suivi à temps complet dans un établissement expérimental ABA. Les quatre autres sont suivis en libéral (orthophonie, psychomotricité, accompagnement par un psychologue au domicile, groupe d'habiletés sociales), et deux sont suivis également par un service hospitalier (CMP, hôpital de jour). Ces quatre enfants sont scolarisés, deux en classe ordinaire et deux en Clis, avec des durées hebdomadaires de scolarisation très variables (entre 2 et 24 heures par semaine).

#### Groupe des parents d'adolescents :

Les trois adolescents concernés sont 2 garçons et 1 fille, qui ont entre 11 et 17 ans. Un est suivi en IME à temps complet, un est suivi en Sessad et scolarisé (UPI), et le dernier est scolarisé en classe ordinaire avec un accompagnement en libéral (orthophonie, guidance parentale, suivi pédopsychiatrique ponctuel).

#### Groupe des parents d'adultes :

Les quatre adultes concernés sont 3 hommes et 1 femme, qui ont entre 20 et 37 ans. Deux adultes sont accueillis en Mas, deux travaillent en Esat (dont un vit au domicile des parents, et l'autre dans un foyer d'hébergement).

### **POINTS POSITIFS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LEUR ENFANT ET DES PERSONNES AVEC TED**

#### Groupe des parents d'enfants :

Concernant le suivi en établissement, les points positifs sont la communication entre l'équipe et la famille "il y a un dialogue avec les parents", les qualités humaines des professionnels "une équipe vraiment motivée, impliquée et ouverte", le partenariat "ils prennent assez facilement en compte les avis des intervenants extérieurs" et une prise en charge centralisée dans le même lieu "l'avantage dans l'IME c'est que tout est sur place". L'établissement expérimental propose une prise en charge individualisée, qui emprunte à plusieurs méthodes en fonction du profil de l'enfant "une prise en charge qui est faite sur mesure [...] pas une seule approche, on se base sur Teacch, PECS, ABA [...] on ne prend rien de complet de personne, on adapte à l'enfant". Concernant le suivi en libéral, les parents notent l'intérêt d'une "prise en charge individuelle", ciblée sur les besoins de l'enfant "enfin, il a quelque chose d'adapté", et sur les progrès de celui-ci "malgré le peu de prise en charge mon enfant fait des progrès". Ils se sentent respectés dans leur place de parents "les personnes qui suivent mon fils m'ont permis de me réapproprier mon fils", "des gens qui réussissent à vous sortir du trou, à vous donner confiance en vous-mêmes" et apprécient l'accueil en milieu ordinaire "j'ai réussi à l'intégrer au centre de loisirs".

Les autres points positifs sont les méthodes de communication augmentée "l'introduction du PECS", "ces méthodes lui ont permis de développer la parole, l'intention de communication", le suivi en orthophonie "c'est un point positif, mais aussi un point négatif par rapport au temps qu'on leur octroie", et un diagnostic précoce "on a eu le bon diagnostic au bon moment". Les parents citent également diverses ressources "la possibilité d'accéder aux ressources d'information, ça nous a énormément aidé", "la création du CRAIF", "chez nous dans le 77 il y a un réseau sur l'autisme", les associations de familles "les associations, les groupes de familles, c'est très important" "la mobilisation des parents", et la médiatisation autour de l'autisme "pour moi, c'est positif", "le fait qu'il existe une journée mondiale de l'autisme".

#### Groupe des parents d'adolescents :

Les interventions des orthophonistes sont décrites comme une ressource importante pour les parents "c'est positif d'avoir des orthophonistes spécialisées dans l'autisme", "je lui fais une totale confiance", "je n'aurai jamais assez de mots pour la remercier". Les séances de guidance parentale constituent également une aide pour les parents qui en bénéficient "je passe une heure là-bas et je reviens avec des choses concrètes, des pistes, des objectifs pour la maison, pour l'école", "il faut aider les parents à comprendre les manies et les bizarreries de leur enfant [...] déjà pour valoriser l'enfant, ensuite pour comprendre comment être capable d'en faire quelque chose", "sans guidance parentale c'est impossible, parce que c'est déjà hyper dur d'élever un enfant, alors élever un enfant qui n'est pas standard c'est d'autant plus compliqué". Le traitement médicamenteux, lorsque "ça se fait dans un climat de confiance", est également un point positif "on a besoin de cette molécule", "j'ai compris que je n'avais pas la solution, que c'était pour le bien de tout le monde". Un autre élément positif est la stimulation intellectuelle liée à la scolarisation "la scolarisation c'est très positif parce que s'il n'avait pas une stimulation intellectuelle, cet enfant, il serait en camisole chimique, il a besoin de nourrir son esprit, son cerveau, il est très demandeur et en est très fier d'ailleurs". Les autres points positifs cités sont la formation des parents "j'ai eu l'occasion de me former un peu toute seule à Teacch, à l'ABA, au PECS", et l'évolution de l'image de l'autisme "une image un peu plus positive et un peu moins effrayante, ça je pense que tout le monde en bénéficie".

#### Groupe des parents d'adultes :

Les points positifs se déclinent surtout en référence aux situations vécues par le passé, ou aux situations vécues par d'autres parents : le fait d'avoir trouvé une place en établissement "le point positif c'est qu'il est accueilli, par rapport à tous ceux qui ne le sont pas", le respect de la place des parents "la famille est prise en charge aussi [...] le personnel est à l'écoute, ils m'expliquent, me demandent, me laissent le temps de réfléchir, alors que dans l'établissement précédent, j'ai été maltraitée", et les activités proposées "maintenant il fait beaucoup d'activités, il fait des sorties [...] c'est le jour et la nuit". Les parents citent également parmi les points positifs le bien-être de leur enfant "il est heureux", "il va bien", et, pour un des adultes, la possibilité de travailler en milieu ordinaire avec des aménagements "elle passe plus de six mois dans l'année en entreprise [...] c'est un point positif qu'elle travaille".

### **DIFFICULTES RENCONTREES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LEUR ENFANT ET DES PERSONNES AVEC TED**

#### Groupe des parents d'enfants :

La médiatisation, si elle est considérée comme un point positif dans le sens où elle permet une sensibilisation du grand public, est également vue comme un point négatif "dans les médias, ce qu'on voit n'est pas valorisant", avec une vision souvent trop caricaturale "ils ne montrant jamais un enfant autiste qui parle", ou "ils montrent trop les Asperger", "on voit des reportages très spectaculaires, mais il faut savoir qu'il s'agit de grands privilégiés, la plupart des parents n'ont pas les finances pour". Il existe également un manque de formation et de connaissances sur l'autisme chez les professionnels "très peu de professionnels sont formés à l'autisme", "une perception stéréotypée de l'enfant autiste", "quand vous arrivez au stade où votre enfant communique ça peut être à double tranchant, parce que la personne qui ne l'a pas connu plus jeune va dire qu'il n'est pas autiste", "le psychologue me dit que si mon enfant se comporte comme ça c'est parce que depuis qu'il est petit il a entendu parler d'autisme", "je regrette que les médecins généralistes ne soient pas formés à l'autisme", "manque de formation des pédiatres". Plusieurs parents ont eu à faire face au discours

culpabilisant de certains professionnels "trois ans de culpabilité et de suspicion", "à chaque séance je ressortais en pleurant" et insistent sur les traces que cela a laissé "même après plusieurs années, je n'arrive pas à m'en sortir complètement" ; parfois les parents sont exclus de la prise en charge "ils m'ont interdit de l'accompagner [...] parce que c'est soi disant thérapeutique".

Plusieurs parents ont rencontré des difficultés au moment du processus diagnostique, considéré comme "un parcours du combattant", "il a été diagnostiqué trop tard" et insistent sur l'importance d'avoir un diagnostic "on est content d'avoir ce mot, parce que au moins on sait contre quoi on se bat". Ils éprouvent un sentiment d'isolement "aujourd'hui les parents sont un peu tout seuls", "les parents sont quand même seuls face à leur problème" et il existe selon eux un manque de coordination par rapport à la multiplicité des prises en charge "tous les professionnels peuvent donner des bonnes pistes de travail, mais il n'y a pas vraiment un suivi synthétisé derrière", "le problème c'est qu'il n'y a pas quelqu'un qui centralise tout ça", "c'est un peu les parents qui tiennent ce rôle de référent", "on est un peu livrés à nous-mêmes pour faire des bricolages partout, trouver des gens gentils, c'est un peu de la chance". Un des parents met en garde contre le manque de sérieux de certaines approches "on sert un petit peu de cobayes [...] on s'est fait arnaquer [...] par exemple notre fils ils ont dit maladie cœliaque régime sans gluten, on a fait une analyse sérieuse dans un hôpital il n'a pas de maladie cœliaque". Le coût de certaines méthodes "les livres, le matériel, les outils, on prend un peu les parents pour des vaches à lait" est également un problème.

La durée de prise en charge est parfois insuffisante "la prise en charge de mon fils [6 heures par semaine] c'est quand même très peu", et il existe un manque d'accessibilité aux différentes prises en charge "toutes les méthodes qu'on aimerait employer n'existent pas", "les alternatives concrètes n'existent pas, soit on le mettait à l'hôpital de jour soit on le laissait à l'école mais on devait se battre seuls, sans aucune aide" et un manque d'accompagnement pour les jeunes enfants "il n'y a pas assez de prise en charge pour les petits". En établissement, les parents peuvent avoir des difficultés à obtenir des informations sur le contenu des prises en charge "on a toujours du mal à avoir les emplois du temps de nos enfants", certaines prises en charge sont insuffisantes "la partie psychomotricité est assez légère, très légère, c'est pour ça qu'on a mis en place un petit complément à l'extérieur", et il existe parfois une instabilité au niveau du personnel "un turnover de personnel assez important, donc une grosse instabilité". Pour un des parents, très impliqué dans le projet de création d'un établissement, cela a représenté "un investissement surhumain [...] j'ai mis mon fils entre parenthèses".

Au quotidien, les parents manquent de solutions pour faire garder leur enfant "pour soulager les parents", "il n'y a pas d'activité sportive, pas de loisirs, pas de garde d'enfants", et rencontrent des difficultés financières liées à l'arrêt du travail "il n'y a pas de compensation financière pour les parents qui s'arrêtent de travailler".

Enfin, un des parents regrette le retard de la France par rapport à la recherche biomédicale "je crois que les recherches biomédicales ne sont pas assez développées en France, nous on est partis aux Etats-Unis pour faire des analyses et ça aide parce que ça permet de trouver certaines pistes biologiques".

#### Groupe des parents d'adolescents :

Les parents regrettent d'abord l'absence de prise en charge financière de certaines interventions "une fois par mois c'est strictement pour des raisons financières, si la séance était prise en charge, vu les résultats que j'ai, j'irais plus souvent", "tout ce qui est efficace, les formations, les prises en charge ABA, les cabinets privés de psychologie, tout ça n'est pas encore conventionné et pas encore pris en charge". Ils déplorent ensuite le manque de professionnels spécialisés "pour les orthophonistes qui ont suivi un peu une spécialisation, les listes sont énormes, il y a une pénurie" et la longueur des listes

d'attente dans les centres d'évaluation "il y a des listes d'attente énormes et ce serait bien que tout le monde puisse en bénéficier de ces évaluations". Dans les établissements, il existe selon eux un manque de formation des professionnels "ils ne comprennent rien à l'autisme [...] quand on a l'occasion de les voir, dans une animation poney par exemple, on est effaré, il y a une méconnaissance de l'autisme et de cet enfant", "dès qu'elle se sent bien dans une activité, ils mettent des contraintes pas adaptées", "dans l'établissement tout ce qu'ils ont trouvé c'est de supprimer les activités [qui posaient problème]", "même si l'établissement est dédié aux TED, les gens ne sont pas formés", "j'ai eu le PEI la semaine dernière, c'est pauvre". Ils dénoncent une forme de chantage "si on n'est pas content de le prise en charge, ils nous rappellent qu'il y a une liste d'attente". Ils regrettent que la solution médicamenteuse soit souvent proposée en premier lieu "à chaque fois ils me proposent du Risperdal, je leur dis non, d'abord vous me proposez une prise en charge éducative", "le médicament s'il est comme une béquille autour d'un tas d'autres trucs qui sont constructifs, oui".

Les parents qui ont dû arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant rencontrent des difficultés financières et un manque de reconnaissance sociale "j'ai dû abandonner ma carrière professionnelle [...] donc c'est un peu la galère", "je me suis rendue totalement disponible pour l'école, pour venir le chercher s'ils m'appellent et pour l'emmener manger à la maison chaque midi [...] j'ai fait un papier sur l'honneur à la MDPH mais j'ai peur qu'ils suppriment mon complément [...] j'ai sacrifié ma carrière, ma vie, je n'ai pas de vacances, pas de week-end", "je touche un complément 2 alors qu'en étant à 50% j'aurais droit à un complément 3, je suis passée au Tribunal du Contentieux de l'Incapacité, et leur réponse c'était de me demander si je ne pouvais quand même pas aller au boulot un petit peu plus". Ils rencontrent des difficultés à trouver des modes de garde pour leurs enfants "mes parents ne peuvent pas les garder trop longtemps", "on n'a pas d'aide, on a renoncé aux membres de la famille, c'est vraiment exceptionnel de faire appel à eux", et ont un sentiment d'isolement voire d'exclusion "on a perdu notre famille, nos amis, on a perdu tout le monde", "on est passé pour des gens à bannir de la société [...] les gens changeaient de trottoir quand ils me voyaient".

Ils évoquent le discours culpabilisant de certains professionnels "on est dans des vieux schémas", "je pense qu'on est encore quand même dans la conception de la mère fautive", et certaines conceptions de la prise en charge avec lesquelles ils ne sont pas d'accord "on n'est pas dans la remédiation, on est dans la constatation, dans l'attente de l'émergence du désir [...] pour l'individu, pour sa vie future, pour sa famille, on doit être dans une dynamique de remédiation". La lourdeur des démarches à la MDPH est également une difficulté "les démarches sont toujours plus longues pour nos enfants, j'ai fait la demande d'orientation en décembre et j'espère avoir la notification en août" et les parents s'interrogent sur l'accueil des adultes "dans l'établissement il y a beaucoup de jeunes qui ont plus de 20 ans et il n'y a personne qui est sorti encore". Il existe enfin un problème de répartition territoriale "on habite en milieu rural [...] les politiques sont en train d'abandonner complètement les territoires [...] on a monté un projet avec des parents et des professionnels qui est passé en CROSMS, mais il n'est pas financé".

#### Groupe des parents d'adultes :

Les parents regrettent le manque de connaissances et de formation des professionnels "ces personnes n'ont aucune formation dans l'autisme", "l'incompréhension que notre enfant vit tous les jours de la part du personnel", "l'incapacité des professionnels de l'Education nationale à détecter les problèmes de ma fille" et le manque de communication avec la famille "on n'est pas toujours entendus, il y a des problèmes de communication de la part du personnel [...] c'est un monde où il ne faut pas poser trop de questions". Ils se sentent pas suffisamment pris en compte voire pour certains exclus de la prise en charge "j'ai eu droit à des remarques du genre : je le drogue, vous n'avez rien à dire". Ils dénoncent

une forme de chantage "on ne peut pas essayer d'amener une quelconque revendication par rapport à ça, parce que sinon très vite on vous montre la porte de sortie", "moi, on m'a menacé de me retirer la tutelle", et une absence de choix "bien sûr, comme on a besoin d'eux, on va y rester". Certains parents expriment des interrogations concernant la gestion financière des établissements "400 euros par jour et par résident, je considère que c'est un budget raisonnable [...] je me demande ce qu'ils font de cet argent", "le directeur avait réussi à diviser par deux le coût d'un résident, avec le prix payé par nos enfants : il y a eu des blessés, la nourriture était infecte, etc.", "j'ai appris que le budget transport a été intégré dans le budget global et je voudrais savoir ce qu'ils font de cet argent qu'ils n'utilisent pas pour le transport". Des problèmes au niveau de la direction sont mis en avant "le directeur n'était pas là pour eux, mais pour lui-même", "il faudrait une traçabilité de ces gens-là, parce qu'il y a des professionnels qui font des dégâts pas possibles et ils repartent ailleurs pour recommencer".

Il existe un manque d'établissements et de ressources pour les adultes "après [l'IME] il n'y a rien, rien", "il n'y a personne pour s'occuper des adultes", et des difficultés au niveau du financement "actuellement tous les projets d'ouverture de structure se trouvent bloqués". En Esat, le respect des droits des travailleurs et leur rémunération ne sont pas toujours satisfaisants "un salaire qui est quand même très bas, à peine un petit plus que la moitié du SMIC, pour 35 heures", "il y avait une journée par mois où ils apprenaient à faire de l'informatique et d'autres choses, avant cette journée était prise sur leur temps de travail mais maintenant elle est prise sur leurs RTT et c'est lamentable". Les parents déplorent les modalités d'hébergement "il existe encore des foyers dans lesquels les chambres ne font que 7m<sup>2</sup>, sans WC et sans douche", "mon fils avait une chambre juste à côté de la cuisine et c'était très mal isolé", et l'absence de chambre d'isolement "mon fils avait fait une crise, je n'étais pas là, je ne pense pas que ça justifiait l'hospitalisation d'office [...] la difficulté dans ces établissements je pense que ça vient du fait qu'il n'y a pas de chambre d'isolement".

Enfin, l'absence de diagnostic est également un problème "on n'a jamais eu de diagnostic écrit, on a entrepris une démarche diagnostique parce que les droits de notre enfant sont extrêmement difficiles à faire valoir auprès des institutions, justement parce qu'il n'y a pas de diagnostic, il n'y a rien d'écrit", et le discours culpabilisant de certains professionnels "la première fois que j'ai vu un psychiatre il m'a demandé quand même mon pedigree, mes ancêtres, etc. alors que j'étais juste là pour ma fille".

## **MODALITES DE SCOLARISATION**

### Groupe des parents d'enfants :

Les parents regrettent le manque de formation des enseignants "une directrice et une maîtresse très impliquées, tout le monde a fait de son mieux mais ils n'étaient pas formés", "il y a eu la loi, mais il n'y a rien eu en amont pour que les enfants soient bien accueillis", et notent que la façon dont se déroule la scolarisation de leur enfant dépend beaucoup des enseignants "parce qu'il n'y a pas de cadre référent, pas de formation". Le statut des AVS pose également problème "il n'a jamais eu une AVS formée", "en cours d'année son contrat s'arrête", "l'école sous estime le rôle de l'AVS et je pense que ça a un lien avec le manque de formation". Les parents déplorent également une durée de scolarisation insuffisante "il ne va pas plus à l'école parce que l'institutrice n'y croit pas [...] elle dit qu'elle ne peut pas le prendre plus de deux demi-journées par semaine", "ça faisait deux ans que mon fils était à deux demi-journées", "j'ai demandé à ce qu'il soit intégré à l'école, ça a été fait à raison de deux fois 45 minutes par semaine si AVS". Ils rencontrent des difficultés en cas d'absence de l'enseignant ou de l'AVS "pour les Clis, comme pour les autres classes, les enseignants ne sont pas remplacés [...] j'ai dû prendre une semaine de congé pour garder mon enfant", "quand l'AVS a été absente pendant 3 semaines il n'a pas été accueilli".

Le contexte socio-économique peut également être un obstacle à la scolarisation d'un enfant avec TED *"dans sa classe il y avait beaucoup de cas sociaux, beaucoup de maltraitance, il a eu des coups de poing dans le ventre, des bleus, il y allait tremblant"*. Le manque d'ouverture de l'école à des approches différentes est également pointé *"difficulté d'introduire certains supports, comme les supports visuels"*, *"l'école ne m'a pas laissé continuer avec l'AVS le système de récompenses parce que apparemment cela affectait les autres enfants"*, ainsi qu'un cadre trop rigide *"on n'avait pas le droit d'avoir des contacts avec l'AVS"*. Parfois enfin, la place des parents dans les réunions de l'équipe de suivi n'est pas respectée *"je me suis imposée pour avoir ma place dans la réunion [...] lors des premières réunions c'est eux qui décidaient, ils m'appelaient seulement à la fin pour signer ce qu'ils avaient décidé"*.

