

# L'AUTISME

## en Bourgogne-Franche-Comté

### Éléments d'analyse des acteurs et des parcours d'accompagnement

Jun 2021

Après 3 Plans de santé publique dédiés à l'autisme depuis 2005, la Stratégie Nationale 2018-2022 pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement souligne que les connaissances demeurent lacunaires sur les situations des personnes porteuses de troubles du spectre autistique (TSA) et les réponses apportées à leurs besoins.

L'autisme, défini aujourd'hui comme un trouble neuro-développemental aux origines multifactorielles, apparaît généralement avant les 3 ans de l'enfant ; il regroupe un déficit persistant de la communication et des interactions sociales ainsi qu'un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités. Cet ensemble des deux dimensions symptomatiques est aussi appelé « la dyade autistique ».<sup>1</sup>



Dans le cadre du 3<sup>e</sup> plan autisme, de nouveaux dispositifs ont été mis en place, en particulier :

- **Les Équipes de diagnostic autisme de proximité (EDAP)** : pluridisciplinaires, elles interviennent suite au repérage de signes d'alerte par les parents et/ou les professionnels auprès des enfants de 18 à 48 mois.

Elles proposent une prise en charge adaptée suite à la démarche diagnostique.

- **Les Unités d'enseignement en maternelle (UEM)** accueillent 7 enfants de 3 à 6 ans présentant des troubles du spectre de l'autisme sévères et n'ayant pas développé de communication verbale. Les enfants sont présents à l'école sur le même temps que les autres élèves de leur classe d'âge, pour les temps consacrés aux apprentissages et à l'accompagnement médico-social.

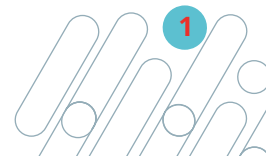
- **Les équipes mobiles** interviennent dans les établissements et services médico-sociaux en difficultés dans l'accueil et l'accompagnement d'une personne présentant des TSA.

- **Les dispositifs de répit**, destinés aux aidants de personnes avec TSA, diagnostiquées ou en cours de diagnostic.

Ce 3<sup>e</sup> Plan National Autisme prévoit l'organisation des acteurs du repérage et du diagnostic précoce en réseau, selon trois niveaux d'intervention :

- **Un réseau d'alerte** avec le repérage des troubles (niveau 1) par les professionnels de la petite enfance (puéricultrices, assistantes maternelles), les acteurs de la médecine de ville (généralistes, pédiatres, psychiatres) et les membres de la communauté éducative (instituteurs, infirmières, médecins de l'éducation nationale) ainsi que les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et services de Protection maternelle et infantile (PMI).

<sup>1</sup> CRA Bourgogne



- **Un réseau de diagnostic « simple »**, constitué à partir des équipes hospitalières pluridisciplinaires de première ligne, des services de pédiatrie, de pédopsychiatrie ainsi que des CAMSP, des Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des PMI et des médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux.

- **Un réseau de diagnostic complexe** par région s'appuyant sur les Centres ressources autismes (CRA) associés à au moins une équipe hospitalière experte en CHU.

En région, le 3<sup>e</sup> Plan régional autisme (2013-2017) s'est efforcé d'adapter les objectifs et les mesures nationales aux enjeux territoriaux. Cependant, des inégalités sociales et territoriales d'accès au repérage et à l'accompagnement médical, éducatif, social et médico-social demeurent. Cette enquête a répondu au besoin de clarifier les pratiques afin d'œuvrer à la construction de réponses territorialisées, davantage coordonnées. Elle vise à améliorer la connaissance des situations des personnes atteintes de TSA, de leurs parcours, depuis le repérage des premiers signes, et des réponses proposées.

## Méthode

L'étude repose sur des entretiens semi-directifs menés auprès de professionnels au sein de structures d'accueil de personnes avec TSA, choisis en concertation avec l'ARS, afin d'explorer les pratiques d'accompagnement proposées. Cette enquête a bénéficié de l'appui des CRA de Bourgogne et de Franche-Comté, et de différents acteurs relais du territoire. Au total, 4 entretiens individuels et 20 entretiens collectifs ont été menés auprès de 84 professionnels de 23 établissements et services médico-sociaux, sanitaires et dans le champ de l'insertion professionnelle.

Les thèmes abordés sont : leur rôle dans l'accompagnement des personnes autistes aux étapes clés du parcours dans différents secteurs de prise en charge, leurs relations avec les familles dans la co-construction du projet d'accompagnement et la coordination entre les différents intervenants de la prise en charge.

Cette étude a fait l'objet d'une déclaration de respect de la méthodologie de recherche MR003 auprès de la Cnil.

Certains professionnels rencontrés exerçaient dans au moins 2 structures distinctes et/ou avaient aussi une activité libérale.

Parmi les structures dont les équipes ont été rencontrées :

- 13 couvrent le secteur enfant, 10 du secteur adulte.
- 10 du secteur médico-social, 6 du secteur ordinaire (écoles ou insertion professionnelle), 6 du secteur sanitaire ; un service départemental de Protection maternelle et infantile, à la croisée de ces différents secteurs d'intervention.
- 10 en milieu urbain, autant en milieu rural, et 3 autres couvrent des départements qui comprennent les deux milieux.

Les équipes étaient pluridisciplinaires et divers professionnels ont été rencontrés : médecins (psychiatres, pédiatres, pédo-psychiatres), psychologues, neuro-psychologues, infirmiers, éducateurs spécialisés, psychomotriciens, ergothérapeutes, assistantes sociales, aide médico-psychologique, enseignantes spécialisées, assistants d'accompagnement éducatif, monitrices-éducatrices spécialisées, conseillers en insertion professionnelle.



## ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS

### Le Diagnostic précoce ; une première étape charnière

#### Conformité des procédures diagnostiques précoces aux recommandations HAS

L'orientation des familles vers les équipes de diagnostic précoce émane de professionnels des services de PMI, médecins généralistes, pédiatres, ou personnels de crèches et d'écoles maternelles et primaires. La sollicitation peut provenir des parents eux-mêmes. Les procédures diagnostiques sont assez similaires d'une équipe à l'autre. Systématiquement pluridisciplinaires, ces dernières comportent a minima un

médecin (pédopsychiatre, neuropédiatre, pédiatre), un psychologue, un psychomotricien, un orthophoniste, un éducateur spécialisé (sauf dans un cas). Deux équipes comptent au moins une assistante sociale.

