



Avec le soutien de la



Étude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises

Synthèse générale

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 l'action 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



INTRODUCTION

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.

L'objectif de cette enquête, qui répond à la mesure 28 du plan autisme 2008-2010, est de faire un état des lieux des pratiques d'intervention à destination des personnes avec troubles envahissant du développement (TED), dans le champ médico-social, sanitaire et scolaire, ainsi que de recueillir l'opinion et le degré de satisfaction des familles et des usagers avec TED. Cette enquête s'est déroulée dans trois régions : la Franche-Comté, deux départements de l'Île-de-France (Seine et Marne et Seine St Denis), et une partie du Nord - Pas-de-Calais (métropole lilloise et littoral).

Cette enquête étant déclarative, la description faite par les établissements de leur offre de service doit parfois être relativisée, mais les éléments recueillis contribuent à un premier état des lieux des pratiques institutionnelles et des représentations des acteurs - professionnels et familles - sur les besoins d'accompagnement des personnes avec TED. Les résultats doivent par ailleurs être interprétés à la lumière de la représentativité des répondants, en lien avec les taux de réponse aux différents volets de l'enquête (cf. ci-dessous).

METHODE ET CONSTITUTION DES OUTILS

La méthodologie de l'enquête permet de recueillir des données à la fois quantitatives (questionnaires adressés à toutes les personnes concernées) et qualitatives (entretiens et groupes de discussion auprès d'un échantillon de répondants). Le volet qualitatif complète et parfois nuance les données quantitatives, en donnant davantage de place aux expériences singulières et en recueillant l'opinion des personnes interrogées.

Le questionnaire adressé aux établissements et services sanitaires et médico-sociaux a été adapté à partir des résultats d'une enquête pilote réalisée en Languedoc-Roussillon [DGAS, 2007]. Les questionnaires adressés aux enseignants et aux familles ont été constitués pour les besoins de l'étude à partir d'une revue de la littérature et en adaptant les outils existants à la situation française. Tous les outils ont fait l'objet d'un pré-test dans une région ne participant pas à l'étude, afin d'en évaluer la faisabilité et l'acceptabilité. Le recueil des données qualitatives est réalisé au moyen de grilles d'entretiens (pour les entretiens semi-structurés) et d'une liste de 4-5 questions (pour les groupes de discussion).

Les questionnaires ont été adressés à tous les établissements et services sanitaires et médico-sociaux des trois territoires d'étude, sur la base des listes établies par les CRA et les Creai, aux enseignants ayant accueilli un ou plusieurs élèves avec TED au cours de l'année scolaire précédente, sur la base des listes établies par les correspondants de l'Éducation nationale en région, et à un échantillon d'environ 500 familles (transmission effectuée via les associations de familles et les CRA).

Concernant le volet qualitatif, les participants ont été sélectionnés de manière aléatoire parmi les établissements et services accueillant des TED, et sur la base du volontariat pour les enseignants, les familles et les personnes avec TED.

Les taux de réponse pour le volet quantitatif sont élevés dans les établissements et services (71.1% pour les enfants / adolescents et 59.7% pour les adultes) ; ils témoignent du travail réalisé en amont et en aval sur le terrain (information préalable, relances par courrier et téléphoniques) mais aussi de l'intérêt témoigné par les professionnels pour le champ de l'autisme et leur volonté de participer à une réflexion pour l'amélioration des pratiques. Parmi les répondants, 60% des structures accueillant des enfants déclarent accueillir des enfants avec TED, alors qu'ils ne sont que 26% dans les structures accueillant des adultes. Cette différence 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 taux de réponse des enseignants (35.9%) et des familles (40.8%) sont un peu moins élevés mais ils apparaissent satisfaisants dans la mesure où pour cette partie de l'enquête il n'y a pas eu de relance (questionnaires anonymes).

L'analyse du volet quantitatif de notre enquête porte sur 254 questionnaires renseignés par des établissements et services sanitaires et médico-sociaux (163 accueillent des enfants et adolescents, 91 des adultes), 223 questionnaires remplis par des enseignants de classe ordinaire ou spécialisée, et 212 questionnaires remplis par des familles. L'analyse du volet qualitatif concerne d'une part 48 établissements ou services et 30 enseignants ayant participé à des entretiens semi-structurés et d'autre part 61 parents et 16 personnes avec TED ayant participé à des groupes de discussion.

