



**Etat des lieux des besoins et des réponses**  
**concernant les personnes présentant des troubles envahissants du développement**  
**dans la région Nord Pas-de-Calais**

**Résultats de l'enquête régionale (novembre 2007)**

## Sommaire

Présentation de l'enquête	p.3
1 - les structures contributives et les populations répertoriées	p.5
2 - Les âges et sexes de la population	P.6
2-1 âges des enfants et adolescents	
2-2 âges des adultes	
2-3 répartition par sexe	
3 - Répartition géographique	p.8
3-1 : répartition par arrondissements d'origine	
3-2 : répartition par arrondissements d'accueil	
3-3 : répartition par arrondissement souhaité	
3-4 : l'offre de places	
4 les caractéristiques des personnes	p.20
4-1 le diagnostic	
4-2 la sévérité des troubles	
4-3 Les troubles associés	
4-4 Liens entre sévérité de l'autisme et divers troubles	
5 - les formules d'accueil	p.28
5-1 les formules d'accueil enfants et adolescents	
5-2 les formules adultes	
Conclusion	p.34

## Préambule

Le centre ressources autismes Nord Pas-de-Calais fait l'objet de demandes d'associations promotrices de création ou de transformation d'établissement ou services, pour obtenir des chiffres relatifs aux besoins quantitatifs et qualitatifs de notre région.

En dehors des taux de prévalence communément admis, et de quelques données purement quantitatives et partielles, il n'existait à notre connaissance aucune étude permettant une connaissance des besoins plus détaillée.

A l'occasion de la co-organisation d'une journée régionale avec plusieurs partenaires associatifs (23 novembre 2007), le centre ressources autismes a pris l'initiative de réaliser une enquête régionale, pour améliorer la connaissance de ces besoins, et les croiser avec les réponses proposées.

Nous remercions chaleureusement les nombreuses structures qui ont pris le temps de contribuer à ce travail.

Les données issues de cette enquête sont à la disposition de tous ceux qui travaillent à l'amélioration des prises en charge et de la qualité de vie des personnes avec autisme.

## Objectifs

Cette enquête avait pour objet de repérer les besoins des enfants, adolescents et adultes présentant des TED dans la région Nord Pas-de-Calais. Elle s'est adressée aux secteurs sanitaire, médico-social et associatif de la région, ainsi qu'aux établissements situés en Belgique.

Les données concernent :

- l'origine, la situation actuelle et le souhait au regard des arrondissements géographiques ;
- le « profil » de la population : diagnostic, sévérité de l'autisme, troubles associés, avec le croisement entre sévérité de l'autisme et les troubles associés ;
- la situation actuelle et le souhait au regard des types d'établissement ou services et des formules d'accueil.

## L'enquête

La conception de l'enquête, le traitement et la présentation des résultats ont été réalisés par le centre ressources autismes (Olivier Masson, directeur) ; le CREAL Nord Pas-de-Calais a apporté ses conseils et assuré les envois et la saisie des données.

4 questionnaires ont été élaborés (voir en annexe) :

- 2 adressés aux établissements et services de la région (enfants et adolescents / adultes), concernant les personnes accueillies et en liste d'attente ;
- 2 adressés aux associations, et aux établissements belges, dont nous savons qu'ils accueillent des ressortissants français, pour repérer les personnes non répertoriées par les établissements et services de notre région (enfants et adolescents / adultes)

Plus de 1300 questionnaires ont été adressés fin juillet 2007, une relance a été faite en fin septembre – début octobre, plus particulièrement auprès des établissements disposant de places spécifiques pour TED.

En ce qui concerne le diagnostic, il était demandé de se référer au DSM IV, et à la CARS pour la gravité, afin de limiter les différences d'interprétation.

## Les retours

430 réponses ont été reçues (33%), dont 263 destinataires déclarent ne pas avoir de personne avec autisme (61% des répondants). Sur les 166 questionnaires remplis (1 étant inexploitable), 83 concernent des structures pour enfants (- de 20 ans), et 81 pour adultes.

Au total, les données recueillies concernent 1837 personnes (1138 enfants et 699 adultes), les doublons ayant été retirés, ainsi que celles pour lesquelles la question sur le diagnostic n'avait pas été renseignée (près de 200 personnes).

Cet échantillon est à rapprocher du taux de prévalence des Troubles Envahissant du Développement (TED) admis dans l'ensemble des études internationales récentes (6/1000), qui donnerait dans notre région quelques 7000 enfants et 12 000 adultes.

Bien entendu, ce chiffre concerne beaucoup de personnes non identifiées dans les structures sanitaires ou médico-sociales, ou dans les associations du secteur, notamment des personnes présentant un autisme de haut niveau ou un syndrome d'Asperger insérées (tant bien que mal) en milieu ordinaire.

Il faut en outre tenir compte des difficultés relatives au diagnostic, qui nuisent à la connaissance des besoins, notamment pour les adultes. Les progrès réalisés ces dernières années en matière de dépistage et de diagnostic permettraient pourtant d'identifier un TED chez nombre de personnes non identifiées comme telles dans beaucoup de structures.

Enfin nous savons (rapport de l'IGAS n° 2005-143 « les placements à l'étranger des personnes handicapées françaises » - septembre 2005) que 20,3% des 3321 personnes handicapées originaires de notre région accueillies en Belgique présentent de l'autisme, soit 673 personnes (341 enfants ou adolescents et 332 adultes). Ces chiffres sont en progression annuelle de 10 à 13 % par an depuis 1999. Les retours de notre enquête auprès des établissements belges ont permis d'intégrer 84 enfants et 22 adultes « nordistes » TED accueillis en Belgique.

Enfin plusieurs établissements, dont nous savons qu'ils accueillent des personnes avec autisme, n'ont pas répondu. L'échantillon pourrait donc être augmenté, et en conséquence, les résultats affinés par la suite.

Au regard du taux de retour, et eu égard aux problèmes exposés ci-dessus, l'échantillon offre une base de connaissance que nous pouvons considérer comme représentative de la population étudiée.

## 1 - Les structures contributives et les populations répertoriées

Tableau 1

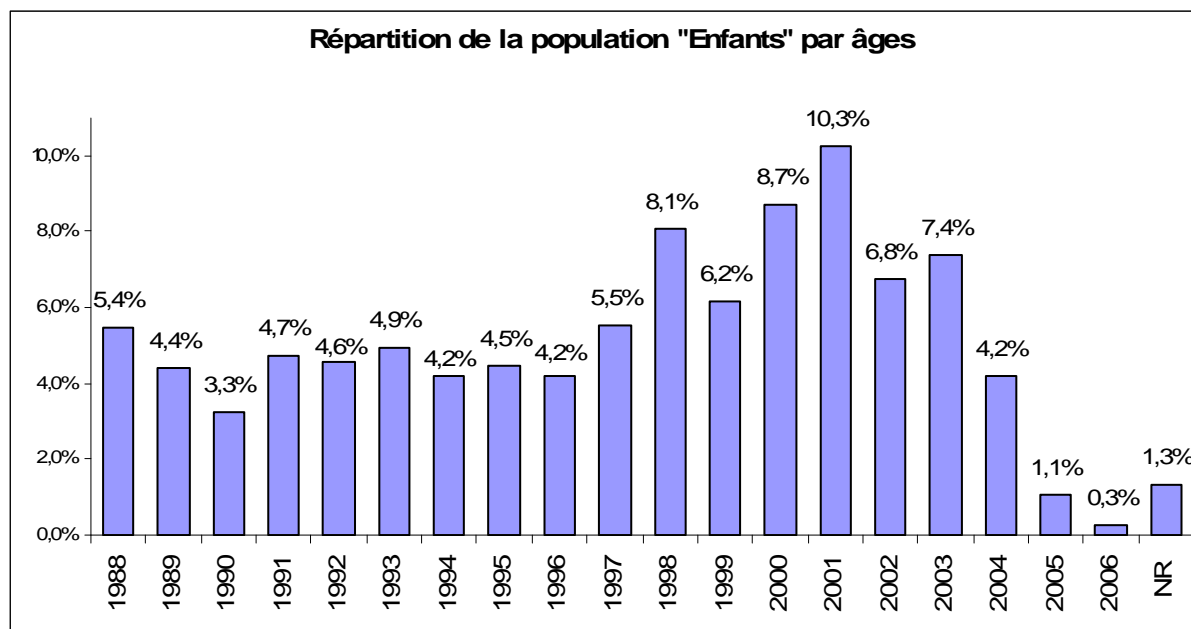
type de structure		nombre de structures				population répertoriée			
		59	62	Belgique	total	59	62	Belgique	total
enfants	CAMSP	5	3		8	58	18		76
	IME-ITEP-HEM	25	15	1	41	245	269	85	599
	hôpitaux de jour-CVP	15	2		17	248	91		339
	SESSAD	13	3		16	37	30		67
	Ets pour adultes					3	18		21
	associations	3			3	36			36
sous-total enfants		61	23	1	85	627	426	85	1138
adultes	foyers d'habitat	3	2		5	15	2		17
	foyers de vie	9	14		23	27	95		122
	FAM		3		3		110		110
	MAS	11	2		13	162	70		232
	ESAT	8	4		12	24	23		47
	EPSM	9	3		12	63	14		77
	services d'accomp.	1	3		4	4	11		15
	associations tutellaires	3			3	19			19
	Ets pour enfants					14	9		23
	autres	3		3	6	15		22	37
sous-total adultes		47	31	3	81	343	334	22	699
<b>TOTAL</b>		<b>108</b>	<b>54</b>	<b>4</b>	<b>166</b>	<b>970</b>	<b>760</b>	<b>107</b>	<b>1837</b>

**Commentaires :** Parmi les structures pour enfants comme pour adultes, on note une répartition assez représentative des divers types d'établissements ou services, de même pour la proportion Nord/ Pas-de-Calais. Par contre un seul établissement belge pour enfants et 3 pour adultes ont apporté leur contribution.

## 2 - Les âges et sexes de la population

### 2-1 les enfants et adolescents

Tableau 2



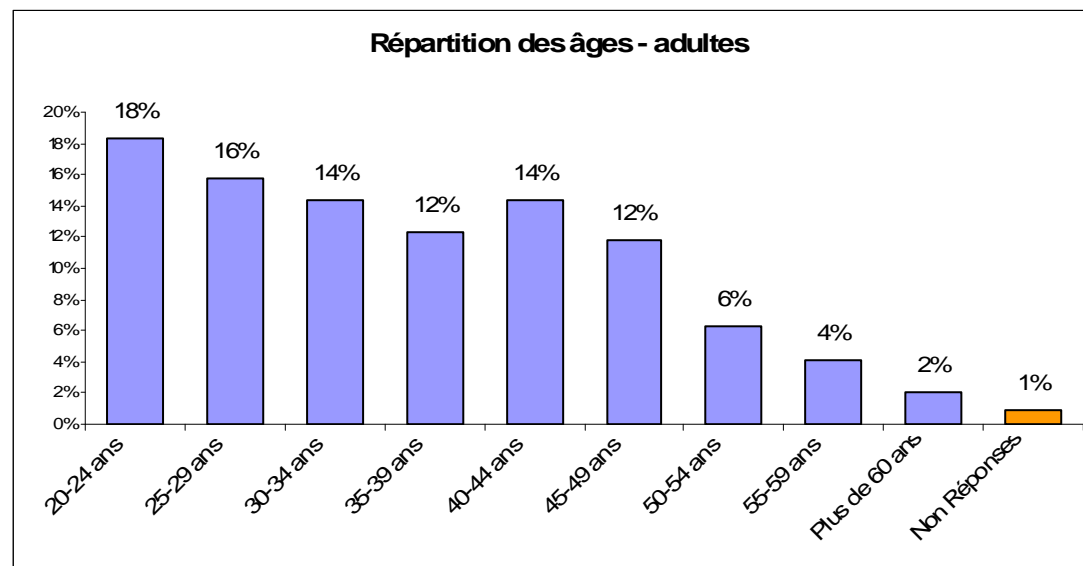
**Commentaire :** la catégorie 0-6 ans représente 30,0% (341 enfants)  
les 7-12 ans représentent 37,2% (423 enfants)  
les 13-20 ans représentent 31,5% (359 adolescents)

On observe une bonne homogénéité entre les groupes d'âges, la représentation des plus jeunes est d'autant plus remarquable que le diagnostic d'autisme n'est généralement posé qu'à partir de l'âge de trois ans.

Ce chiffre est le signe que le diagnostic précoce tend à se généraliser.

## 2-2 les adultes

Tableau 3



**Commentaires :** la représentation des différentes tranches d'âge est homogène, avec une décroissance liée au fait que le diagnostic de l'autisme était beaucoup moins posé dans les décennies précédentes, et à la difficulté de réaliser un diagnostic pour les adultes.

Ceci explique aussi la sous représentation des adultes dans cette enquête, alors qu'il doit y avoir davantage d'adultes TED que d'enfants TED dans la population générale, puisque l'autisme ne disparaît pas avec l'âge (même si les symptômes évoluent).

## 2-3 répartition par sexe

Tableau 4

répartition par sexe					
	H	F	non réponse	total	ratio F/H
enfants- ados	776	282	80	1138	0,36
adultes	424	272	3	699	0,64
<b>total</b>	<b>1200</b>	<b>554</b>	<b>83</b>	<b>1837</b>	<b>0,46</b>

**Commentaires :** La population étudiée présente un ratio femmes/hommes différent du ratio communément trouvé dans les études sur l'autisme, qui est de 1 femme pour 3 à 4 hommes (soit 0,20 à 0,30) : nous trouvons environ 1 pour 3 chez les jeunes, et 2 pour 3 chez les adultes.

On pourrait faire le lien entre la relativement forte représentation des femmes chez les adultes, et les réponses obtenues à l'item de la sévérité de l'autisme (voir § 4-2), car les femmes TED sont généralement touchées plus gravement que les hommes.

### 3 – Répartition géographique

#### 3-1 : répartition par arrondissements d'origine

Les tableaux et cartes suivants permettent d'identifier le nombre d'enfants et adolescents d'une part, d'adultes d'autre part, par arrondissement d'origine (selon le lieu d'habitation de la famille). Les couleurs des arrondissements illustrent le ratio population TED/population générale, pour identifier d'éventuels écarts entre arrondissements.

Ces données sont représentatives des secteurs ayant le plus répondu à l'enquête. Il s'agit de voir s'il y a une migration inter-arrondissement entre les lieux d'origine et les lieux d'accueil.