La procédure diagnostique débute par un rendez-vous téléphonique ou en face à face, avec un professionnel chargé d'identifier les besoins de l'enfant. Lors de la réalisation des bilans d'évaluation, les professionnels suivent les recommandations de bonnes pratiques<sup>2</sup>. L'évaluation clinique, individualisée et multidimensionnelle, porte sur le développement et le fonctionnement de l'enfant, ainsi que sur son environnement. Cette évaluation, relevant d'une démarche coordonnée, est réalisée par des équipes de 2<sup>e</sup> ligne, au moyen

<sup>2</sup> Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent, recommandation de bonnes pratiques, HAS 2018.

de tests de repérages standardisés, parmi lesquels sont mentionnés le Modified Checklist Autism for Toddlers (M-Chat). L'évaluation repose sur des observations directes et indirectes de l'enfant dans ses différents milieux de vie. Elles sont recueillies auprès des proches, des parents, des professionnels des lieux d'accueil et de l'école. D'autres fois, les équipes s'appuient sur les observations de médecins de PMI. Ces enrichissements permettent de compléter le profil sensoriel<sup>3</sup> de l'enfant et d'approfondir l'évaluation fonctionnelle.

Après vérification de la réalisation des tests de repérage standard, le bilan formalisé comprend au moins une consultation médicale, pédiatrique ou pédopsychiatrique. Les bilans fonctionnels (psychomotricité, orthophonique, éducatif, profil sensoriel) sont réalisés en fonction des besoins repérés par l'équipe. Les bilans comprennent l'anamnèse développementale détaillée, un examen pédiatrique, et des observations cliniques en situation d'interaction avec l'enfant. Une attention est également portée à ses capacités cognitives, intellectuelles, psychomotrices, et adaptatives dans les situations quotidiennes. Les éléments recueillis lors de ces évaluations sont discutés en synthèse pluridisciplinaire, parfois avec l'appui d'une échelle spécifique de cotation, permettant de mutualiser les informations. Un médecin ou plusieurs des membres de l'équipe rencontrent ensuite la famille pour restituer les résultats du bilan, le diagnostic et les préconisations. Deux équipes ont choisi de systématiser une 2<sup>e</sup> consultation auprès des parents, afin de leur permettre d'assimiler l'annonce, de poser des questions ou demander des conseils sur des situations précises. De leur avis, cet aménagement favorise leur implication dans la prise en charge.

### Une étape possiblement sous tension

Le haut niveau d'exigence des référentiels, ainsi que la difficulté pour mobiliser les structures participant au processus de diagnostic, nécessitent des moyens humains importants qui peuvent contribuer à l'engorgement des files d'attente. La procédure diagnostique représente plusieurs dizaines d'heures de consultations, auxquelles s'ajoute le temps de concertation et de mutualisation des informations par l'équipe pluridisciplinaire. La formalisation des bilans exige une implication forte des professionnels<sup>4</sup>. Sans moyens supplémentaires dédiés, la préoccupation sociale croissante à l'égard des TSA peut contraindre

<sup>3</sup> Des outils d'évaluation clinique permettent d'identifier les troubles sensoriels éventuels (hypo / hyper-réactivité, ou intérêts inhabituels à certains stimuli sensoriels comme le bruit, la lumière, le contact physique...) et d'établir un profil sensoriel (modalités sensorielles préférentielles, gênantes, négligées, envahissantes) pour adapter au mieux les interventions et l'environnement de la personne avec TSA. <https://www.cra-centre.org/sensorialite/index.php>

<sup>4</sup> Igas, Mission relative à l'évaluation du fonctionnement des CAMSP, des CMPP et des CMP-IJ. 2018.

les structures à se spécialiser dans ce champ, non par choix institutionnel, mais pour satisfaire aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS. Cette contrainte interroge les professionnels, inquiets que ces arbitrages s'opèrent aux dépens d'autres catégories d'enfants, représentant une perte de chances en matière de prise en charge pour ces derniers.

L'investissement est aussi conséquent pour les familles (temps, déplacements), notamment dans les territoires ruraux. En conséquence, certains parents choisissent de reporter la procédure diagnostique, ou se tournent vers d'autres acteurs du champ de la pédopsychiatrie. Au-delà des aspects logistiques, la démarche peut représenter une étape difficile pour les parents : la levée des résistances implique une relation de confiance avec les professionnels. Lorsqu'il s'agit de familles monoparentales, ou que le diagnostic vise de très jeunes enfants, ce travail de construction de la confiance est d'autant plus long. L'enquête montre un décalage entre la quantité et la complexité des bilans effectués par rapport aux besoins et préoccupations exprimées par les parents, relatives aux aspects pratiques de la vie quotidienne.

*« Les gens, ils attendent 'oui/ non', et 'qu'est-ce qu'on fait, qu'elle est la prise en charge ?' 'Il dort pas, comment on fait ?', 'Il se mord, qu'est-ce que vous proposez, ?', 'Je voudrais bien qu'il aille aux toilettes, comment on fait ?', 'La maîtresse en peut plus, comment on fait ?'... Voilà... du pratique, quoi ! » (pédiatre)*

Le diagnostic précoce est le plus souvent reconnu comme bénéfique : nécessaire à la mise en place d'interventions adaptées, pour conduire à des évolutions favorables dans le développement de l'enfant (acquisition de compétences langagières pour les enfants « non verbaux », baisse des troubles du comportement, amélioration de la relation, etc.). Cependant, certains professionnels soulignent la difficulté à affirmer le diagnostic d'autisme pour les cas complexes, dans des situations « juste à la frontière » entre plusieurs catégories nosographiques, ou lorsque l'enfant se présente différemment selon les consultations. L'étiquetage « TSA » suppose de tenir compte aussi de l'atténuation possible des troubles du neurodéveloppement ou de leur évolution à mesure que l'enfant grandit : le diagnostic précoce induit pour certains professionnels « un risque de faux positifs ».

*« On fait des préconisations de création de dossier MDPH, de suivi orthophonique, de CAMSP, d'AVS, tout ce qu'il faut, et s'ils n'ont pas de docteur qui s'occupe d'eux, soit ils vont au CAMSP, soit moi je les revois, et puis on fait ensemble toutes les paperasses, dont les enfants et les parents ont besoin. On se contente pas de faire le diagnostic et « salut ! », on s'assure qu'ils aient un suivi adapté derrière. » (Pédiatre)*

## La notification de la MDPH : une nécessaire harmonisation des pratiques pour s'adapter à la temporalité des besoins des enfants

La politique des MDPH varie d'un département à l'autre. Certaines acceptent une suspicion d'autisme pour procéder aux notifications nécessaires à l'amorce des prises en charge, d'autres exigent un diagnostic précis conditionnant l'obtention des aides. De plus, un découplage existe entre le processus d'acceptation du diagnostic par les parents, et la nécessité d'élaborer le dossier MDPH le plus tôt possible, compte tenu des délais de traitement et d'obtention des places. Lorsque la famille n'est pas monoparentale, la formalisation des dossiers suppose l'implication des deux parents<sup>5</sup> : obtenir l'engagement des pères, décrits comme plus souvent en retrait dans les premières étapes diagnostiques, induit un temps supplémentaire. Or ce découplage retarde la mise en place d'un accompagnement adapté, et complexifie d'autant les parcours.