ACCUEIL EN ETABLISSEMENT ET SERVICES

Principaux résultats de l'enquête par questionnaire

Les 254 questionnaires remplis par les professionnels des établissements sanitaires et médico-sociaux concernent 2 357 enfants et adolescents avec TED (1 504 dans le médico-social et 853 dans le sanitaire) et 926 adultes (896 dans le médico-social et 30 dans le sanitaire). Trente-six pour cent des structures pour enfants et adolescents et 16% des structures pour adultes interrogées ont des modalités d'accueil spécifiques (structure dédiée aux TED ou section spécifique TED). Les professionnels déclarent que le projet individualisé, élaboré habituellement sur la base du travail de synthèse pluridisciplinaire, de la concertation avec les familles et les partenaires, et, pour les adultes, de la concertation avec la personne elle-même, est réactualisé en moyenne une fois par an. Le recours aux outils de diagnostic et d'évaluation spécifiques aux TED est peu fréquent, en particulier pour les adultes. Les parents sont reçus lors de rendez-vous individuels (avec un ou plusieurs membres de l'équipe), d'échanges informels (surtout dans les structures médico-sociales), de guidance parentale ou de soutien psychologique (surtout dans les structures sanitaires pour enfants et adolescents).

Au plan des interventions proposées, les résultats suggèrent une offre de services habituellement peu spécifique (en particulier dans les structures pour adultes) recouvrant des interventions qui ne ciblent pas particulièrement les domaines fonctionnels habituellement perturbés dans l'autisme et ne s'appuient pas sur des méthodes définies ou ayant fait l'objet d'un début validation. Certaines activités sont très couramment utilisées sans que soit mis en avant un abord spécifique (la psychomotricité par exemple est proposée dans les trois quarts des structures). Dans les cas où sont proposées des interventions spécifiques et formalisées, dans les structures pour enfants essentiellement, celles-ci sont rarement répétées plusieurs fois dans la semaine ou ne sont destinées qu'à une minorité des personnes accueillies. A titre d'illustration, l'orthophonie citée par un peu plus de la moitié des structures, est rarement proposée à tous les enfants avec TED accueillis ; les outils de communication visuelle proposés par un quart des structures ne le sont pas de façon quotidienne ; des ateliers ciblant l'amélioration de la compréhension et l'expression des émotions ne sont proposés que par un établissement sur cinq seulement. Dans les structures pour adultes, les interventions ont le plus souvent un caractère informel ou occupationnel (sorties/loisirs, mise en situation dans la vie quotidienne, etc.), alors que les outils de communication visuelle sont proposés par moins de 10% des structures.

Deux structures expérimentales ou innovantes font partie de l'échantillon. Elles proposent des interventions spécifiques destinées à favoriser la communication, l'autonomie et les apprentissages scolaires. Elles utilisent quotidiennement des systèmes de communication augmentée 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".

Près de la moitié des structures interrogées déclarent proposer des activités pédagogiques, assurées par un enseignant spécialisé. Le pourcentage d'enfants scolarisés est plus élevé lorsqu'on considère ceux qui sont accueillis dans le sanitaire (91%, versus 69% dans le médico-social). Ces enfants bénéficient le plus souvent d'une scolarisation en établissement scolaire ou mixte (école et hôpital), alors que dans le médico-social la scolarisation se fait le plus souvent au sein de l'établissement; seuls 66% des enfants avec TED accueillis en IME et Itep sont scolarisés (pour la plupart dans l'établissement).

Les résultats de l'enquête mettent l'accent sur certaines discontinuités dans l'accompagnement, en particulier au moment du passage de l'enfance à l'adolescence, puis de l'adolescence à l'âge adulte (par exemple pour les interventions ciblant la communication et la pédagogie). Dans les structures accueillant des adultes, les dispositifs visant à favoriser la formation et l'insertion professionnelle sont par ailleurs très rares. Un tiers des structures déclare utiliser des moyens pour informer, aider ou conseiller les adultes avec TED dans l'accès à la vie affective et sexuelle.

Un des points positifs à souligner est la formation spécifique des professionnels sur l'autisme dans la majorité des structures pour enfants (87%) et dans environ la moitié des structures pour adultes

Enfin, un écart est perceptible entre le déclaratif et la réalité des pratiques telle qu'elle peut être appréhendée au travers des réponses aux questions ouvertes ou dans le volet qualitatif ; ainsi par exemple, si la quasi totalité des établissements et services déclarent avoir recours aux supports visuels et aux outils de structuration temporelle et spatiale, leur usage n'est ni systématique ni toujours fonctionnel (par exemple emploi du temps collectif ou emploi du temps à la semaine).