#### Arrondissements d'origine

Tableau 5 : répartition des enfants

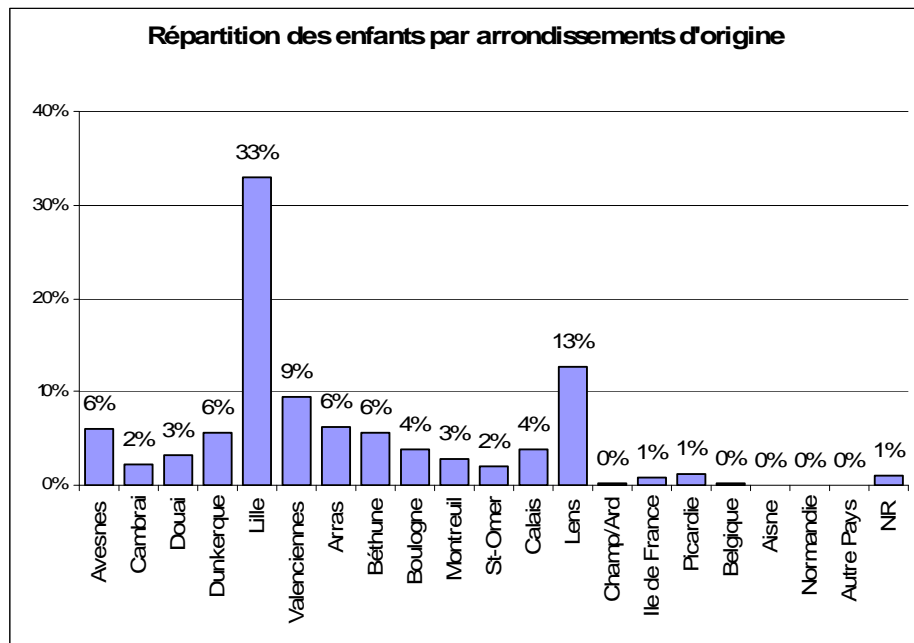
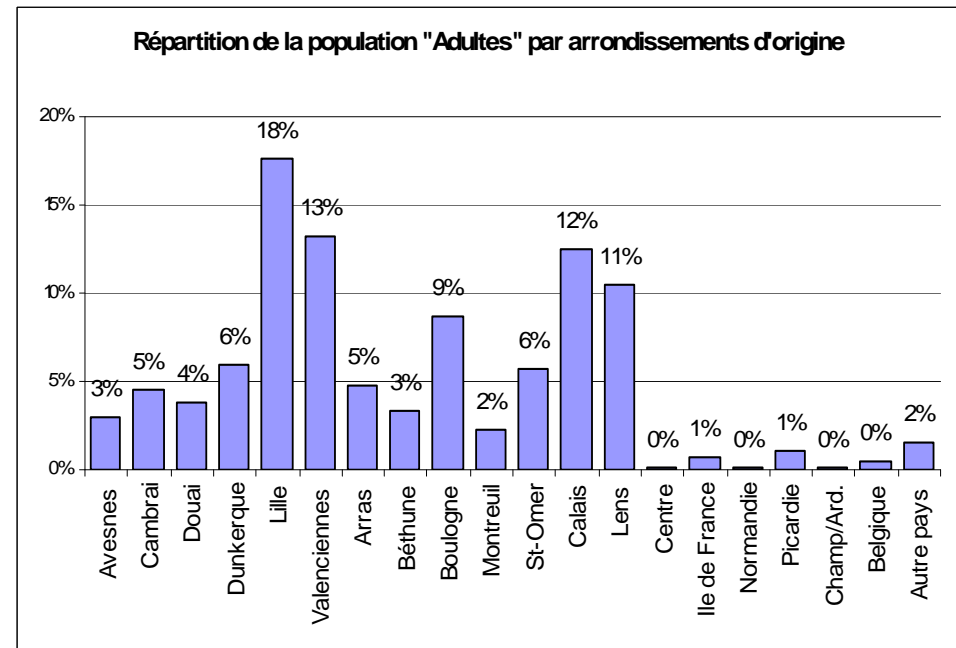


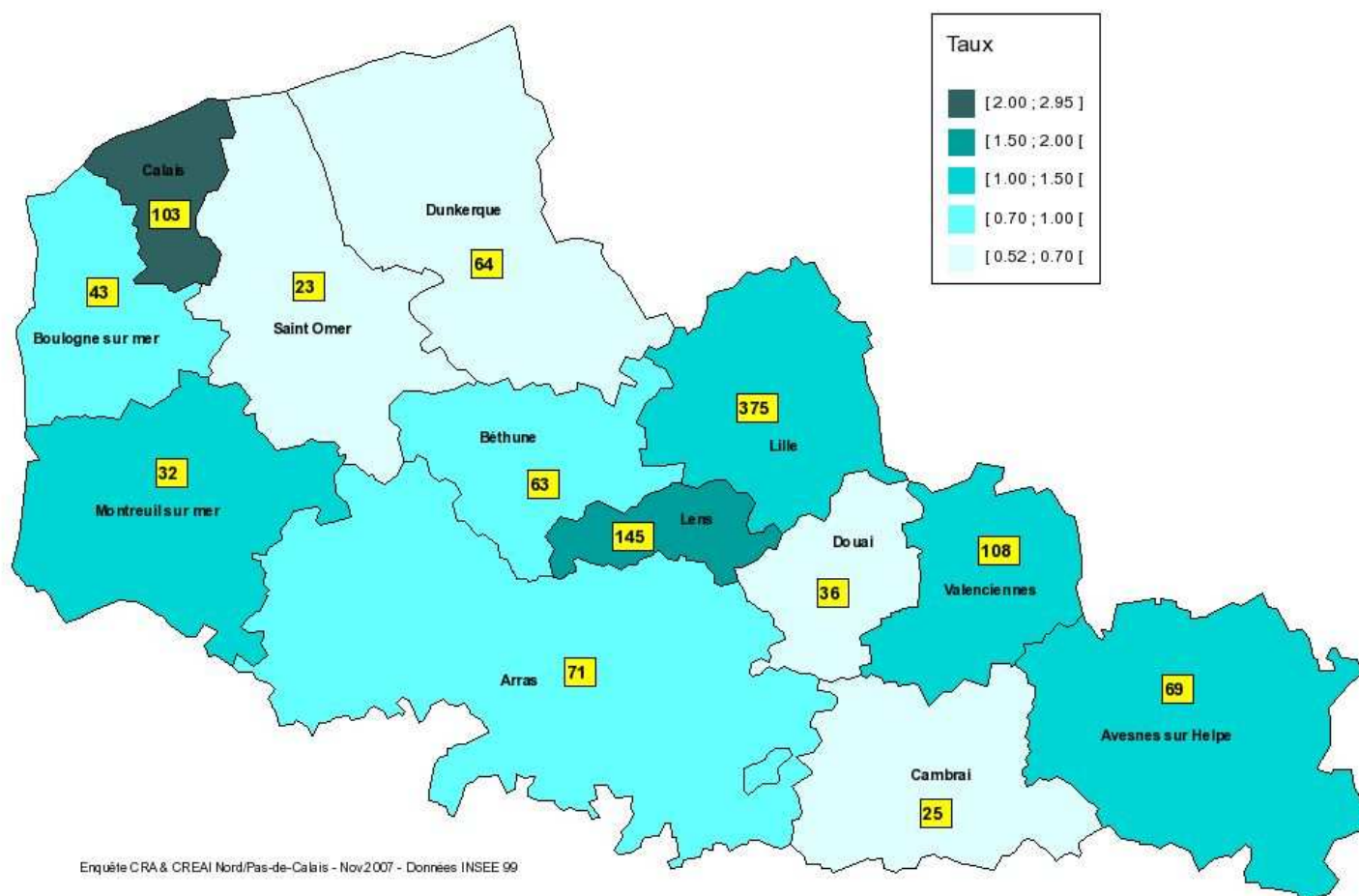
tableau 6 : répartition des adultes





Carte 1 : enfants / origine

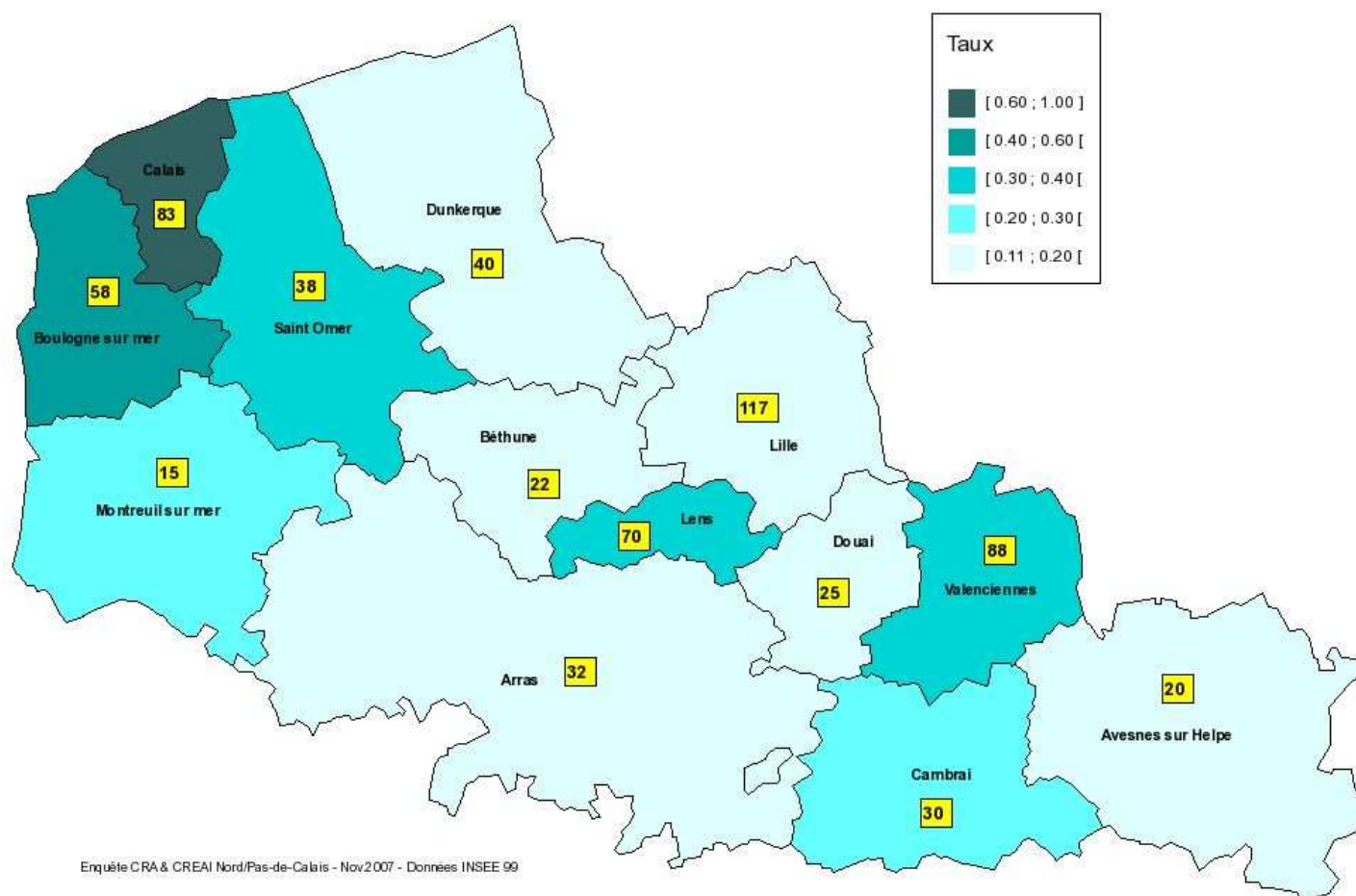
**Autisme : Origine de la population Enfants TED 0-19 ans**



**Commentaires :** sur cette carte ont été portés 59 enfants de 2 à 6 ans du Calaisis, dont la présence a été signalée trop tardivement pour être inclus dans le reste de l'enquête.

Carte 2 : adultes / origine

**Autisme : Origine de la population Adultes TED (plus de 20 ans)**



**Commentaires :** ces deux cartes sont à comparer avec les arrondissements d'accueil

### 3 - 2 : répartition par arrondissements d'accueil

Les cartes suivantes permettent de voir où les personnes sont accueillies. Elles sont à rapprocher des cartes présentant les arrondissements d'origine, pour observer les éventuels flux migratoires inter-arrondissements.

#### Tableaux des arrondissements d'accueil

Tableau 7 : répartition des enfants

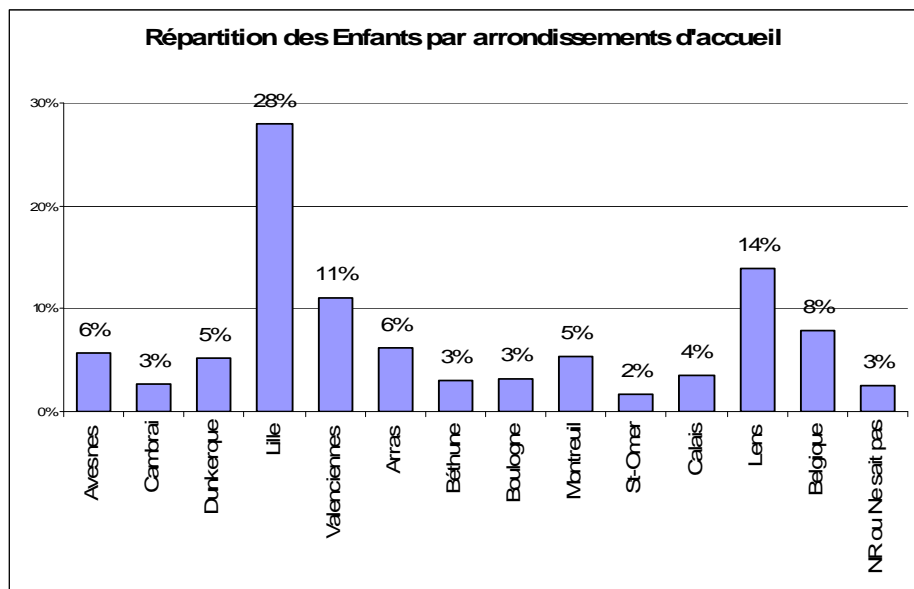
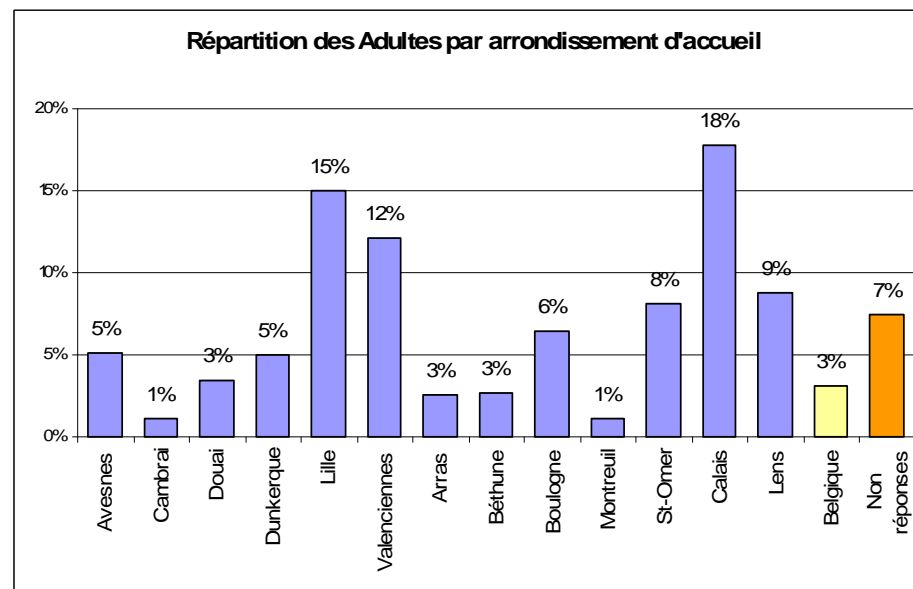
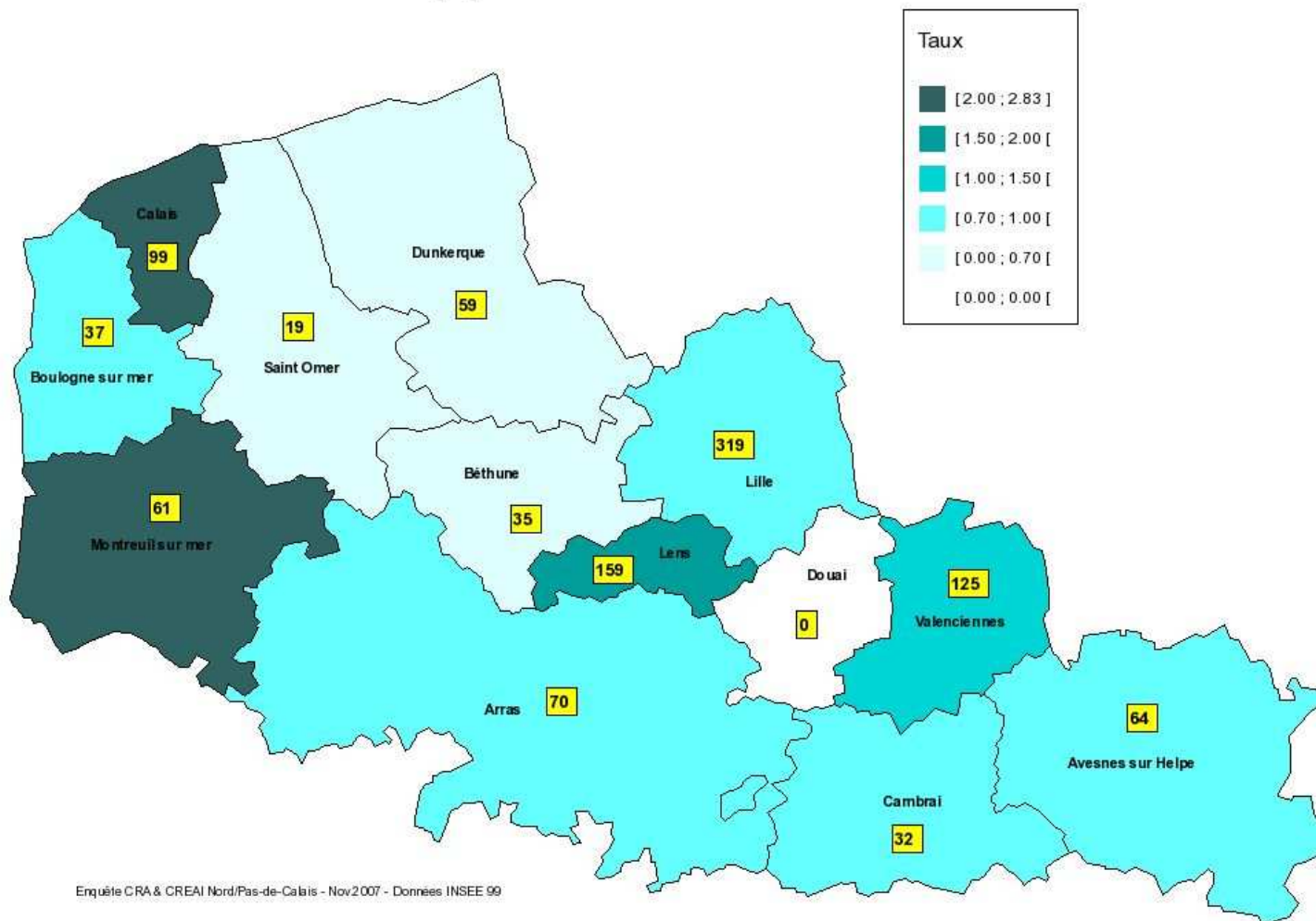