*C'est ça le pire pour les parents, c'est des triples ou quadruples peines. Déjà leur enfant est porteur d'un TSA, qui est déjà une épreuve en soi, et en plus le système n'est pas aidant du tout, ils ont souvent le sentiment de « qu'est-ce qui va encore me tomber dessus ? Qu'est-ce que je vais devoir encore affronter ? » (Pédo-psychiatre)*

L'accompagnement des parents dans ces démarches préoccupe les professionnels. Il faut parfois anticiper la constitution du dossier MDPH avant la fin du processus diagnostique, en indiquant « une suspicion de TSA à confirmer après avec les bilans », de façon à « ne pas laisser les gens sans rien jusqu'à la fin de la phase de diagnostic ». Certaines équipes ont mis en place un accompagnement post-diagnostic, formalisé<sup>6</sup> ou non, avec un professionnel dédié (assistante sociale) ou le professionnel qui a annoncé le diagnostic, pour aider à faire ce dossier. Ces équipes proposent également des temps de prise en charge et parfois un soutien spécifique aux parents, dans l'attente de la notification officielle. Certains professionnels des EDAP interviennent en vue d'accélérer l'accès aux prises en charge, reconnaissant qu'ils agissent alors hors de leur domaine de compétences mais « toujours dans l'intérêt de l'enfant. »

La lenteur de traitement des dossiers MDPH représente, de l'avis de tous les professionnels rencontrés, une perte de chances car un accompagnement est optimal lorsqu'il débute plus tôt dans la petite enfance. Or certains dispositifs ou aides sont déjà obsolètes, lorsque les familles reçoivent la notification de la MDPH, marquant la reconnaissance du statut d'enfant handicapé. « La CAF peut donner des aides, des bonifications financières [aux établissements d'accueil du

<sup>5</sup> Cappe É, Bobet R, Adrien J-L. « Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger », *La psychiatrie de l'enfant*, 2009/1 (Vol. 52), p. 201-246.

<sup>6</sup> Une équipe fait référence au « post-Edap »

jeune enfant, pour l'accueil d'enfants en situation de handicap] sauf que c'est à partir du moment où l'enfant est reconnu. C'est déjà trop tard. »

## Les Unités d'Enseignement en Maternelle (UEM) : structures importantes dont l'accessibilité semble inéquitable

Les acteurs de l'intervention précoce enquêtés sont principalement des professionnels des unités d'enseignement en maternelle (UEM) et hôpitaux de jour. Implantées dans des écoles maternelles, les UEM sont gérées par un établissement médico-social, IME ou Sessad qui détache une équipe pluridisciplinaire dédiée, à laquelle s'ajoute un enseignant spécialisé mis à disposition par l'Éducation Nationale. Une UEM existe dans chaque département, avec une capacité d'accueil de 7 enfants.

Parmi les 4 UEM rencontrées, l'une a été créée en 2014, et les 3 autres en 2016. Elles sont situées dans les principaux pôles urbains des départements ou à proximité. Outre l'enseignant spécialisé, les équipes médico-sociales, pluridisciplinaires, sont constituées a minima d'éducateurs spécialisés (sauf une), moniteurs-éducateurs, psychologues ou neuropsychologues et psychomotricien. Certaines équipes comprennent aussi des aides médico-psychologiques ou des assistants d'accompagnement éducatif et social. Seule une équipe dispose d'un orthophoniste rattaché à la structure gestionnaire de l'UEM, deux autres ont recours à un professionnel libéral (dont un retraité), par convention. Une autre en est dépourvue depuis 5 ans.

## Des enfants arrivant parfois sans diagnostic préalable

Jusqu'à présent, les unités d'enseignement rencontrées n'ont pas adopté de procédure particulière d'admission : ce dispositif récent n'a encore occasionné que peu de demandes. Les enfants arrivent généralement à l'UEM suite à une notification de la MDPH, le plus souvent préconisée par la structure qui a établi le diagnostic. Mais dans la plupart des cas, il n'y a pas eu de diagnostic préalable du fait de l'engorgement des structures.

Les enfants sont accueillis « en douceur » dans les UEM, grâce à la technique du pairing qui permet une acclimatation progressive, pensée sur une semaine, avant l'introduction des apprentissages. Mais l'intégration des enfants

*« On avait un petit bonhomme qui passait sa journée au sein de sa maman quand il est arrivé. Et il a fallu, d'un coup d'un seul, qu'on arrête ça, mais d'un coup d'un seul ! Et [la mère] disait : « Mais c'est le seul moment où il me regarde ! ». Et d'un coup, d'un seul, il a fallu arrêter tout, et ça a été une horreur pour lui pendant six mois » (Psycho.)*

en UEM se heurte à différentes réalités : l'éloignement du lieu d'habitation peut perturber le rythme de l'enfant ou l'organisation des activités pédagogiques et éducatives. De ce fait, certaines unités font de la distance géographique un critère de recrutement (limitation à 15 km pour l'une d'entre elles), ou imposent des contraintes à la mise en place des transports scolaires (pour les familles qui ne possèdent pas de véhicule, par exemple). Le recours de l'institution à un prestataire taxi peut imposer des contraintes horaires qui posent problème lorsque l'accueil des enfants nécessite un ajustement (à la rentrée par exemple, ou bien pour les repas). Le cahier des charges peut parfois imposer un respect strict et non négociable du rythme scolaire dès le 1<sup>er</sup> jour de la rentrée, parfois mal vécu par les parents qui souhaiteraient des aménagements. L'évaluation des capacités et besoins des enfants ainsi que leurs implications au quotidien est complexe. L'observation montre que certains quittent l'UEM affectés de certains troubles (langage, etc.) sans qu'il s'agisse de véritables troubles autistiques.

### Dans les temps scolaires ; une organisation présentée comme articulant le scolaire et le soin

Le déroulement des journées est qualifié de normal, « *comme dans une classe maternelle classique* », à ceci près qu'il y a un professionnel pour un enfant. Tout au long de la journée, les professionnels veillent à travailler l'acquisition de l'autonomie des enfants et les interactions sociales. Pour cela ils élaborent des activités dédiées prévues dans des temps de travail individuels et collectifs (en très petits groupes, 2 élèves le plus souvent) et réparties entre séquences pédagogiques et éducatives (ateliers cuisine, musique, etc.). Des temps de prise en charge en psychomotricité et orthophonie, individuels et en groupe, s'insèrent au planning. L'orthophoniste peut aussi venir en appui pour adapter des outils de communication. Des temps d'inclusion sont mis en place pour certains enfants, prévus selon leur projet personnalisé, dans une autre classe et avec l'accompagnement d'un professionnel de l'UEM.