#### Groupe des parents d'adolescents :

Les parents notent une évolution positive liée à la loi de 2005 *"avec la loi de 2005 il y a des choses qui sont posées, la jeune génération de professeurs, même s'ils ne sont pas formés, savent qu'ils doivent accepter les enfants avec un handicap"*; auparavant, les choses étaient beaucoup plus difficiles *"c'était avant la loi de 2005, il a fallu attendre cinq ans pour trouver une école qui accepte notre fils"*. Ils regrettent cependant le manque de formation des enseignants, et le fait que la qualité de la scolarisation est très variable selon les enseignants *"il y a une disparité parce que c'est une activité humaine par définition"*, *"la maîtresse cette année elle sature, elle ne veut pas se former"*. Concernant les AVS, si leur présence constitue un point positif *"le point positif c'est l'accompagnement par l'AVS, sur tout le temps scolaire"*, leur statut, leur formation et la place qui leur est octroyée dans l'école ne sont pas satisfaisants *"c'est un boulot très complexe et on confie ça à des jeunes filles sans formation"*, *"il faudrait un meilleur recrutement des AVS"*, *"les AVS ne sont pas incorporées sur les réunions institutionnelles"*. Il manque également des temps de travail entre l'enseignant et l'AVS *"les enseignants ne se concertent pas avec leurs AVS, le constat que je fais c'est qu'à 16h30 tout le monde s'en va"*. Le dispositif des conseillers départementaux est également critiqué *"il y a dans l'Education nationale des conseillers départementaux, ce sont des personnes référentes pour chaque handicap [...] c'est une vitrine parce que ce n'est pas possible qu'ils soient efficaces sur tout un département"*, *"ils ne vont pas chercher d'autres ressources ailleurs puisqu'ils ont ça en interne, c'est malsain, une administration doit s'ouvrir à des compétences extérieures"*.

Les parents évoquent la question de l'accueil des adolescents dans des classes ordinaires qui pose différents problèmes *"je trouve qu'actuellement on est dans un système où on ne veut plus faire redoubler les enfants et on refuse les maintiens, mais c'est hyper important de prendre son temps et de ne pas brûler les étapes"*, *"je suis partisan d'arrêter ce type de maintien des grands enfants dans les petites classes [...] mais il faut aménager la scolarisation"*. Des problèmes d'orientation sont également signalés *"on va mettre en Clis des enfants qui posent des problèmes de comportement, du coup on va mettre les enfants avec un petit handicap mental en IME, donc il y a une espèce de glissement, les gens ne sont pas toujours à leur place"*. Enfin, concernant la scolarité en établissement spécialisé, les parents notent que souvent les apprentissages scolaires ne sont plus proposés au-delà de 16 ans *"16 ans c'est l'âge légal pour la scolarisation"*, or « dès qu'on arrête de solliciter la personne, elle s'écroule ».

## **PROPOSITIONS**

#### Groupe des parents d'enfants :

Les parents souhaitent qu'il y ait moins d'inégalités entre les départements *"chez nous [dans le 93] il n'y a rien, je veux que nos enfants aient la même chance que les autres"*, et une meilleure diffusion des

informations "communiquer ce qui se fait de bien dans une commune aux autres communes, on ne les connaît pas, parce qu'il n'y a pas une vraie stratégie". Par rapport à la sectorisation, "il faut pouvoir aller dans d'autres départements, arrêter la sectorisation stricte", "c'est trop cloisonné". Ils font des propositions par rapport à la MDPH, les propositions concernent les démarches administratives "une aide au niveau des papiers", et la formation du personnel à l'autisme "j'ai dû moi-même rechercher sur Internet les informations [...] donc il faut aussi former le personnel de la MDPH". Ils proposent également de développer la formation "l'information, la formation, c'est essentiel", et d'améliorer le diagnostic "ne pas attendre des années, des outils systématiques, des visites systématisées".

Concernant les modes de garde et les activités de loisirs, ils souhaitent "des associations pour soulager un peu les parents pour une soirée ou pour un week-end", et "former aussi les assistantes maternelles, pour les parents qui ont des difficultés à faire garder leur enfant", et des centres de loisirs qui accueillent les enfants avec TED "ces enfants progressent beaucoup dans les centres de loisirs". Les échanges avec d'autres parents sont à développer "les groupes de parole pour les parents, c'est très intéressant et enrichissant, pour pouvoir échanger des idées, des informations", "ce serait bien aussi que les parents qui ont un peu d'expérience puissent avoir des groupes de parole avec des parents jeunes, parce que moi j'ai galéré et j'aimerais bien que les jeunes parents galèrent moins", "j'aimerais avoir, dans le quartier où j'habite, des sorties avec d'autres mamans qui ont des enfants avec autisme ou un autre handicap"; de façon générale, le soutien des familles "soutenir plus les familles, les frères et sœurs" est à améliorer.

Concernant les établissements spécialisés, ils proposent plus de participation des parents dans la création d'établissements "il faut aider les projets associatifs parce que c'est souvent les parents qui savent ce dont leur enfant a besoin", et davantage d'intégration en milieu ordinaire "je pense que l'idéal c'est d'avoir un IME dans une école normale".

Enfin, concernant la scolarisation, les parents proposent une sensibilisation des autres élèves "pour favoriser l'intégration de nos enfants", et l'ouverture des établissements scolaires à des professionnels ne faisant pas partie de l'Education nationale "par exemple que les psychologues qui travaillent à domicile avec les enfants puissent faire office d'AVS".

#### Groupe des parents d'adolescents :

Les parents souhaitent en premier lieu plus de formation pour les professionnels "le grand mot c'est la formation", et une offre de service en libéral plus importante "plus d'orthophonistes spécialisées", "des cabinets de psychologues comportementalistes qui viendraient se substituer aux CMP de quartier » pour « une vraie guidance parentale".

Concernant la scolarisation, ils proposent de rémunérer les enseignants qui accueillent des enfants avec TED "il faudrait avoir une espèce de reconnaissance pour les enseignants qui prennent dans leur classe un enfant avec autisme, parce que ça demande un travail et je crois qu'on devrait être rémunéré pour ça".

Ils souhaitent l'ouverture de structures innovantes sur tout le territoire "des plateaux techniques partout, parce qu'on sait faire les choses, mais il faut généraliser à tout le territoire [...] arrêtons d'expérimenter, allons-y", "les structures innovantes, il faut arrêter de dire que ce sont des expérimentations, parce que ça marche, elles fonctionnent", "on a une commande de l'ARS, un projet qui a reçu l'avis favorable CROSMS, mais ils ne donnent rien [dans cette partie du département]", et que les projets soient fait en collaboration avec les parents "il faut écouter les parents", "on sait ce qui marche".

Enfin, concernant les activités associatives, ils soulignent les effets parfois négatifs du bénévolat "il faut arrêter de travailler bénévolement parce qu'à force de le faire on ne nous respecte plus", "j'ai ressenti dernièrement, parce que j'étais bénévole, une non-valorisation de mes démarches".

#### Groupe des parents d'adultes :

Les parents souhaitent que le personnel dans les établissements soit formé à l'autisme "il n'y a pas d'école spécialisée dans l'autisme pour les éducateurs", "c'est un problème que les gens de l'établissement ne soient absolument pas formés", "il faut que le personnel soit formé". Ils proposent que la thématique de la sexualité soit davantage prise en compte dans les établissements "c'est un vrai tabou, ils ne parlent jamais de ça, c'est comme si nos enfants étaient des êtres complètement asexués", pour accompagner les personnes mais aussi permettre de mieux prévenir les abus sexuels dont peuvent être victimes leurs enfants.

La plupart des propositions qui suivent émanent surtout d'un seul parent, et ne sont pas forcément partagées par les autres. La première concerne un partenariat plus développé entre les associations "il n'y a aucune communication entre les associations" mais aussi avec les mairies "plus d'échanges, plus d'ouverture". Vient ensuite le souhait d'une ouverture du Conseil de Vie Sociale à des personnes de l'extérieur "ça reste en circuit fermé, moi je voudrais qu'il y ait une personne de l'extérieur [...] parce que nous les parents, si on dit trop, on nous menace de nous mettre notre enfant dehors". Ce parent souhaite également avoir plus d'information sur les activités et le quotidien de leur enfant "j'aimerais voir mon fils en activité, j'aimerais qu'il soit filmé lors de certaines activités", "je téléphone souvent pour prendre des nouvelles et je voudrais que l'établissement mette en place quelque chose, par exemple une boîte, avec l'Internet ça doit être possible de faire ça, où nous les parents on puisse piocher les informations, parce que c'est un peu embêtant de téléphoner tout le temps". Il propose de renforcer le contrôle dans les établissements "le Conseil de vie sociale est rarement mis en place dans les temps, pareil pour le projet individualisé, ça fait un an et demi que mon enfant est dans cet établissement et je ne suis convoquée que à la fin du mois [...] quand il y a des retards comme ça, je propose de couper les subventions, il faudrait une sanction quand même", "les droits et les devoirs ne sont pas les mêmes pour nous les parents et pour les associations". Enfin, ce parent souhaite que les parents soient davantage écoutés "je voudrais qu'on tienne davantage compte des suggestions des parents, parce que souvent ils ont tendance à nous dire qu'on n'est pas des professionnels, qu'on ne connaît rien".

## **FRANCHE-COMTE**

Les focus groups se sont déroulés entre le 13 et le 20 mars 2010. Ils ont duré entre 1h30 et 2 heures chacun.

#### **DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON**

Vingt-trois parents en tout ont participé aux groupes : neuf pour le groupe des parents d'enfants, quatre pour le groupe des parents d'adolescents, et dix pour le groupe des parents d'adultes. Parmi les vingt-trois parents, six sont venus en couple et dix-sept sont venus seuls (parmi lesquels quinze mères et deux pères).

#### **AGE DE LEUR ENFANT ET TYPE D'ACCOMPAGNEMENT**

##### Groupe des parents d'enfants :

Les sept enfants concernés sont 6 garçons et 1 fille, qui ont entre 6 et 9 ans. Quatre enfants sur les sept sont suivis à temps partiel en service hospitalier (hôpital de jour, CATTP) et deux sont accueillis en

IME en semi-internat. Trois enfants bénéficient d'une prise en charge en libéral en orthophonie, un en psychomotricité. Cinq enfants sur les sept sont scolarisés : quatre en classe ordinaire et un en Clis, pour une durée hebdomadaire moyenne d'environ 11 heures (entre 9 et 12 heures selon les cas).

#### Groupe des parents d'adolescents:

Les quatre adolescents concernés sont 3 garçons et 1 fille, qui ont entre 10 et 15 ans. Les quatre adolescents sont accueillis en IME : en semi-internat pour trois d'entre eux et en internat pour le quatrième.

#### Groupe des parents d'adultes :

Les neuf adultes concernés sont 6 hommes et 3 femmes, qui ont entre 18 et 36 ans. Sept adultes sont suivis en établissement médico-social, dont trois en IME/IMpro, trois en Fam et un en Esat ; un adulte est suivi à la fois en IME et en hôpital psychiatrique, et un adulte a une prise en charge en libéral (orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie, suivi psychiatrique et psychologique).

### **POINTS POSITIFS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LEUR ENFANT ET DES PERSONNES AVEC TED**

#### Groupe des parents d'enfants :

Le point positif le plus fréquemment cité concerne le travail des orthophonistes, souvent considérées comme des personnes ressources, bien formées, qui travaillent en collaboration avec les parents "*elle nous pousse à aller de l'avant, elle n'hésite pas à nous encourager, on a l'impression d'avancer*", "*elle est ouverte aux formations, au Makaton*", "*son discours a toujours été très positif depuis qu'elle a compris, je trouve, que j'étais la fameuse co-thérapeute*", "*c'est les orthophonistes qui lui ont appris les signes et les pictos*". Plusieurs parents citent également le CRA "*avec les quelques conseils qu'on nous a donné, c'est impressionnant ce qu'on peut avancer avec les bonnes clés*", "*l'infirmière du CRA nous a ouvert les yeux sur beaucoup de choses*", "*la documentaliste nous a beaucoup aidé, en vidéo, en documents*", "*grâce à la documentaliste on a acheté beaucoup de petits livres pour expliquer aux enfants ce qu'est l'autisme, la maîtresse a travaillé avec ces ouvrages*". La stabilité de l'équipe est un élément important "*c'est un lien*", "*le temps que le professionnel percute comment il fonctionne, on ne peut pas mettre une nouvelle personne chaque année*". Le recours à certaines méthodes comportementales constitue une aide et un point positif pour les parents "*je commence à mieux me sentir, je sais mieux quoi faire parce que j'ai compris qu'il fallait utiliser plein de choses, comme des renforçateurs, des récompenses*", "*le PECS a été un déclenchement pour beaucoup de choses, on a amené l'ouverture de la parole*". Enfin, pour les deux enfants concernés, la prise en charge en IME présente pour les parents plusieurs avantages "*une prise en charge globale, pas besoin d'aller le chercher dans sa classe pour qu'il aille en rééducation [...] ça l'a apaisé*", "*des éducateurs vraiment compétents*", "*depuis qu'elle est prise en charge en IME, plus d'autres prises en charge que nous avons mis en place, je trouve qu'elle va mieux*".

#### Groupe des parents d'adolescents :

Les parents apprécient les qualités humaines des professionnels "*des éducatrices impliquées*", "*l'éducatrice référente est extraordinaire*", "*c'est une question de personnes*" mais aussi leur formation "*ils viennent régulièrement au CRA pour se former*", "*l'éducatrice référente suit des formations au centre de communication concrète, elle a une formation ABA, pour toujours être à la pointe*". Ils notent l'importance d'une bonne communication entre l'équipe et la famille "*ils dialoguent beaucoup avec nous, chaque jour on a un mot sur le cahier pour nous dire ce qu'il a fait dans la journée*", et évoquent ensuite l'ambiance dans l'établissement "*une très bonne synergie, une cohésion, une bonne*

*ambiance [...] nos enfants sont extrêmement sensibles à ça [...] il a été accueilli avec chaleur, ça c'est important, il n'y a pas que la technicité". Des prises en charge spécifiques "la mise en œuvre des pictogrammes, l'application de toutes les nouvelles connaissances" sont un point positif, mais l'accueil dans un établissement non spécialisé peut également se révéler un point positif "le personnel n'a pas l'habitude d'avoir des enfants comme ça, ça les questionne, ils ont envie d'avancer [...] mon enfant se fonde un petit peu avec les autres". Cela est cependant difficilement envisageable pour certains enfants "dans le meilleur des mondes on préférerait que nos enfants soient mélangés les uns aux autres, mais ils se retrouvent toujours à la marge parce que ce sont les plus difficiles". Enfin, la prise en charge en internat peut dans certains cas être un point positif "ça nous a sauvé".*

#### Groupe des parents d'adultes :

Le fait d'avoir obtenu une place dans un établissement spécialisé pour les TED constitue un point positif pour la plupart des parents concernés "j'en suis très satisfaite", "dès l'instant où on a un établissement spécifique, on a déjà résolu plus de 50% du problème", "l'encadrement est plutôt positif", en raison de la formation du personnel "pour moi le personnel est très bien formé" et de la qualité de la collaboration avec la famille "on peut discuter avec l'équipe". Les parents citent ensuite le bien-être de leur enfant "ça se passe bien", "il s'épanouit, c'est merveilleux". Le CRA est également un point positif "c'est très bien qu'il y ait le CRA qui commence à bien se structurer". Enfin, la prise en charge en libéral peut également être source de satisfaction "c'est un mode de vie qui lui convient parfaitement, et tous les troubles du comportement qu'il avait en institution n'existent plus", même si ce choix a des conséquences importantes au niveau de l'entourage "cela implique que je ne fasse que ça".

### **DIFFICULTES RENCONTREES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LEUR ENFANT ET DES PERSONNES AVEC TED**

#### Groupe des parents d'enfants :

Plusieurs parents déplorent une prise en charge pas adaptée aux troubles de leur enfant "ils sont encore en train de se poser la question pour ou contre le PECS", "c'étaient essentiellement des psychologues qui parlaient avec nous, elles observaient l'enfant", "il n'évoluait pas", ou des désaccords avec l'équipe soignante "on a réussi à avoir un orthophoniste en libéral parce que eux ne voulaient pas lui donner d'orthophonie". De nombreuses difficultés liées au diagnostic sont évoquées, allant d'une absence à un retard de diagnostic "il est pas diagnostiqué", "on s'est fait notre propre diagnostic en regardant Internet", "on a fait le diagnostic ici [au CRA] avec l'interdiction [du service qui suit l'enfant] de venir ici", "on nous a dit ça ne sert à rien, parce qu'après vous allez l'enfoncer dans son handicap", "on nous a dit qu'il n'était pas autiste", "ma généraliste nous disait d'arrêter de dire qu'il est autiste, vous allez le faire devenir", avec pour les parents des regrets et un sentiment de perte de temps "on aurait pu commencer la prise en charge tout petit", "c'était une perte de temps". Un manque d'information et de formation de certains professionnels est également évoqué "on a demandé si l'équipe était formée, on nous a dit ça ne change rien". Les parents regrettent le discours culpabilisant de certains professionnels "on n'est pas des cas sociaux, on est juste parent d'enfant handicapé", "on a mis la faute sur nous, on était jugés", ainsi que l'opacité des prises en charge "on ne sait pas ce qu'ils y font", "c'est le secret médical", "on se heurte à chaque fois qu'on veut savoir", et la difficulté à faire reconnaître la place des parents "y'a pas assez de retours sur ce qu'on pourrait mettre en place à la maison [...] on m'a dit vous n'êtes pas éducatrice", "quand on dit quelque chose qu'on vit au quotidien on ne nous croit pas". Enfin, certains évoquent le manque de prise en charge avant 6 ans "nous on n'a pas voulu la mettre à l'école, elle ne pouvait pas y être, elle avait besoins de soins ; le seul souci c'est

qu'avant six ans il n'y a rien d'autre que l'école" et la difficulté à trouver des modes de garde malgré un évident "besoin de répit", nécessitant de trouver des solutions à l'intérieur de la famille "mes parents viennent me relayer trois après-midi par semaine".

#### Groupe des parents d'adolescents :

Les parents évoquent de nombreuses difficultés en lien avec le diagnostic, inexistant "il n'a jamais été diagnostiqué", non annoncé "on a demandé parce qu'on ne voulait pas nous le dire", ou encore appris de manière fortuite "la façon dont on l'a eu, le diagnostic, dans une enveloppe [...] le ciel m'est tombé sur la tête ce jour-là", "je n'ai jamais entendu le mot autisme, on m'a dit qu'on me proposait l'IME [...] mais on ne m'a pas dit pourquoi", avec toutes les implications que cela peut avoir "l'illusion que j'avais avant c'est qu'il allait s'en sortir", "ça change tout au niveau de la prise en charge", "l'aide financière est arrivée quand il avait 7 ans et demi". Le discours culpabilisant de certains professionnels est également évoqué dans les points négatifs "une psychologue m'avait dit en me montrant du doigt vous l'avez rejeté votre enfant!", "on sentait qu'ils nous soupçonnaient de maltraitance". Il existe un manque d'information et d'accompagnement des familles dans l'orientation "je suis allée visiter les instituts pour savoir où il pourrait aller en fonction de ce que je connais de lui, y'a un malaise", "c'est le parcours du combattant", "c'est par des recherches personnelles", avec de fait une inégalité entre les familles "faut faire des courriers, passer des coups de téléphone, y'a des gens qui n'ont pas la capacité de faire ça".

Les parents notent ensuite le manque d'établissements spécialisés pour les adolescents et les adultes "y'a pas assez d'établissements spécialisés, rien pour nos adolescents non plus", "pas assez de choix citoyen", "c'est tellement limité pour l'adulte au niveau de l'accompagnement", "après 14 ans, on va galérer". Concernant les activités proposées à leurs enfants, les parents regrettent un niveau de stimulations insuffisant, en particulier sur le plan des apprentissages scolaires et de l'autonomie, avec une prédominance des activités occupationnelles "on fait beaucoup de choses pour qu'ils soient bien dans leur peau, mais on ne s'occupe pas suffisamment de leur évolution au niveau scolaire, on ne les pousse pas suffisamment [...] ce sont des enfants qui à terme ne pourront rien faire parce qu'on leur a jamais rien demandé", "ils sont toujours accompagnés [...] on ne se demande pas s'ils pourraient être un petit peu plus indépendants si on les poussait un peu plus". Dans certains établissements, l'absence d'un orthophoniste pénalise les enfants "il ne va plus à l'orthophoniste parce qu'il n'y en a pas à l'IME" et la formation est parfois insuffisante "j'ai quelques bémols au niveau de la formation des éducateurs". Il existe parfois un défait de coordination entre les professionnels "quand son éducatrice n'est pas là, pendant une semaine on ne sait pas ce qu'il fait, on n'a pas un mot dans le cahier, c'est pénible", "c'est indispensable que la maîtresse connaisse les pictogrammes que connaît l'enfant, ça pose problème".

Enfin, concernant la vie familiale, un accompagnement pour les frères et sœurs serait souhaitable "quand on apprend le diagnostic, tout tourne autour du gamin qui a des problèmes". Les parents rencontrent des difficultés pour trouver des modes de garde "ça a été très dur de trouver une nounou", en particulier lorsque les enfants grandissent "la petite enfance, ça allait encore, mais quand il grandit, on ne peut plus du tout gérer", "les vacances scolaires, c'est sa sœur qui s'en occupe [...] je suis obligée de compter sur elle, ça me gêne" et notent l'impact des troubles de leur enfant sur la vie familiale "tout ça est extrêmement violent", "on en arrive à devoir faire des choix entre deux gamins", "la vie de couple, c'est la vie à trois chez nous" et professionnelle "mon employeur voulait me virer parce que je n'étais pas assez disponible".