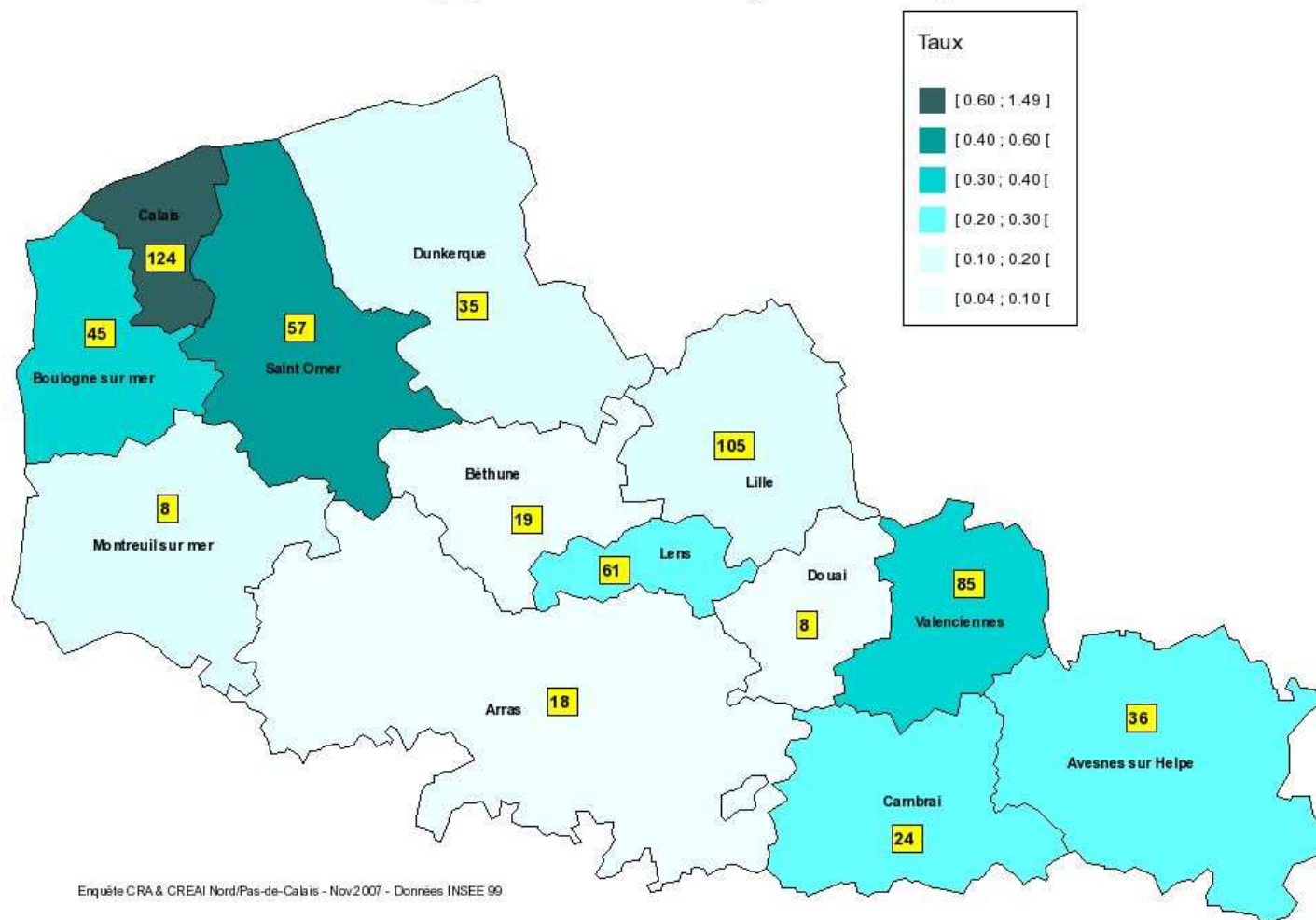
tableau 8 : répartition des adultes



### Autisme : Accueil de la population Enfants TED 0-19 ans



### Autisme : Accueil de la population Adultes TED (plus de 20 ans)



**Commentaires :** pour les enfants comme pour les adultes, les cartes ne font pas apparaître de discordance entre lieu d'origine et lieu d'accueil (mais les totaux peuvent cacher certaines situations individuelles différentes).

### 3-3 Répartition par arrondissement souhaité

Il s'agit de voir le nombre de personnes recherchant une implantation géographique différente de la solution actuelle.

Tableau 9 : répartition des enfants

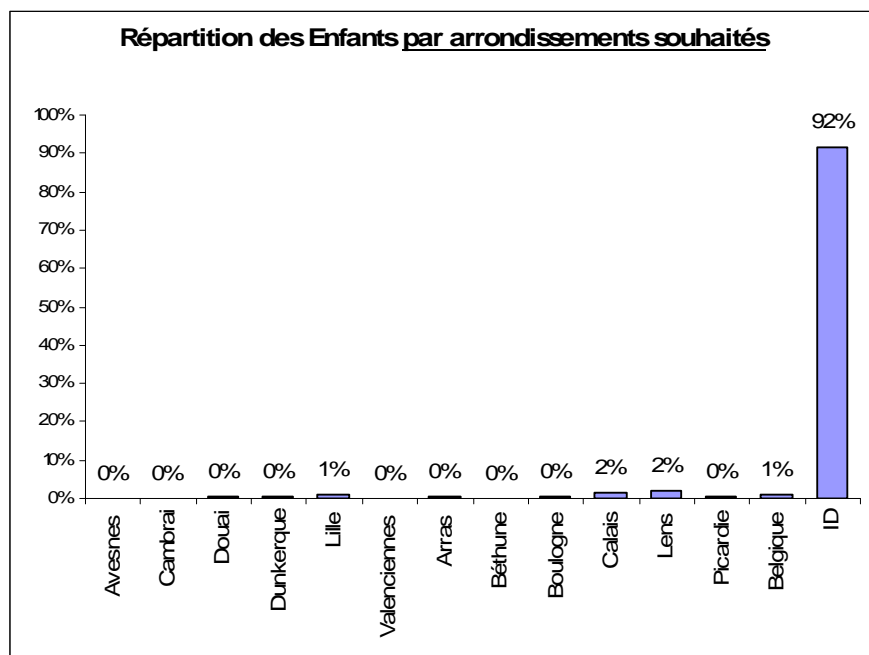


tableau 10: répartition des adultes

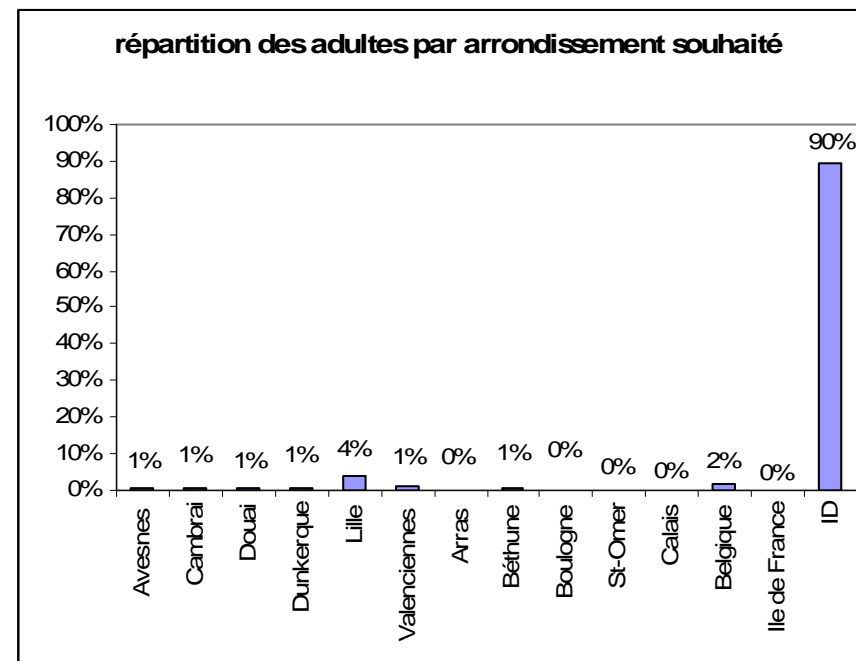


Tableau 15 : nombre des enfants par arrondissement

tableau 16 : nombre des adultes par arrondissement

#### Commentaires

43 % des réponses « enfants » et 43% des réponses « adultes » ne précisent pas ce point, sans qu'il soit possible de dire si la solution géographique trouvée convient, ou si les personnes sont indifférentes à cette question.

Sur les 651 réponses « enfants », 53 (soit 8%) expriment le souhait de trouver un arrondissement d'accueil différent. Ce chiffre est semblable chez les adultes : 41 (10%).

La faiblesse de ces souhaits de changement géographique reflète les conclusions de la comparaison lieu d'origine/ lieu d'accueil.

(On peut supposer aussi que le fait d'être éventuellement accueilli dans un arrondissement différent de celui d'origine n'est pas un problème essentiel.)

Nous regarderons plus loin s'il en va de même pour les formules d'accueil.

### 3-4 L'offre de places spécifiques pour personnes présentant un TED

#### Nombre de places

Nous avons recueilli auprès de chaque établissement ou service le nombre de places installées dont l'agrément est spécifié pour personnes présentant des TED, ainsi que les places autorisées en attente d'ouverture, ou ayant bénéficié d'un avis favorable en CROSMS.

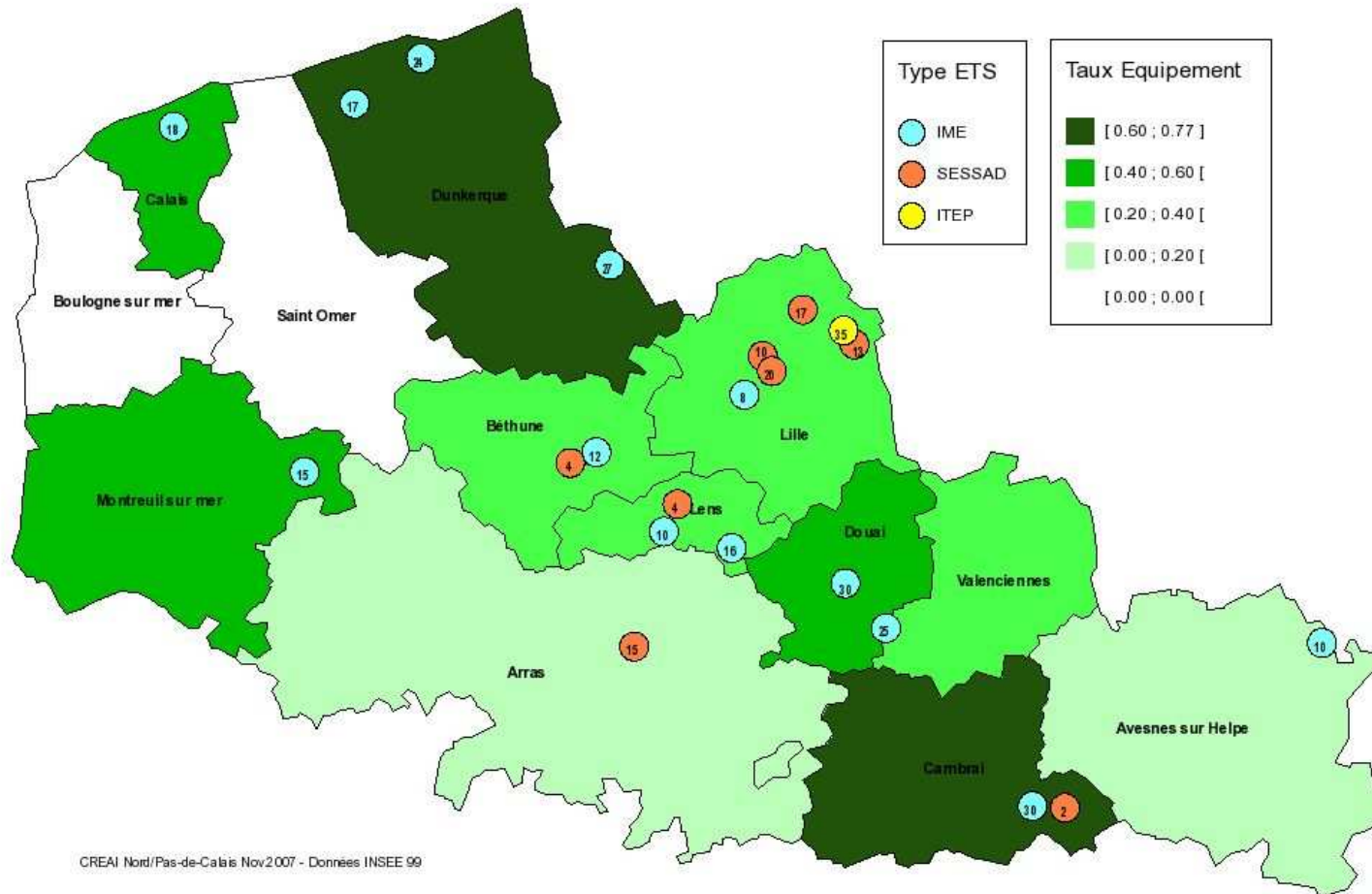
arrondissements Région Nord Pas-de-Calais	places spécifiques pour enfants et adolescents				places spécifiques pour adultes					
	places installées		places projetées		places installées			places projetées		
	IME-ITEP	SESSAD	IME	SESSAD	FAM	MAS	ESAT	FAM	MAS	ESAT
Avesnes	10									
Cambrai	30	2	2	2						
Douai	55		10	30				28		
Dunkerque	68				7					
Lille	43	60	20		75	10	4	32		
Valenciennes								28		
<b>total Nord</b>	<b>206</b>	<b>62</b>	<b>32</b>	<b>32</b>	<b>82</b>	<b>10</b>	<b>4</b>	<b>88</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
Arras		15								
Béthune	12	4								
Boulogne	15									
Montreuil			8							
St-Omer										
Calais	18				26					
Lens	26	4			24			20		
<b>Total Pas-de-Calais</b>	<b>71</b>	<b>23</b>	<b>8</b>	<b>0</b>	<b>50</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>20</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>TOTAL</b>	<b>277</b>	<b>85</b>	<b>40</b>	<b>32</b>	<b>132</b>	<b>10</b>	<b>4</b>	<b>108</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

départements	enfants	adultes	total	Taux d'équipement
Nord	332	184	516	0,20/ 1000
Pas de Calais	102	70	172	0,11/ 1000
<b>Total région</b>	<b>434</b>	<b>254</b>	<b>688</b>	<b>0,17/ 1000</b>

Cette offre en places est à rapprocher des besoins, étant bien entendu que toutes les personnes avec autisme n'ont pas à être nécessairement accueillies sur ces places spécifiques.

Les cartes suivantes présentent ces places, la couleur des arrondissements indiquant le ratio nombre de places/ population générale (taux d'équipement).