« On adapte pour que les enfants puissent vraiment participer à l'activité. Donc soit y'a un étayage visuel avec des pictos, il y a les timers pour qu'ils puissent se repérer dans le temps. » (AMP)

L'inclusion est la finalité de chacune des unités d'enseignement. Elle nécessite une importante préparation avec les enseignants de la classe d'accueil, mais également auprès de l'enfant et

de l'équipe médico-sociale. Si l'objectif est d'aboutir à une inclusion de l'enfant sans accompagnement, dans les faits celle-ci n'est que rarement mise en œuvre. Les décisions d'inclusion sont soumises à l'impératif de maintien des effectifs nécessaires à l'encadrement des élèves au sein de l'UEM, plus qu'elles ne correspondent à un choix délibéré des équipes.

Par ailleurs, les éducateurs rattachés à un SESSAD peuvent, dans le cadre de l'UEM, mettre à profit le temps de travail pour proposer un accompagnement des parents dans les démarches d'inclusion auprès d'autres établissements d'accueil (centre de loisirs, crèche).

### Hors temps scolaires ; une variété des pratiques de la guidance parentale

Les équipes proposent, selon les cas et les types de structure gestionnaire, une offre de guidance parentale, assurée par les psychologues, en fonction des besoins des parents et de leur cheminement dans l'acceptation du diagnostic d'autisme<sup>7</sup>. La guidance parentale est, dans les faits, plus souvent dédiée à l'explicitation des différents troubles du spectre autistique et de leurs évolutions possibles, qui angoissent des parents. Confrontées à ces demandes, certaines équipes proposent d'externaliser cet accompagnement en adressant les parents à des professionnels libéraux, afin de consacrer le temps de guidance parentale prévu au sein de l'UEM à l'accompagnement des apprentissages scolaires. A cette fin, une intervention à domicile est proposée, voire imposée, lorsque l'établissement de rattachement est un Sessad.

### Collaboration Education Nationale et professionnels du secteur médico-social ; des cultures à partager

La collaboration entre les enseignants de l'Éducation nationale et l'équipe médico-sociale est indispensable dès la mise en place de l'UEM au sein de l'école et implique une évolution des pratiques professionnelles. La remise en question des habitudes de travail, des usages des outils pédagogiques et éducatifs (pictogrammes, méthodes comportementales avec renforceurs alimentaires) comme des représentations (de l'appréhension de l'espace et du temps par exemple) interroge les frontières du champ de compétences, ce qui peut déstabiliser.

« Ça remet beaucoup en cause ce qu'on connaît de notre métier, sur comment on doit faire notre métier pis on se rend compte que ben oui, va forcément falloir qu'on adapte tout ça. Voilà, ça peut avoir un côté un peu anxigène au début. » (Ens. Spé.)

« Comment l'équipe médico-sociale peut reprendre ce que moi je travaille d'un point de vue pédagogique, et puis aussi voir quels sont les objectifs, les grands axes de travail de l'équipe médico-sociale et comment moi je peux les intégrer dans ma pratique pédagogique » (Ens. Spé.)

<sup>7</sup> Les enfants accueillis à l'unité d'enseignement ont entre 3 et 4 ans principalement, les parents viennent généralement tout juste de recevoir le diagnostic.

<sup>8</sup> Processus par lequel une personne ou un groupe assimile une culture (ici professionnelle) étrangère à la sienne. Définition proposée par Le Petit Robert.

Les enseignants spécialisés comme les professionnels des équipes médico-sociales doivent trouver des ajustements dans leurs méthodes de travail, pour organiser les apprentissages et la socialisation des enfants. Leurs connaissances initiales des progressions possibles des élèves divergent, comme leurs attentes. Ces divergences nécessitent une acculturation<sup>8</sup> réciproque et un partage de compétences délicats, mais bénéfiques aussi pour les autres enseignants de l'école. L'acquisition d'une culture commune permet un dialogue de qualité entre l'équipe médico-sociale et l'enseignant spécialisé, pierre angulaire du dispositif pour rendre profitables les temps d'inclusion des enfants dans les classes. Ce dialogue est d'autant plus important que, trop souvent, les temps d'échanges demeurent informels, et que les équipes médico-sociales ne participent pas aux conseils de classe.

« C'est vraiment [l'enseignante], qui doit porter ce projet auprès de ses collègues. Puisque nous, on les voit dans la cour de récréations, ou on se croise dans les couloirs de l'école, par contre, dans les vrais temps de travail, c'est à elle à porter ce désir, de vouloir inclure les enfants, de pouvoir dire 'là c'est possible, là effectivement je te rejoins, ça l'est pas. D'ajuster au niveau des besoins de l'enfant. » (Educ. Spé.)

### Un bilan globalement positif

Les professionnels des équipes enseignantes et médico-sociales constatent d'impressionnantes évolutions chez les enfants après trois années passées au sein d'une UEM, même si tous n'apprennent pas à verbaliser ni ne sont en capacité d'intégrer une classe ordinaire ensuite. Les évolutions sont parfois si frappantes que les professionnels en viennent à douter du diagnostic de TSA auparavant posé. Les temps d'inclusion scolaire des enfants de l'unité d'enseignement au sein de classes ordinaires se révèlent les plus bénéfiques. Des temps d'inclusion inversée sont également organisés, en faisant venir des enfants scolarisés dans des classes ordinaires au sein des UEM. D'autres moments moins formels favorisent l'inclusion (repas, récréations, manifestations organisées par l'école) car l'apprentissage avec les pairs est aussi important qu'avec les adultes.

### La difficile conciliation entre la situation de chaque enfant et des organisations collectives de prise en charge

Le dispositif des UEM peut avoir des effets pervers : les prestations sont intéressantes, et le taux d'encadrement si optimal (1 adulte pour 1 enfant) que les évolutions sont très positives. Mais l'inclusion en milieu ordinaire demeure souvent un objectif non atteint dans les faits, à l'issue de l'UEM. Et parfois, le travail d'anticipation des situations de crise prive paradoxa-

lement les enfants de leur propre capacité à construire leur autonomie. La focalisation de l'attention des équipes éducatives sur les besoins particuliers d'enfants en grandes difficultés peut aussi dévoyer l'objectif premier d'inclusion des UEM. L'hétérogénéité des profils, des compétences, des âges développementaux des enfants, comme leur turn-over dans les classes impose un rythme intense aux professionnels, et perturbe la cohésion du groupe dans la classe. Cette hétérogénéité induit un lissage des objectifs éducatifs et pédagogiques, comme des moyens employés, ce qui entrave la progression individuelle des enfants.

« Ya des élèves qui vont avoir besoin de beaucoup de calme pour travailler, et d'autres, des fois on a besoin de mettre un petit fond musical pour leur permettre justement de se poser et de se concentrer. Ben quand on fait ça dans une même pièce c'est compliqué. Pour peu qu'on en ait un qui à ce moment, n'est pas disponible et pis du coup a besoin de s'exprimer un peu, ou qui commence à sauter un peu partout... » (Ens. Spé.)