### Groupe des parents d'adultes :

Les parents regrettent le manque de places en établissements spécialisés dans l'accueil des personnes avec TED "y'a des projets sur le département, mais c'est très long!", "le manque de places spécifiques autisme", les parents qui ont obtenu une place ayant souvent dû se battre pour cela "on a brandi une menace", "on a rencontré des difficultés au conseil général parce qu'ils ne voulaient pas qu'il aille dans un autre département". Certains parents soulignent par ailleurs le manque de structures susceptibles d'accueillir des personnes ayant de graves troubles du comportement, ce qui les a conduit soit à opter pour une prise en charge en libéral, soit à accepter un accueil en hôpital psychiatrique par défaut "il a un fonctionnement qui ne peut pas cohabiter en institution, trop de monde, trop de rythme, il a tout de suite eu des passages violents", "quand vous avez un jeune qui n'entre pas pile poil dans la catégorie Fam ou Mas, parce qu'il est violent on n'en veut plus! [...] si on pouvait trouver un centre où il puisse être accompagné même quand il n'est pas bien, qu'il n'ait pas à se trimballer de structures en structures", "ce confinement à l'hôpital ne lui convient pas, pour lui c'est atroce [...] parfois je le trouve complètement muré dans sa chambre et attaché, attaché parce qu'il a fait une crise tellement violente qu'il a fallu huit personnes pour l'immobiliser".

Les autres points négatifs sont liés aux établissements non spécialisés "on a vu une régression immédiate", "si ce ne sont pas des unités spécialisées, la stimulation n'a pas lieu", "ils ont du mal à le cerner, il est avec d'autres personnes handicapées mentales, il en souffre", au manque de formation des professionnels "les éducateurs sortent d'une formation générale", "pendant 30 ans les étudiants en médecine n'ont pas été formés suffisamment" ou alors à des formations pas suffisamment diversifiées "y'en a qui sont formés à la méthode TEACCH par exemple, mais au-delà de ça, rien".

Plusieurs parents soulèvent le problème du manque de souplesse dans l'accueil, souvent lié aux contraintes financières, qui ne permet pas de prendre en compte les besoins de la personne et de sa famille, "on nous obligeait à l'internat alors qu'on habitait à 8km", "ce que je veux, c'est que le lien familial ne soit pas rompu [...] ce n'est pas en excluant les parents qu'on arrivera à faire", "comment travailler la socialisation d'une personne, développer son autonomie, si on l'empêche de sortir de l'établissement?", "quand j'ai eu la place j'ai eu une semaine pour me préparer, l'entrée au foyer a été un gros traumatisme pour moi". L'éloignement du domicile est également un point négatif, "ça nous fait 180 km aller-retour", "il a 3h de trajet aller-retour [...] des fois il se balance, il a déjà cassé deux sièges", et il existe souvent des difficultés à gérer les transitions "c'est une catastrophe dans la voiture", "elle sortait de la voiture pour aller au taxi, elle me tapait".

Plusieurs difficultés liées à la prise en charge en libéral sont évoquées "à partir du moment où votre enfant ne relève pas d'un établissement vous êtes totalement seul, vous n'avez aucun soutien", "la psychomotricité n'est pas prise en charge par la sécurité sociale", "je fais tous les déplacements sans remboursement des frais kilométriques".

L'accès au diagnostic reste une préoccupation pour les familles "ma fille n'a pas été bilantée", "il y a une lacune au niveau de l'accompagnement de la famille lorsqu'on pose un diagnostic", "moi j'ai su qu'il était autiste il avait peut-être 8 ans", de même que le problème des soins somatiques "l'accès aux soins standards chez le dentiste par exemple, c'est pas encore dans la culture des établissements" ou encore des soins inappropriés "on m'a orienté vers une psychanalyse pour ma fille, j'ai payé pendant 2 ans".

Les parents signalent l'impact des troubles sur la vie familiale "il y a beaucoup de femmes seules", "on est isolé, on a tout perdu autour de nous" et professionnelle "j'ai galéré pour trouver une nounou", "ça a posé des problèmes dans mon boulot, quand vous dites qu'il vous faut tel week-end parce que l'IME ferme, ça finit par être mal perçu", "il est dit dans la loi qu'on peut obtenir des aménagements des

horaires de travail mais quand l'employeur refuse..." ainsi que le manque de reconnaissance pour les personnes qui s'arrêtent de travailler pour s'occuper de leur enfant, en général des femmes "les femmes qui ont gardé leur enfant auront zéro euro de retraite", "le jour où j'ai fait le choix de garder mon fils à la maison [...] je savais que je faisais le choix d'être condamnée au minimum vieillesse". Les parents évoquent enfin leurs inquiétudes pour l'avenir, avenir proche par rapport à l'orientation "c'est le grand problème, on ne sait pas pour l'après", ou avenir plus lointain "j'ai de moins en moins d'énergie, comment je vais faire après", "que va devenir son enfant si le parent meurt".

## **MODALITES DE SCOLARISATION**

### Groupe des parents d'enfants :

Les éléments d'insatisfaction par rapport à la scolarisation concernent les auxiliaires de vie scolaire (AVS), plus précisément leur statut "c'est précaire, il est important et urgent de créer un vrai métier si on veut faire de l'intégration", leur manque de formation "l'AVS est très gentille, mais pas du tout formée", "il faut vraiment former les AVS", la difficulté à obtenir une AVS "il y en a très peu qui s'étaient présentées pour les postes", "il n'y a pas eu d'AVS avant décembre", ou encore le dispositif administratif "la MDPH accorde des AVS, mais l'Education nationale les met quand elle veut!". Parfois, la scolarisation en classe ordinaire n'est pas adaptée à leur enfant "la scolarité se passe bien, bien que ce ne soit pas du tout adapté [...] il a besoin d'être beaucoup plus stimulé que ça", "la maîtresse est gentille, l'AVS est gentille, mais c'est un peu limite [...] c'est pas adapté, j'aurais voulu autre chose".

Parmi les points positifs, les parents citent la présence d'une AVS auprès de leur enfant "on a eu la chance d'avoir deux AVS vraiment bien", la motivation des enseignants "si l'institutrice s'investit autant que la nôtre, ça fait 60% du travail" et la durée de l'accompagnement "c'est exceptionnel mais ça fait trois ans qu'on a la même". Le fait d'être dans une classe spécialisée, en petit groupe, est parfois vu comme un avantage "ils ne sont plus que dix".

### Groupe des parents d'adolescents :

Tous les adolescents sont scolarisés dans l'établissement médico-social ; pour l'un d'entre eux, il existe un temps de scolarisation dans une classe externalisée au collège, avec les autres adolescents et l'institutrice de l'IME. Les éléments d'insatisfaction relevés par les parents sont liés à la durée de scolarisation "elle a en tout et pour tout une heure de scolarisation", "c'est insuffisant, on a des petits qui ont vraisemblablement des potentiels plus importants que ce qu'on leur offre" et un temps de présence de l'enseignant insuffisant "ils ont une maîtresse à mi-temps dans l'IME, ce que j'aimerais c'est avoir une maîtresse à temps plein". Le manque de formation de certains enseignants est également source d'insatisfaction "l'an dernier elle a pas eu de scolarisation parce que la maîtresse avait décidé que ça ne servait à rien pour ces enfants", "on a eu pendant 4 ans une institutrice qui n'était pas formée, elle ne faisait rien".

Les points positifs sont la motivation des enseignants "cette année on a une institutrice qui prend son rôle au sérieux, son travail à cœur", les progrès de l'enfant "il sait écrire", et la scolarisation en établissement adaptée aux besoins de l'adolescent "il fait des choses adaptées, c'est un soulagement de savoir que ça se passe bien à ce niveau-là".

## **PROPOSITIONS**

### Groupe des parents d'enfants :

Les propositions des parents peuvent être regroupées autour des grands thèmes suivants :

Les parents souhaitent une meilleure information des familles "que les parents soient mieux informés des écoles qui existent, des structures", "parce qu'on est obligé d'aller chercher l'information nous-mêmes", "on avait vraiment besoin d'être guidé dans cette jungle en tant que parents".

Ils expriment ensuite les difficultés rencontrées au cours de soins somatiques pour leur enfant (gestion des temps d'attente par exemple), avec la proposition d'une plate-forme pour les soins de santé : "une plate-forme ou une plaquette, pour aller chez tel ou tel médecin".

Il s'agit ensuite de créer des places pour les jeunes enfants, avant 6 ans "je savais pas que les IME on ne pouvait pas y aller avant 6 ans, j'ai trouvé très regrettable, je me dis on a perdu du temps", "je trouve ça absurde, incroyable, un non sens scientifique [...] qu'on nous dise que plus la prise en charge est tôt... et on n'a rien avant 6 ans".

Les parents proposent également de poursuivre et de développer davantage les échanges entre parents "on a mis en place des stages le samedi matin, entre parents, c'était très intéressant", "on a eu des groupes de parents [...] ça n'apporte pas de solution miraculeuse mais ça fait quand même du bien d'échanger sur nos façons de faire".

Certains notent que la possibilité d'une prise en charge en établissement, si possible spécialisés dans l'autisme, doit continuer à exister pour les enfants qui ne sont pas scolarisés et pour les adolescents et adultes "il est important que les IME existent encore".

Ils souhaitent également davantage de lieux de répit, en particulier pendant les vacances "pour qu'on ait des relais pendant les vacances", "on rentre plus fatigué des vacances que quand on part".

A l'avenir, une meilleure prise en compte des troubles du sommeil leur paraît nécessaire "que ça ne soit pas pris à la légère", "le sommeil, c'est pas anodin", "j'ai pas dormi pendant trois ans [...] faut qu'on dorme, c'est une question de survie".

Enfin, l'importance de l'individualisation de la prise en charge est soulignée "il faut une prise en charge spécifique à chaque enfant, ils sont tous différents".

#### Groupe des parents d'adolescents :

Les propositions des parents d'adolescents sont liées à la vie en établissement et au contenu de la prise en charge.

Ils proposent d'abord la possibilité d'un internat plus souple "ce serait bien de pouvoir faire des essais une nuit de temps en temps pour voir comment ça peut se passer, si un jour je ne suis plus là qu'on sache qu'il peut se passer de nous", dans un cadre sécurisant "parce que ce sont des enfants qui ne vont jamais se défendre, c'est de ça dont on a peur", "moi l'internat c'est ce qui me fait peur, laisser son gamin une semaine sans savoir...", "il faut qu'on ait confiance dans les équipes". Dans le même ordre d'idée, les parents souhaitent qu'il y ait plus de continuité entre les établissements pour enfants et ceux pour adultes "avoir un peu de lien, pour faire un maillage". Par rapport à la question de la spécificité des prises en charge, ils notent la nécessité d'une offre de service diversifiée "certains enfants seront bien dans un milieu plus mixte et d'autres dans une prise en charge spécifique".

Les parents regrettent dans les établissements pour adultes une prédominance des activités occupationnelles "ah, ça, on les occupe! Ca sera toute leur vie, ça ?", "les prises en charge c'est mou, ils passent leur journée à faire du cheval, de la piscine, mais quel avenir ils ont ?", "j'ai l'impression de le mettre dans une maison de retraite et on va les occuper comme ça toute leur vie". La proposition qu'ils font est de permettre la poursuite de la scolarisation pour les adolescents, avec la nécessité de s'adapter à leur rythme "il va avoir 14 ans, on propose un institut mais il n'y a pas de travail scolaire là-bas, c'est pas normal [...] il a appris à lire à 13 ans, ça veut dire qu'à 14 ans ça va s'arrêter?", de favoriser davantage l'autonomie "les apprentissages pratiques" et les apprentissages pré-

professionnels "ce que j'aimerais en IMpro c'est des ateliers informatique, mon enfant est passionné d'informatique, il pourrait peut-être avoir un avenir dans cette branche".

Concernant la formation, ils proposent des formations concrètes, appliquées "tout ce qui est pratique", "je trouve qu'il n'y a pas suffisamment de personnes formées à la méthode ABA en France".

#### Groupe des parents d'adultes :

La spécificité des établissements et des prises en charge est un élément central parmi les propositions que font les parents, largement développé dans les points positifs (pour les établissements spécifiques) et les points négatifs (pour les établissements non spécifiques). Ils souhaitent également que les établissements puissent accueillir toutes les personnes avec autisme, sans sélectionner les personnes en fonction de leur profil "aujourd'hui on a tendance à prendre des personnes autistes qui vont bien ensemble", "il faudrait des structures où les gens ne soient pas exclus dès qu'ils ont des troubles du comportement" et notent que le mélange est souvent positif "à l'ouverture de l'établissement, il y avait des gens très violents, ils ont tous été mélangés, deux ans après ils sont tous calmes".

Ils proposent ensuite que les familles soient davantage impliquées dans le projet de l'enfant et dans la vie de l'établissement "ce qui est très important c'est l'implication des parents, que les parents soient dans les conseils d'administration", "faire appliquer la loi où les parents ont une part importante dans le plan de vie, même les établissements spécialisés ne sont pas rodés à cette ouverture", "la reconnaissance du droit de choisir le mode de vie de la personne avec autisme". Ils souhaiteraient également davantage de travail concret avec les professionnels "plus de choses pratiques dans le quotidien".

Les parents souhaiteraient pouvoir choisir d'autres formes d'accompagnement que les prises en charge institutionnelles classiques, par exemple les Samsah "s'il y avait un Samsah ça répondrait tout à fait à notre attente", "un peu plus de places d'accueil de jour", "des éducateurs en libéral pour vous aider dans l'éducation de votre enfant à domicile, ça peut être un choix de rester à la maison" et des modalités de prises en charge plus souples "plus de flexibilité dans les structures pour pouvoir s'adapter au mode de vie de la famille, de l'enfant et à l'évolution de son handicap".

Il existe également des besoins en termes de lieux de répit, de structures pour les loisirs et les vacances "le problème c'est les loisirs", "il y a un besoin d'accueil temporaire", "de relais ponctuel".

Enfin, il paraît important d'informer et sensibiliser le grand public et les professionnels à l'autisme "on est encore un peu pestiférés", l'image véhiculée par les médias étant souvent caricaturale.

## SYNTHESE

Soixante et un parents en tout ont participé aux groupes de discussion. La synthèse ci-dessous présente les points abordés par les parents dans les trois régions. L'accent est mis également sur certains contrastes entre le discours des parents d'enfants et celui des parents d'adultes.

Les **points positifs dans l'accompagnement** régulièrement cités par les parents des 3 régions apparaissent liés principalement aux variables suivantes :

- la spécificité de la prise en charge proposée à leur fils/fille : rééducation orthophonique, utilisation d'outils de communication augmentée, prise en charge comportementale telle que ABA ou PECS, guidance parentale, etc. ;
- la collaboration entre l'équipe et la famille, assurée par une communication de qualité avec ces équipes et le respect de la place des parents ;
- la motivation et l'implication des professionnels dans le projet de prise en charge.

On note un effet générationnel, l'intérêt des méthodes comportementales et de la rééducation orthophonique étant cité essentiellement par les parents d'enfants et par certains parents d'adolescents - en général ceux qui sont scolarisés et suivis en libéral -, qui évoquent également l'intérêt de la précocité du diagnostic et de l'accompagnement. Les parents d'adolescents et d'adultes, pour la plupart suivis en établissement spécialisé, évoquent quant à eux des aspects moins spécifiques de l'accompagnement, à savoir la qualité de la communication avec l'équipe ou les qualités humaines des professionnels ; pour certains, le fait d'avoir une place en établissement spécialisé est en soi un point positif, même s'ils ne sont pas satisfaits de tous les aspects de la prise en charge.

Concernant les **points faibles dans l'accompagnement**, les parents font souvent part de leurs difficultés relatives au diagnostic, qu'ils considèrent comme trop souvent posé tardivement au terme d'un long et difficile parcours fait de rencontres avec des professionnels qui leur ont donné des avis contradictoires. Ils évoquent alors leur sentiment d'avoir perdu du temps avant de débiter une prise en charge adaptée aux besoins de leur enfant. Les parents insistent également sur le caractère inadapté des modalités d'accompagnement et ils l'attribuent au manque de places en établissement spécialisé, de formation des professionnels, de moyens et de personnel, ou encore de méthodes spécifiques telles que le PECS ou l'ABA ou de guidance parentale. Les parents se plaignent aussi du discours encore culpabilisant de certains professionnels malgré une évolution positive depuis quelques années. Ils considèrent que leur place dans la prise en charge est insuffisante, qu'ils n'ont pas assez d'informations sur la vie quotidienne de leur enfant et manquent de communication avec l'équipe de prise en charge. Ils indiquent l'impact négatif important des troubles de leur enfant sur leur vie familiale et professionnelle, un des deux parents devant souvent arrêter son activité professionnelle en raison des modes de garde inadaptés à leur enfant, sans compensation financière ni reconnaissance sociale satisfaisante. Enfin, plusieurs parents évoquent leurs fortes inquiétudes par rapport à l'avenir et au vieillissement de leur enfant.

Il existe là-aussi un effet générationnel, certains des points faibles cités par les parents variant en fonction de l'âge de leur l'enfant. Ainsi, le retard de diagnostic est cité essentiellement par les parents d'enfants et d'adolescents, mais certains parents d'adultes regrettent qu'un diagnostic n'ait jamais été posé de façon formelle. Le caractère inadapté des modalités d'accompagnement est pour les parents d'enfants lié au manque d'accessibilité à certaines prises en charge comportementales, à des durées de prise en charge insuffisantes, et à une absence de compensation financière pour certaines prises en charge en libéral dont ils sont satisfaits mais qui sont à leur charge. Les parents d'adolescents et d'adultes accueillis en établissement considèrent eux que leur place dans la prise en charge est insuffisante ; ils regrettent le manque d'activités éducatives et de stimulation dans les établissements et le manque de souplesse dans les modalités d'accueil. Ils déplorent également le manque de places et d'établissements adaptés pour les adultes, plus particulièrement encore pour ceux qui ont de graves troubles du comportement. Les autres points faibles, à savoir le discours culpabilisant de certains professionnels, leur manque de formation, et l'effet des troubles de leur enfant sur leur vie quotidienne, sont évoqués indistinctement par les parents quel que soit l'âge de leur enfant.

Concernant la **scolarisation**, les parents notent une évolution positive depuis la loi de 2005, et les points positifs qu'ils citent sont liés aux progrès réalisés par leur enfant, à la présence d'un AVS auprès de celui-ci et, pour certains, à une scolarisation en dispositif adapté avec des effectifs réduits. Ils évoquent cependant de nombreuses difficultés :

- la formation des enseignants qualifiée d'insuffisante dans les trois régions même lorsqu'il s'agit d'enseignants spécialisés ;
- le statut problématique des AVS : manque de formation, de continuité d'une année sur l'autre, absence de temps de concertation avec l'enseignant, la totalité des heures attribuées par la MDPH n'est pas attribuée à leur enfant, etc. ;
- la durée de scolarisation de leur enfant jugée insuffisante tout particulièrement lorsqu'elle s'effectue en établissement spécialisé.

Par rapport à ces constats, les parents font les **propositions** suivantes :

Ils souhaitent d'abord d'avantage de structures spécialisées ayant des moyens en personnel conséquents, dotées de davantage de places en particulier pour les jeunes enfants (avant 6 ans) et pour les personnes adultes avec de graves troubles du comportement. Ils suggèrent aussi également d'homogénéiser l'offre de services car ils perçoivent une grande disparité entre les départements dans cette offre, avec un manque cruel d'équipement dans certaines zones. Ensuite, les parents considèrent que la formation des professionnels doit être renforcée et davantage axée sur les approches comportementales, pour lesquelles l'offre de services leur paraît insuffisante.

Les parents suggèrent de favoriser au maximum l'accueil des enfants en milieu ordinaire, notamment en structures de loisirs ou de vacances, ou à l'école. Concernant en particulier la scolarisation, ils considèrent qu'il faut former les enseignants, les rémunérer pour le travail supplémentaire occasionné par l'accueil d'un enfant avec TED, mais aussi intégrer des classes d'IME dans les écoles ordinaires, créer plus de dispositifs adaptés et sensibiliser l'ensemble des élèves aux problématiques liées aux TED. Pour les adultes, des formes d'accueil plus diversifiées et permettant une plus grande ouverture sur l'extérieur sont souhaitées, telles qu'un internat modulable et souple permettant plus de continuité entre les établissements pour enfants et ceux pour adultes, la création de Samsah spécialisés, des prises en charge en libéral pour les parents qui le souhaitent, une plus grande souplesse dans les établissements (possibilité de passer d'une structure à l'autre en fonction de l'évolution de la personne, stages), et des structures innovantes sur tout le territoire.