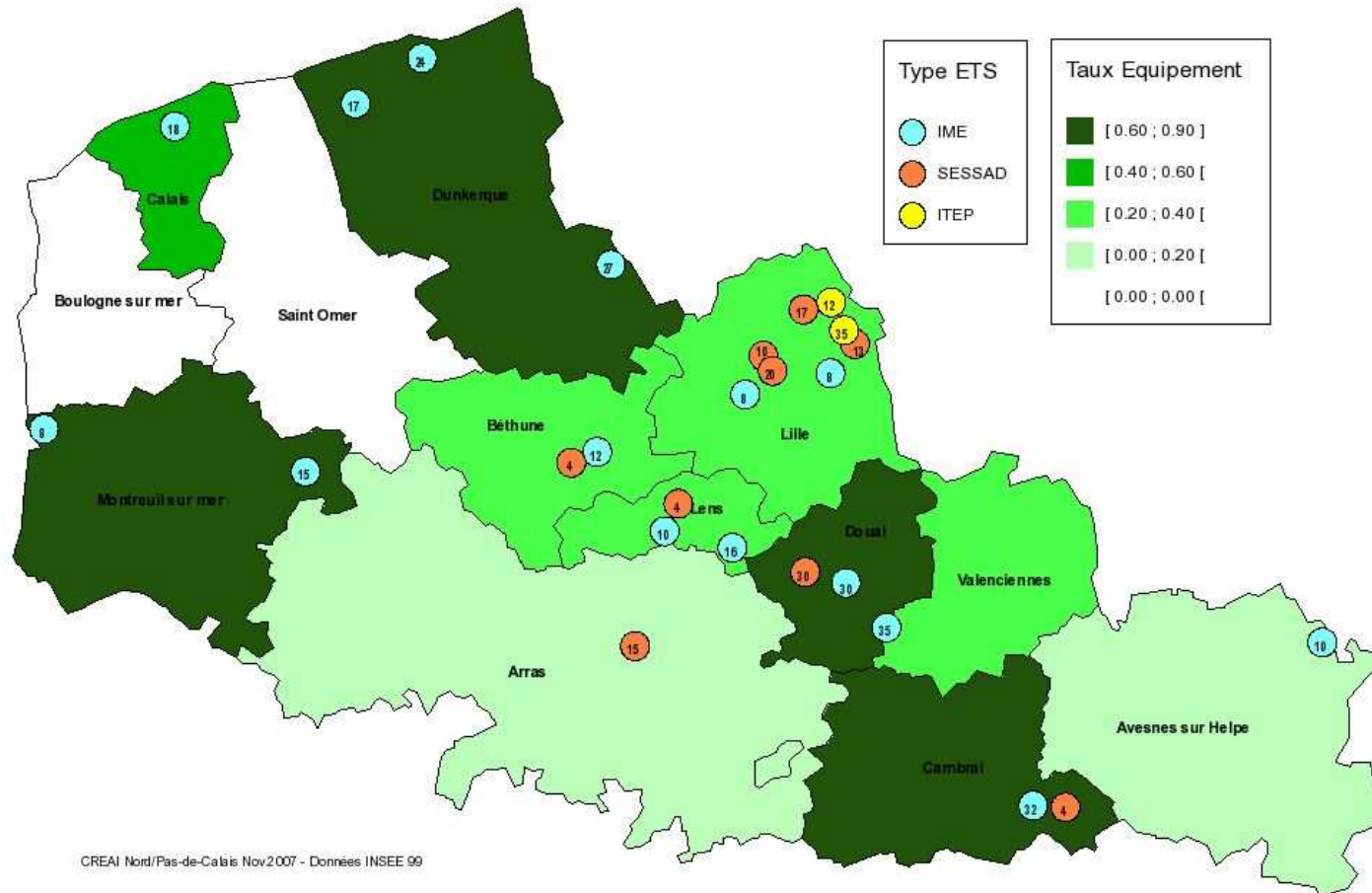
**Autisme Enfants : Offre places spécifiques médico-sociales (installées)**





carte 6 : offre de places spécifiques enfants + projets autorisés (ou avec avis favorable du CROSMS)

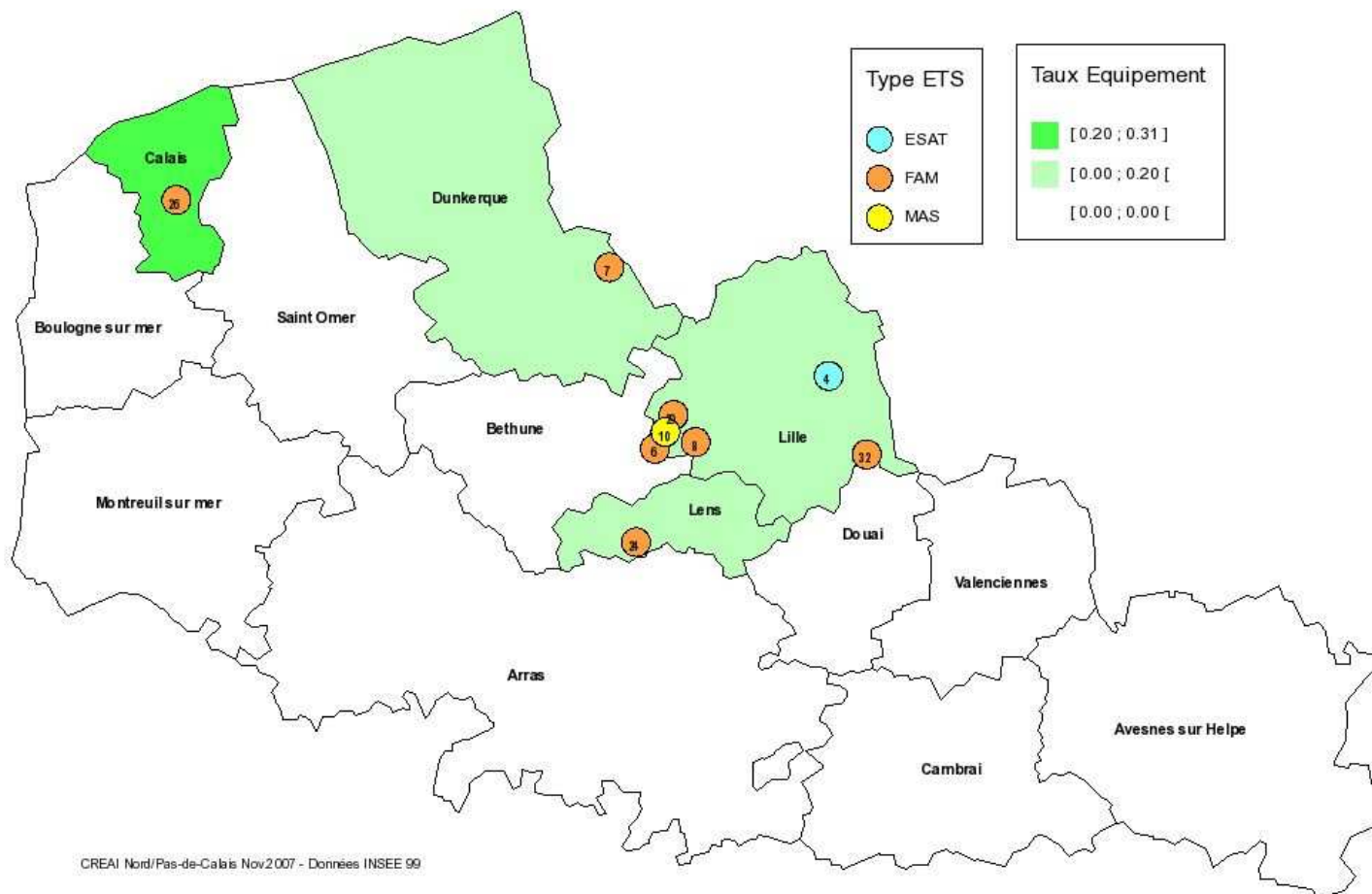
### Autisme Enfants : Offre places spécifiques médico-sociales (installées + projetées)



**Commentaires :** on observe une disparité entre les arrondissements, que les futures créations de places ne corrige pas. 2 arrondissements du Pas-de-Calais ne disposent d'aucune place spécifique.

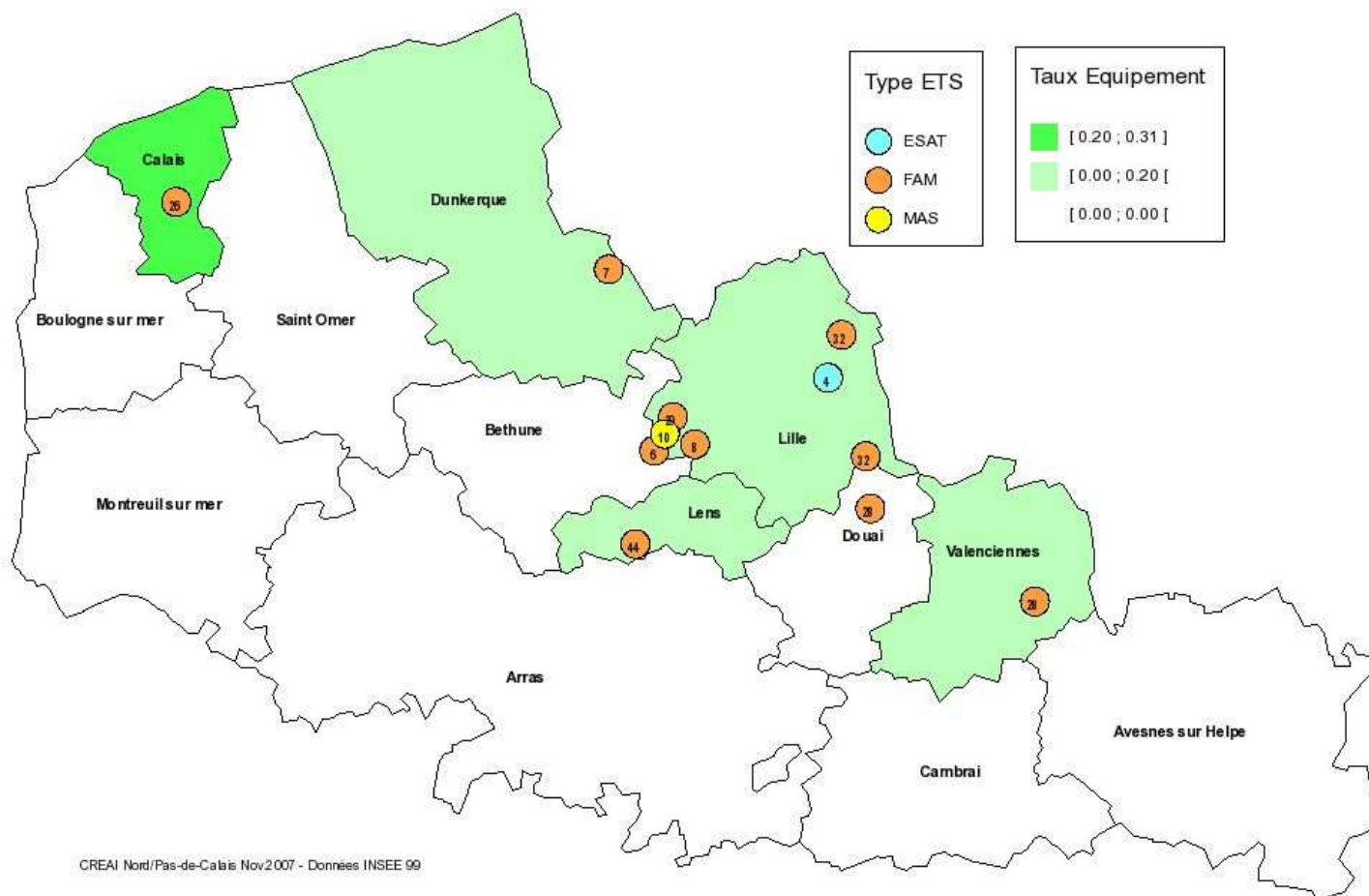
carte 7 : offre de places spécifiques adultes

### Autisme Adultes : Offre places spécifiques médico-sociales (installées)



carte 8: offre de places spécifiques adultes + projets autorisés (ou avec avis favorable du CROSMS)

### Autisme Adultes : Offre places spécifiques médico-sociales (installées + projetées)



Commentaires : en ce qui concerne les adultes, 9 des 13 arrondissements n'offrent aucune place spécifique.

## 4 les caractéristiques des personnes

Dans cette partie de l'étude, nous avons pris en compte la population pour laquelle les renseignements étaient portés dans les différents items, ce qui explique que l'échantillon de base est inférieur au total de la population prise en compte, et varie selon les items. Le nombre de personnes pris en compte est précisé pour chaque item.

### 4-1 le diagnostic

En référence à la classification des TED dans le DSM IV, la population étudiée se répartit ainsi :

tableau 11 : Enfants et adolescents ( sur 1108 enfants)

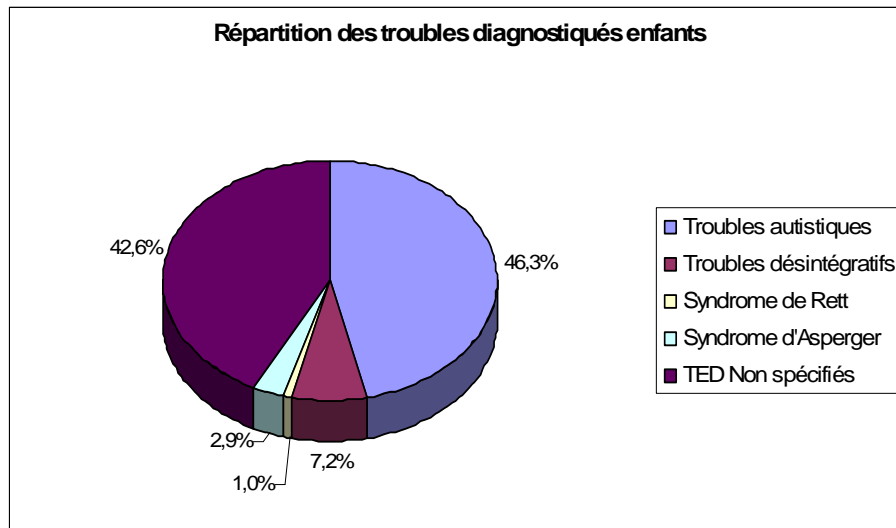
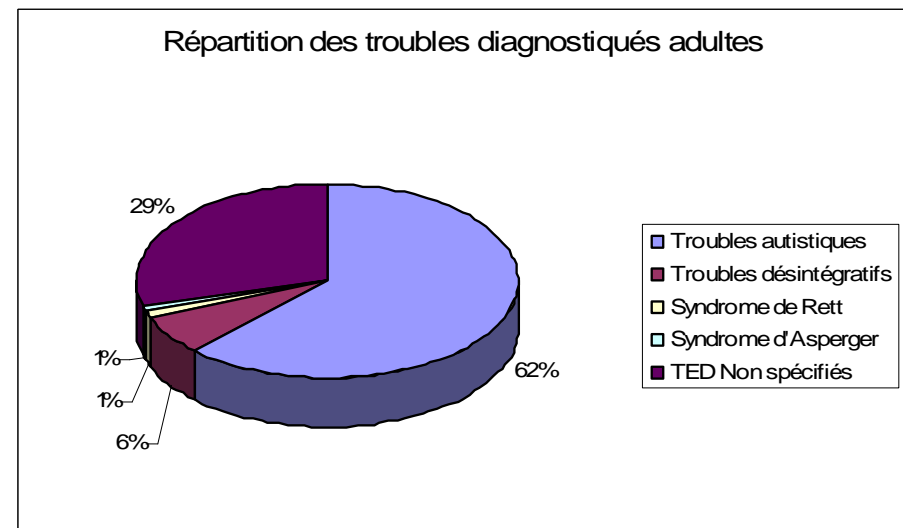


tableau 12 : adultes (sur 693)



**Commentaires :** la répartition des diagnostics à l'intérieur des TED ne correspond pas à la répartition généralement admise : sur-représentation des « troubles autistiques » (qui dans le DSM IV correspond à l'appellation d'autisme précoce, ou infantile, ou de Kanner) et la sous-représentation des « TED non spécifiés ».

Parmi les explications qui peuvent être avancées, nul doute que l'utilisation de différents vocables diagnostiques, et plusieurs classifications, engendrent des difficultés quand il s'agit d'utiliser dans cet exercice une classification unique. Il est à noter que le faible taux de non réponse (12%) montre que les personnes qui ont renseigné cet item ont cherché à être précises.

Le faible nombre de syndromes d'Asperger est lié au fait que ces personnes peuvent assez souvent trouver une place en milieu ordinaire (donc sont rares dans nos structures), mais on peut aussi supposer que leur dépistage est insuffisant.