Ces difficultés invitent à évaluer le comportement, le niveau, les compétences des enfants avant de les intégrer au sein des UEM. Ceci de manière à ce que le dispositif, alors adapté à leurs capacités, permette des acquisitions. L'absence de déficience intellectuelle est pensée, par exemple, comme critère d'admission des enfants dans l'UEM. Dans les faits, les équipes font état de l'admission d'enfants qui ne sont pas disponibles pour les apprentissages. Les évaluations, lorsqu'elles sont faites, ne sont pas basées sur des critères homogènes. Les éléments transmis à l'entrée de l'enfant dans l'UE, lacunaires, ne permettent pas toujours de connaître ses capacités. D'autres équipes procèdent au contraire à des évaluations très précises (du type PEP 3) établies avec les psychologues. Il n'existe pas de consensus sur ce point : ces évaluations questionnent le principe même du dispositif et le sens de l'inclusion.

Le plus gros écueil, souligné par l'ensemble des équipes, est l'orientation des élèves à la sortie de l'unité d'enseignement : « La sortie, c'est notre hantise à toutes ! ». Sans solutions adaptées dans la continuité de l'enseignement proposé en UEM, le devenir des enfants reste incertain du fait de l'engorgement des dispositifs d'accompagnement proposés ensuite. Insidieusement, les dispositifs d'inclusion génèrent des ruptures de parcours de prise en charge, car l'insertion en milieu ordinaire reste problématique. Tous les enfants n'ont pas les capacités pour y être inclus, et les acquis fragiles demandent à être toujours consolidés.

« On a un papa qui nous avait dit cette phrase qui résume tout : Pendant les années de l'UE on nous offre le paradis et après c'est l'enfer. » (Ens. Spé.)

## Conduire de concert inclusion et soins

L'organisation des apprentissages au sein de l'école, basée sur un cahier des charges strict, peut limiter les marges d'action de l'équipe médico-sociale. Le travail éducatif suppose du temps pour être optimal, mais le rythme scolaire est perçu comme trop intense selon les parents, et fatigant pour les enfants. Certaines UEM ont dû adapter leur fonctionnement. De l'avis des professionnels, par manque de moyens, la réussite du dispositif des unités d'enseignement dépend de la volonté individuelle des acteurs. La qualité de la relation entre enseignants de l'Education Nationale et équipe médico-sociale est souvent liée au soutien personnel de la direction. Or les changements de personnels peuvent nuire à la cohésion des équipes, susciter des conflits.

La formation lacunaire des enseignants au handicap, et aux spécificités des troubles du spectre autistique en particulier, limite les possibilités d'inclusion. Sans outils adéquats pour accueillir les enfants autistes, les enseignants se sentent en difficulté, quand cela n'occasionne pas de situations de crise. La formation de 10 jours, prévue entre équipe médico-sociale et enseignants spécialisés, pensée comme prérequis indispensable à la mise en place d'une unité d'enseignement, n'est pas reconduite lors de l'arrivée d'un nouveau professionnel dans l'équipe. Et l'Education Nationale n'offre pas de soutien logistique suffisant. Les enseignants spécialisés ne disposent pas de temps dégagé pour suivre les formations dispensées à l'équipe de l'UEM. L'investissement en termes de formation continue repose bien souvent sur l'initiative individuelle (via des dispositifs d'autoformation sur Canal Autisme, par exemple). Par ailleurs, le calendrier n'est pas pensé pour formaliser les espaces de concertation entre les équipes pédagogique tout entière et médico-sociale. L'absence de dialogue occasionne des difficultés, des incompréhensions relatives aux objectifs préalablement fixés à l'organisation de l'inclusion. Aucune obligation évaluative n'est d'ailleurs imposée, quant à l'effectivité et l'efficacité de l'inclusion des élèves au sein de l'Education Nationale. En outre, il existe une contrainte au travail des équipes éducatives, dépendantes du diagnostic médical pour proposer des réorientations jugées possibles.

## Les familles/parents ; des partenaires inégalement associés

Au sein des UEM, les parents sont considérés comme des alliés, car ils connaissent l'enfant dans son cadre de vie habituel. L'acquisition des apprentissages à l'UE implique un partage des informations significatives sur ce qui se passe dans le milieu familial, et en retour, l'application des outils dans le cadre de la vie quotidienne pour atteindre l'objectif de généralisation des apprentissages. Mais selon leur situation sociale,

les parents ne disposent pas tous du même temps ni des mêmes aptitudes à transférer ces acquis dans leurs interactions avec leur enfant. Certains parents coopèrent très facilement, tandis que d'autres n'en ont pas les moyens. Ce manque de coopération de certains parents est parfois générateur d'incompréhensions ou de frictions avec les professionnels.

Favoriser l'inclusion implique de développer également les formations auprès des parents, pour harmoniser l'accompagnement dans le cadre de vie et les pratiques professionnelles, en se coordonnant autour de l'usage d'outils (pictogrammes, par exemple) et de postures éducatives partagées. La coopération avec les parents, indispensable, suppose d'être construite à chaque âge de l'enfant : il faut un premier travail d'acceptation du diagnostic pour ces derniers, et des interventions au domicile. Celles-ci sont chronophages, contraignantes, souvent épuisantes pour tous (enfants, parents, professionnels). Cette coopération, facilitée par les petits effectifs, est reconnue pour ses bénéfices pour les enfants et les parents qui se sentent confortés dans leurs compétences parentales. Lorsque les liens étroits préalablement construits sont rompus à la sortie de l'UEM, l'entrée en internat ou à l'IME est vécue comme un abandon violent. Par ailleurs, le besoin de trouver une place en établissement spécialisé à toutes les étapes du cycle de vie (secteur adulte, EHPAD) suscite de véritables angoisses ; en particulier, l'anticipation de la mort des parents génère la peur d'une rupture de parcours qui les empêche de vivre sereinement.

## Renforcer la coordination des dispositifs de prise en charge

Les professionnels soulignent un manque d'harmonisation des pratiques professionnelles corrélé à un empilement des dispositifs de prise en charge, dont la coordination, à l'échelle du territoire, est à soutenir. Si les questionnements et connaissances sur l'autisme se renouvellent, les acteurs pâtissent du fait que les structures et les groupes professionnels impliqués sont pris dans des luttes pour défendre leur champ de compétences, en s'arc-boutant sur ce qu'ils pensent être les meilleurs outils. Ainsi le partage de compétences est souligné comme rarement effectif, sauf à ce qu'un professionnel travaille à constituer un maillage entre différentes équipes du territoire (pour permettre la réalisation d'une partie des bilans psychologiques et de motricité en CMP, par exemple).