Concernant leur place, les parents souhaitent être davantage impliqués dans la prise en charge de leur enfant, comme le prévoit la loi de 2005, en ayant des informations sur les activités qui lui sont proposées, et de façon générale plus de communication et de collaboration avec les professionnels et une prise en compte de leur point de vue dans l'élaboration du projet individualisé. Ils expriment le besoin d'être soutenus par des modalités très concrètes de guidance, des groupes de familles, et une meilleure information des parents, en particulier pour ceux qui n'ont pas les moyens ou les ressources pour aller chercher eux-mêmes l'information. Enfin, ils considèrent que leur participation à la création des établissements doit être renforcée, tout en soulignant la charge de travail que cela représente et la pénibilité parfois du bénévolat.

### **6.3 ENQUETE QUALITATIVE AUPRES DES USAGERS AVEC TED**

Les résultats des groupes de discussion sont présentés de façon distincte pour chaque région. Une synthèse globale des résultats des trois régions, reprenant les éléments les plus fréquemment cités par les personnes avec TED, est réalisée à la fin du chapitre.

#### **NORD – PAS-DE-CALAIS**

Le focus group s'est déroulé le 6 mars 2010. Il a duré environ 1 heure. Les participants ont été recrutés via un groupe d'habiletés sociales animé par une association avec le soutien technique du CRA du Nord - Pas-de-Calais.

#### **AGE, SITUATION FAMILIALE ET PROFESSIONNELLE DES PARTICIPANTS**

Six personnes avec TED ont participé au groupe ; ce sont tous des hommes, et ils ont entre 20 et 25 ans. Ils vivent au domicile de leurs parents et sont célibataires (l'un d'entre eux précise qu'il est fiancé). Trois sont étudiants (Bac Pro, Centre universitaire d'éducation permanente - CUEP, formation de comédien), deux sont en recherche d'emploi (formation CAP), et un a une activité professionnelle (espaces verts).

#### **AIDES UTILES POUR LES PERSONNES AVEC TED**

Plusieurs personnes disent avoir bénéficié de l'aide d'un établissement ou service spécialisé (hôpital de jour, CMP, Itep) "*ça m'a servi [...] si je suis en crise je peux aller là-bas* », « *j'ai appris beaucoup de choses, comment aller faire les courses, chercher du pain, me servir du téléphone* », "*je vois des gens qui ont des problèmes aussi, puis le fait de parler de ça, il y a des infirmiers très calés* ", "*ça me permet de voir qu'il y a d'autres personnes vachement plus atteintes que nous* ".

L'accompagnement par une auxiliaire de vie scolaire (AVS) est également considéré comme une aide "*à l'école je n'arrivais pas à tout finir d'écrire et l'AVS m'a beaucoup aidé*", "*quand je ne suivais pas les cours, ou quand le cours était un peu long*", "*elle m'aidait aussi parfois pour recopier les cours parce que les profs allaient trop vite*", cette aide étant parfois nuancée "*elle m'aidait parfois, mais pas toujours [...] le problème c'était qu'elle ne connaissait pas grand-chose [dans la matière étudiée]*" ; certains professeurs ou formateurs également "*mes profs étaient bien, ils m'ont aidé, quand je stressais ils me disaient ne stresse pas, reste calme*", "*j'ai un formateur [dans le cadre du CUEP] qui me donne des rendez-vous régulièrement [...] ça me permet d'améliorer les points faibles*".

Les autres aides utiles sont le fait d'avoir eu un tuteur au travail "*quand il voyait que je n'y arrivais pas, il me donnait des astuces pour le faire*", les maisons de quartier "*il y a un éducateur spécialisé qui s'occupe des jeunes et qui me donne de la documentation sur le syndrome d'Asperger, maintenant il me connaît, il sait comment je fonctionne*", et le CRA "*il y un truc que j'ai énormément apprécié, quand je suis arrivé au CRA, j'ai demandé à faire un stage et la personne elle a d'emblée pris le truc*", "*la personne du CRA est venue [sur le lieu de formation]*". Le groupe d'habiletés sociales est également une aide "*ça nous aide à faire croire qu'on est normal*", "*à faire abstraction*", "*à cacher notre handicap*", "*vaut mieux paraître normal que paraître handicapé*".

#### **DIFFICULTES RENCONTREES**

Les difficultés dans les interactions sociales sont bien sûr au premier plan "*j'étais dans une école que j'appréciais beaucoup [...] en même temps j'étais toujours tout seul*", "*on n'arrive pas à communiquer [...] on arrive dans une conversation, on essaie de dire quelque chose mais ça ne colle*".

*pas, ça ne colle jamais", "on dit quelque chose, et tout à coup on nous coupe", "on dit quelque chose maladroitement et on a peur de ça et après on se tait", "je suis timide et c'est embêtant", "j'utilise des mots que les gens ne comprennent pas forcément". Les personnes avec TED évoquent ensuite l'incompréhension de leur entourage "les autres, ils nous prennent pour... des idiots", "des arriérés mentaux", "ils ne sont pas capables de supporter que des personnes, un peu dans notre genre, ne puissent pas supporter certaines choses [...] après on se renferme sur soi-même et on accumule des choses pendant toutes ces années qui restent en nous et ça finit par exploser par des violences", et les manifestations d'intolérance dont ils ont été victimes "ils nous harcelaient", "il y avait des espèces d'insultes", "les autres enfants rigolaient".*

Ils regrettent que le diagnostic soit trop tardif ou insuffisamment précis "j'aurais préféré avoir découvert ma maladie plus tôt, le syndrome d'Asperger, comme ça j'aurais pu aller dans des milieux adaptés et je me serais fait aider", "j'aurais bien voulu qu'ils me disent de faire des tests, parce que là ils m'ont dit que je parlais et donc que je n'avais pas d'autisme", "on m'a simplement dit que j'avais une dysharmonie". Les difficultés liées au diagnostic vont de pair avec un manque de connaissances et de formation des professionnels "c'était des incompetents", "moi j'avais des tonnes et des tonnes de professionnels et ils ne disaient rien", "ils étaient carrément à côté de la plaque", "en réalité ils nous laissaient tomber".

Le rythme scolaire peut également être un obstacle "au lycée le rythme était trop soutenu [...] je travaillais 3-4 heures par soir et ça ne suffisait pas".

Enfin, les aides dont ils peuvent bénéficier sont parfois difficiles à accepter "je me demande aussi, si j'ai besoin d'être aidé, j'ai l'air de quoi [...] quelqu'un qui vient en cours pour m'aider..." et les objectifs de ces aides pas toujours évidents à percevoir pour les personnes elles-mêmes "ce qui a été très difficile, c'était déjà de comprendre que tout ce qu'ils faisaient pour moi, c'était pour m'aider, avant je pensais que tout ce que je faisais, c'était par contrainte".

## **PROPOSITIONS**

Les personnes avec TED souhaitent d'abord plus d'information et de formation, à destination des professionnels mais aussi du grand public, "je voudrais faire connaître le syndrome d'Asperger", "mieux informer les gens", "il faudrait que les étudiants en médecine ils apprennent ça, ils entendent parler au moins du terme", "faire connaître aux enseignants le syndrome d'Asperger", "en France, il y a un retard", "moi j'ai dû passer devant la MDPH pour leur expliquer ce que c'était parce qu'eux ils ne connaissaient pas [...] j'étais reconnu à 10% et on a monté 5 ou 6 dossiers comme ça et à la fin je suis passé à 80%". Le mot "handicap" est péjoratif pour eux et ils proposent d'"arrêter d'utiliser le mot handicap" et d'"arrêter de dévaloriser le syndrome d'Asperger, handicapé c'est devenu une insulte".

Ils proposent de prendre en compte l'opinion de la personne, afin de l'associer à sa prise en charge "en discuter avec la personne concernée et sa famille, travailler directement avec la personne, lui demander son avis, c'est la première personne concernée". Les personnes avec TED souhaitent que les professionnels cherchent à les comprendre "essayer de comprendre ces personnes, savoir ce qu'elles ont vécu, pour comprendre certains traits de caractère, certaines attitudes", "il y a ce sentiment d'être incompris" et puissent également aider leur entourage à mieux les comprendre "mes parents ils me soutiennent super bien, mais des fois ils me comprennent pas, c'est vrai qu'ils ont du mal, quand je me mets en colère...". Les autres formes de soutien souhaitées sont une aide sur le plan de l'autonomie dans la vie quotidienne "pour s'habiller, trouver les bons vêtements", un accompagnement sous la forme d'un coaching "il faudrait un coach pour aider les gens, un psy qui pousse, qui joue un peu le rôle de coach".

## ÎLE-DE-FRANCE

Le focus group s'est déroulé le 18 juin 2010. Il a duré environ 1h30. Les participants ont été recrutés via les associations d'usagers et un groupe de rééducation sociale. Une des personnes présentes est accompagnée par un membre de sa famille (père).

### AGE, SITUATION FAMILIALE ET PROFESSIONNELLE DES PARTICIPANTS

Trois personnes avec TED ont participé au groupe, parmi lesquels 2 hommes et 1 femme ; ils ont entre 20 et 41 ans. Deux d'entre elles vivent au domicile des parents, la troisième vit seule, et ils sont tous célibataires. Une personne a fait des études supérieures, une est en formation, une en recherche de formation ; aucune ne travaille pas à l'heure actuelle.

### AIDES UTILES POUR LES PERSONNES AVEC TED

Le fait d'avoir un diagnostic, via les centres d'évaluation et de diagnostic ou le centre expert Asperger, est très important *"ça m'a aidé d'avoir un nom sur le problème, parce que j'avais envie de me battre aussi"*, *"vis-à-vis de mon entourage parce que [un membre de ma famille] est peut-être Aspie [Asperger] aussi et donc je peux lui dire qu'il peut faire de grandes études s'il le veut"*, de même que la reconnaissance du handicap à la MDPH *"tu peux demander un tiers temps et une salle séparée lors des concours de la fonction publique pour ne pas être avec les 3000 candidats mais avec seulement avec 10 candidats"*.

Concernant la scolarisation, une classe spécialisée adaptée au profil et au niveau de la personne est une aide *"on était avec des gens qui avaient des difficultés légères et qui ne savaient pas trop bien comment suivre un cours et on nous apprenait plein de choses"*, et les qualités humaines de certains professeurs sont relevées *"au lycée il y a eu des professeurs qui se sont investis"*. Le fait d'avoir pu suivre une scolarisation à l'étranger est également bénéfique *"l'accompagnement spécial est inclus dans la formation des professeurs au Canada"*.

L'accompagnement professionnel, réalisé en l'occurrence par l'association ACI77 (Accueil Conseil Insertion) est bénéfique *"[la personne qui me suit] m'a proposé de suivre une formation [...] et j'ai accepté"*, le père précisant *"cette personne est là pour expliquer à l'environnement professionnel son fonctionnement, ce qu'il faut mettre en place, comment il faut expliquer les tâches, etc."*.

Le groupe de rééducation sociale constitue une aide *"surtout pour vivre en société et aussi dans le monde professionnel, je trouve que c'est vraiment profitable parce que ça m'aide beaucoup dans la communication et la relation aux autres"*. Les activités de loisirs ou extra-scolaires favorisent le développement des relations sociales *"j'allais voir mon frère et ma sœur à mon camp de scout et ça me permettait d'avancer un peu dans les relations sociales"*, *"le catéchisme m'a permis d'avoir des amis"*, *"j'ai fait beaucoup d'aéromodélisme dans un club et ça m'a aidé socialement"*. Les associations d'usagers et les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont également cités parmi les aides utiles pour les personnes avec TED *"je suis aidé par les groupes d'entraide mutuelle [...] les animateurs ne sont pas des psychologues mais ils connaissent un peu les conduites à suivre pour gérer un problème"*, *"ça m'évite de rester toute la journée devant l'ordinateur et ça m'entraîne aux relations sociales"*, *"dans l'association [...] ou les GEM c'est plus facile d'avoir des amis"*.

### DIFFICULTES RENCONTREES

Le diagnostic a souvent été posé tardivement, respectivement à 16, 23 et 39 ans, *"avant on m'a parlé éventuellement de déficience mentale"*, et les démarches pour l'obtenir ont été longues *"je me suis rendu compte qu'on mettait en place une grosse machine, pendant 2 ans"*. Les personnes avec TED

regrettent le manque de connaissances et de formation des professionnels "j'étais suivie par des psychiatres qui n'ont vraiment rien fait pour m'aider, ils me donnaient tout le temps des médicaments et encore des médicaments", "ils disaient à ma mère que je n'avais aucun problème et qu'il fallait seulement me motiver", "la psychanalyse ne marchait pas très bien pour moi", "on nous a dit d'aller voir un psy mais il ne savait pas ce que j'avais", "j'avais beau leur expliquer quand il y avait des perceuses que j'étais angoissée, mais ils ne me comprenaient pas, ils restaient dans leur logique". Il n'existe pas suffisamment d'aide dans les démarches administratives "la psychologue nous a dit on va remplir le dossier ensemble, mais ensuite elle a dit je vais mettre des stickers et vous allez vous débrouiller, et il y avait des choses qu'on ne comprenait pas".

Les difficultés dans les interactions sociales sont également très présentes "je me retrouvais toujours sans amis", "le plus embêtant c'est que je n'ai pas de copains", avec des manifestations d'intolérance de la part des pairs "à l'école les plaisanteries étaient très présentes". L'anxiété par rapport aux notes et aux examens peut également poser problème "j'étais toujours très angoissée pour les notes", "à l'auto-école j'avais toujours 0 fautes mais le jour où j'ai eu le test blanc j'ai fait 14 fautes [...] j'ai décidé d'arrêter les cours".

Concernant la scolarisation et la formation professionnelle, les classes spécialisées qui accueillent des populations trop hétérogènes ne sont pas souhaitables "c'était pas terrible parce qu'en Clis ils mélangent toutes les difficultés [...] pour moi la Clis c'était un enfer" et le rythme scolaire parfois trop soutenu "au lycée j'avais besoin de beaucoup de temps pour faire les devoirs je n'avais pas le temps pour voir des gens". Des difficultés à trouver une formation adaptée sont également notées "j'aimerais bien faire de l'audiovisuel mais je n'ai pas de Bac", "j'ai trouvé une formation de garde forestier [...] mais il faut un permis de port d'armes". L'entrée dans la vie professionnelle comporte souvent de nombreuses difficultés "dans la vie professionnelle, c'était plus difficile, j'ai travaillé 2 ans après je n'ai plus eu de travail", "[lors des entretiens d'embauche] ils me demandaient pourquoi j'ai été licencié [...] ils voyaient bien que s'ils me posaient une question particulière je répondais complètement à côté de la plaque, parce que je n'avais pas le temps pour bien préparer ma réponse, parce que je ne m'y attendais pas", "j'ai une sensibilité aux bruits : quand il y a l'alarme incendie ou des perceuses", "quand on m'explique des consignes je commence à m'angoisser parce que j'ai peur de faire les choses de travers".

## **PROPOSITIONS**

Les personnes avec TED souhaitent un accompagnement à la vie affective "en France, même encore maintenant, il n'est pas question de nous aider à trouver des copines, des personnes pour avoir des relations amoureuses [...] il y a beaucoup de codes sociaux [...] moi j'ai eu des relations mais après j'ai tout arrêté parce que j'en avais marre de gérer les conflits, elles ne comprenaient pas comment je fonctionnais" et un accompagnement à la vie sociale "j'aimerais sortir, participer à des groupes de parole, ou partir avec des amis pendant un week-end ou une semaine", "nous on fait des séjours avec la chorale, c'est une entraide pour nous". Certains se retrouvent souvent désœuvrés à la maison et aimeraient avoir des activités, des occupations pendant les vacances "j'aimerais bien travailler une ou deux semaines, ou passer le code de la route pour occuper le temps et ne pas rester chez moi à ne rien faire". Passer le permis de conduire fait partie de leurs projets et des adaptations pour pouvoir suivre les cours sont souhaitées "des logiciels pour s'entraîner", "j'ai envie de conduire, pour me déplacer, parce que mes parents ne peuvent pas m'emmener tout le temps, et puis presque toutes mes copines ont le permis et je veux avoir un vie normale". Enfin, par rapport à la scolarisation, ils proposent la création de classes adaptées pour les personnes ayant un syndrome d'Asperger "des écoles ou des classes spécialement pour les Asperger en primaire et au collège pour commencer, et après au lycée".

## FRANCHE-COMTE

Le focus group s'est déroulé le 11 juin 2010. Il a duré environ 1h30. Les participants ont été recrutés via les associations de familles et le CRA. Cinq des personnes présentes sont accompagnées (à leur demande) : deux personnes par le directeur de l'établissement, deux personnes par un éducateur de l'établissement, et une personne par un ami).

### AGE, SITUATION FAMILIALE ET PROFESSIONNELLE DES PARTICIPANTS

Sept personnes avec TED ont participé au groupe, cinq hommes et deux femmes ; ils ont entre 17 et 49 ans. Quatre personnes sont suivies en établissement spécialisé en internat, un travaille en Esat et vit au domicile de ses parents, deux sont scolarisées au lycée (1<sup>e</sup> littéraire et UPI), dont une est interne et une vit au domicile de ses parents.

### AIDES UTILES POUR LES PERSONNES AVEC TED

Pour les personnes qui sont scolarisées, les aménagements de la scolarité constituent une aide *"des horaires aménagés, uniquement le matin [...] parce qu'au bout de 3 ou 4h ma concentration c'est plus possible [...] l'année prochaine y'aura un système de photocopie et d'envoi des cours par mail pour les cours de l'après-midi"*, *"je dois avoir des aménagements au Bac [...] j'ai passé les épreuves anticipées et j'ai le droit de garder mes notes pour ne pas avoir à les repasser"*. La connaissance des troubles, permettant qu'une attention particulière soit portée à la personne, favorisée par une structure de petite taille, est une aide à la scolarité *"quand je suis arrivée dans ce petit collège, la principale a tout de suite compris qu'il fallait faire attention avec moi et dès qu'il y avait un problème avec un professeur elle me convoquait et on réglait ça à trois"*, *"pour moi tout va bien cette année, les élèves ont compris, les professeurs ont compris"*. Avoir eu des temps d'intégration dans une classe de collège (UPI) est également un point positif *"quand j'étais à l'IME, je travaillais avec la maîtresse un mardi sur deux avec les collégiens sur la chimie, je trouvais ça dur mais ça m'aidait pour m'entendre avec les jeunes du collège public, j'apprenais une matière qu'ils apprenaient"*.

Pour les personnes suivies en établissement spécialisé, les aides sont les explications du moniteur en Esat *"il m'explique le boulot que je dois faire et me laisse faire"*, ainsi que les activités sportives *"y'a une activité basket, le sport ça fait du bien"*. Les aides visuelles, favorisant la structuration du temps et de l'espace, sont appréciées *"un contrat dans ma chambre [...] 7h30 la douche, après je déjeune, après je monte jusqu'à 10h, après le menu..."* [le contrat stipule que la personne, qui a des compétences en écriture, écrit chaque jour le menu], *"on regarde le temps qu'il fait, la météo"* [il y a un grand bulletin météo à l'entrée de l'établissement], *"les schémas journaliers"*. Des conseils pour gérer ses propres réactions constituent un point d'appui pour les personnes *"conseil : quand énervée tu montes dans ta chambre"*, *"quand je suis en colère je vais faire du punching-ball au lieu de donner des coups de pied"*. Enfin, le groupe d'entraide mutuelle (GEM) constitue également une aide *"il faut continuer le GEM"*.

### DIFFICULTES RENCONTREES

Concernant le monde professionnel, les stages en milieu adapté, mais non spécialisé pour les personnes avec TED, peuvent être difficiles et susciter des moqueries *"les stages que j'ai fait ces jours-ci [en Esat] je me sentais mal, tout le monde me disait casse-toi, ça m'a un peu agacé parce que j'étais différent d'eux et ça me rendait mal à l'aise [...] j'avais des petites larmes aux yeux"*, *"ça me fait de la peine quand on se moque de moi"*. En milieu ordinaire, le rythme du travail et les relations avec les clients peuvent poser problème *"des choses un peu rapides, des autres qui vont plus vite que"*

moi, quand j'ai fait un stage chez un fleuriste c'était dur pour moi, il faut suivre et supporter les clients qui sont pas sympas".

Par rapport à la scolarisation, ne pas pouvoir suivre une scolarité normale est difficile "je regrette de ne pas avoir fait le circuit normal [...] je suis allé en IME parce qu'ils ont vu le mot autiste ça leur a fait peur [...] à l'époque ils aimaient pas les autistes [...] je trouve ça dommage parce que ça m'aurait appris des choses et ça m'aiderait à communiquer avec les autres jeunes", de même que fait de ne pas avoir de diplômes "au lycée j'ai voulu mon Bac, ils m'ont dit rêve toujours ! [...] si j'ai pas de diplôme à 20 ans qu'est-ce que je vais faire ? Je n'aurai pas d'avenir". Les autres difficultés recensées sont les violences dont ils ont pu être victimes "des jeunes passaient leur temps à m'insulter et me frapper", "un jeune de ma classe voulu me menacer avec un petit canif", "ils étaient tellement cruels", et les difficultés dans les relations sociales "me faire des amis a toujours été la chose la plus dure à faire".