### 4-2 la sévérité des TED

En référence à la gradation proposée dans la CARS, il s'agit de qualifier la sévérité de l'autisme. Nous avons obtenu 33% de non réponse à cet item, or les moyens et techniques de prise en charge sont évidemment différents selon la sévérité.

tableau 13 : Enfants et adolescents (sur 843 enfants)

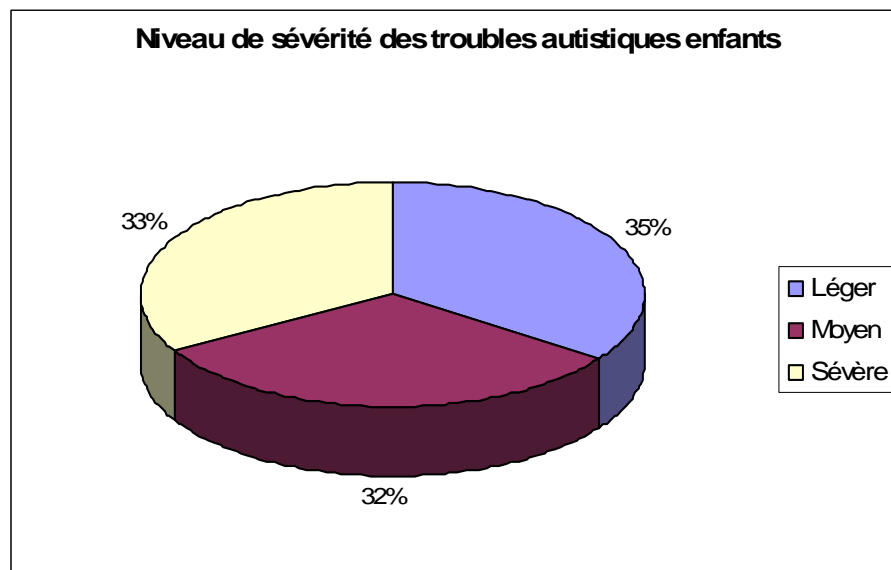
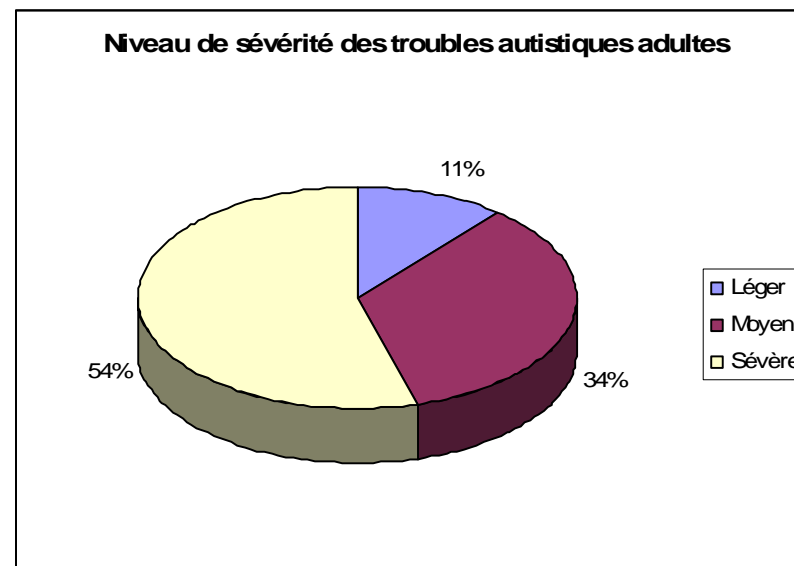


tableau 14 : adultes (sur 536)



**Commentaires :**

Chez les enfants, la répartition est équilibrée entre les niveaux légers, moyens et sévères.

Chez les adultes, la part de l'autisme sévère est majoritaire. La sur-représentation des femmes par rapport au sex-ratio généralement trouvé dans l'autisme pourrait être mise en lien avec cette observation.

Mais surtout, on pourrait supposer que les conditions de prise en charge et de vie antérieures des adultes, notamment des plus âgés, n'a pas permis une amélioration de leurs difficultés : ces personnes, évaluées avec un autisme sévère, sont davantage représentées dans les établissements pour adultes. On peut supposer que les progrès dans la qualité des prises en charge proposées aux jeunes aujourd'hui, feront évoluer cette réalité. Seule une étude longitudinale pourrait valider cette hypothèse, et nous dire les effets à long terme dans leurs trajectoires.

**4-3 Les troubles associés**

Beaucoup de personnes TED présentent des troubles associés à l'autisme, de nature et de gravité variable, et une restriction de leur autonomie. L'identification de ces difficultés apporte des indications sur les prises en charge à proposer.

Pour l'ensemble de ces items, les personnes pour lesquelles les renseignements n'ont pas été fournis ont été retirées. Cela représente les chiffres suivants :

	Enfants et adolescents		adultes	
Efficiace intellectuelle	15%	187	7%	47
Epilepsie	23%	286	23%	164
Capacités de communication	6%	80	6%	44
Autonomie domestique	6%	81	10%	72
Troubles du comportement	7%	87	12%	84

Tableau 15 : déficience intellectuelle enfants (sur 972)

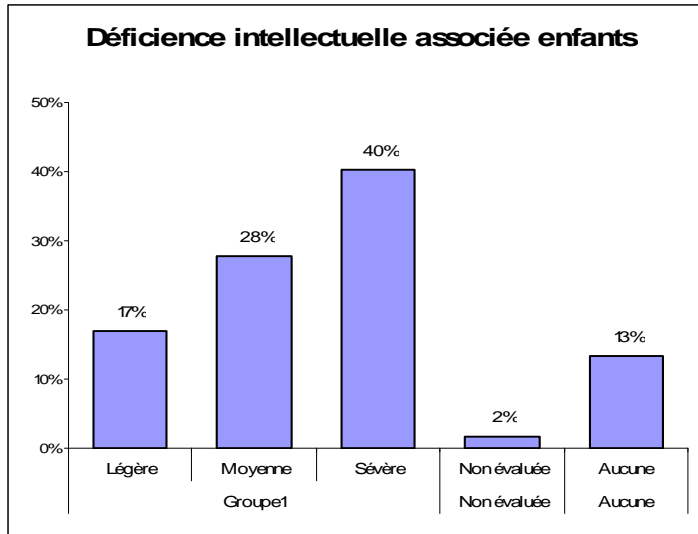
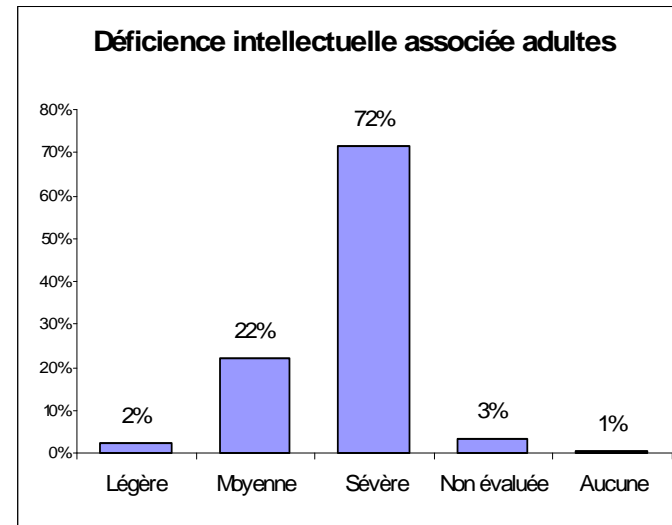


Tableau 16 : déficience intellectuelle adultes (sur 656)



**Commentaires :** la déficience intellectuelle est plus importante dans la population accueillie dans les structures pour adultes. Il serait intéressant de connaître la trajectoire des jeunes avec déficience intellectuelle légère, ou sans déficience, qu'on ne retrouve pas dans les structures pour adultes.

Tableau 17 : épilepsie enfants (sur 891)

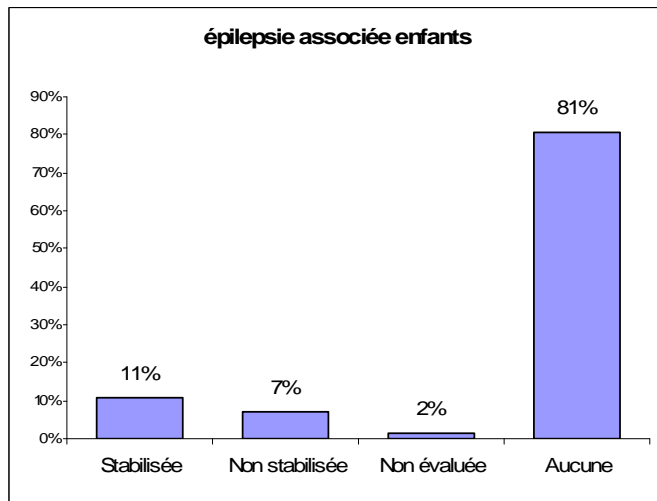
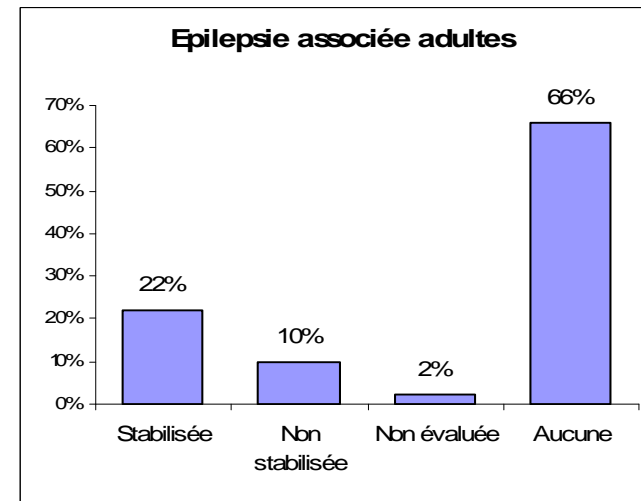


Tableau 18 : épilepsie adultes (sur 535)



**Commentaires :** On retrouve 20% d'épilepsie associée dans la population étudiée chez les jeunes, et 34% chez les adultes, ce qui correspond à la proportion connue (de 5 à 38% selon les études)

Tableau 19 : capacités de communication enfants (sur 1066)

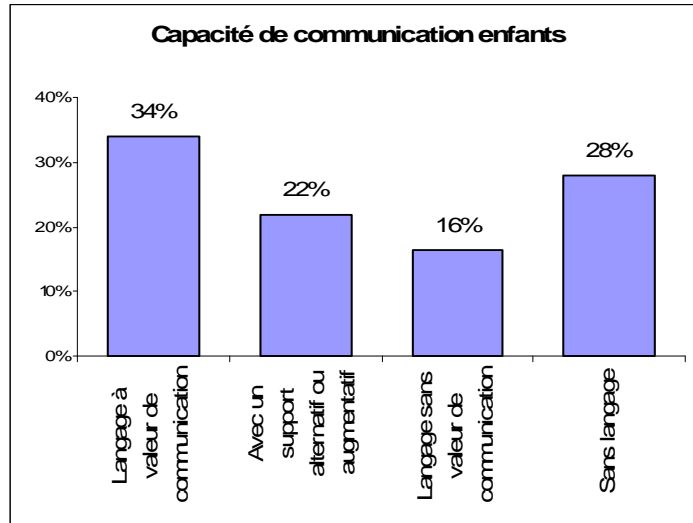
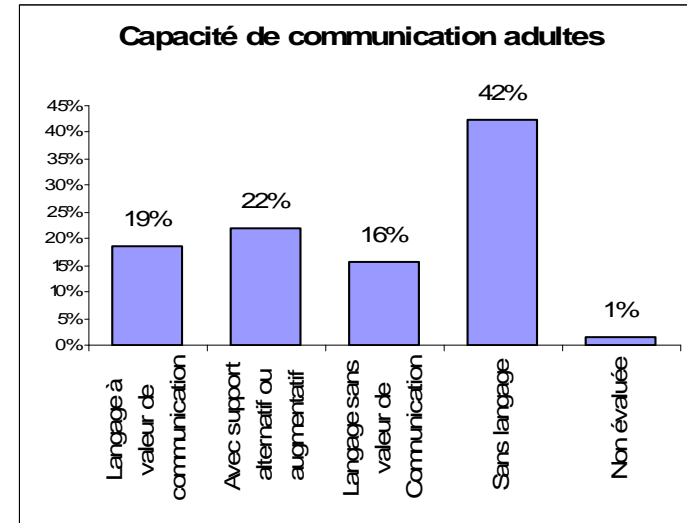


Tableau 20 : capacités de communication adultes (sur 655)



**Commentaires :** un tiers des jeunes possède un langage à valeur de communication. Chez les autres, seuls 22 % ont la possibilité d'utiliser un moyen de communication alternatif ou augmentatif. Pour près de la moitié des jeunes donc, on constate l'absence de langage (ou un langage sans valeur de communication), sans support alternatif. La situation des adultes au regard des capacités à communiquer est plus grave : 58% d'entre eux sont en absence de langage total ou à valeur de communication, sans support alternatif.

Tableau 21 : niveau d'autonomie domestique enfants (sur 1069)

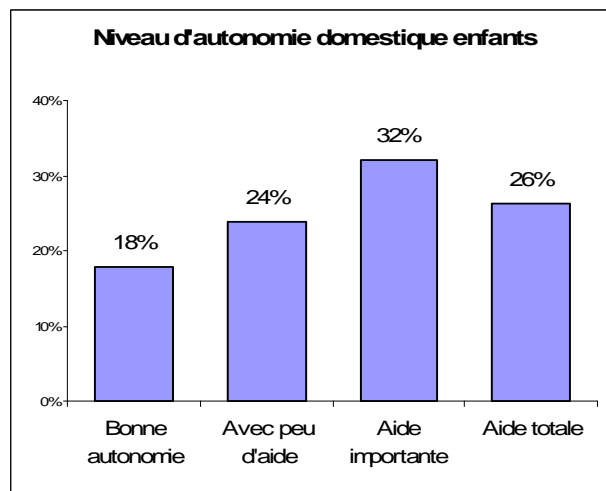
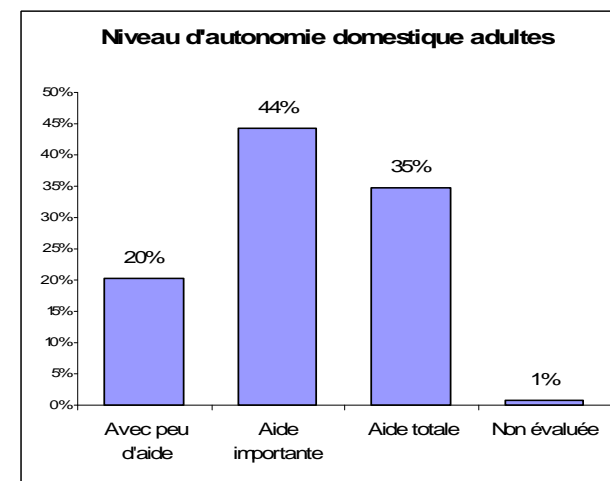


Tableau 22 : niveau d'autonomie domestique adultes (sur 653)



**Commentaires :** 58% des jeunes nécessitent une aide importante ou totale pour les actes de la vie quotidienne. Cette proportion passe à 79% chez les adultes

Tableau 23 : troubles du comportement enfants (sur 1072)

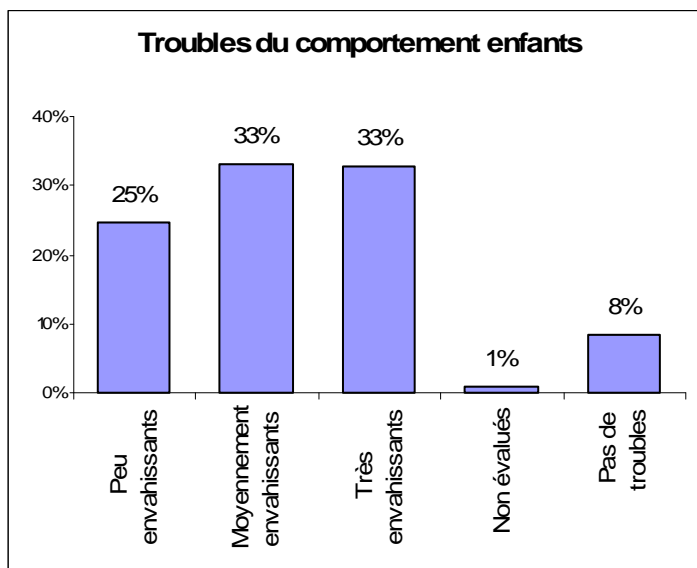
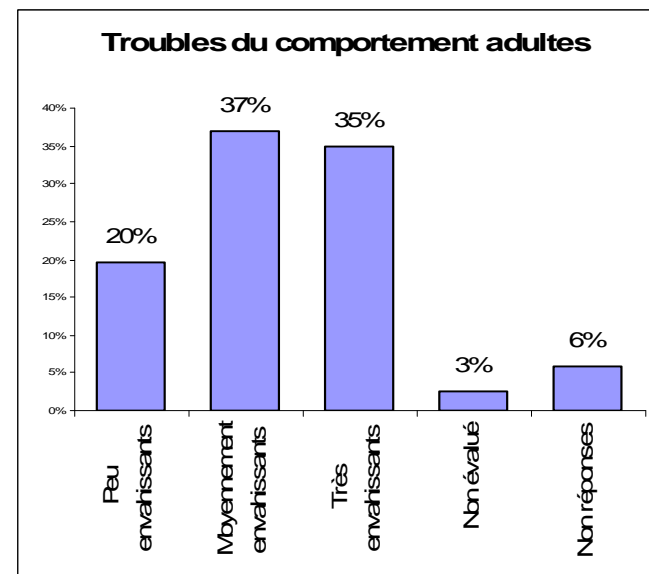


Tableau 24 : troubles du comportement adultes (sur 699)



**Commentaires :** la notion de trouble du comportement est subjective, et dépend de la tolérance du milieu. Les niveaux de gravité se répartissent par tiers : peu ou pas, moyennement et très importants chez les enfants, et une légère aggravation chez les adultes.