A cela s'ajoutent des inégalités territoriales d'accès aux dispositifs de diagnostic et d'accompagnement dans les zones rurales. Certaines situations relevées s'articulent à des problématiques sociales très complexes, qui peuvent retarder l'effectuation d'un bilan

diagnostique et la prise en charge, vécues comme autant de pertes de chance. Les acteurs les plus éloignés géographiquement des CRA souhaitent que leur autonomie et leurs compétences soient davantage reconnues, que la confiance soit partagée, en particulier concernant les bilans déjà réalisés, de manière à réduire l'attente des familles et leur simplifier les démarches.

## ACCOMPAGNEMENT DES ADULTES

Les données concernant l'accompagnement des adultes avec TSA demeurent lacunaires. Les rares études sur ce point font état de prises en charge peu spécifiques, dans des établissements non dédiés à l'autisme (pour 28 % des adultes autistes hébergés), faisant peu usage d'outils de communication dédiés, proposant peu de séances de rééducation orthophonique et de psychomotricité adaptées. Pour favoriser les interactions sociales, l'accompagnement se base sur des activités de nature le plus souvent informelle et peu spécifique au TED (l'activité principale étant la mise en situation dans la vie quotidienne (Baghdalli et al., 2015 ; Demailly, 2019).

### Des possibilités d'accompagnement bien inférieures à celles du secteur enfant, y compris en structures spécialisées TSA

De même en BFC, les professionnels rencontrés rappellent que le taux d'encadrement des personnes atteintes de TSA en secteur adulte est beaucoup moins élevé que dans le secteur enfance. Dans les établissements médico-sociaux non spécialisés, l'accompagnement des adultes avec TSA est plus souvent pensé dans une logique occupationnelle que dans la perspective du développement des apprentissages, pour tant possibles tout au long de la vie.

### Dans les établissements non spécialisés : une prise en charge standardisée faute de formation et d'outils spécifiques

Le diagnostic de TSA chez les personnes adultes accueillies en ESMS non spécialisés est très loin d'être systématique. Plusieurs raisons à cela :

- Dans les établissements accueillant des adultes handicapés, les équipes estiment que l'accompagnement proposé aux résidents est adapté, même sans diagnostic de TSA posé. La conviction que la confirmation du diagnostic de TSA n'apporterait rien de plus est directement liée à un manque de connaissances quant aux spécificités des personnes avec TSA, et à l'accompagnement adapté.

- La démarche diagnostique implique un investissement coûteux et chronophage. L'attente pour obtenir un rendez-vous au CRA pouvant aller jusqu'à 3 ans, et du fait des contraintes liées aux multiples déplacements jusqu'au CRA. La longueur de la procédure de bilan décourage ainsi très souvent les personnes en institution et les familles.
- La complexité à discerner l'origine des troubles entre l'autisme en soi, la déficience intellectuelle, les troubles associés qui se développent avec l'âge.

Une unité de psychiatrie générale rencontrée, accueille parfois des adultes avec TSA, avec d'autres patients souffrant de différentes pathologies psychiatriques (schizophrénie, etc.).

L'hétérogénéité des publics accueillis pose problème, à plusieurs titres. Faute de temps, par manque d'outils et de locaux adaptés (salle d'apaisement, pictogrammes, matériel nécessaire pour activités occupationnelles), mais aussi du fait d'un manque de formation aux spécificités des TSA, la prise en charge est standardisée. Celle-ci, est inadaptée aux profils des adultes avec TSA, en particulier lorsqu'ils sont accueillis dans le cadre d'un séjour temporaire, lors de situations paroxystiques (apparition de troubles du comportement hétéro-agressifs ou d'automutilation). Situations parfois occasionnées par les difficultés structurelles de l'organisation de la prise en charge (en MAS ou FAM). Ces difficultés renforcent, aux yeux des familles et du grand public, des représentations souvent négatives de l'offre de soins en psychiatrie (contraintes, enfermement, hospitalisation sans consentement, sédation abusive, etc.).

### Dans les établissements spécialisés, un accompagnement de meilleure qualité, compromis par le manque de personnel

L'accueil des personnes adultes atteintes de TSA en établissement spécialisé nécessite une formation solide des équipes, une grande rigueur et une régularité dans l'accompagnement. Cela suppose de connaître l'extrême variété des troubles comme des spécificités de chaque personne (profil sensoriel, mode de communication, centres d'intérêt, capacités particulières, stéréotypies...).

*« Certains mettent un mois à nous dire bonjour. Il faut qu'ils nous voient, qu'ils nous observent. C'est très long. Cette relation à l'autre n'est pas évidente, cela demande du temps pour la confiance, l'acceptation. Quand c'est une nouvelle tête qu'ils ne connaissent pas, qui doit faire leur toilette ou la nourriture, et bien s'ils ne le connaissent pas, ils ne mangent pas, ou ne veulent pas sortir du lit. » (Psycho.)*



Les équipes rencontrées (foyer d'accueil médicalisé et unité d'hospitalisation en psychiatrie) se sont formées aux TSA et à tout un panel d'outils et de méthodes adaptées et sont donc en mesure de mettre en place des outils de communication visuelle, d'accompagner les personnes dans leur autonomie et leurs apprentissages. Néanmoins, les deux structures rencontrées sont confrontées à un phénomène permanent de turn over des personnels, qui génère des troubles du comportement chez les personnes accompagnées, en lien direct avec leur besoin de régularité et leur difficulté à gérer l'imprévu. La qualité de l'accompagnement en est affectée, car les professionnels remplaçants ne sont pas en mesure, dans les délais impartis, de se former, d'apprendre à connaître suffisamment les personnes porteuses de TSA pour assurer la continuité de leur accompagnement.

L'enquête montre également que ces difficultés sont particulièrement sensibles pour les patients institutionnalisés depuis plusieurs années voire des décennies, dont les troubles se sont chronicisés. Ces adultes présentent en effet des troubles majeurs du comportement, du fait d'une prise en charge longtemps inadaptée. Les professionnels rencontrés dans ces établissements spécialisés sur les TSA reconnaissent ainsi en creux la nécessité des prises en charge précoces qui permettent l'étayage des compétences et l'amélioration de certains troubles. Pour faire face à ces difficultés, ils soulignent également l'importance de la coordination avec les autres professionnels des structures dédiées et des structures de répit, aussi bien qu'avec les familles envisagées comme « alliés thérapeutiques ».

## L'accompagnement à une montée en compétences des équipes non spécialisées

Les Dispositifs d'appui Troubles du Spectre autistique (Datsa) ont été déployés dans les départements de l'ex-Bourgogne, ils interviennent dans les établissements et services du secteur adulte, ou du secteur de l'enfance accueillant de jeunes adultes TSA. Tandis que les équipes mobiles autisme (EMA), côté ex-Franche-Comté, interviennent dans tous les établissements et services médico-sociaux de l'enfance jusqu'à la personne âgée.