En établissement, le fait d'être avec des personnes plus en difficulté, avec des troubles du comportement, peut poser problème à certaines personnes "je me fais taper dessus et moi j'aime pas trop", et pour d'autres c'est la difficulté à gérer ses propres comportements "quand je vais à la ferme c'est difficile le matin, j'ai peur de mettre une claque à quelqu'un".

Enfin, les personnes regrettent le manque de connaissances des professionnels et du grand public "les gens qui disent tu ne peux pas être autiste, parce que tu parles [...] j'essaie de leur expliquer, mais autant parler à un mur".

## PROPOSITIONS

Les personnes souhaitent plus d'information et de formation des professionnels et du grand public "certains enseignants, médecins, certains adultes pensent que les enfants ou adultes autistes ne comprennent rien, ne ressentent rien, ne peuvent pas s'exprimer, je voudrais qu'on arrête croire ça, c'est aberrant [...] je voudrais changer le monde".

En établissement, certains expriment le besoin d'avoir un lieu où ils puissent s'exprimer, par exemple de rencontrer un psychologue "voir un monsieur, pour causer", "c'est souvent que je vais dans le bureau [du directeur] pour discuter de ma famille de mes amis... j'ai besoin d'extérioriser".

Pour pallier les difficultés rencontrées lors des stages en milieu protégé ou ordinaire, une des personnes propose des stages à temps partiel "faire des stages mais j'ai besoin de temps pour aller en stage, le stage long c'est difficile [...] des stages qui durent pas toute la journée".

Enfin, rencontrer d'autres personnes autistes, avec lesquelles ils puissent partager leurs expériences et leurs difficultés, fait partie des souhaits exprimés "j'aimerais rencontrer des gens un peu moins en difficulté, dans mon niveau à moi", "connaître des personnes autistes vers chez moi, j'en connais mais par Internet, pour se rencontrer c'est pas l'idéal", "il faudrait créer des centres où les personnes autistes peuvent se voir et discuter sur des choses qui leur tiennent à cœur, parce que nous on a des secrets qu'on garde depuis longtemps dans le cœur et personne ne vient nous délivrer".

## SYNTHESE

Seize personnes ayant un TED ont participé en tout aux groupes de discussion. On note d'abord qu'il existe des différences entre les régions concernant la composition des focus groups. Dans le Nord – Pas-de-Calais, le groupe est relativement homogène du point de vue de l'âge et du profil des personnes avec TED, dans la mesure où le focus group s'est "agrégé" à un groupe d'habiletés sociales pré-existant. En Île-de-France, le groupe est plus restreint, son organisation et la mobilisation des personnes ayant été difficiles ; il est hétérogène du point de vue de l'âge mais relativement homogène du point de vue du profil des personnes. En Franche-Comté, le groupe est beaucoup plus hétérogène tant du point de vue de l'âge que du point de vue du profil des personnes (établissement spécialisé, travail en milieu protégé, scolarité adaptée, scolarité ordinaire).

Finalement, cela permet de recueillir le point de vue de personnes ayant des profils très différents, certaines ayant une vie professionnelle et d'autres étant accueillies en établissement spécialisé ; on notera cependant que, dans tout notre échantillon, une seule personne vit de façon autonome dans un logement indépendant.

### AIDES UTILES POUR LES PERSONNES AVEC TED

Concernant la scolarisation, les aides jugées utiles aux personnes avec TED sont la présence d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) pour certains aspects du travail scolaire (même si cette aide est parfois difficile à accepter par crainte d'être stigmatisé vis-à-vis des autres élèves), les qualités humaines et l'investissement de certains professeurs, les aménagements scolaires (horaires adaptés, tiers temps, etc.), la connaissance et la prise en compte des troubles des personnes avec TED permettant de prévenir les situations problématiques et la possibilité d'être intégrés au collège pour les personnes scolarisées en établissement spécialisé. Enfin, pour une des personnes présentes, la scolarisation proposée au Canada est bénéfique car elle permet aux personnes avec handicap d'être intégrées dans les écoles ordinaires, tout en étant soutenues par des enseignants formés.

Certaines personnes disent avoir bénéficié ponctuellement de l'aide d'un établissement ou service spécialisé ; les personnes accueillies actuellement en établissement – il s'agit de certains participants au groupe de Franche-Comté, qui ont été plus en difficulté pour s'exprimer dans le cadre du groupe – ont cité les aides suivantes : les activités sportives, les aides visuelles favorisant la structuration du temps et de l'espace (contrat entre le résident et l'équipe, schémas journaliers, bulletin météo) et les conseils donnés par les professionnels pour mieux gérer leurs propres réactions et comportements.

En ce qui concerne la vie professionnelle, les aides jugées utiles par les personnes avec TED concernent d'abord un accompagnement régulier par des formateurs. Ils citent ainsi, l'accompagnement réalisé en milieu professionnel ordinaire par un tuteur ou par une association d'insertion qui apporte un soutien à la personne avec TED mais aussi permet d'informer les autres travailleurs et de favoriser des adaptations des conditions de travail. En milieu protégé, ce sont les moniteurs d'atelier qui constituent une aide pour la personne.

Ils évoquent également l'intérêt des groupes d'habiletés sociales ou de rééducation sociale pour favoriser un accompagnement à la vie sociale et permettre une amélioration des relations interpersonnelles avec comme conséquence positive de diminuer leurs incapacités et de rendre leur handicap moins visible. Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) et les associations d'utilisateurs sont

aussi considérés comme des ressources importantes. Certaines personnes ont également trouvé des aides dans les maisons de quartier et dans diverses activités de loisirs.

Enfin, les centres de ressources autisme (CRA), les centres d'évaluation et de diagnostic et le centre expert Asperger sont repérés comme des aides pour le diagnostic et l'orientation.

### **DIFFICULTES RENCONTREES**

Le manque de connaissances des professionnels est une difficulté récurrente dans les trois groupes, les personnes regrettant d'avoir été suivies parfois sur plusieurs années par des professionnels qui ne comprenaient pas la nature de leurs difficultés et par conséquent ne les ont pas aidées ; le diagnostic a ainsi souvent été posé très tardivement, à la fin de l'adolescence ou à l'âge adulte, et l'aide aux démarches administratives à la MDPH est insuffisante. Le manque d'information du grand public pose également de nombreux problèmes, avec en particulier une méconnaissance du syndrome d'Asperger et l'expression de doutes quant à la véracité du diagnostic chez des personnes qui sont capables de s'exprimer verbalement.

Concernant la scolarisation, les difficultés rencontrées concernent le rythme scolaire parfois trop soutenu dans les cas où aucun aménagement n'est effectué et des classes spécialisées qui accueillent des populations trop hétérogènes. Les personnes qui n'ont pas pu suivre une scolarité en milieu ordinaire expriment leurs regrets par rapport aux apprentissages mais aussi aux relations interpersonnelles. Le fait de ne pas avoir de diplômes est source d'inquiétude pour leur avenir.

L'entrée dans la vie professionnelle est difficile : d'abord, trouver une formation adaptée, participer à un entretien d'embauche, faire face au rythme du travail en milieu ordinaire et, dans certains métiers, gérer les relations avec les collègues et la clientèle, etc. En milieu protégé, le fait d'être dans un environnement adapté mais non spécifique pour les personnes avec TED, peut également poser problème.

Les personnes avec TED évoquent longuement leurs difficultés dans les interactions sociales, avec un sentiment de solitude et la difficulté à se faire des amis ; ils sont souvent victimes d'incompréhension et de moqueries, voire de violences, en particulier dans le cadre scolaire et expriment leur souffrance par rapport à cela. Les autres difficultés rencontrées sont en lien avec les troubles qui peuvent être associés, tels que l'anxiété (difficulté à gérer toute situation d'évaluation type examen, permis de conduire, etc.) ou les troubles du comportement (difficulté à gérer ses réactions et à inhiber certains comportements). Enfin, une personne évoque la difficulté à comprendre que l'accompagnement qui lui était proposé avait comme objectif de l'aider, d'où l'importance de s'assurer de l'implication de la personne dans son accompagnement.

### **PROPOSITIONS**

La première proposition est d'améliorer l'information et la formation des professionnels et du grand public, pour pallier l'incompréhension et les manifestations de rejet dont ils peuvent être victimes, mais aussi permettre un diagnostic plus précoce et un accompagnement de meilleure qualité. La deuxième proposition est de prendre en compte l'opinion de la personne avec TED et de l'associer à sa prise en charge. Les personnes avec TED ont souvent le sentiment d'être incomprises et souhaitent que les professionnels cherchent à mieux les comprendre. Elles expriment des besoins à la fois en terme de soutien psychologique et de "coaching", pour les aider à faire face aux situations sociales

quotidiennes. Concernant la vie sociale et affective, plusieurs propositions sont faites : développer les activités de loisirs ou associatives pour favoriser la socialisation et éviter le désœuvrement, mettre en place un accompagnement à la vie affective pour aider les personnes à comprendre et maîtriser les nombreux codes sociaux sous-jacents et leur permettre d'avoir des relations amoureuses, et favoriser les rencontres entre personnes avec TED qui leur permettent de partager leurs expériences et leurs difficultés. Sur le plan de l'autonomie au quotidien, certains expriment le souhait de pouvoir vivre seuls sans dépendre de leurs parents ; ils souhaitent des aides concrètes pour la vie de tous les jours et plusieurs évoquent le désir de passer le permis de conduire mais aussi leurs difficultés dans ce type de projet (anxiété liée à l'examen, besoin d'un accompagnement pour se rendre aux cours, etc.). Enfin, en ce qui concerne la vie scolaire et professionnelle, ils proposent que des classes spécialisées dans l'accueil des personnes ayant un syndrome d'Asperger soient créées au sein des établissements scolaires ; ils souhaitent également que des stages puissent être réalisés à temps partiel, évoquant les difficultés à faire face à l'environnement professionnel sur toute une journée de travail.

## 7. DISCUSSION

Les résultats sont discutés en référence à l'enquête pilote en Languedoc-Roussillon [1], aux recommandations de l'Anesm [2] et à l'état des connaissances publié par la HAS [3].

### **7.1 MODALITES D'ACCUEIL EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES**

L'enquête sur les modalités d'accueil et d'accompagnement en établissements et services sanitaires et médico-sociaux comporte un recueil de données quantitatives réalisé au moyen d'un questionnaire, et un recueil de données qualitatives, réalisé au moyen d'entretiens semi-structurés.

#### **TAUX DE PARTICIPATION A L'ENQUETE QUANTITATIVE**

Le taux de réponse aux questionnaires adressés aux structures pour enfants et adolescents est de 71.1% ce qui est supérieur au taux obtenu dans l'enquête pilote en Languedoc-Roussillon (53%). Cet écart peut être expliqué par les différences de méthode entre les enquêtes avec plusieurs relances téléphoniques réalisées dans l'enquête actuelle par les investigatrices des différentes régions. Par ailleurs, parmi les établissements ayant répondu à l'enquête, 59.7% déclarent accueillir des enfants ou adolescents avec TED alors que ce pourcentage était plus élevé (71%) dans l'enquête pilote en Languedoc-Roussillon. Cette différence s'explique par le fait que lors de l'enquête effectuée en Languedoc-Roussillon, les établissements et services interrogés avaient déjà été identifiés au cours d'enquêtes antérieures comme susceptibles d'accueillir des personnes avec TED. En revanche, dans l'enquête actuelle, le questionnaire a été envoyé de manière large (sur la base d'un listing établi par les Creai et CRA) et sans ciblage préalable à l'ensemble des établissements et services sanitaires et médico-sociaux.

Le taux de réponse des établissements et services pour adultes est de 59.1% ce qui est supérieur à celui obtenu dans l'enquête pilote (45%) et probablement lié aux relances téléphoniques et au travail de sensibilisation des équipes. Sur l'ensemble des établissements pour adultes ayant répondu à l'enquête, 26% seulement ont déclaré accueillir des personnes avec TED (contre 78.6% en Languedoc-Roussillon). Cet écart entre les taux de réponse s'explique par l'envoi ciblé en Languedoc-Roussillon aux établissements et services déjà connus comme susceptibles d'accueillir des adultes avec TED. En effet, le questionnaire avait été envoyé dans l'enquête pilote à 62 structures alors qu'il a été adressé dans l'étude actuelle à environ 200 structures par région (entre 170 et 240 selon les régions).

On note par ailleurs que le taux de réponse des structures sanitaires accueillant des adultes est très faible (17.4%) en comparaison à celui des structures sanitaires accueillant des enfants et des adolescents qui est particulièrement élevé (76.7%).

En définitive, le taux de réponse à l'enquête est globalement satisfaisant, avec plus de 70% de répondants pour les établissements et services pour enfants et adolescents et près de 60% pour les établissements et services pour adultes. La qualité du taux de réponse est liée notamment à la procédure utilisée : lettre d'information adressée aux établissements avant l'envoi du questionnaire, réunions des comités régionaux tout au long de l'étude, note d'information sur les sites Internet des CRA, et, de façon plus générale, qualité du travail de réseau effectué en amont par les CRA et les Creai.

On constate des différences importantes dans le nombre d'établissements déclarant accueillir des personnes avec TED selon qu'il s'agisse de structures pour adultes ou pour enfants et adolescents. Si le taux de réponse des établissements pour adultes est satisfaisant, très peu des structures ayant répondu considèrent accueillir des personnes avec TED, ce qui peut être lié au manque de repérage (diagnostics non établis ou « perdus de vue ») de cette population (un constat similaire avait été fait dans l'enquête pilote).

On note enfin des différences régionales, le pourcentage d'établissements déclarant accueillir des enfants ou adolescents avec TED étant plus faible dans le Nord - Pas-de-Calais que dans les deux autres régions. Cet écart pourrait être lié au taux d'équipement insuffisant dans deux des zones concernées par l'étude, avec pour conséquence la migration d'une partie de la population sur les secteurs voisins ou sur la Belgique.

#### **DISPOSITIF DE RECUEIL**

L'enquête quantitative utilise un questionnaire visant à décrire concrètement les interventions proposées ainsi que leurs objectifs fonctionnels, dans une démarche proche de celle énoncée dans l'état des connaissances de la HAS, chapitre sur les interventions [3]. Le questionnaire a été totalement rempli dans la majorité des cas, ce qui traduit sa faisabilité et sa pertinence pour décrire les pratiques actuelles des établissements et services ; néanmoins, une partie des répondants, en particulier les services de pédopsychiatrie, ont été parfois en difficulté pour remplir le questionnaire (cf. commentaires des répondants en annexe p.84). Certains d'entre eux ont indiqué en effet que le questionnaire leur paraissait davantage centré sur la dimension éducative que thérapeutique, et que la description des interventions en termes d'activités et d'objectifs ne correspondait pas à leur façon de travailler. Rappelons par ailleurs que cette enquête est déclarative et que peut exister un écart entre les pratiques déclarées et celles effectives, comme en témoignent des écarts observés entre les réponses aux questions "fermées" (nécessitant une réponse par oui ou par non) et celles aux questions ouvertes, nécessitant une explicitation de la réponse. Enfin, une des limites de ce mode de recueil est liée au fait que, dans plus de la moitié des cas, le questionnaire a été renseigné par une seule personne, le plus souvent le directeur dans les établissements médico-sociaux et le psychiatre dans les établissements sanitaires. Cela est particulièrement vrai dans les structures sanitaires, où le questionnaire est rarement rempli en équipe.

#### **RESULTATS DE L'ENQUETE QUANTITATIVE**

L'enquête quantitative repose sur l'exploitation de 254 questionnaires ce qui correspond à 2357 enfants et adolescents (1523 dans le médico-social, 834 dans le sanitaire) et 926 adultes avec TED. Nos résultats montrent d'abord que l'offre de services des établissements pour adultes est habituellement peu spécifique et peu adaptée aux caractéristiques des personnes avec TED. Cette offre est plus spécifique dans les structures pour enfants et adolescents dont 40% déclarent proposer un projet spécifique aux TED, alors que c'est le cas de 16% seulement des structures accueillant habituellement des adultes avec TED. Par ailleurs, les outils de diagnostic et d'évaluation spécifiques aux TED sont rarement utilisés dans les établissements et services pour enfants et adolescents (20 à 30% des structures) et presque jamais dans les établissements pour adultes, alors que l'état des connaissances publié par la HAS [3], préconise "une évaluation régulière du fonctionnement individuel, des compétences et des difficultés (...) tout au long de la vie".

Selon notre enquête, le projet individualisé est principalement élaboré sur la base du travail de synthèse pluridisciplinaire, de l'observation des usagers en situation quotidienne et de la concertation avec leurs familles. Pour adapter ce projet, l'opinion de la personne accueillie peut être prise en compte (principalement dans les structures pour adultes), ainsi que celle des partenaires institutionnels et les structures pour enfants essentiellement ont recours à des évaluations standardisées. Les structures (pour enfants et pour adultes) déclarent que le projet individualisé mentionne les objectifs, les moyens, les personnes chargées de sa mise en œuvre et la temporalité (entre 75 et 100% des répondants). Ces chiffres élevés sont cependant à nuancer en raison des limites liées au caractère déclaratif de notre enquête. Il est probable qu'ils reflètent dans une partie des cas plus une volonté de formalisation à l'avenir, ainsi que le recommande l'Anesm [2], qu'une formalisation effective et actuelle de tous les projets individualisés. L'information donnée aux familles sur ce projet est fonction des établissements ; il est presque systématiquement expliqué aux parents ou à la personne elle-même ; fréquemment remis aux parents sous forme écrite dans les établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents mais très rarement remis à la personne avec TED elle-même.

Des temps de rencontres avec les familles sont organisés par la quasi totalité des établissements interrogés ; outre les rendez-vous individuels avec un ou plusieurs membres de l'équipe, ces rencontres ont lieu principalement sous forme d'échanges informels et de participation à la vie de l'établissement (fêtes, journées portes ouvertes) dans les structures pour adultes et sous forme de réunions thématiques ou de réunions de parents dans les structures pour enfants. Les contacts avec l'équipe éducative ou infirmière sont globalement plus fréquents dans les structures pour enfants et adolescents que dans celles pour adultes, et les contacts avec le médecin ou le psychologue sont plus réguliers dans les structures sanitaires que médico-sociales. Les objectifs de ces rencontres sont d'échanger des informations, de proposer un soutien psychologique et une guidance parentale (plus fréquemment dans les structures sanitaires que médico-sociales) et, dans les structures pour enfants et d'adolescents plus que dans celles pour adultes, d'élaborer en commun le projet individualisé.

Ces résultats suggèrent que les familles ont davantage d'opportunité de s'impliquer dans les établissements et services pour enfants et adolescents (élaboration commune du projet individualisé et remise du document écrit, échanges plus formalisés, davantage de contacts avec l'équipe) que dans ceux pour adultes. Nos résultats indiquent aussi que les temps de rencontre avec les parents sont moins fréquents et moins formalisés dans les établissements pour adultes, alors que l'Anesm [2] souligne qu'il est important de prévoir des moments d'accueil des familles, quotidiens ou hebdomadaires, pour favoriser le dialogue avec elles et partager des informations, mais également de prévoir des moments de rencontre davantage institués.

Nos résultats indiquent que les principales activités proposées dans les établissements et services sont habituellement non spécifiques. Le terme "spécifique" se réfère ici aux interventions ciblant un domaine fonctionnel habituellement perturbé dans l'autisme, et basées sur une méthode définie de façon précise ou ayant fait l'objet d'un début validation, ainsi que le mentionnent le rapport de la DGAS [1], la recommandation de l'Anesm [2] et l'état des connaissances de la HAS [3].

Ce manque de spécificité des interventions est particulièrement observé dans les structures accueillant des adultes, où les activités sont soit informelles, soit peu adaptées (groupe de parole par exemple pour des personnes atteintes de TED et de déficience importante). Dans les structures pour enfants et adolescents, des interventions spécifiques (orthophonie, outils de communication, atelier émotions par

exemple) sont davantage proposées mais leur rythme est insuffisant (une fois par semaine ou moins) et elles ne sont pas généralisées (activité proposée souvent à une partie seulement des enfants avec TED). De même, si la quasi totalité des établissements pour enfants et la majorité des établissements pour adultes déclarent utiliser des moyens pour favoriser la structuration du temps et de l'espace, les adaptations proposées ne sont pas toujours fonctionnelles (par exemple emploi du temps à la semaine ou emploi du temps collectif ne prenant pas en compte les profils individuels).

Deux structures expérimentales sont comptabilisées dans notre échantillon. Elles accueillent essentiellement des enfants de moins de 12 ans. Les interventions qui y sont décrites apparaissent plus spécifiques et ciblent tout particulièrement les domaines de la communication, de l'autonomie et des apprentissages scolaires (elles utilisent la communication augmentée au quotidien alors que cet usage ne concerne qu'un quart des établissements pour enfants et un dixième des établissements pour adultes dans les structures "non expérimentales").