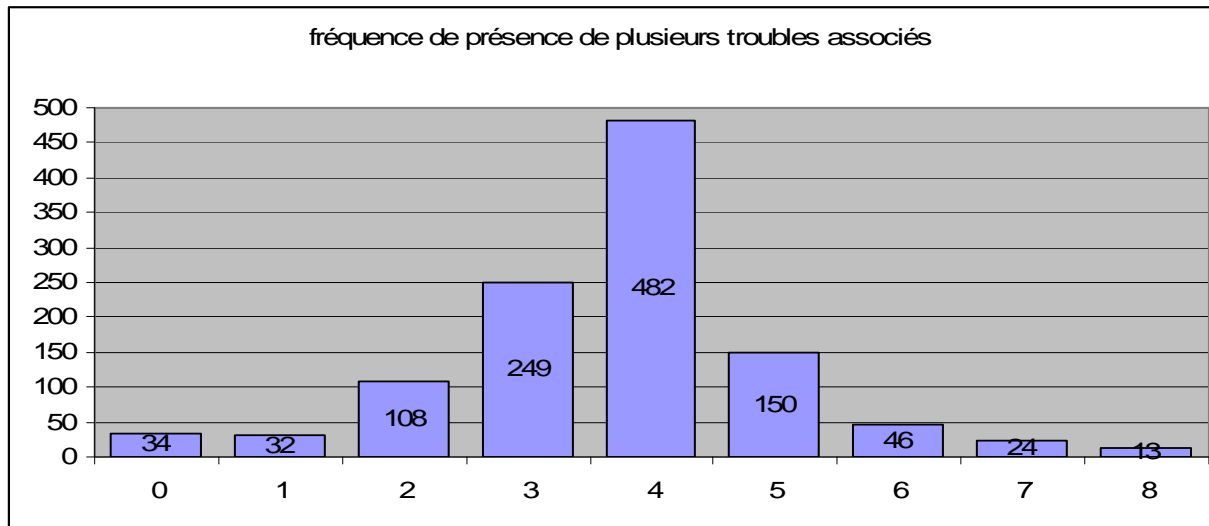
Tableau 31 : autres troubles associés

Autres troubles	Enfants (sur 1138)		Adultes (sur 699)	
	Pourcentage	Nombre	Pourcentage	Nombre
Moteurs	9%	107	12%	86
Sensoriels	7%	84	11%	80
Somatiques	7%	80	12%	84

**Commentaires :** l'existence de ces troubles est plus fréquente que dans la population générale, et vient se surajouter aux difficultés des personnes TED.



Tableau 25 : fréquence de l'association de plusieurs troubles ou déficits (intellectuels, épilepsie, comportement, moteurs, sensoriels, somatiques)



**Commentaires :** un grand nombre d'enfants cumulent plusieurs troubles associés (déficience intellectuelle, langage, épilepsie, sensoriel, somatique, ...). Cette observation donne une indication sur la complexité de la prise en charge.

#### 4-4 Liens entre sévérité de l'autisme et divers troubles

Cette série de tableaux a pour objet de croiser le niveau de sévérité de l'autisme et la fréquence des troubles associés.

Tableau 26 : sévérité de l'autisme et déf. intellectuelle enfants (sur 843)

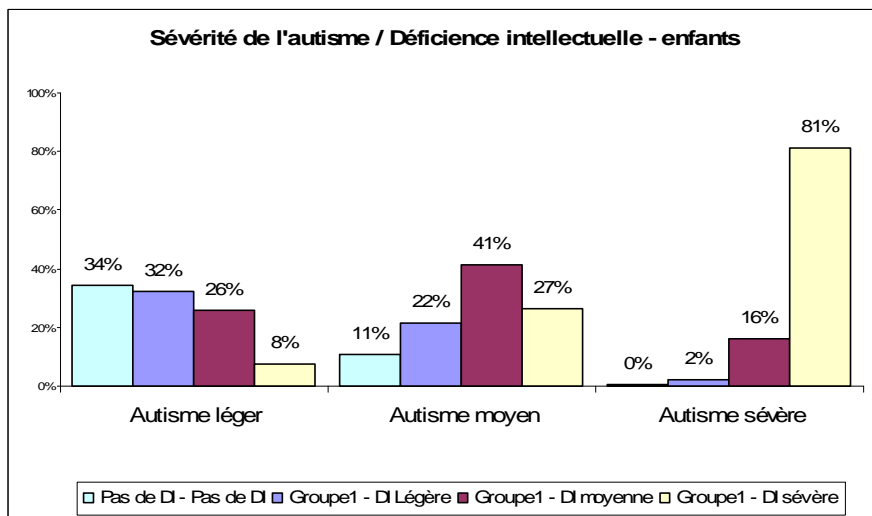


Tableau 27 : sévérité de l'autisme et déf. intellectuelle adultes (sur 540)

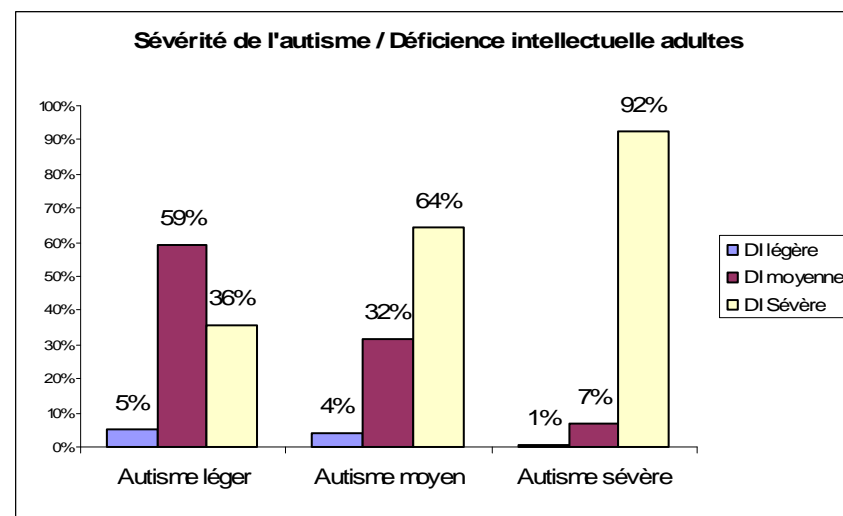


Tableau 28 : sévérité de l'autisme et épilepsie enfants (836)

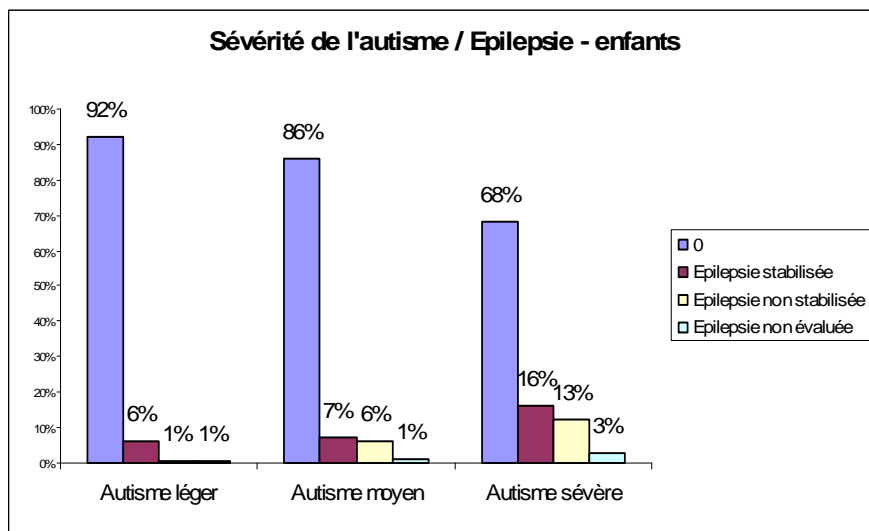


Tableau 29 : sévérité de l'autisme et épilepsie adultes (549)

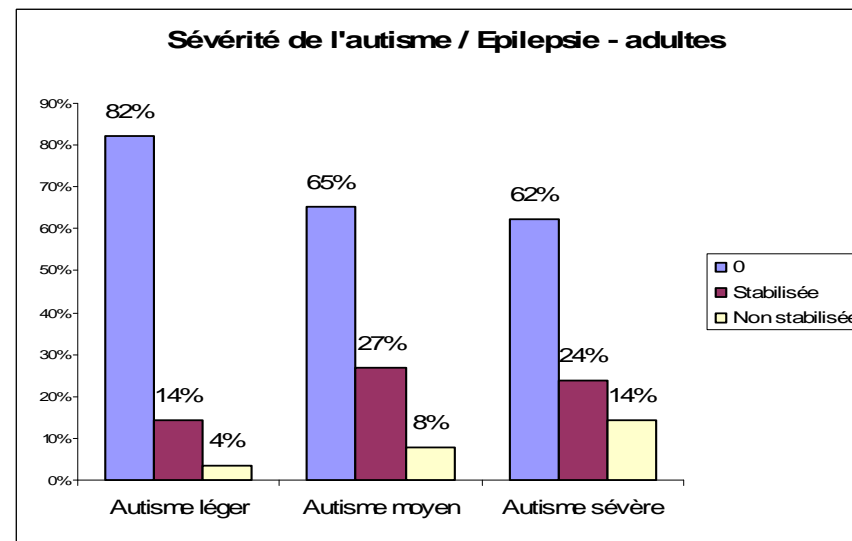


Tableau 30 : sévérité de l'autisme et capacités de communication Enfants (826)

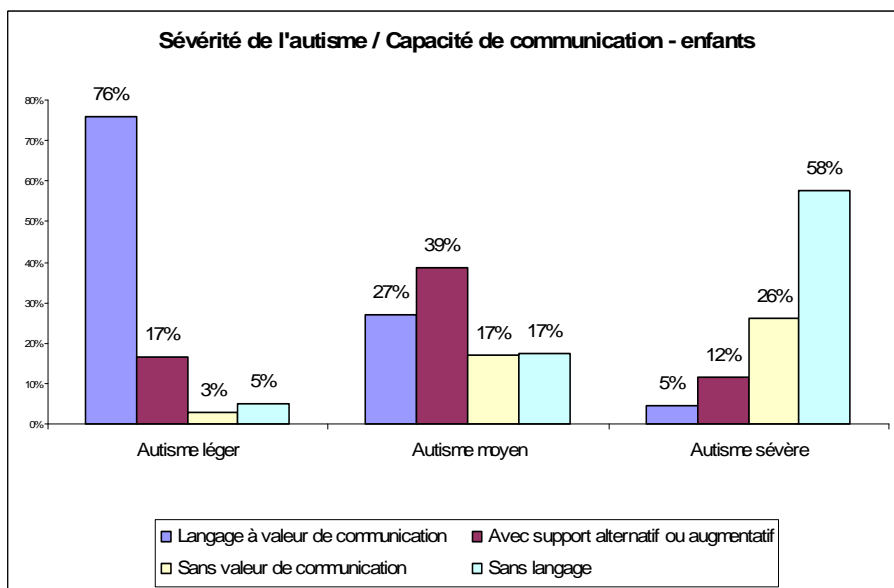


Tableau 31 : sévérité de l'autisme et capacités de communication Adultes (540)

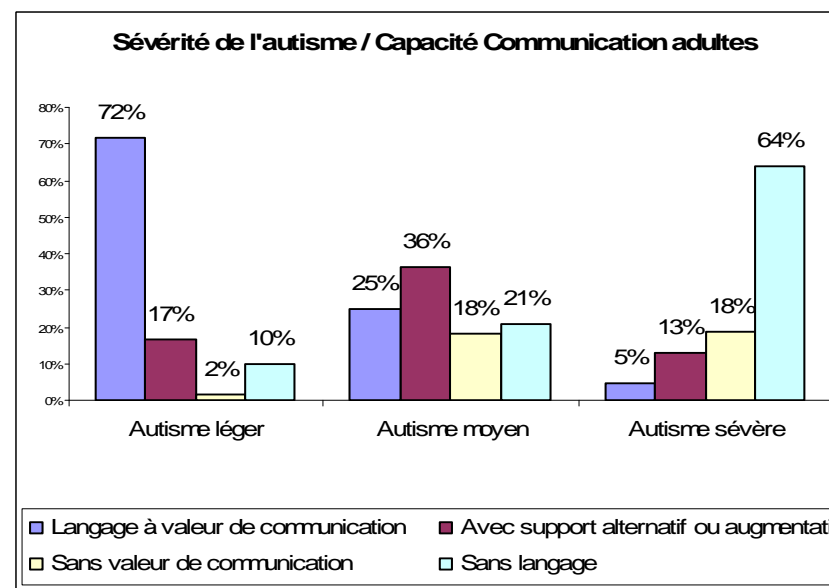


Tableau 32 : sévérité de l'autisme et autonomie domestique enfants (831)

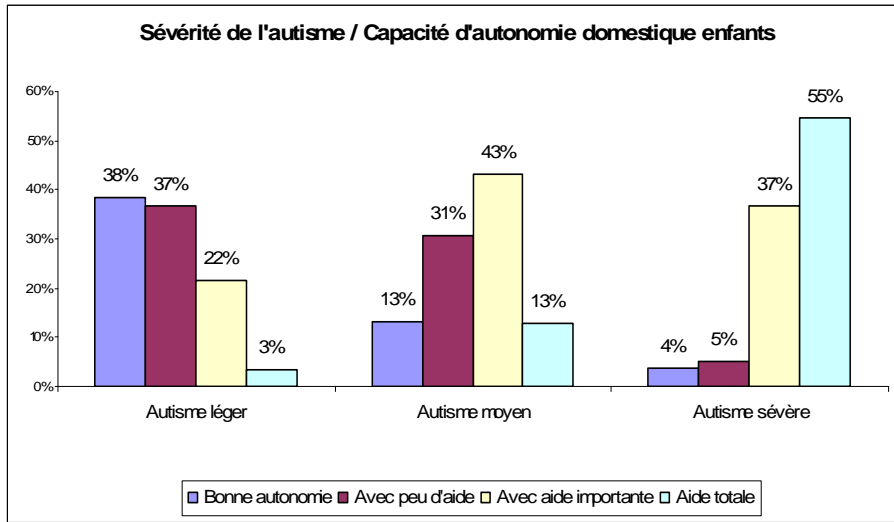


Tableau 33 : sévérité de l'autisme et autonomie domestique adultes (540)

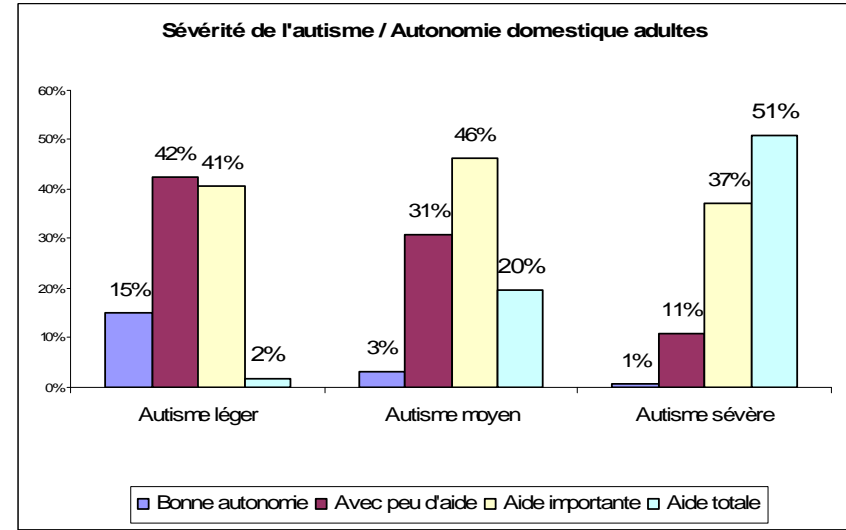


Tableau 34 : sévérité de l'autisme et tr. du comportement enfants (824)