Les équipes mobiles et Datsa sont pluridisciplinaires. Elles comprennent des psychologues, infirmiers, éducateurs spécialisés, monitrices éducatrices, ergothérapeutes. D'autres postes sont ouverts mais non pourvus dont orthophoniste, et psychiatre. L'une des équipes dans laquelle le poste n'est pas pourvu au

« il y a un manque évident de personnel formé en secteur adulte qui n'arrive pas à reprendre les outils que les jeunes ont à disposition quand ils arrivent. » (Dir.)

moment de l'entretien, souligne le besoin du regard médical, notamment pour le repérage des troubles physiques pouvant expliquer les troubles du comportement.

## Des interventions à la demande, pour des solutions à la carte

Ces équipes mobiles sont des dispositifs d'accompagnement innovants. Elles interviennent à la demande des équipes pour une durée variant entre 3 mois et plusieurs années, afin d'adapter l'accompagnement aux besoins des personnes qui ne seraient pas nécessairement diagnostiquées TSA. Chargés de la sensibilisation des professionnels aux spécificités des TSA, ces dispositifs tentent de prévenir les ruptures de parcours des adultes.

Les situations qui motivent l'intervention des EMA ou des Datsa sont principalement des troubles du comportement répétés, ou des problèmes de communication entre la personne accueillie et l'équipe. Le rôle de

« Donc le comportement problème en foyer de vie c'est une jeune femme de 23 ans qui avait évolué dans son enfance, elle était dans un IME où les personnes autistes étaient prises en charge autour de leur spécificité et en intégrant à la majorité un foyer de vie où pas d'outils de communication, une équipe qui ne sait pas particulièrement ce que c'est l'autisme comme fréquemment. » (Éduc. sp.)

l'équipe mobile est alors d'analyser la situation pour identifier les potentielles causes du comportement problème ou comportement-défi, et les compétences de la personne, via un temps d'échange avec l'équipe, des observations de terrain, voire des évaluations complémentaires si besoin. Les éléments recueillis permettent d'identifier des pistes de travail, et de proposer un plan d'action à l'équipe demandeuse. Cela peut se traduire par la mise en place d'outils de communication alternatifs, l'adaptation d'un poste de travail (en Esat). L'EMA ou Datsa accompagne la mise en place concrète des actions proposées, et revient quelques temps plus tard pour faire le bilan de la situation.

La rencontre avec les intervenants des équipes mobiles débouche souvent sur des propositions de réorganisation du fonctionnement de la structure (aménagements de poste au sein de l'atelier d'un Esat par exemple) ou des espaces ou l'utilisation d'outils spécifiques de communication. Elle induit nécessairement des évolutions dans la pratique des professionnels. Cela demande un investissement de leur part, en

« [...] Dans nos préconisations, on va dire il faudrait qu'il y ait une salle spécifique pour les repas par exemple, et puis c'est pas possible. Donc on va repenser la préconisation en disant peut-être qu'on pourrait adapter un espace plus restreint pour permettre à la personne d'être mieux dans cette situation-là » (Psycho.)

termes de temps et de questionnement sur leurs pratiques, qu'ils ne sont pas toujours en mesure de dégager pour seulement une à deux personnes concernées par les TSA, au sein de l'ensemble de leurs résidents. Les équipes mobiles s'appuient sur les actions, outils, déjà mobilisés par les équipes, sur les compétences des personnes accompagnées, et formulent des préconisations applicables en fonction des possibilités d'adaptation des établissements et du temps imparti (6 mois, 1 an si renouvelé).

L'intervention des équipes mobiles exige le soutien et la participation indispensable de la direction de ces établissements. Par ailleurs, les professionnels rencontrés parmi les équipes mobiles enquêtées attirent l'attention sur un point de vigilance : ils témoignent d'attentes trop élevées de la part des ESMS sollicitant les équipes mobiles, comme si les sensibilisations proposées pouvaient suffire à pallier les manques dans l'accompagnement proposé aux personnes avec TSA. Parfois, les interventions sont même attendues avec l'espoir qu'un changement d'ESMS soit préconisé pour la personne dont l'accompagnement est jugé complexe.

Certaines équipes mobiles sont directement sollicitées par des personnes avec TSA (diagnostiqué ou suspecté) ou la famille. Les accompagnements, quel que soit le lieu de vie des personnes, peuvent porter tant sur la stabilisation du logement, l'aide à l'insertion professionnelle, l'aide à la résolution de problèmes (comportements, relations) en institution entre les personnes accompagnées ou les familles, et les professionnels. Elles proposent également du soutien aux familles via des groupes d'information, une sensibilisation générale aux TSA, ou une intervention à domicile pour adapter les logements, habitudes de vie en fonction des besoins et spécificités des personnes porteuses de TSA.

### Un positionnement d'accompagnateur de parcours, à renforcer ?

Le cahier des charges des équipes mobiles (Datsa et EMA) prévoit une intervention hors situations d'urgence. Néanmoins, elles sont souvent sollicitées pour résoudre des situations de crise. Ces dispositifs souhaitent aller au-delà des troubles du comportement et des situations problématiques, et être identifiés et confortés comme ressource pour développer un accompagnement de fond.

Les équipes des Datsa estiment qu'une autorisation d'intervenir en secteur enfant permettrait d'accompagner les équipes et les personnes avec TSA dans la transition vers le secteur adultes. Au-delà de cette étape clé, l'habilitation à intervenir sans distinction de secteur (médico-social, social, sanitaire, enfants, adultes, personnes âgées) est un véritable enjeu pour

offrir à toute personne sur le territoire BFC un accompagnement global, dans toutes les transitions susceptibles de jalonner son parcours (secteur enfants vers adultes, adultes vers personne âgée, insertion professionnelle...).

## L'emploi en milieu ordinaire

### Problématiques générales

Les précédentes études sur la prise en charge des adultes avec TSA dressent le constat d'une très faible évolution des politiques publiques de l'autisme en matière d'insertion professionnelle, y compris dans le 3ème plan autisme (2013-2017) où rien ne figure concernant une augmentation du nombre de places dans les ESAT, par exemple. De même, la question de l'autisme peine à s'inscrire dans les politiques publiques en faveur de l'insertion professionnelle des adultes handicapés.

La méconnaissance de l'autisme à l'âge adulte semble être en cause dans le manque de visibilité de cette population, bien que la loi de 2005 ait institué la reconnaissance du handicap psychique comme celle du handicap cognitif (que la population avec autisme est susceptible de connaître). La population avec autisme, présente dans les ESAT, est souvent confondue avec celle connaissant des troubles psychiques ou des déficiences intellectuelles<sup>9</sup>.