Notons que les interventions proposées varient selon le type d'établissement, sanitaire ou médico-social (la comparaison n'a été faite qu'entre structures pour enfants en raison du très faible nombre de répondants dans les structures sanitaires pour adultes). Les structures sanitaires proposent des interventions qualifiées de thérapeutiques (atelier contes, suivi psychologique ou psychothérapie, repas thérapeutique, musique ou musicothérapie), alors que les structures médico-sociales proposent des interventions qualifiées d'éducatives ciblant davantage les domaines de l'autonomie, des apprentissages scolaires et pré-professionnels. Cependant, un grand nombre d'activités sont décrites avec une fréquence comparable dans les deux types d'établissements (orthophonie, psychomotricité, piscine, poney, etc.). On peut remarquer également qu'un projet individualisé écrit est plus fréquemment remis aux parents dans le médico-social que dans le sanitaire, et que celui-ci est plus formalisé dans le médico-social, avec davantage de précisions concernant les objectifs de la prise en charge. Concernant la scolarité (en établissement spécialisé ou scolaire), la quasi totalité des enfants accueillis dans un établissement sanitaire sont scolarisés (environ 90%), alors que le pourcentage d'enfants scolarisés est plus faible dans le médico-social (environ 70%) ; on remarque en particulier que seuls 66% des enfants accueillis en IME ou en Itep sont scolarisés, alors que la plupart des établissements interrogés disposent d'une unité d'enseignement.

Les deux tiers des établissements et services (pour enfants ou pour adultes) déclarent utiliser des moyens pour gérer les comportements difficiles, mais les structures accueillant des adultes semblent avoir recours plus souvent à des procédures systématisées pour les repérer et les analyser. Ces résultats témoignent que les troubles du comportement sont une préoccupation centrale dans les structures accueillant des adultes ; celles-ci ont également davantage recours aux médicaments dans leur abord des troubles du comportement et moins aux stratégies éducatives et thérapeutiques. Il faut cependant souligner ici les limites liées au caractère déclaratif des questions, qui conduisent à nuancer les résultats ; en effet, si les structures déclarent avoir rarement recours à un traitement médicamenteux (5% des établissements accueillant des enfants et adolescents et 28% des établissements accueillant des adultes), dans le questionnaire adressé aux familles 53% d'entre elles disent que leur enfant a bénéficié d'un traitement médicamenteux pendant plus de 30 jours consécutifs au cours des 6 derniers mois.

Un des points à souligner est l'existence de formation spécifique des professionnels sur l'autisme dans la majorité des structures pour enfants (87%) et dans environ la moitié des structures pour adultes. Ces

taux nous semblent refléter la prise de conscience des structures du caractère spécifique des problématiques des TED et leur volonté de développer des modalités d'accueil plus spécifiques pour cette population. On note cependant que le terme "formation" peut recouper des formes et des contenus très divers, allant d'une information ou d'une sensibilisation de quelques heures à des formations de plusieurs sessions sur des thématiques spécifiques, et que pour cette raison, les chiffres obtenus doivent être interprétés avec prudence .

Enfin, l'analyse des résultats met en évidence des modalités d'accompagnement qui diffèrent de façon assez importante selon l'âge de la population accueillie (enfants / adolescents versus adultes), en particulier en ce qui concerne la place des familles et le contenu des interventions. A titre d'illustration, si des interventions ciblant la communication (rééducation orthophonique, outils de communication augmentée) et la pédagogie sont assez régulièrement proposées aux enfants et aux adolescents, celles-ci sont quasiment inexistantes dans les établissements accueillant des adultes. Cela a pour effet des discontinuités dans l'accompagnement, dont on imagine aisément qu'elles sont préjudiciables aux adultes et à leurs familles.

### **RESULTATS DE L'ENQUETE QUALITATIVE**

L'enquête qualitative réalisée au moyen d'un entretien semi-directif concerne 48 établissements et services sanitaires et médico-sociaux, sélectionnés parmi les structures accueillant des personnes avec TED (identifiées par le Creai et le CRA). Pour cette raison, les modalités d'accueil apparaissent plus spécifiques dans cette partie de l'échantillon que dans l'échantillon global (constituant la partie quantitative). Sur les 48 structures, 10 sont entièrement dédiées aux TED (dont une est une structure expérimentale) et 10 ont une section spécifique pour les personnes avec TED. Les résultats des entretiens semi-directifs sont par conséquent à interpréter à la lumière de cette remarque.

Nos résultats montrent la forte hétérogénéité des modalités d'accompagnement des personnes avec TED, en fonction des régions (ou départements), mais aussi, dans une même région, en fonction des établissements et de leur histoire. On observe une grande diversité des techniques de prise en charge, les approches décrites étant selon les cas psychodynamique, éducative, comportementale, psychocorporelle, etc. La plupart des professionnels s'accordent sur l'importance d'individualiser la prise en charge en s'appuyant sur différentes approches, empruntées à différents courants théoriques et en évitant le dogmatisme. Des différences entre régions sont perceptibles, avec une approche plus psychodynamique en Franche-Comté, une approche à la fois comportementale (ABA ou TEACCH) et psychodynamique dans le Nord - Pas-de-Calais (Lille et littoral), et une diversité des approches en Île-de-France (départements 77 et 93), les méthodes de communication augmentée y étant par ailleurs davantage développées.

Les partenariats institutionnels les plus développés se font avec les établissements médico-sociaux, les services de psychiatrie ou pédopsychiatrie, et les familles. Un partenariat avec l'Education nationale est par ailleurs décrit dans la quasi totalité des structures accueillant des enfants, ce qui correspond à un point de vigilance dans la recommandation de l'Anesm [2] "mettre en place et développer des partenariats actifs entre les établissements d'enseignement et les établissements médico-sociaux, en particulier pour accompagner la scolarisation des enfants, adolescents et jeunes adultes avec autisme ou autres TED". Les professionnels notent cependant que cet accompagnement est souvent insuffisant en raison d'un manque de moyens, et évoquent à ce sujet les limites de la loi de 2005. Enfin, les CRA,

les centres de diagnostic et, dans le département de Seine-et-Marne, le réseau Aura 77, apparaissent comme des partenaires importants pour les structures interrogées.

En référence aux travaux de l'Anesm [2], un item de l'entretien permettait d'interroger les structures sur les moyens utilisés pour associer les personnes avec TED à leur prise en charge. Les moyens les plus fréquemment cités sont la prise en compte de l'expression non verbale et, lorsque la personne en a les capacités, le recueil plus direct de son avis ou sa présence aux réunions de synthèse. L'utilisation de moyens de communication adaptés pour recueillir cette opinion est rare bien que recommandée par l'Anesm [2] (supports visuels, mise en situation avec des objets évocateurs). En définitive, l'ensemble des structures interrogées considère que l'adhésion de la personne à son projet et à sa prise en charge doit être une priorité, mais peu mettent en œuvre des moyens appropriés pour recueillir cette adhésion.

Concernant la collaboration des structures avec la famille, on remarque que les échanges sont plus réguliers et formalisés dans les établissements accueillant des enfants. Les parents sont en général informés du contenu du projet individualisé même si celui-ci n'est pas véritablement élaboré en partenariat avec eux. Certains établissements cherchent des moyens pour associer plus étroitement la famille à l'élaboration du projet (par exemple les inviter aux réunions de synthèse ou les rencontrer en amont de l'élaboration du projet), ce qui va dans le sens de l'Anesm [2] "il est recommandé que le projet fasse l'objet d'une co-élaboration entre la personne, sa famille et les professionnels" et de l'état des connaissances publié par la HAS [3] "la famille est dès le début un partenaire actif dans ce projet".

La formation des professionnels est repérée par les structures comme un des facteurs importants susceptibles d'améliorer la qualité de la prise en charge et de mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes avec TED. Elle est pourtant souvent décrite comme insuffisante par manque de moyens ou de personnel, et les professionnels font également part de besoins en termes de supervision et d'analyse des pratiques. Sur ce point, l'Anesm [2] recommande de "promouvoir la formation continue des professionnels sur la spécificité des personnes avec autisme ou autres TED". D'autre part, le manque de moyens humains dans l'établissement, et notamment le ratio d'encadrement insuffisant, l'existence de postes non pourvus ou encore l'absence de certaines catégories professionnelles (par exemple absence d'orthophoniste, de psychologue) sont aussi identifiées par les structures comme une limite à la qualité de leur offre de service.

En conclusion, les données qualitatives, recueillies aux moyens d'entretiens semi-directifs effectués dans les structures, montrent la diversité des modes d'interventions, des techniques de prise en charge, et des orientations théoriques sous-jacentes ; les réponses des structures interrogées témoignent d'une dynamique de réflexion sur les moyens permettant d'associer la personne à sa prise en charge et d'impliquer sa famille dans l'élaboration du projet individualisé. Enfin, il existe une volonté de formation et des besoins dans ce domaine auxquels il faut être attentif.

## ***7.2 MODALITES DE SCOLARISATION***

L'enquête sur les modalités de scolarisation comporte d'une part un recueil de données quantitatives au moyen d'un questionnaire adressé à des enseignants ayant accueilli au moins un enfant avec TED dans leur classe l'année scolaire précédente, et d'autre part un recueil de données qualitatives au moyen d'entretiens semi-structurés avec des enseignants.

### **TAUX DE PARTICIPATION A L'ENQUETE QUANTITATIVE**

Le taux de réponse au questionnaire est de 35.9%, ce taux ayant été atteint sans relance, ce qui peut être considéré comme satisfaisant. La participation des enseignants a été favorisée d'une part, par leur information préalable sur l'étude par les correspondants régionaux de l'Education nationale et d'autre part, par le soutien écrit du recteur d'Académie.

Il existe des différences régionales avec un taux de réponse plus faible en Île-de-France (29.3%) que dans le Nord – Pas-de-Calais (39.3%) ou en Franche-Comté (44.3%). Cependant, le nombre d'enseignants contactés était très variable selon les régions, ce qui explique qu'au final ce sont les enseignants du Nord – Pas-de-Calais qui sont les plus représentés, constituant 45% de l'échantillon. On peut noter par ailleurs qu'en Franche-Comté, où le taux de réponse est le plus élevé, les correspondants de l'Education nationale avaient adressé un courrier avant l'envoi du questionnaire aux enseignants. En Île-de-France, le taux de réponse est particulièrement bas dans le département de la Seine-St-Denis (22.8%), et seuls 57 enseignants susceptibles d'avoir accueillis des élèves avec TED, avaient pu être identifiés dans ce département, contre 226 en Seine-et-Marne. Ce résultat serait lié aux difficultés de mise en place des projets personnalisés de scolarisation dans le département 93 et à la méconnaissance des diagnostics de TED par les enseignants (ils n'ont pas été informés), ce qui a limité leur participation à l'enquête.

### **DISPOSITIF DE RECUEIL**

L'enquête quantitative est basée sur un questionnaire, constitué pour les besoins de l'étude à partir du guide sur la scolarisation des élèves avec TED par la DGESCO [5] et de la revue de la littérature. Ce questionnaire comporte des questions fermées et ouvertes. Comme pour le volet établissements et services, l'étude quantitative a les limites habituelles des enquêtes déclaratives, avec un possible écart entre les pratiques déclarées et les pratiques effectives.

### **RESULTATS DE L'ENQUETE QUANTITATIVE**

L'enquête quantitative est basée sur 223 questionnaires et concerne 427 élèves avec TED. Les trois quarts des enseignants exercent en classe ordinaire et un quart en classe ou dispositif adapté (Clis, UPI ou unité d'enseignement en établissement spécialisé principalement). La majorité des enfants avec TED scolarisés en classe ordinaire le sont en maternelle, très peu sont en classe élémentaire ou au collège, les orientations en établissement spécialisé s'effectuant souvent en fin de grande section de maternelle.

Les résultats montrent que les adaptations scolaires prévues par la loi (projet personnalisé de scolarisation - PPS - ou projet d'accueil individualisé - PAI) existent dans quatre cas sur cinq. Des réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation sont mises en place dans la quasi-totalité des cas. Il y a 40 enfants qui n'ont ni PPS ni PAI, mais il s'agit dans un tiers des cas de très jeunes enfants en petite section de maternelle (dans les autres cas, aucune explication n'est fournie).

Dans plus de deux tiers des cas, les élèves avec TED scolarisés en classe ordinaire bénéficient d'une auxiliaire de vie scolaire individualisée (AVS-i). Elle apporte un appui à l'enfant dans son travail scolaire (suivi des tâches, organisation du travail, aide matérielle), ses relations avec les pairs, son autonomie, la gestion de son comportement et de sa concentration. L'utilité de sa présence est soulignée par la majorité des enseignants mais 9% évoquent des difficultés liées à sa présence et 2%

pensent qu'elle n'a été d'aucune utilité pour l'enfant. La plupart des enseignants considèrent que la formation des AVS n'est pas satisfaisante.

Les principaux objectifs pédagogiques des enseignants qui accueillent des élèves avec TED sont de favoriser leur socialisation, leur autonomie et leur développement émotionnel. La majorité des enseignants ayant participé à l'enquête exerçant en maternelle, les objectifs de vie en collectivité sont au centre de leur pédagogie. En revanche, dès la grande section maternelle, de même que dans les classes ou dispositifs adaptés, les objectifs des enseignants se centrent sur l'acquisition des apprentissages fondamentaux et des connaissances disciplinaires. On peut remarquer cependant qu'en Clis ou en UPI, les temps de fréquentation d'une classe ordinaire ont d'abord comme but la socialisation. Ainsi, la scolarisation des élèves avec TED semble avoir comme principal objectif l'apprentissage de la vie en collectivité, les apprentissages scolaires apparaissant comme un objectif secondaire.

La quasi totalité des enseignants déclarent utiliser des stratégies pédagogiques particulières pour leurs élèves avec TED, par exemple l'adaptation des consignes, des emplois du temps individualisés ou encore le fractionnement des activités ; la communication visuelle est surtout utilisée dans les classes ou dispositifs adaptés. Si ces résultats peuvent être nuancés en raison du caractère déclaratif de la question et du mode de recueil (absence de précision sur l'utilisation effective de ces stratégies), ils témoignent cependant d'un effort important d'adaptation de l'enseignement à l'élève avec TED.

Les enseignants se sont par ailleurs appuyés sur la mémoire visuelle et les capacités d'apprentissage par imitation de leurs élèves avec TED. Ils citent comme principales difficultés de leurs élèves avec TED leurs comportements autistiques (difficultés d'intégration au groupe, comportements stéréotypés, résistance au changement et troubles de la communication). Ils sont aussi nombreux à évoquer les problèmes représentés par les faibles capacités d'attention de ces élèves et leurs troubles du comportement, qui sont des troubles souvent associés à l'autisme. Les troubles du comportement sont des facteurs qui limitent tout particulièrement l'inclusion scolaire.

Les autres difficultés décrites par les enseignants, de façon plus marquée en classe ordinaire, sont leur manque de formation et de connaissances sur l'autisme. Deux tiers des enseignants disent n'avoir reçu aucune formation sur les TED. Dans leurs commentaires apportés de façon libre en fin de questionnaire, leur manque de formation et d'information est souvent souligné, les enseignants regrettant de devoir travailler sur la base de leurs seuls intuitions et ressenti et se sentant démunis voire incompetents pour aider leurs élèves. Les enseignants sont nombreux à évoquer un sentiment d'isolement et déplorent le manque d'interlocuteurs malgré l'existence (dans près de trois quarts des cas) d'échanges avec leurs collègues de l'Education nationale ou avec ceux intervenant dans la prise en charge de l'enfant. Ces échanges leur apparaissent probablement insuffisants dans la mesure où ils sont ponctuels (lors des réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation).

Les enseignants soulignent aussi des aspects positifs liés à leur l'expérience d'accueil d'un élève avec TED. Ils citent les progrès constatés chez leur élève cours de l'année scolaire aux plans relationnels mais aussi dans une moindre mesure des apprentissages scolaires. Certains considèrent que cette expérience a été enrichissante humainement mais aussi sur le plan pédagogique, faisant évoluer leur pratique. D'autres indiquent un impact positif pour les autres élèves qui ont appris la solidarité et l'acceptation de la différence.

En définitive, les enseignants souhaitent davantage de formation sur l'autisme, mais aussi de soutien de la part de l'Education nationale et des professionnels intervenant dans la prise en charge de leur élève. Ils sont globalement satisfaits de la présence d'une AVS mais déplorent son manque de formation. Plusieurs enseignants proposent de réduire l'effectif des classes accueillant des élèves avec TED.

### **RESULTATS DE L'ENQUETE QUALITATIVE**

L'enquête qualitative a été réalisée au moyen d'un entretien semi-directif auprès de 30 enseignants sélectionnés sur la base du volontariat parmi les enseignants ayant accueilli au moins un élève avec TED dans leur classe au cours de l'année précédente. Cet échantillon comporte plus d'enseignants exerçant en dispositif adapté en comparaison à l'échantillon global (enquête quantitative). Ainsi, près de la moitié des enseignants interrogés exercent en Clis, en UPI ou en unité d'enseignement.

Pour ces enseignants, la présence d'une AVS dans leur classe et l'implication des familles favorisent fortement la scolarisation d'un élève avec TED ; à l'inverse, leur manque de formation, leur partenariat insuffisant avec les autres intervenants, les problèmes de statut des AVS (recrutement, contrat, formation) et la présence de troubles du comportement chez l'enfant constituent des obstacles à sa scolarisation.

La moitié des enseignants interrogés considèrent que le partenariat avec leurs collègues de l'Education nationale et avec les professionnels intervenant dans la prise en charge de leur élève les ont aidés. Lorsque les enseignants se disent isolés, ils l'attribuent notamment à une collaboration trop ponctuelle et au manque de disponibilité de leurs partenaires. La moitié des enseignants indiquent que leur connaissance de l'enfant, leur implication et celle des familles ont également constitué une aide ; ils souhaitent des collaborations plus étroites entre intervenants, proposent de développer les collaborations entre enseignants afin de favoriser la continuité et la cohérence du parcours scolaire de l'élève et de développer les échanges avec le milieu sanitaire ou médico-social.

Les enseignants expriment leurs besoins de formation et d'information. Ils souhaitent des formations concrètes, y compris sous forme de stages en milieu spécialisé, ainsi que des formations pour adapter leur matériel pédagogique.

Si ces enseignants considèrent souvent que la présence d'une AVS est indispensable, ils souhaitent que sa formation et son recrutement soient améliorés afin d'éviter certaines situations auxquelles ils sont confrontés : personnes incompetentes ou non motivées, changements en cours d'année, découpage de l'emploi du temps incompatible avec la vie de la classe, etc.

Les enseignants parlent de leur sentiment d'impuissance face aux troubles du comportement et des limites importantes pour scolariser les élèves avec TED en milieu ordinaire en l'absence de moyens.

En conclusion, les données qualitatives corroborent les résultats quantitatifs. Elles mettent l'accent sur des besoins de formation et d'information des enseignants, des besoins de partenariats avec les professionnels et les familles mais aussi la nécessité d'une évolution du statut des AVS. Elles indiquent enfin que les enseignants sont démunis face aux troubles du comportement de leurs élèves, d'où des besoins spécifiques d'accompagnement et de soutien dans ces situations.

### **7.3 OPINION ET SATISFACTION DES FAMILLES ET DES USAGERS AVEC TED**

Dans une optique de validation sociale des pratiques, et parce que les familles constituent une force de proposition pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED, il nous est paru indispensable de recueillir l'opinion des familles et celle des personnes avec TED. Il n'existe pas à notre connaissance d'études de satisfaction sur les modalités d'accompagnement des personnes avec TED en France, mais une étude récente [22] met en avant l'insatisfaction des parents par rapport au diagnostic (délai d'attente trop long, annonce mal effectuée, etc.).

L'enquête sur l'opinion et la satisfaction des familles comporte un recueil de données quantitatives, réalisé au moyen d'un questionnaire adressé aux familles, et un recueil de données qualitatives, réalisé au moyen de groupes de discussion ("focus groups") avec des familles et des personnes ayant un TED.

#### **TAUX DE PARTICIPATION A L'ENQUETE QUANTITATIVE**

Le taux de réponse au questionnaire est de 40.8%. Ce chiffre doit être nuancé car les questionnaires n'ont pas été adressés directement aux familles mais leur ont été transmis via les associations, ce qui ne permet pas de vérifier si tous les questionnaires ont été distribués. En l'absence de procédure de relance, et compte tenu du temps nécessaire pour remplir ce questionnaire relativement long, ce taux de réponse peut être considéré comme satisfaisant.