Principaux résultats des entretiens

Le recueil des données quantitatives est complété par un recueil de données qualitatives, au moyen d'entretiens semi-structurés auprès d'un échantillon de professionnels du secteur sanitaire et médico-social. Parmi les 48 structures interrogées, 10 sont entièrement dédiées aux TED et 10 ont une section spécifique pour les personnes avec TED, les 28 autres ne proposant pas d'offre spécifique dans ce domaine.

Les données issues du volet qualitatif mettent en évidence une hétérogénéité des modalités d'accompagnement des personnes avec TED selon les régions et selon les établissements, avec une diversité des prises en charge et des approches théoriques. 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 surtout 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.

Il existe une prise de conscience de la nécessité d'associer la personne à sa prise en charge, mais les moyens concrets permettant de recueillir son opinion et de favoriser l'expression de ses choix restent limités. Le partenariat avec les familles apparaît plus actif dans les structures accueillant des enfants ou des adolescents. Les parents sont en général informés du contenu du projet individualisé, même si celui-ci n'est pas véritablement élaboré en partenariat avec eux. Plusieurs professionnels font d'ailleurs part de leur volonté d'associer plus étroitement les parents à l'élaboration du projet individualisé.

Il existe par ailleurs un fort partenariat avec l'Éducation nationale dans les structures accueillant des enfants et adolescents, mais les professionnels ont le sentiment que l'accompagnement des enfants en milieu scolaire ordinaire reste insuffisant faute de moyens. 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 ou de psychologue) sont également identifiés par les structures comme une limite à la qualité de leur offre de service.

La plupart des professionnels interrogés ont une volonté d'ouverture de l'établissement sur l'extérieur, et tous soulignent l'importance de la formation identifiée comme un besoin important et un levier pour améliorer la qualité de la prise en charge.

SCOLARISATION

Principaux résultats de l'enquête par questionnaire

Les 223 questionnaires remplis par les enseignants concernent 427 élèves avec TED. Les trois quarts des enseignants de l'échantillon exercent en classe ordinaire (principalement en maternelle) et 25% en classe ou dispositif adapté (Clis, UPI et unité d'enseignement en établissement sanitaire ou médico-social principalement). Les enseignants indiquent qu'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) ou un projet d'accueil individualisé (PAI) a été établi dans 81% des cas. Une auxiliaire de vie scolaire individualisée (AVS-i) a par ailleurs été affectée auprès de l'élève avec TED dans 78% des cas en classe ordinaire. L'utilité de sa présence est soulignée par la majorité des enseignants mais la plupart considèrent que sa formation est insatisfaisante. Les enseignants exerçant en Clis ou UPI ont bénéficié de la présence d'une tierce personne dans la classe (AVS collective ou autre) dans 100% des cas et l'emploi du temps incluait des temps de fréquentation d'une classe ordinaire dans 84% des cas.

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'Éducation nationale ou avec des professionnels extérieurs intervenant dans le suivi de l'enfant. Le partenariat avec les autres professionnels est

cependant souvent qualifié de trop ponctuel par les enseignants.

Comme la majorité des enseignants de l'échantillon exercent en maternelle, les objectifs pour l'élève avec TED concernent principalement sa socialisation, son autonomie et son développement émotionnel ; dès la grande section de maternelle, les objectifs relèvent davantage des apprentissages fondamentaux et des connaissances disciplinaires. Dans les classes ou dispositifs adaptés, les apprentissages scolaires sont un objectif au même titre que la vie en collectivité, mais les temps de fréquentation d'une classe ordinaire ont avant tout comme objectif la socialisation. Ces observations, ajoutées au fait que la scolarisation des élèves avec TED se fait majoritairement en maternelle, suggèrent que l'objectif principal donné à la scolarisation des enfants avec TED est 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.

Les compétences des élèves avec TED sur lesquelles s'appuient les enseignants sont principalement leur mémoire visuelle et leurs capacités d'apprentissage par imitation. Les difficultés rencontrées par ces enseignants sont liées aux faibles capacités d'attention de ces élèves, à leur intégration insuffisante dans le groupe (pour les trois quarts des enseignants), et à leurs troubles du comportement (pour un enseignant sur deux). D'autres difficultés, davantage signalées par les enseignants des classes ordinaires, sont liées à un sentiment d'isolement et au manque de connaissances sur l'autisme ou sur les adaptations pédagogiques nécessaires. Deux tiers des enseignants disent d'ailleurs n'avoir reçu aucune formation sur les TED. 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.