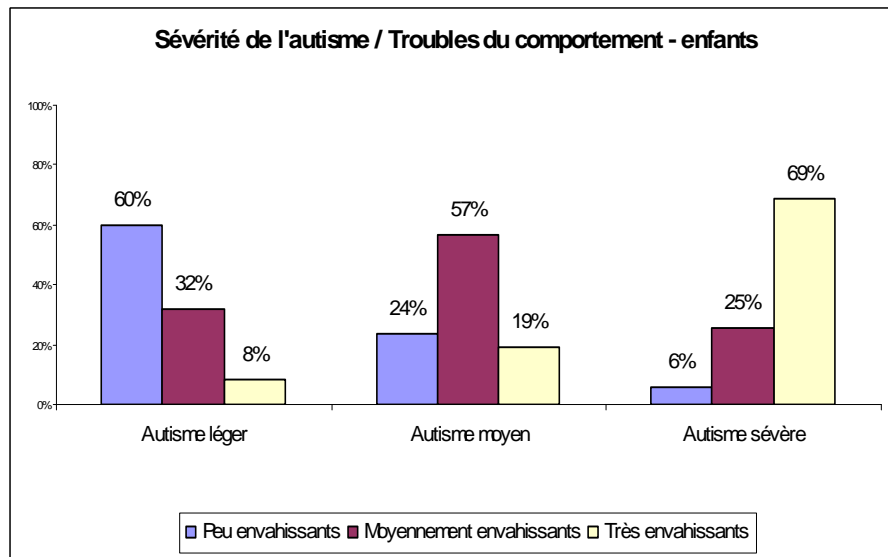
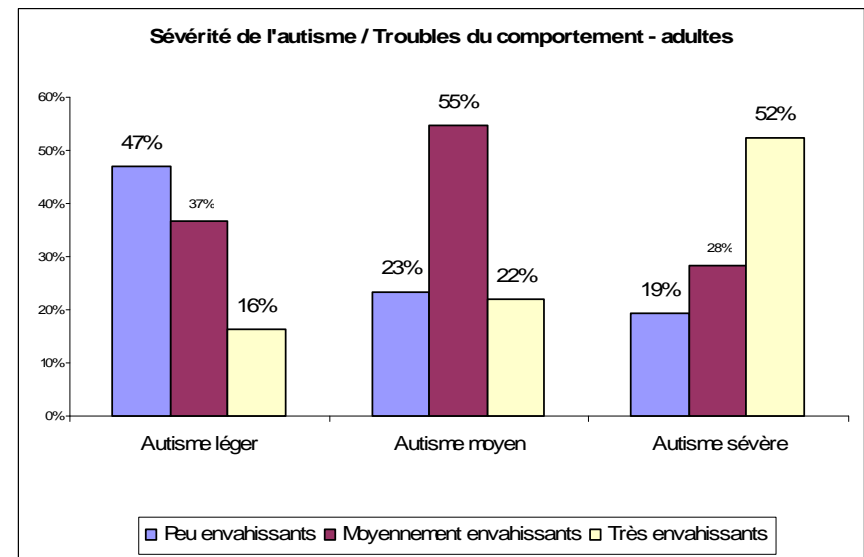


Tableau 35 : sévérité de l'autisme et tr. du comportement adultes (540)



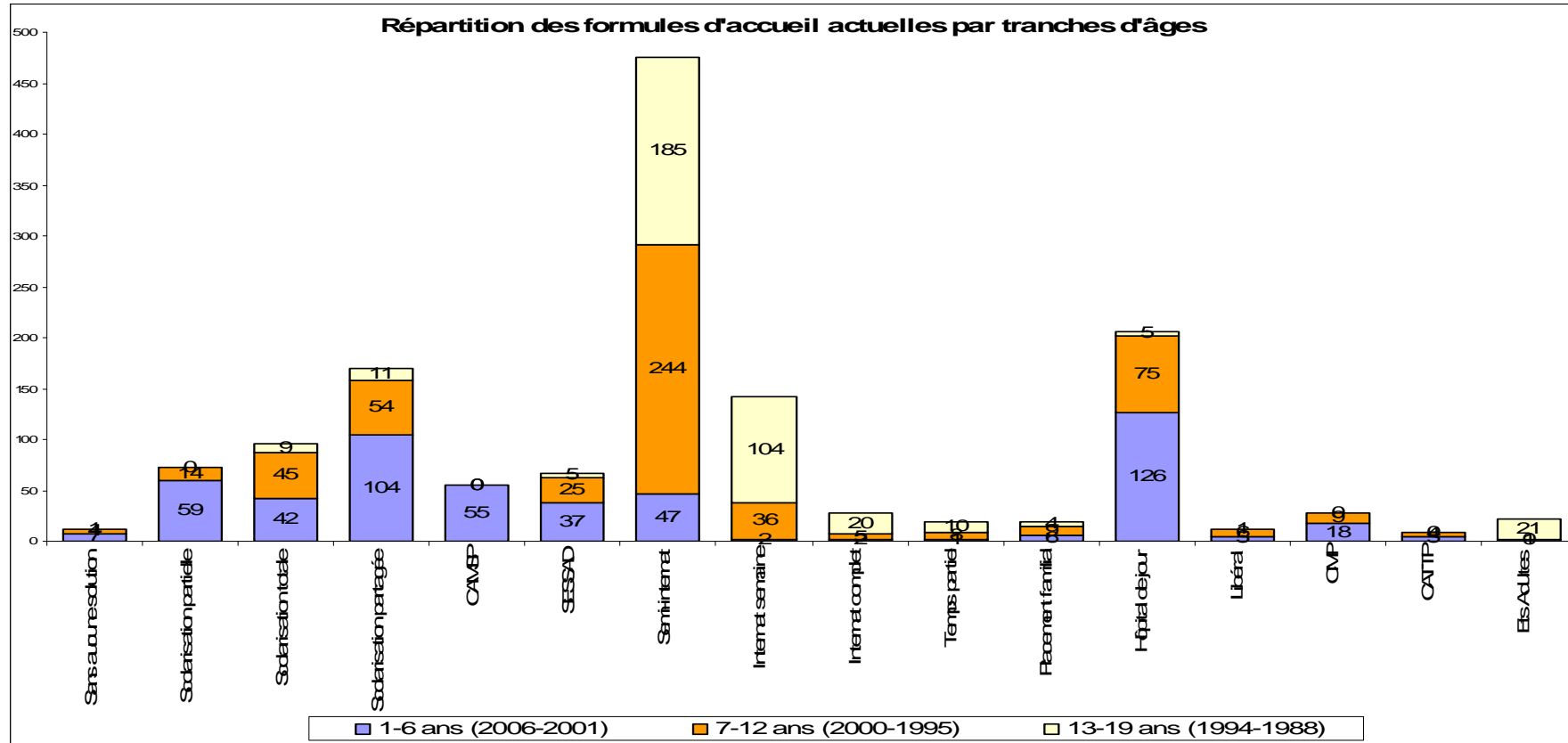
**Commentaires :** dans chacun des troubles et difficultés liés à l'autisme, on trouve la même concomitance entre leur fréquence et la sévérité de l'autisme, aggravant la situation de la personne. En conséquence, les moyens humains et techniques de la prise en charge devront être différenciés.

## 5 - les formules d'accueil

### 5-1 les formules d'accueil enfants et adolescents

Dans le tableau qui suit, plusieurs formules peuvent co-exister pour un même jeune (par exemple un jeune peut être suivi en SESSAD et scolarisé à temps partiel), ce qui explique le total de 1453 réponses pour 1138 jeunes.

Tableau 36 : formules d'accueil utilisées enfants



**Commentaires :** la scolarisation est privilégiée pour les moins de 6 ans, elle ne concerne plus qu'1,7% des jeunes de plus de 12 ans (21)

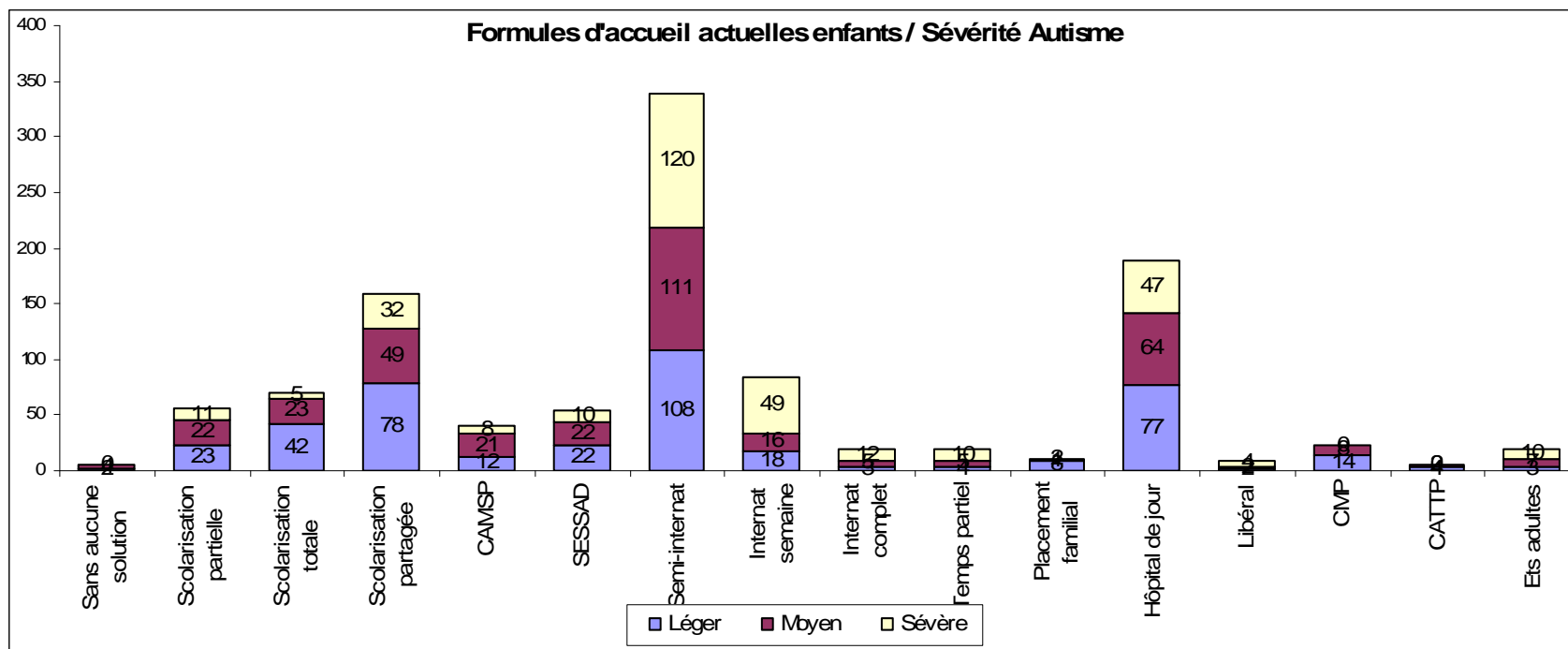
Par contre on voit la formule d'internat s'adresser majoritairement aux adolescents. Le secteur sanitaire (hôpitaux de jour, CMP, CATTP) n'accueille que 0,4% des adolescents de la population étudiée. Il y a clairement une répartition des formules de prise en charge entre les secteurs :

- 1 à 6 ans : sanitaire ou suivi ambulatoire + scolarité\*
- 6 à 12 ans : co-existence de toutes les formules (sauf CAMSP bien entendu), avec recul du sanitaire et de la scolarité
- 13 à 20 ans : médico-social.

A noter : 12 jeunes sont sans aucune solution de prise en charge.

\*(scolarité partielle : sans autre prise en charge ; scolarité partagée : avec d'autres prise en charge)

Tableau 37 : formules d'accueil au regard de la sévérité de l'autisme (enfants)



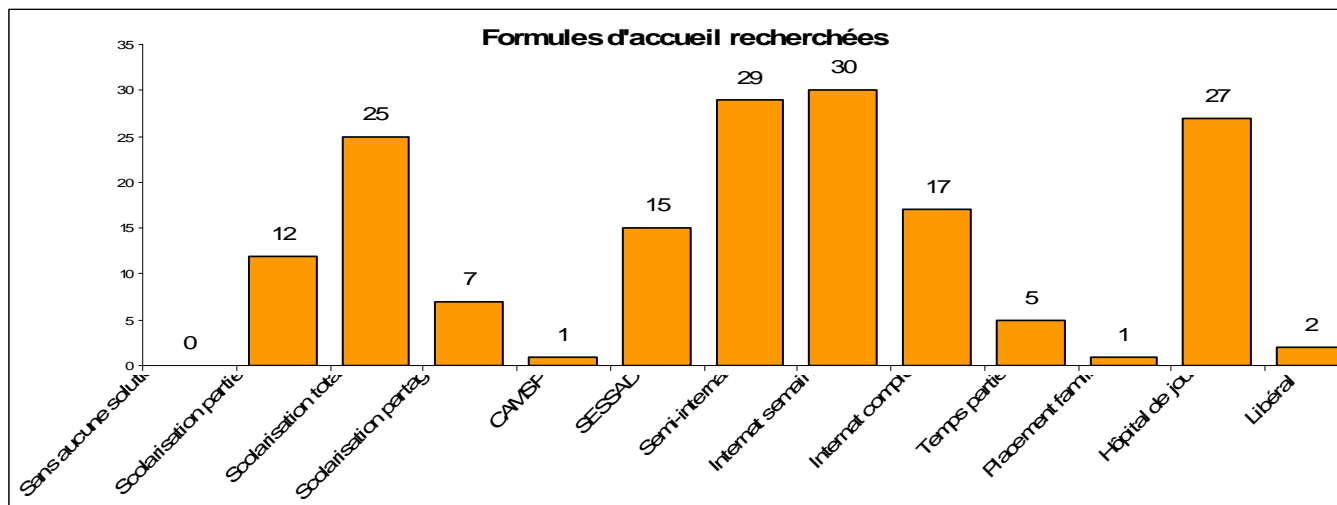
**Commentaires :** par contre la sévérité de l'autisme influe moins sur les formules d'accueil, sauf en ce qui concerne l'internat, qui reçoit le plus de jeunes avec autisme sévère.

### Les formules d'accueil recherchées

Parmi les personnes étudiées, combien recherchent des formules d'accueil différentes de celles dont elles bénéficient ?

Il n'est pas possible de préciser les raisons de cette recherche qui peuvent être multiples : évolution de la personne, insatisfaction de la solution actuelle, limite d'âge dans la structure d'accueil...