#### **DISPOSITIF DE RECUEIL**

L'enquête quantitative est basée sur un questionnaire, constitué pour les besoins de l'étude à partir de la revue de la littérature. Le questionnaire comporte des questions sur le type d'accompagnement proposé à leur enfant, mais également sur la satisfaction des parents vis-à-vis de cet accompagnement. La satisfaction des parents est recueillie sur une échelle en 4 points, regroupés en deux points dans l'analyse (satisfaits - insatisfaits). L'interprétation des taux de satisfaction est toujours difficile dans ce type d'enquête [16] ; pour cette raison, nous avons choisi de comparer les taux de satisfaction obtenus pour chaque item au taux moyen de satisfaction obtenu pour l'ensemble des questions. Cette procédure permet de lister les points de satisfaction et d'insatisfaction des familles à l'intérieur de notre échantillon.

#### **RESULTATS DE L'ENQUETE QUANTITATIVE**

L'enquête quantitative est basée sur 212 questionnaires ; les personnes concernées sont âgées entre 4 et 53 ans (en moyenne 17 ans), le sex-ratio est de 1 femme pour 4 hommes. Parmi les 212 personnes, 83% sont accueillies en établissement ou service spécialisé et 66% des enfants et adolescents sont scolarisés (en établissement scolaire, médico-social ou sanitaire).

Les points de satisfaction des familles sur le suivi en établissement ou service spécialisé, concernent l'accueil par l'établissement lors du premier contact, la motivation et l'engagement du personnel, ainsi que les conditions d'hébergement de leur enfant. Les moyens en personnel dans l'établissement constituent par contre un point d'insatisfaction des familles, de même que la fréquence des contacts avec les professionnels (en particulier avec le médecin ou le psychologue), jugée insuffisante. Le contenu du projet individualisé et sa réactualisation sont également source d'insatisfaction (seuls les trois quarts des parents considèrent que ce projet est régulièrement réactualisé). Rappelons que l'Anesm [2] recommande que "le projet personnalisé ainsi que les moyens mis en œuvre, soient régulièrement évalués, puis réajustés". Les autres points d'insatisfaction dans nos résultats sont le

fonctionnement du conseil de vie sociale et, le manque de cohérence et de continuité entre les différentes interventions lorsque la personne avec TED est suivie simultanément par plusieurs établissements ou plusieurs professionnels.

Une partie du questionnaire porte sur la scolarisation des enfants et adolescents avec TED. La durée hebdomadaire de scolarisation dans notre échantillon est de 16 heures par semaine, mais avec une variabilité importante (depuis une heure par semaine jusqu'à une scolarisation à temps plein). Notons que la recommandation de l'Anesm [2], indique que "dans tous les cas, il convient de s'assurer que le temps consacré à la scolarisation est suffisamment substantiel pour optimiser les compétences et les potentialités cognitives et sociales de l'élève avec autisme ou autres TED (enfant, adolescent et jeune adulte)". Dans notre échantillon, la durée hebdomadaire de scolarisation constitue un point d'insatisfaction pour les parents dont les enfants sont scolarisés en classe spécialisée (Clis ou UPI) et plus encore pour ceux dont les enfants sont scolarisés en établissement sanitaire ou médico-social. Nos résultats montrent également que la scolarisation en établissement spécialisé n'est pas toujours considérée comme un temps de scolarisation à part entière par les parents. Trois quarts des parents déclarent qu'une collaboration entre l'école et les autres professionnels intervenant dans la prise en charge de l'enfant (en établissement ou en libéral) existe et se disent satisfaits de cette collaboration ; pour près d'un quart des parents cependant, cette collaboration n'existe pas. Seuls la moitié environ des parents ont connaissance de l'existence d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) pour leur enfant, et pour ces parents la mise en œuvre du PPS constitue un point d'insatisfaction. Enfin, de nombreux parents sont insatisfaits des enseignements reçus et apprentissages effectués par leur enfant, particulièrement lorsque celui-ci est scolarisé en classe spécialisée.

Concernant la formation professionnelle et l'emploi, qui ne concerne qu'une dizaine de personnes dans notre échantillon, les parents expriment des insuffisances quant à la vie professionnelle, tant en milieu adapté qu'ordinaire, avec des besoins en termes d'Esat spécialisés, d'accompagnement à l'emploi, de coaching, etc.

Enfin, les parents sont également insatisfaits de la prise en charge financière des frais occasionnés par le handicap de leur enfant, insuffisamment compensés par les aides financières. Concernant la formation, plus d'un tiers des parents se disent insuffisamment informés sur l'autisme et les autres TED.

Sur une échelle de 1 (très insatisfait) à 10 (très satisfait), la note globale de satisfaction par rapport à l'offre de services et la qualité de l'accompagnement de leur fils ou de leur fille est de 6.2. Les facteurs liés à cette note concernent en premier lieu l'existence d'un suivi en établissement ou service spécialisé. Lorsque leur enfant est accueilli en établissement ou service, les parents sont plus satisfaits lorsqu'il s'agit d'une structure médico-sociale. Ces résultats doivent être interprétés avec prudence puisque dans notre échantillon il y a beaucoup moins de personnes suivies par le sanitaire (une vingtaine seulement) mais ils traduisent probablement l'attente des familles qui porte plus sur l'éducation que sur le soin. Les autres points reliés à la satisfaction parentale sont la communication avec l'équipe, et plus particulièrement la fréquence des contacts avec les intervenants de première ligne (éducateurs et infirmiers), l'implication des parents dans l'élaboration du projet individualisé, la fréquence de réactualisation du projet et l'utilisation de techniques et outils spécifiques aux TED dans l'établissement ou service.

En résumé, les éléments clés pour un accompagnement de qualité pour les parents sont la qualité de la communication et de la collaboration avec les professionnels, la spécificité de la prise en charge, et son individualisation au moyen d'un projet co-élaboré et régulièrement réactualisé. A ces éléments peuvent être rajoutées, pour les enfants et les adolescents, la durée hebdomadaire et les adaptations de la scolarisation.

### **RESULTATS DE L'ENQUETE QUALITATIVE AUPRES DES FAMILLES**

L'enquête qualitative a été réalisée au moyen de groupes de discussion avec des familles ; dans chaque région, trois groupes ont été mis en place afin de recueillir plus spécifiquement le point de vue de parents d'enfants, d'adolescents ou d'adultes. Au total, 61 parents ont participé aux groupes. Les échanges ont porté sur les points positifs et les points faibles de l'accompagnement de leur enfant, sur les modalités de sa scolarisation (pour les enfants et les adolescents) et sur leurs propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED. Nous soulignons que les échanges ont été riches et que plusieurs parents ont fait part de leur satisfaction d'avoir pu participer au groupe et exprimer leur point de vue. Ces observations confirment l'intérêt de ce type de technique pour recueillir l'opinion des usagers et leurs propositions pour l'avenir.

Les points positifs cités par les parents sont pour partie superposables aux facteurs reliés à leur satisfaction (cf. résultats de l'enquête quantitative) ; on remarque cependant qu'ils dépendent de l'âge de leur enfant. Les points positifs concernent la spécificité de la prise en charge (recours aux méthodes spécifiques telles qu'une rééducation orthophonique, utilisation d'outils de communication augmentée, ou d'approches comportementales telles que l'ABA ou le PECS), cet aspect étant particulièrement important pour les parents de jeunes enfants mais également pour certains parents d'adolescents. Les autres points positifs concernent la qualité de la collaboration avec l'équipe de prise en charge et ses qualités humaines, plus fréquemment cités par les parents d'adultes et certains parents d'adolescents.

Les points faibles cités par les familles concernent le diagnostic trop tardif des enfants et adolescents voire inexistant pour les adultes, ce qui va dans le sens des résultats d'une étude récente [22]. Les parents déplorent aussi le caractère inadapté de certaines modalités d'accompagnement, le manque d'accessibilité des prises en charges comportementales en libéral en raison notamment de, l'insuffisance des compensations financières. Les parents d'adolescents et d'adultes regrettent que leur enfant ne soit pas assez stimulé au plan éducatif. Rappelons que l'état des connaissances publié par la HAS [3] préconise "une durée suffisante d'exposition de la personne aux activités d'échanges et d'éducation et une quantité de stimulation au moins égale à celle des enfants au développement typique". Enfin, les autres points considérés par les parents comme problématiques sont le manque de places en établissement ou service spécialisé (en particulier à l'âge adulte ou en cas de graves troubles du comportement), le discours parfois culpabilisant des professionnels et leur manque de formation, mais aussi l'impact négatif des troubles de leur enfant sur la vie de leur famille.

Concernant la scolarité, si les parents soulignent les avancées liées à la loi de 2005, plusieurs éléments d'insatisfaction émergent des groupes de discussion. Les parents regrettent d'abord des durées hebdomadaires de scolarisation insuffisantes, particulièrement dans les établissements spécialisés, de façon congruente avec les résultats de l'enquête quantitative. Pour eux, la formation des enseignants est insuffisante et le statut des AVS pose problème (manque de formation, de continuité). Ces aspects étaient soulignés également par les enseignants dans l'enquête auprès de l'Education nationale.

Certains parents rapportent que leur enfant ne bénéficie pas de la totalité des heures d'AVS attribuées par la MDPH, et d'autres regrettent l'absence de temps de concertation entre l'AVS et l'enseignant.

Enfin, les parents font de nombreuses propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED : créer un plus grand nombre de structures spécialisées (en particulier pour les jeunes enfants, les adultes et les personnes ayant de graves troubles du comportement), homogénéiser l'offre de services dans les différents territoires, former des professionnels aux approches comportementales, permettre que les enfants soient accueillis en milieu ordinaire le plus longtemps possible, former et soutenir les enseignants voire leur proposer une rémunération incitative, créer des structures de loisirs et de vacances adaptées, développer des accueils diversifiées pour les adultes en favorisant l'ouverture sur l'extérieur. Ces propositions font écho aux recommandations de l'Anesm [2] dans lesquelles "il est recommandé de rappeler à la famille son droit à l'information, qui permet un consentement libre et éclairé, et inclut la possibilité de refuser certaines propositions d'intervention", les parents souhaitent que leur place soit davantage reconnue, être informés du contenu de la prise en charge de leur enfant et en avoir le choix, et collaborer avec les professionnels pour l'élaboration du projet individualisé. Ils expriment enfin des besoins en termes de guidance, de soutien, de groupes de familles et souhaitent une meilleure information des parents.

### **RESULTATS DE L'ENQUETE QUALITATIVE AUPRES DES USAGERS AVEC TED**

Dans chaque région, un groupe de discussion a été organisé ; au total, 16 personnes ont participé aux groupes. Les échanges ont porté sur les aides qui leur sont utiles, les difficultés qu'ils ont rencontrées, et leurs propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED. Si ces personnes ne peuvent être considérées comme représentatives de toute la population des TED car elles ont des capacités d'expression verbale, cette enquête permet de recueillir l'opinion de personnes ayant des profils et des parcours très variés. Toutes les personnes ont pu s'exprimer ce qui suggère que la méthode du focus group est un outil pertinent pour recueillir l'opinion des personnes avec TED.

Ces jeunes adultes citent comme des aides utiles pour les personnes avec TED, leur accompagnement à l'école (AVS, aménagements scolaires, aide de certains professeurs), leur accueil par une structure spécialisée, leur accompagnement professionnel (tutorat, aménagement des conditions de travail, information données aux autres travailleurs), le soutien à la vie sociale (groupe d'habiletés sociales, groupes d'entraide mutuelle, associations d'usagers) et la possibilité d'obtenir un diagnostic dans un centre spécialisé (CRA, centres d'évaluation et centre expert Asperger). Ces jeunes adultes relient leurs difficultés au manque de formation des professionnels et au retard de diagnostic. Ces personnes regrettent de ne pas avoir poursuivi une scolarisation en milieu ordinaire. Celles qui ont une activité professionnelle ou qui sont à la recherche d'un emploi rencontrent beaucoup d'obstacles pour se former, obtenir un emploi, faire face au rythme de travail, à l'environnement professionnel et aux relations avec les collègues. Elles indiquent être souvent victimes d'incompréhension et en expriment de la souffrance.

Leurs propositions sont d'améliorer la formation des professionnels et l'information du grand public, pour une meilleure acceptation des personnes avec TED dans la société, et de favoriser l'accès au diagnostic précoce pour un accompagnement plus adapté. Ils souhaitent que leur opinion soit davantage prise en compte. A titre d'illustration, une des personnes évoque que pendant longtemps, elle n'avait pas compris que l'accompagnement qui lui était proposé avait comme objectif de l'aider, alors que l'Anesm recommande de s'assurer de l'implication de la personne et l'associer à sa prise en

charge. Les personnes souhaitent un soutien psychologique, des aides concrètes dans leur vie quotidienne (accompagnement au logement autonome, aides pour passer le permis de conduire), leur vie scolaire et professionnelle (création de classes spécialisées, stages adaptés, etc.), ainsi que leur vie sociale et affective (activités de loisirs ou associatives, accompagnement à la vie affective, groupes d'usagers).

## 8. LIMITES ET PERSPECTIVES

Ce travail comporte des limites, qui invitent à la prudence dans l'interprétation des résultats. Notons d'abord que notre enquête utilise une méthodologie permettant le recueil de données quantitatives (au moyen d'un questionnaire) et qualitatives (à l'aide d'entretiens semi-structurés et de groupes de discussion). L'approche quantitative permet l'étude d'un large panel, alors que l'approche qualitative participe à une description plus fine des pratiques, avec la possibilité de rendre compte d'expériences originales et de recueillir le point de vue des personnes. Cependant, l'interprétation de nos données qualitatives ne doit pas donner lieu à une généralisation des résultats dans la mesure où celle-ci porte sur un faible échantillon. D'autre part, l'objectif de notre enquête était de faire un état des lieux des pratiques dans trois régions françaises et non sur l'ensemble du territoire. Malgré tout, les régions sélectionnées offrent suffisamment de contrastes dans les pratiques professionnelles (entre elles mais également à l'intérieur de chaque région) pour permettre d'analyser "la diversité de l'offre de dispositifs et de modalités d'accueil et d'accompagnement" tel le préconise le plan autisme. L'objectif de notre enquête n'était pas non plus de mettre en lien les pratiques observées avec les caractéristiques des territoires (type d'environnement, offre de services, etc.), cet aspect pouvant être étudié dans des recherches ultérieures.

Notons également que notre enquête étant déclarative, les descriptions faites par les établissements sur leur offre de service doivent parfois être relativisées. Il n'est pas possible dans le cadre de ce projet de vérifier la validité des descriptions d'une façon simple et déontologiquement acceptable. Cependant, les descriptions recueillies contribuent à un premier état des pratiques institutionnelles et des représentations des acteurs - professionnels et familles - sur les besoins d'accompagnement des personnes avec TED. Il faut remarquer aussi que les données que nous avons recueillies concernent les pratiques d'accompagnement des personnes avec des troubles envahissants du développement au sens large de la définition actuelle, ce qui correspond à une population très hétérogène aux besoins très variés. Cependant, notre méthode d'enquête ne permet pas d'analyser les liens éventuels entre le type de prise en charge proposé et le profil des personnes qui en bénéficient. En effet, presque aucune variable individuelle (par exemple : diagnostic, niveau de développement, intensité des troubles, etc.) n'a été recueillie, notre enquête portant sur la description de l'offre de service et non sur la population accueillie. Des études complémentaires sur ces aspects sont donc nécessaires pour apporter une aide à la planification des besoins.

La sur représentation, dans notre échantillon, des établissements médico-sociaux en comparaison aux établissements sanitaires, constitue également une limite. En effet, les structures sanitaires pour adultes ont très peu répondu à l'enquête, et le faible nombre de réponses ne permet pas de contraster les pratiques du sanitaire et du médico-social. Si le taux de réponse des structures pour enfants et adolescents est satisfaisant dans le sanitaire et dans le médico-social, les établissements médico-sociaux sont de fait plus nombreux. Par ailleurs, les éléments recueillis auprès des familles concernent davantage le suivi de leurs enfants en établissement médico-social, dans la mesure où les enfants suivis dans le milieu sanitaire sont une minorité dans notre échantillon. Ces éléments limitent les possibilités d'étude comparatives entre les milieux sanitaire et médico-social concernant les pratiques d'accompagnement et la satisfaction des familles.

Une autre limite concerne la représentativité des établissements et services qui ont répondu à l'enquête quantitative et a fortiori la validité des données recueillies. Les taux de réponse élevés obtenus auprès des établissements et services médico-sociaux et sanitaires accueillant des enfants ou adolescents, permettent une généralisation des réponses obtenues concernant leurs modalités d'accueil. En revanche, les faibles taux de réponse des établissements et services pour adultes, particulièrement dans le milieu sanitaire, ne permettent pas cette généralisation. Concernant les enquêtes effectuées auprès des enseignants et des familles, les taux de réponse (d'environ 40%) sont globalement assez satisfaisants dans la mesure où il n'y a pas eu de procédure de relance. Cependant, plus de la moitié des personnes sollicitées n'ont pas répondu ce qui est un biais dans la représentativité de notre échantillon. On peut supposer que les enseignants et les familles les plus motivés et les plus investis dans une réflexion sur l'accompagnement des personnes avec TED, ont principalement répondu. Concernant les enseignants, ce sont surtout ceux exerçant en école maternelle qui ont répondu ce qui ne permet pas d'analyse par niveau d'enseignement, mais reflète probablement aussi la réalité des pratiques effectives de scolarisation des enfants avec autisme, ceux-ci étant encore insuffisamment scolarisés en cycles primaire ou secondaire. Concernant les familles, deux tiers d'entre elles sont adhérentes à une association de parents, ce qui est supérieur à ce qui est observé en population générale de familles ayant un enfant avec TED. Les taux élevés de satisfaction observés dans l'enquête auprès des familles, doivent donc être interprétés avec prudence au regard du biais que nous soulignons, celui-ci étant par ailleurs habituel dans les enquêtes du même type.

Cette étude descriptive offre de nombreuses perspectives de travaux de recherche ultérieurs. Des études régionales pourraient être développées sur la base des résultats de l'enquête actuelle, par exemple en élargissant le recueil des données à toute une région, en mettant en relation les données recueillies avec des éléments territoriaux, en procédant à des analyses plus détaillées ou plus transversales de certains aspects de l'offre de service, ou encore en effectuant un recueil complémentaire. D'autre part, nos résultats mettant l'accent à la fois sur des insuffisances dans l'accompagnement actuellement proposé aux personnes avec TED et sur la prise de conscience des professionnels des limites de cet accompagnement ainsi que leur volonté de changement (notamment par la formation), il serait pertinent de mesurer à moyen terme l'évolution des pratiques. On peut aussi faire l'hypothèse que la simple description par les professionnels de leurs interventions peut avoir un effet positif sur leurs pratiques, par la réflexion qu'elle suscite. Certains établissements et services ont d'ailleurs souligné comme une retombée positive liée à leur participation à l'enquête, la dynamique collective d'analyse des pratiques.

## 9. CONCLUSION

Cette enquête a pour objectif de décrire les pratiques d'interventions dans les domaines de l'éducation, de la pédagogie et du soin, proposées par les structures sanitaires ou médico-sociales aux personnes avec des TED. Une partie de l'enquête a aussi été effectuée auprès des enseignants afin d'apporter des précisions sur les modalités de scolarisation des élèves avec TED et sur l'opinion des enseignants qui les accueillent. Enfin, une enquête a été faite auprès des familles et des groupes de discussion ont été mis en place avec des usagers (parents et personnes avec TED) pour avoir leurs points de vue sur les services qui leur sont proposés. Cette enquête s'est effectuée grâce à une forte collaboration des CRA et Creai et des différentes structures régionales sollicitées, en lien avec l'Ancra et l'Ancreai. La combinaison d'une approche quantitative par questionnaires permettant d'interroger un large panel d'individus et d'une approche qualitative pour préciser les réponses obtenues dans les questionnaires, a permis de dresser un portrait assez complet des pratiques actuelles en France et de cerner le point de vue des professionnels et des usagers.