Finalement, les enseignants expriment des sentiments nuancés sur cette expérience, à la fois qualifiée d'enrichissante aux plans humain et pédagogique et génératrice de frustration et de solitude en raison du manque de formation, d'outils adaptés, de soutien et d'interlocuteurs.

Principaux résultats des entretiens

Le recueil de données quantitatives est complété par un recueil de données qualitatives au cours d'un entretien semi-structuré auprès d'un échantillon de 30 enseignants, dont 14 exercent en classe ou dispositif adapté (6 en Clis, 5 en UPI collège ou lycée et 3 en unité d'enseignement) et 16

en classe ordinaire (9 en maternelle, 4 en primaire, 2 au collège et un au lycée).

Les enseignants notent que les éléments contextuels qui ont le plus favorisé la scolarisation des élèves avec TED sont la présence d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS) dans la classe et l'implication des familles. 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...). Les troubles du comportement sont également considérés comme des obstacles majeurs à la scolarisation, de par leur impact négatif sur les possibilités d'intégration et les capacités d'apprentissage. Les enseignants se déclarent particulièrement démunis face à ces troubles.

Les dimensions qui contribuent au sentiment de réussite des enseignants sont d'abord liées aux progrès des enfants dans les domaines de la socialisation et des apprentissages scolaires, puis à la diminution des troubles du comportement et à l'évolution des compétences communicatives. Quelques enseignants évoquent également l'épanouissement de l'enfant et son plaisir à être à l'école. Une majorité note les effets positifs dans une classe de l'accueil d'un élève avec TED en termes d'apprentissage de la différence et de la tolérance. Les éléments qui donnent lieu à un sentiment d'échec sont attribués aux progrès insuffisants - au regard des objectifs pédagogiques des enseignants - dans les apprentissages scolaires, au manque de relations des enfants avec TED avec leurs pairs, et à leur propre sentiment de frustration et d'isolement.

Les enseignants souhaitent des collaborations plus étroites avec leurs collègues de l'Éducation nationale et avec les professionnels du milieu sanitaire ou médico-social, afin d'améliorer l'accueil des élèves avec TED et de favoriser la continuité entre les différents milieux de vie de l'enfant. Ils évoquent l'investissement personnel que représente l'accueil d'un élève avec TED (recherche d'information et de supports pédagogiques, préparation de cours) et les difficultés à gérer à la fois le groupe et l'élève avec TED, en particulier lorsque les effectifs sont importants. Ils expriment enfin leurs besoins de formation et d'information, en particulier des formations concrètes, y compris sous forme de stages en milieu spécialisé.

POINT DE VUE DES FAMILLES ET DES USAGERS

Principaux résultats de l'enquête par questionnaire

Les 212 questionnaires remplis par les familles concernent leurs enfants avec TED âgés de 4 à 53 ans (moyenne = 17 ans) ; le sex ratio est de 1 femme pour 4 hommes. La majorité est accueillie en établissement et service spécialisé (83%), 46% bénéficient d'un suivi par un professionnel en libéral, et 66% des enfants et adolescents sont scolarisés (incluant la scolarité en établissement).

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 s'échelonnent selon les questions entre 68% et 100% avec une moyenne de 84%, ce qui correspond aux données de la littérature dans des études similaires. En raison d'un biais lié à l'attrait de la réponse positive présent dans toutes les enquêtes de satisfaction, les résultats obtenus sont interprétés à la lumière du taux de satisfaction moyen dans l'échantillon : sont considérés comme points positifs dans l'accompagnement les items obtenant un taux de satisfaction supérieur à la moyenne plus un écart-type (soit supérieur à 91%), et comme points négatifs les items obtenant un taux de satisfaction inférieur à la moyenne moins un écart-type (soit inférieur à 78%).