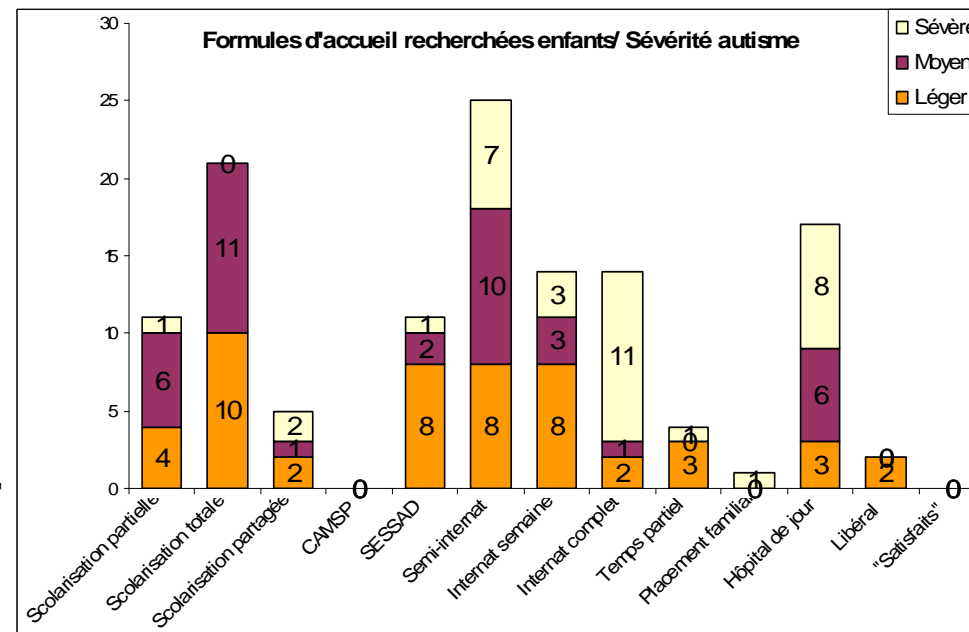
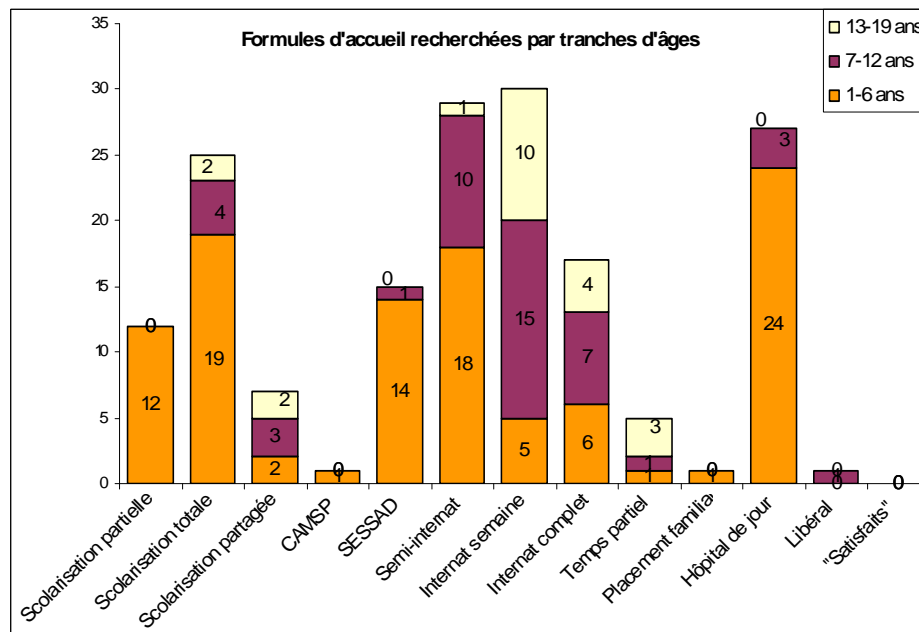
Tableau 38 : formules d'accueil recherchées enfants



**Commentaires :** 171 jeunes sont en recherche d'une autre solution (15% de l'ensemble) ; l'internat (27%) et la scolarisation (25%) sont les formules les plus demandées. C'est pour les plus jeunes que les recherches de changement sont les plus fortes.

tableau 39 : Par tranches d'âge : enfants

tableau 40 : par sévérité de l'autisme : enfants

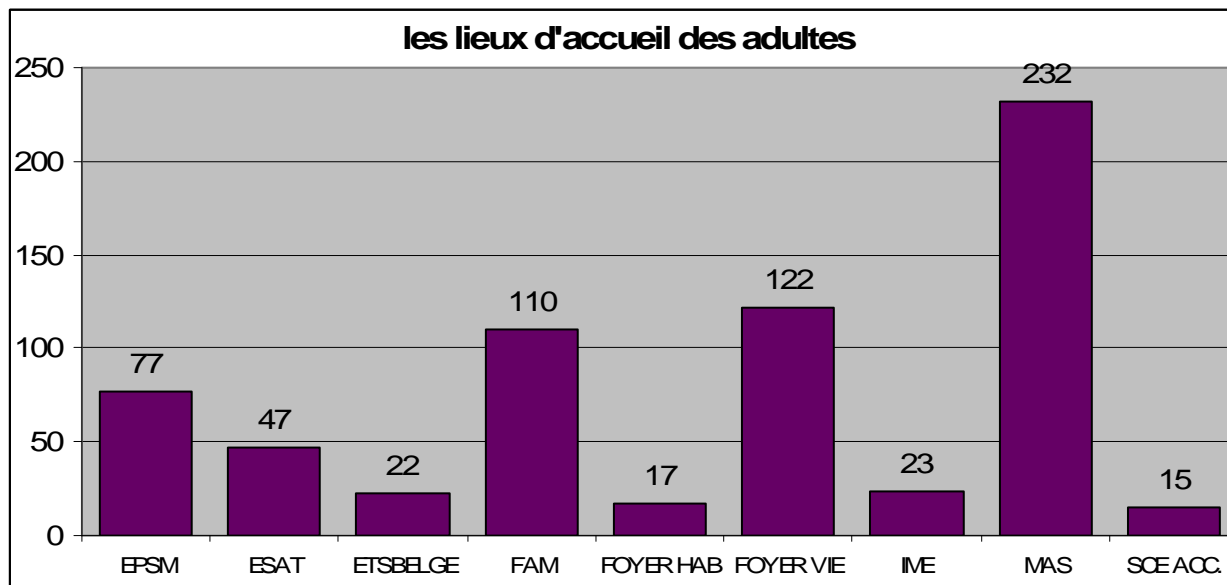


## 5-2 les formules d'accueil pour adultes

Il s'agit de voir

- dans quels types d'établissement ou service sont accueillis les adultes,
- si les formules adoptées répondent aux attentes, ou si les personnes sont en recherche d'autres formules (quelles qu'en soient les raisons).

Tableau 41 : les lieux d'accueil des adultes



**Commentaires :** les Maisons d'Accueil Spécialisées reçoivent la majorité des personnes étudiées. Or nous avons vu (carte 7 p.18) que ces établissements n'offrent aucune place spécifique pour adultes TED (sauf une MAS en accueil de jour). Ces places sont presque toutes en FAM.

Tableau 42 : formules d'accueil adultes / sévérité de l'autisme

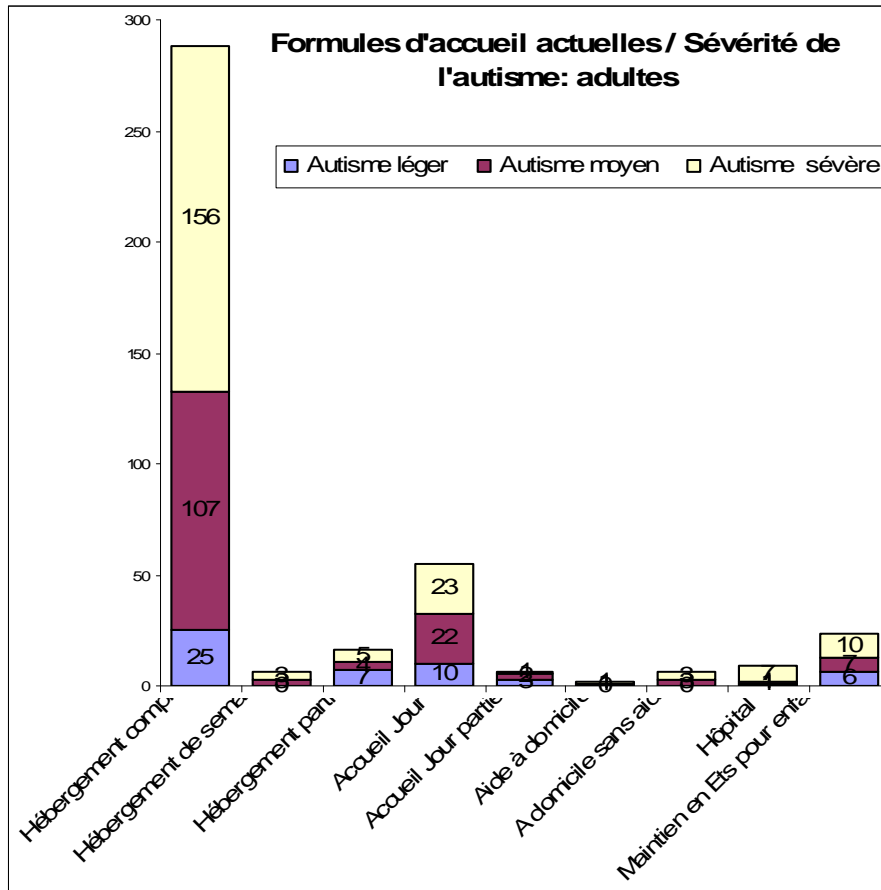
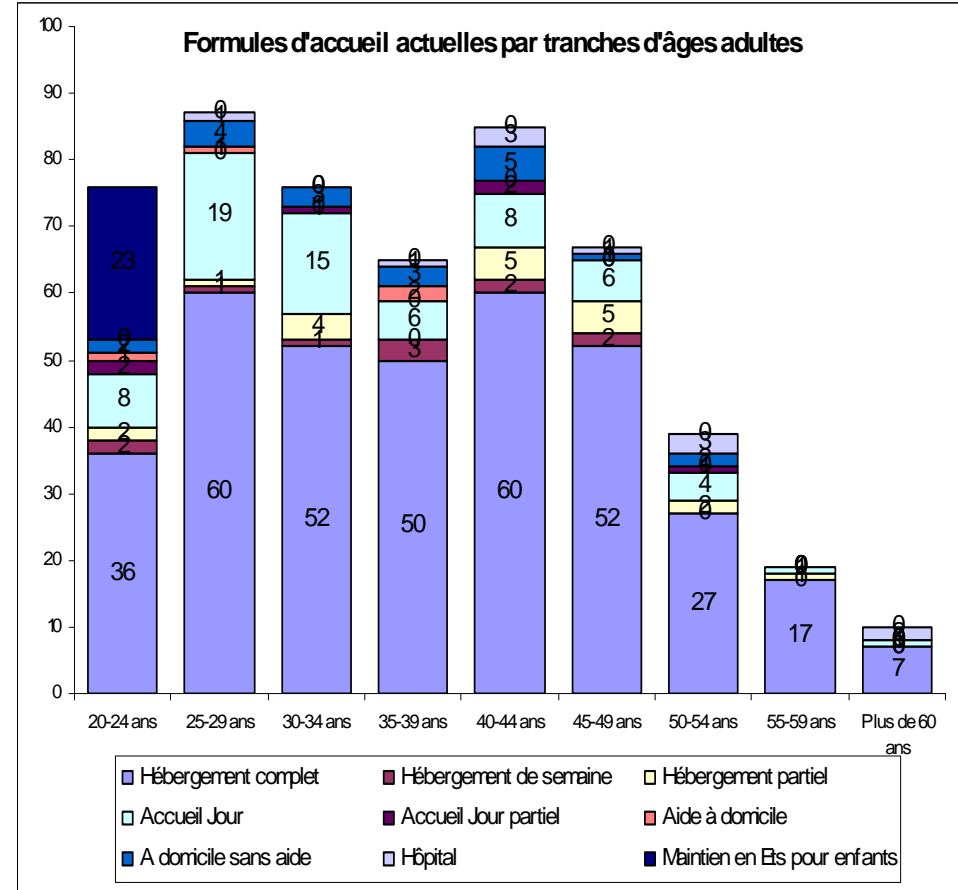


tableau 43 : formules d'accueil / âges des adultes



**Commentaires :** l'hébergement complet est de loin la formule la plus utilisée. On note la présence de 33 adultes maintenus en établissements pour enfants (5%) et 20 adultes à domicile sans aide.



## Les formules d'accueil recherchées pour les adultes

Tableau 44 : formules d'accueil recherchées / âges des adultes

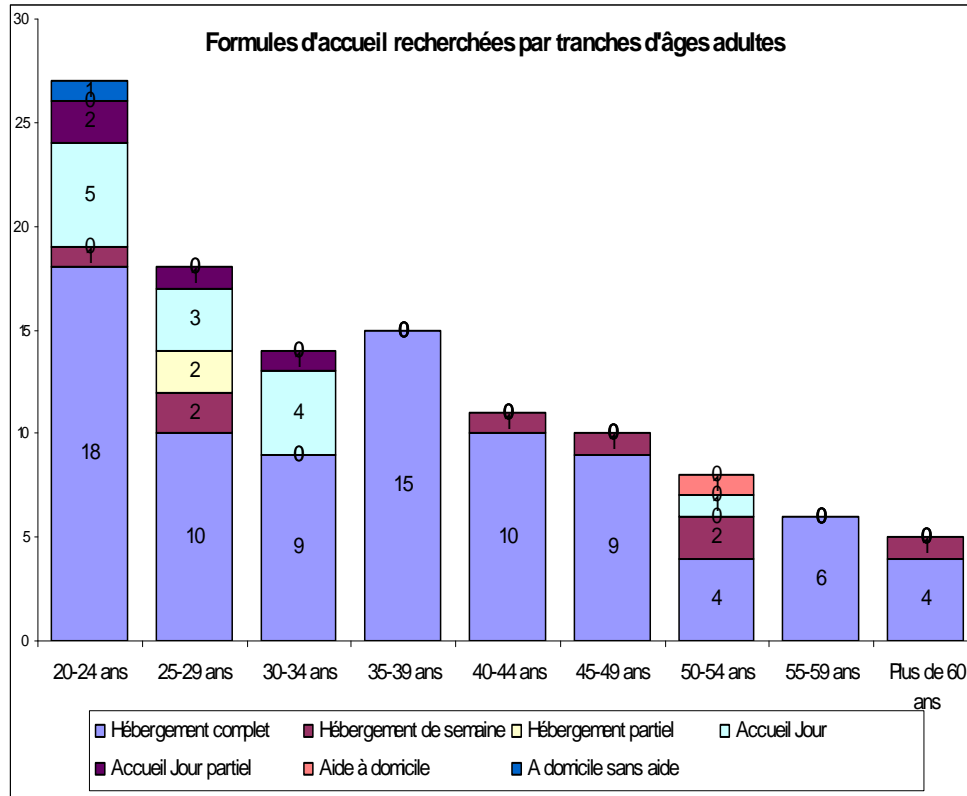
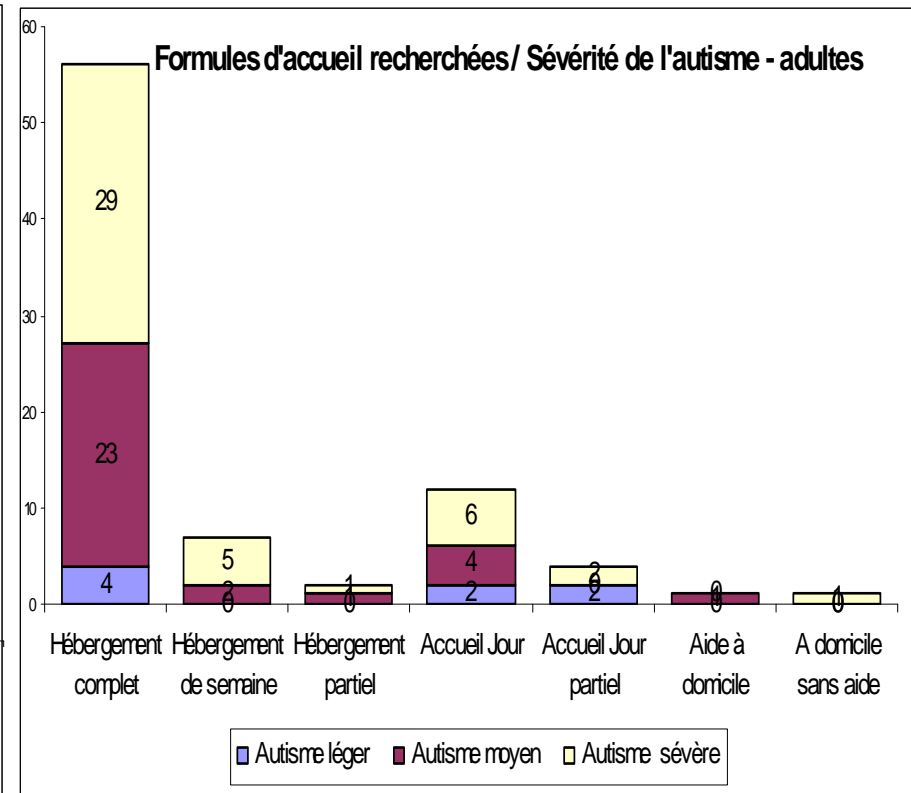


Tableau 45 : formules d'accueil recherchées adultes/ sévérité de l'autisme



**Commentaires :** les formules d'accueil de jour, l'hébergement partiel et le maintien à domicile (1 demande) sont peu attendues : si elles sont utilisées, il semble que ce soit par défaut. C'est l'hébergement complet que les personnes souhaitent pour leur avenir.

## Conclusion

Cette enquête, bien que reposant sur un échantillon important, montre les limites d'un tel exercice si l'ensemble de la population connue n'est pas prise en compte.

Le recueil des données de structures n'ayant pas répondu dans les délais pourra, dans les semaines qui viennent, enrichir cette enquête et affiner ses résultats.

Nous souhaitons qu'un avenir soit donné au recueil des connaissances, indispensables pour penser l'adaptation des offres de prise en charge aux besoins de cette population, sur les plans quantitatif, qualitatif et géographique.

Le cadre de ce travail de veille pourrait relever de la compétence du CTRA (Comité Technique Régional sur l'Autisme), dont la remise en place est attendue.

C'est en effet avec la participation de tous les acteurs (services déconcentrés de l'état, conseils généraux, ARH, MDPH, associations, établissements et services, Education Nationale, fédération régionale de recherche en santé mentale, etc.), et en réunissant tous leurs savoirs, que nous pourrions améliorer la qualité du service auprès des personnes présentant des troubles envahissants du développement dans notre région, et préparer l'avenir.

Olivier MASSON

Directeur du centre ressources autismes Nord Pas-de-Calais