Les taux de réponse obtenus aux différents volets de notre enquête sont élevés, ce qui montre que l'étude a été plutôt bien accueillie. Ce résultat valide la pertinence de la méthodologie utilisée (relance, sensibilisation dans chaque région des acteurs de terrain, etc....) et l'acceptabilité des questions posées dont nous avons senti qu'elles étaient partagées par toutes les personnes interrogées qu'elles soient des professionnels ou des familles. Au-delà de ces aspects "techniques", ces taux illustrent aussi la prise de conscience des institutions sur la nécessité d'apporter des réponses plus spécifiques aux personnes atteintes d'autisme en terme de prise en charge et d'accompagnement et leur volonté de participer à une réflexion pour l'amélioration des pratiques. Des différences dans les taux de réponses existent tout de même selon les structures, avec davantage de réponses de la part des structures intervenant auprès d'enfants et adolescents (71.1%), celle-ci déclarant également plus souvent que les structures pour adultes accueillir habituellement des personnes avec TED (59.7%). Cette observation est probablement liée à l'antériorité des pratiques et dispositifs ciblant les populations pédiatriques en termes de diagnostic effectif, de formation et donc de prise en charge. Les structures pour adultes ont répondu dans près de 60% des cas ce taux étant beaucoup plus élevé que celui obtenu dans notre étude pilote en Languedoc-Roussillon, mais 26% seulement d'entre elles ont déclaré accueillir des personnes ayant des TED. Par ailleurs, on remarque un taux de réponse dans les structures sanitaires pour adultes très faible (17%), alors que celui-ci est beaucoup plus élevé dans les structures sanitaires accueillant des enfants et des adolescents (76%). Etant donné les taux de prévalence de l'autisme on peut supposer que ce problème de santé n'est pas convenablement repéré chez les personnes adultes (diagnostics non établis ou "perdus de vue"). Ce constat nous fait suggérer qu'un travail important de dépistage et d'évaluation fonctionnelle des TED est à faire chez les adultes, dans la perspective d'une meilleure planification des besoins. On ne peut qu'espérer que les recommandations à venir de la HAS sur l'évaluation des TED à l'âge adulte contribuent à l'amélioration de ces pratiques. Des disparités régionales sont également constatées au travers des variations des pourcentages d'établissements déclarant accueillir des enfants ou adolescents avec TED. Elles peuvent traduire des différences dans l'équipement des zones concernées, des flux de population vers les départements voisins à la recherche d'une offre de service adaptée, mais aussi des cultures institutionnelles différentes en termes d'accueil des personnes avec autisme en fonction de "l'histoire" dans une région donnée.

Dans le volet quantitatif de notre enquête, le questionnaire aspire à décrire concrètement les interventions proposées aux personnes avec autisme en termes d'objectifs fonctionnels, plus que de présupposés théoriques ou d'intitulés. Ce questionnaire a été correctement rempli dans la majorité des cas, ce qui traduit sa faisabilité et probablement aussi sa pertinence en tant qu'outil de description des pratiques actuelles en établissements et services. On remarque cependant que les services sanitaires ont été plus en difficulté pour décrire leurs pratiques au travers du questionnaire, certains ayant été gênés pour rendre compte de leur pratique par la contrainte d'une description des interventions en termes d'objectifs fonctionnels; Dans le sanitaire adulte, le faible nombre de questionnaires reçus ne permet pas de tirer des conclusions sur la prise en charge. Notons que notre volet quantitatif repose sur du déclaratif mais nous avons remarqué des écarts entre les pratiques déclarées et celles effectives, au travers du manque de précisions données aux questions ouvertes (sous forme de tableaux, cf. questionnaires en annexe p.4) nécessitant l'explicitation des pratiques.

Notre enquête quantitative repose finalement sur l'exploitation de 254 questionnaires, qui correspondent à la situation de 2357 enfants et adolescents et de 926 adultes avec TED accueillis en institutions. Nos résultats suggèrent que l'offre de services qui leur est proposée par la plupart des établissements est peu spécifique (en particulier les structures pour adultes) dans la mesure où les interventions ne ciblent pas spécialement les domaines fonctionnels habituellement perturbés dans l'autisme, ou ne s'appuient pas sur des méthodes définies ou ayant fait l'objet d'un début de validation. Dans les établissements pour enfants (principalement) des interventions spécifiques peuvent être proposées mais elles ont une faible intensité, ou bien elles ne sont destinées qu'à une minorité des personnes accueillies. Cette offre de service apparaît également en décalage par rapport aux pratiques actuellement recommandées. Par exemple, alors qu'une évaluation régulière du fonctionnement individuel est préconisée tout au long de la vie (HAS, [3]), ces institutions ont peu recours aux évaluations spécifiques (20 à 30% des structures pour enfants et adolescents et presque jamais dans les établissements pour adultes). D'autre part, les familles d'adultes (principalement) sont insuffisamment impliquées dans les structures et elles bénéficient de temps de rencontre insuffisant avec les professionnels de ces structures. On remarque aussi que les structures sanitaires qualifient habituellement leurs interventions de thérapeutiques (atelier contes, psychothérapie, repas thérapeutique, musicothérapie), alors que les structures médico-sociales les qualifient d'éducatives mais au-delà des différences dans les dénominations, les deux types d'établissements proposent souvent en pratique des interventions comparables (orthophonie, psychomotricité, piscine, poney, etc.). Concernant les interventions pédagogiques, les résultats montrent que les enfants accueillis en établissement médico-social IME ou Itep sont encore insuffisamment scolarisés. Soulignons également la place centrale dans le projet individualisé (en particulier des établissements pour adultes) des stratégies destinées à gérer les comportements difficiles, ce qui reflète l'effort important ces dernières années pour amener des réponses plus adaptées à ces troubles souvent associés aux TED, mais aussi le problème représenté par de tels troubles dont on sait qu'ils sont fréquents dans les TED.

Une enquête qualitative auprès des établissements et services sanitaires et médico-sociaux a complété l'étude quantitative précédemment évoquée. Elle a été effectuée dans 48 structures, sélectionnées parmi celles déclarant accueillir des personnes avec TED. Dans l'ensemble, nous constatons une forte hétérogénéité des modalités d'accompagnement des personnes avec TED selon les régions, mais aussi dans une même région selon les établissements. Nous observons aussi une grande diversité inter-établissements des techniques de prise en charge et des approches théoriques. Nous pouvons également souligner que les pratiques sont différentes selon que la structure accueille des enfants et

adolescents, ou bien des adultes, en termes de partenariat avec les familles qui apparaît plus actif dans les structures pédiatriques. Dans tous les cas, la formation des équipes est mise en avant par les structures comme un besoin important et un levier pour améliorer la qualité de la prise en charge.

Une partie de notre enquête s'intéresse à la scolarisation des élèves avec TED. Elle porte sur l'exploitation de 223 questionnaires correspondant à la situation de 427 élèves avec TED. Les trois quarts des enseignants qui ont répondu exercent en classe ordinaire (principalement en maternelle) et un quart en classe adaptée. Malgré des inégalités régionales, nous observons que les dispositions réglementaires destinées à effectuer des adaptations scolaires et à les suivre (projet personnalisé de scolarisation - PPS - ou projet d'accueil individualisé – PAI - réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation) sont globalement respectées. Par ailleurs, dans plus de deux tiers des cas, les élèves scolarisés en classe ordinaire bénéficient d'une AVS-i, dont l'utilité est globalement admise par les enseignants avec des réserves sur sa formation. On note également que de façon coutumière pour des enseignants majoritairement en classe maternelle les objectifs pédagogiques visent l'amélioration de la socialisation et de l'autonomie, ce qui est particulièrement pertinent pour des élèves avec TED. C'est après la maternelle que les objectifs des enseignants se centrent sur l'acquisition des apprentissages fondamentaux et des connaissances disciplinaires, mais on constate qu'il y a encore très peu d'enfants ou adolescents concernés par une scolarité en primaire, collège ou lycée. Quel que soit l'objectif visé, les enseignants ont recours à des stratégies pédagogiques spécifiques avec leurs élèves avec TED (adaptation des consignes, utilisation d'emplois du temps individualisés ou encore fractionnement des activités, la communication visuelle étant surtout utilisée dans les classes adaptées), qui nous sont apparues très pertinentes (mais insuffisantes) à la lueur des connaissances actuelles sur le fonctionnement cognitif des enfants avec TED. Il est nécessaire d'attirer l'attention sur le fait que les enseignants sont nombreux à évoquer les problèmes représentés par les difficultés attentionnelles de ce type d'élèves ou encore leurs troubles du comportement, connus pour être des comorbidités fréquentes dans l'autisme et limitant l'inclusion scolaire. Les enseignants (surtout ceux des classes ordinaires) regrettent alors leur manque de formation sur l'autisme et ils se déclarent souvent démunis voire incompetents pour aider leurs élèves. Cette impression est certainement renforcée par leur isolement malgré l'existence de partenariats (jugés trop ponctuels) avec des intervenants dans la prise en charge de l'enfant. Il est important de souligner que malgré ces difficultés, plusieurs enseignants considèrent que leur expérience professionnelle a été enrichissante à la fois aux plans humain et pédagogique et qu'elle a eu un impact positif sur les autres élèves en leur apprenant à être solidaires et à accepter la différence. Environ 30 enseignants volontaires (la moitié exerce en classe adaptée) ont été interviewés sur leurs pratiques professionnelles. Ces interviews confirment leur point de vue positif sur la présence d'une AVS, en même temps qu'ils soulignent les problèmes liés à son statut et à sa formation. Ils confirment aussi la limite importante que représentent les troubles du comportement des élèves d'où des besoins spécifiques d'accompagnement et de soutien dans ces situations. Enfin, ils montrent que les enseignants ont besoin de davantage de collaborations y compris entre enseignants afin de favoriser la continuité et la cohérence du parcours scolaire de l'élève et qu'ils doivent être mieux formés avant d'accueillir des élèves à besoins particuliers. Soulignons toutefois le caractère récent de la scolarisation d'un plus grand nombre d'élèves avec TED dans les établissements scolaires, celle-ci étant reconnue comme un droit pour tous les élèves en situation de handicap depuis la loi du 11 février 2005. Cet élément de contexte est à prendre en compte dans l'interprétation des résultats qui indiquent que les moyens sur le terrain ne sont pas toujours à la hauteur des objectifs décrits dans la loi.

Parce que les familles constituent une force de proposition pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED, leur opinion a été recueillie par questionnaires et lors de groupes de discussion ("focus groups"). L'enquête par questionnaire portait sur le type d'accompagnement proposé à leur enfant (âge moyen 17 ans) et sur leur satisfaction. Au total, 212 questionnaires ont été traités. Les familles expriment globalement leur satisfaction sur plusieurs points, notamment sur leur accueil par l'établissement, la motivation et l'engagement du personnel, ainsi que l'hébergement de leur enfant. Elles sont par contre insatisfaites des moyens en personnel, de la fréquence des contacts avec les professionnels, du contenu et de la réactualisation du projet individualisé, et enfin du manque de cohérence et de continuité du projet lors de suivis simultanés. Pour les familles dont l'enfant est scolarisé, la durée hebdomadaire de scolarisation est jugée insuffisante et la scolarisation en établissement spécialisé n'est parfois pas perçue comme une scolarisation à part entière. Il existe donc sur ce point, une demande des familles d'interventions éducatives et pédagogiques plus nombreuses et formalisées. Certaines familles (61 parents au total) ont aussi participé à des groupes de discussion, dont on peut souligner le caractère très riche et dynamique, plusieurs parents ayant exprimé leur satisfaction suite à ces échanges. Les parents (surtout ceux de jeunes enfants) y ont évoqué leur intérêt pour les prises en charge spécifiques (rééducation orthophonique, utilisation d'outils de communication augmentée, ou d'approches comportementales telles que ABA ou PECS). Ils ont aussi mis en avant l'importance d'un partenariat actif avec les équipes de prise en charge. En revanche, ils ont émis des critiques assez sévères sur le diagnostic trop tardif des TED, le caractère inadapté de certaines modalités d'accompagnement et les limites dans l'accès aux prises en charges comportementales notamment du fait de compensations financières jugées insuffisantes. Les parents d'adolescents et d'adultes regrettent aussi que leur enfant ne soit pas assez exposé à des stimulations éducatives, alors qu'il s'agit d'un point de vigilance dans les recommandations de l'Anesm [2]. Les parents expriment enfin leurs besoins de guidance, de soutien et certains considèrent que cela passe notamment par une meilleure information sur les TED. Concernant la scolarité, les parents jugent les durées hebdomadaires de scolarisation insuffisantes, particulièrement dans les établissements spécialisés, et considèrent (de façon concordante avec les enseignants) que la formation des enseignants et des AVS est insuffisante. Ces familles proposent pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED d'augmenter le nombre de structures spécialisés (en particulier pour les jeunes enfants, les adultes mais aussi pour les personnes ayant de graves troubles du comportement). Ils suggèrent également d'homogénéiser l'offre de services sur le territoire national et de compléter l'offre de service des institutions par la formation des professionnels aux approches comportementales. Leur demande est forte en direction de l'éducation nationale, puisqu'ils espèrent que leurs enfants pourront être intégrés plus durablement en milieu ordinaire, ce qui pour eux implique de former et soutenir les enseignants et pourquoi pas de leur proposer une rémunération incitative. Le besoin de lieux de répit est aussi mis en avant, avec la proposition de créer des structures de loisirs et de vacances adaptées.

Dans chaque région, un groupe de discussion a été organisé avec au total la participation de 16 personnes avec TED. Ces groupes ont constitué une formidable expérience et ils témoignent de l'intérêt et de la nécessité de recueillir directement les points de vue et les demandes des usagers avec TED, et de ne pas se "limiter" au recueil de l'opinion de leurs famille. Les discussions avec ces personnes avec TED ont porté d'une part sur les aides qu'ils jugent utiles et les difficultés qu'ils ont rencontrées dans leur accompagnement, et d'autre part sur leurs propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED. Si ces personnes ne peuvent être considérées comme représentatives de toute la population avec TED, notre enquête suggère que la méthode du focus group est pertinente pour recueillir l'opinion d'une partie d'entre elles, et que cette population représente une

force de propositions. Ces jeunes adultes mettent particulièrement en avant la nécessité d'un diagnostic précoce dans des centres spécialisés (CRA, centres d'évaluation, centres expert) et l'intérêt d'un accompagnement pour une meilleure inclusion, notamment en milieu scolaire (grâce aux AVS, aux aménagements de leur scolarité ou encore l'aide des professeurs) et dans le monde du travail (grâce au tutorat, à l'aménagement des conditions de travail ou encore à une information donnée aux autres travailleurs). L'appui d'une structure spécialisée est aussi considéré comme une aide utile, ainsi que les interventions centrées sur le soutien à la vie sociale (groupe d'habiletés sociales, groupes d'entraide mutuelle, associations d'usagers). Par ailleurs, ces jeunes adultes décrivent des discontinuités dans leurs parcours qu'ils attribuent au retard de diagnostic et au manque de formation des professionnels. Ils regrettent souvent de ne pas être restés plus longtemps scolarisés en milieu ordinaire, ce qui fait écho aux regrets exprimés par les parents lors des focus group. Les jeunes participants qui exercent un métier ou qui sont en recherche d'un emploi rencontrent beaucoup d'obstacles pour se former, obtenir un emploi et faire face aux exigences du monde professionnel (rythme de travail, environnement professionnel, relations avec les collègues). Ils se sentent incompris, en souffrent, certains se plaignent d'anxiété, et ils expriment vis-à-vis de ces aspects leurs besoins ponctuels de soutien psychologique. Ils proposent également d'améliorer l'information du grand public pour que leurs différences soient mieux comprises et mieux acceptées et qu'ils puissent enfin occuper leur place de citoyen à part entière. Ils expriment par ailleurs un grand désir d'autonomie et d'inclusion dans les tissus sociaux ordinaires et proposent que soient renforcés l'accompagnement dans la vie quotidienne (par exemple, pour accéder à un logement autonome ou passer le permis de conduire) et l'aide dans leur vie sociale, professionnelle et leurs loisirs. La richesse des réflexions et la pertinence des propositions de ces jeunes adultes atteints de TED confirment, comme ils l'expriment eux-mêmes et comme l'a recommandé récemment l'Anesm [2], la nécessité de s'assurer de leur implication et de les associer à leur prise en charge et de façon plus générale aux choix qui concernent leur vie.

Cette étude est une des premières études menée par l'Ancra, jeune association qui fédère l'ensemble des 25 Centres de Ressources sur l'Autisme du territoire français. Les missions techniques et de recherche de cette association sont liées à une forte volonté d'amélioration des pratiques. La collaboration avec l'Ancreai, qui par l'intermédiaire de ses centres régionaux a un partenariat actif avec les structures spécialisées, a constitué un formidable atout dans cette recherche. Notre étude était destinée à réaliser un état des lieux des pratiques en France. Elle offre non seulement une description de base des pratiques professionnelles, qui pourra servir à une réflexion sur leur évolution, mais elle reflète aussi l'état d'esprit actuel de notre société vis-à-vis de ses citoyens atteints de handicaps cognitifs. Notre société reste en effet insuffisamment inclusive et des efforts devront être faits pour autoriser une véritable application de la loi de Février 2005. Ne négligeons pas la possibilité que l'effort réalisé pour les personnes atteintes d'autisme serve les intérêts de populations avec d'autres types de handicap. Les jeunes gens que nous avons interrogés nous montrent le chemin à prendre par leurs propositions : mieux informer le grand public pour que la différence ne soit pas source de sur-handicap social, actualiser et diversifier la formation des professionnels, développer des services qui prennent en compte le désir d'autonomie et d'inclusion d'une partie des personnes avec TED, augmenter le nombre de structures pour éviter les discontinuités si nuisibles mais pourtant si nombreuses dans les parcours, ne pas oublier ceux qui ne peuvent prendre la parole pour défendre leurs besoins et notamment les plus jeunes enfants, les adultes les plus gravement atteints et ceux en situation de vieillissement. Soulignons également les changements qui s'opèrent dans les

représentations des professionnels sur les conceptions et l'abord d'un handicap tel que l'autisme. L'intérêt qu'ils ont manifesté pour notre recherche en est probablement un indicateur. Dans un contexte économique mondial très difficile, les choix en matière de santé publique risquent également d'être difficiles. Nous formulons le vœu que la dynamique apportée par les deux plans Autisme successifs se maintienne et que des avancées concrètes, attendues par les professionnels, les familles et les personnes avec des TED, et décrites dans ce document, viennent la consolider.

## 10. REFERENCES

- [1] Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS). Description de l'accueil en établissements et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc-Roussillon. Juin 2007. Disponible sur <http://www.autisme-ressources-lr.fr/spip.php?article74>
- [2] Anesm. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Janvier 2010. Disponible sur [http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip2bbc.html?page=article&id\\_article=294](http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip2bbc.html?page=article&id_article=294)
- [3] Haute Autorité de Santé (HAS). Autisme et autres troubles envahissants du développement - Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Mars 2010. Disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement)
- [4] Baghdadli, A., Rattaz, C., Ledesert, B. & Bursztejn, C. (2010). Etude descriptive des modalités d'accompagnement sanitaire, médico-social et scolaire des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) et de la satisfaction des familles. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 58(8), 469-477.
- [5] Direction Générale de l'Enseignement scolaire (DGESCO). Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement. Octobre 2009. Disponible sur <http://eduscol.education.fr/pid23254-cid48512/guides-pour-les-enseignants.html>
- [6] Magerotte G. L'évaluation du processus d'intégration scolaire. *Nouvelle Revue de l'AIS* 2004;28;65-70.
- [7] Magerotte G. Comment les équipes éducatives pourraient-elles évaluer le processus d'intégration scolaire en cours dans leur établissement ? La proposition d'un outil. *Bulletin Scientifique de l'ARAPI* 2008;22;29-39.
- [8] Helps S, Newson-Davis IC, Callias M Autism : the teacher's view. *Autism* 1999;3(3); 287-298.
- [9] Mavropoulou S, Padeliadu S. Greek teachers' perceptions of autism and implications for educational practice : A preliminary analysis. *Autism* 2000;4(2);173-183.
- [10] Hess KL, Morrier MJ, Hefflin LJ, & Ivey ML. Autism Treatment Survey : services received by children with autism spectrum disorders in public school classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2008;38;961-971.
- [11] Bitterman A, Daley TC, Misra S, Carlson E, Markowitz J. A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders : special education services and parent satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2008 38(8), 1509-1517.
- [12] Spann SJ, Kohler FW, Soensken D. Examining parents' involvement in and perceptions of special education services : an interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2003;18(4);228-237.
- [13] Kohler, F. (1999). Examining the services received by young children with autism and their families : a survey of parent responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 14(3), 150-158.
- [14] Renty J, Royers H. Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child Care and Health Development* 2006;32(3);371-385.

- [15] Doherty K, Fitzgerald M, Matthews P. Services for autism in Ireland. *Irish Journal of Psychology* 2000;21;50-69.
- [16] Fitzpatrick R. Surveys of patient satisfaction : 1 Important general considerations. *British Medical Journal* 1991, 302, 887-889.
- [17] Montes, G, Halterman, JS & Magyar, C. Access to satisfaction with school and community health services for US children with ASD. *Pediatrics* 2009, 124, 407-413.
- [18] Krueger RA, Casey MA. *Focus groups : a practical guide for applied research*. Newberry Park CA: Sage;1988.
- [19] Sperry LA, Whaley KT, Shaw E, Brame K. Services for young children with autism spectrum disorders : voices of parents and providers. *Infants and Young Children* 1999;11(4);17-33.
- [20] Carbone, PS, Behl, DD, Azor, V, & Murphy, N. The medical home for children with autism spectrum disorders : parent and pediatrician perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2010, 40, 317-324.
- [21] Barelds A, Van de Goor I, Van Heck G, Schols J. Quality of care and service trajectories for people with intellectual disabilities : defining the aspects of quality from the client's perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2009;24(1);164-174.
- [22] Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L. & Ehrenberg, A. The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism* 2010, 1-15.