Concernant le suivi en établissement ou service spécialisé (176 personnes), les structures les plus représentées dans notre échantillon sont les IME/IMPro (43%), les Fam (23%) et les services de pédopsychiatrie (14%). L'accueil des parents et de leur enfant au moment du premier contact avec l'établissement est en général un point de satisfaction, de même que les qualités humaines des professionnels (engagement, motivation) et, pour les personnes en internat, le respect de l'intimité et les conditions d'hébergement. Les moyens en personnel dans l'établissement sont par contre un point d'insatisfaction pour les parents, et seuls les deux tiers d'entre eux sont satisfaits du rythme des contacts avec le médecin et le psychologue. L'existence d'un conseil de vie sociale n'est connue que par environ 60% des parents et son fonctionnement est un point d'insatisfaction. Les trois quarts des parents sont informés de l'existence d'un projet individualisé ; ils sont satisfaits des explications données sur le projet mais pas de sa fréquence de réactualisation et seul un quart d'entre eux se dit très satisfait de son contenu. Lorsque leur fils ou fille est suivi par plusieurs établissements ou plusieurs professionnels, les parents déclarent dans un cas sur cinq qu'il n'y a pas de partenariat; la cohérence et la continuité entre les différentes interventions constitue un point d'insatisfaction.

Concernant la scolarisation (105 enfants et adolescents scolarisés), plus de la moitié des enfants sont scolarisés en classe ordinaire, un cinquième en classe spécialisée type Clis ou UPI et un tiers en établissement sanitaire ou médico-social (unité d'enseignement). Leurs enfants sont scolarisés à temps partiel dans 62% des cas. Les parents sont insatisfaits de la durée hebdomadaire de scolarisation (entre 1h et 24h par semaine, 16h en moyenne), tout particulièrement en établissement sanitaire ou médico-social, avec seulement 55% de parents satisfaits, et en classe spécialisée type Clis ou UPI, avec 75% de parents satisfaits. 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. Ils 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 (74% de parents satisfaits).

Le domaine de la formation professionnelle et de l'emploi ne concerne qu'une dizaine de personnes dans notre échantillon, dont sept sont en formation et cinq qui exercent une activité professionnelle. Leurs 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, 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 quarts 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 satisfait). Les variables qui apparaissent liées de manière significative à la satisfaction globale sont l'existence d'un suivi en établissement spécialisé, le type d'établissement (médico-social plutôt que sanitaire), une fréquence élevée de contacts avec les professionnels de la structure, 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.

Principaux résultats des groupes de discussion avec les familles

Soixante et un parents ont participé aux groupes de discussion. Certains étant venus en couple, la situation de 53 personnes avec TED a été évoquée : 20 dans les groupes des enfants (à partir de 5 ans), 13 dans les groupes des adolescents (à partir de 10 ans) et 20 dans les groupes des adultes (entre 18 et 43 ans).

Les points positifs cités par les parents sont pour partie superposables aux facteurs reliés à leur satisfaction exposés ci-dessus. Les points positifs dans l'accompagnement régulièrement cités par les parents des trois régions sont la spécificité de la prise en charge proposée à leur fils ou leur fille, la qualité de la collaboration entre l'équipe et la famille, et la motivation et l'implication des professionnels dans le projet de prise en charge. Il existe un effet générationnel dans notre échantillon. Ainsi, l'intérêt d'une approche spécifique basée sur la rééducation orthophonique, l'utilisation d'outils de communication augmentée, ou les approches comportementales telles que l'ABA ou le Pecs est essentiellement mis en avant 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.

Les points faibles décrits par les familles dans l'accompagnement concernent le diagnostic trop tardif des enfants et adolescents voire inexistant pour les adultes, le caractère inadapté des modalités d'accompagnement et la place insuffisante des parents dans la prise en charge (manque d'informations sur la vie quotidienne de leur enfant et de communication avec l'équipe de prise en charge). Les parents d'enfants déplorent en particulier le manque d'accessibilité à certaines prises en charge comportementales (Pecs ou ABA en particulier), des durées de prise en charge insuffisantes, et une absence de compensation financière pour certaines prises en charge en libéral. Les parents d'adolescents et d'adultes accueillis en établissement considèrent eux que leur place dans la prise en charge est insuffisante, et ils regrettent le manque d'activités éducatives et de stimulation dans les établissements ainsi que le manque de souplesse dans les modalités d'accueil. 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 février 2005, plusieurs éléments d'insatisfaction émergent des groupes de discussion. Les parents jugent ainsi les durées hebdomadaires de scolarisation insuffisantes et considèrent, de façon congruente 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 spécialisées (en particulier pour les jeunes enfants, les adultes mais aussi pour les personnes ayant de graves troubles du comportement), de développer des modalités d'accueil plus diversifiées pour les adultes, 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.

Principaux résultats des groupes de discussion avec les usagers avec TED

Seize personnes avec TED, âgées entre 17 et 49 ans, ont participé aux groupes de discussion. Si ces personnes ne

peuvent être considérées comme représentatives de toute la population avec TED, ce volet de l'enquête permet néanmoins de recueillir l'opinion d'une partie d'entre elles. Il existe dans cet échantillon une variété au niveau des profils (personnes en études, recherche d'emploi, emploi en milieu ordinaire, emploi en milieu protégé, accueil en établissement spécialisé) et des modes d'habitat (en famille, dans un établissement ou foyer spécialisé, vie autonome).

Les aides considérées comme utiles par ces personnes sont les accompagnements en milieu scolaire (présence d'une AVS, aménagements du rythme scolaire, aide de certains professeurs) et professionnel (tutorat, aménagement des conditions de travail, information donnée aux autres travailleurs), l'appui d'une structure spécialisée, les interventions centrées sur le soutien à la vie sociale (groupes d'habiletés sociales, groupes d'entraide mutuelle, associations d'usagers). Les personnes mettent particulièrement en avant la nécessité d'un diagnostic précoce dans des centres spécialisés (CRA, centres d'évaluation, centres expert).

Les difficultés rencontrées par ces personnes sont liées au manque de formation des professionnels et au retard de diagnostic, créant des discontinuités dans leur parcours. Plusieurs regrettent de ne pas avoir pu poursuivre une

scolarité en milieu ordinaire. Ceux qui sont en recherche d'emploi ou qui exercent un métier rencontrent de nombreuses difficultés pour faire face aux exigences du monde professionnel (obstacles pour se former, obtenir un emploi, faire face au rythme de travail, à l'environnement professionnel et aux relations avec les collègues). Ils se sentent incompris, en souffrent, certains se plaignent d'anxiété, et ils expriment vis-à-vis de ces aspects des besoins ponctuels de soutien psychologique.

Ils proposent pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED une meilleure formation et information des professionnels et du grand public, pour que leurs différences soient mieux comprises et mieux acceptées. 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 (aide pour accéder à un logement autonome ou passer le permis de conduire), scolaire et professionnelle (création de classes spécialisées, stages adaptés, etc.), ainsi que sociale et affective (activités de loisirs ou associatives, accompagnement à la vie affective, groupes d'usagers). Ils souhaitent être associés de façon plus étroite à leur prise en charge et de façon plus générale aux choix qui concernent leur vie.

CONCLUSION

Les résultats de cette enquête indiquent que les pratiques d'accompagnement restent encore peu spécifiques au regard des problématiques effectives des personnes avec TED, même si une évolution peut être notée dans ce sens avec des interventions visant par exemple de façon ciblée le développement de la communication mais qui ne sont pas encore proposées de façon systématique. Ce constat est particulièrement vrai dans les structures accueillant des adultes, créant des discontinuités dans l'accompagnement qui peuvent être préjudiciables aux personnes. Les réponses aux questionnaires et aux entretiens montrent par ailleurs que des efforts importants existent au niveau de la formation dans les établissements et services, et qu'il existe dans un grand nombre de structures une réflexion pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED, notamment en associant plus étroitement la famille et la personne elle-même à sa prise en charge. Concernant la scolarisation des élèves avec TED, on remarque d'abord que celle-ci a lieu principalement en classe de maternelle, ciblant par conséquent davantage les apprentissages sociaux que scolaires. Les enseignants notent que les élèves font des progrès dans la plupart des cas, mais expriment des besoins importants en termes de formation et de partenariat, et souhaitent que le dispositif des AVS puisse être amélioré. Enfin, le recueil du point de vue des familles au travers des questionnaires et des groupes de discussion est très riche et permet de mettre l'accent sur les points d'insatisfaction mais aussi les éléments déterminants dans la qualité de la prise en charge, à savoir la collaboration entre les professionnels et la famille, l'association des parents à l'élaboration du projet individualisé, la réactualisation régulière de ce projet et l'utilisation d'outils ou techniques spécifiques aux TED, passant par la formation des professionnels.

Ces résultats montrent que notre société reste insuffisamment inclusive et des efforts devront être faits pour autoriser une véritable application de la loi de février 2005. 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.