L'emploi en milieu ordinaire pour les personnes adultes avec TSA est rendu problématique du fait des traits propres de la symptomatologie de l'autisme (difficultés d'interactions sociales, de communication sociale, fonctionnement cognitif), couplés aux difficultés liées aux normes de recrutement et aux discriminations à l'embauche. Le rapport d'Autism Europe fait état d'un taux de chômage considérable (de 76 % à 90 % selon les études) parmi la population d'adultes avec autisme, alors même que la majorité déclare « vouloir travailler avec l'appui d'un soutien adéquat »<sup>10</sup>. En France, l'étude Malakoff Mederic<sup>11</sup> rapporte que seules 39 % des personnes avec Asperger sont en situation d'emploi, 35 % sont en recherche d'emploi et 26% ne souhaitent pas travailler, du fait d'une résignation face à l'échec de leurs efforts précédents, en regard des bénéfices de l'allocation (AAH).

<sup>9</sup> Dans le Rapport d'information au nom de la Commission des finances sur les établissements et services d'aide par le travail, (E. Bocquet, 2015) la question de la population avec autisme n'est pas mentionnée.

<sup>10</sup> Autism Europe, *Autisme et travail. Ensemble c'est possible. Rapport sur les bonnes pratiques pour l'emploi des personnes avec autisme*, 2014, p.6.

<sup>11</sup> Fondation Malakoff Médéric Handicap, Ethik Management, *Etude sur l'accès à l'emploi des personnes porteuses du syndrome d'Asperger et autistes de haut niveau*, 2015. (Etude menée sur 99 personnes avec Asperger).

## Des structures aux stratégies d'intervention diverses en Bourgogne-Franche-Comté (BFC)

En BFC, les professionnels rencontrés soulignent les dimensions positives du travail en milieu ordinaire, permettant aux adultes avec TSA de structurer leur mode de vie et de reprendre confiance en eux ; cependant, cette modalité d'insertion professionnelle nécessite un accompagnement important. Les entretiens soulignent que la professionnalisation de l'accompagnement représente un véritable enjeu pour offrir les mêmes chances à toutes celles et ceux qui peuvent y prétendre.

Cette démarche suppose tout d'abord une identification des personnes concernées par les TSA parmi l'ensemble des publics adultes en situation de handicap, et celle-ci est complexe. Il faut ensuite ajuster les dispositifs budgétaires d'accompagnement à l'insertion professionnelle aux difficultés qui se posent spécifiquement pour les personnes avec TSA. En effet, le temps de préparation de l'insertion est important (développement d'un réseau d'entreprises et services susceptibles d'être intéressés par la démarche, adaptation des prestations d'accompagnement au public concerné). L'accueil au sein d'une entreprise doit aussi être anticipé pour s'ajuster aux profils des personnes, selon leurs troubles dans le spectre, mais aussi selon leurs compétences, leurs aptitudes et leurs motivations. L'hétérogénéité des besoins suppose de disposer d'outils spécifiques, et d'améliorer les connaissances des équipes de conseillers. Le travail d'accompagnement consiste également à expliquer aux employeurs les adaptations nécessaires (telle que la clarification des fiches de poste). Les dispositifs d'insertion professionnelle demandent également à être pensés en

*« En résumé c'est globalement la même méthode que pour toutes les personnes qu'on accompagne mais beaucoup plus de temps pour comprendre son autisme, beaucoup plus de temps pour préparer son travail sur le projet, les situations nouvelles, pour les accompagner pendant les situations, beaucoup plus de temps pour débriefer » (Dir.)*

fonction de l'âge de la personne au moment où elle est orientée vers la structure, de l'âge où elle a été diagnostiquée, de son parcours de prise en charge.

Sur le territoire, les entretiens montrent que le travail qui demeure à effectuer est important pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes avec TSA et sensibiliser les entreprises. Beaucoup de stéréotypes sont toujours prégnants en population générale, notamment dus aux diagnostics erronés posés par le passé et aux confusions demeurant entre les TSA, les déficiences intellectuelles et les troubles psychiques. Il s'agit également de travailler à lever les craintes des employeurs potentiels (liées au maintien de la productivité des salariés), sur l'ensemble des handicaps.

L'enquête montre également qu'en BFC, l'accompagnement à l'insertion professionnelle est pensé diversément selon les territoires : ainsi, l'une des structures

a fait le choix d'une démarche spécifique de formation en interne de son équipe de conseillers (interventions d'experts en TSA et de rencontres avec des personnes concernées, mise en place d'un « groupe autisme » destiné à proposer une réflexion sur les pratiques professionnelles, participation à des rencontres régionales).

Dans un autre organisme, chaque conseiller a un handicap de référence. L'un d'entre eux s'est positionné comme référent Autisme, ayant une connaissance poussée des spécificités des TSA du fait de sa trajectoire professionnelle. Il a noué des partenariats avec les acteurs clés du territoire, Datsa, Samsah SAVS, MDPH, ou plus éloignés (comme le Centre de réinsertion professionnelle spécialisé Autisme Asperger à Lille). Les partenaires sont mobilisés pour accompagner la personne à gagner en autonomie, et travailler sur ses habiletés sociales (interactions sociales, activités de groupe), des compétences indispensables à une insertion professionnelle réussie.

Les familles sont reconnues pour être des partenaires importants dans la démarche d'insertion de leur proche parent atteint de TSA, car elles connaissent bien les spécificités du handicap et peuvent aider à l'évaluation de ses capacités d'insertion professionnelle. Cependant les attentes des uns et des autres sont parfois en décalage avec les réalités du monde économique : les souhaits des familles peuvent entrer en tension avec ceux des personnes avec TSA, et certaines difficultés survenues dans les parcours d'insertion peuvent être vécues comme des échecs douloureux, voire violents, lorsqu'il faut envisager à nouveau le travail en ESAT. Mais les professionnels rencontrés connaissent la charge mentale et économique qui pèse sur les familles, parfois en situation de précarité et d'isolement social. C'est pourquoi ils sont vigilants à bien les intégrer au travail de préparation à la démarche d'insertion, afin d'éviter les désillusions.

Il a été reconnu par ailleurs que l'accompagnement bénéficiait en priorité aux personnes autistes ayant un profil spécifique ((Demailly, 2019). Si ce sont le plus souvent les personnes avec Asperger qui sont pressenties pour pouvoir profiter au mieux de ces ressources, les personnes verbales, sans déficience intellectuelle, disposant d'un certain degré d'autonomie sont celles dont la « distance à l'emploi » est susceptible d'être réduite. L'accompagnement des personnes avec TSA nécessite également un temps un peu plus long que pour d'autres types de handicaps. Il faut, par exemple, travailler les habiletés sociales des personnes, se doter d'outils d'évaluation de leurs capacités effectives. Un effort reste à fournir pour proposer des mises en situation, afin d'anticiper les différentes étapes de l'insertion professionnelle, la marge de progression des personnes, et la définition des activités qui pourront leur être proposées.

Ce travail peut être mené directement au sein des instances dédiées ou reposer sur une coordination importante entre partenaires qui proposent des prestations d'appui à la démarche d'insertion professionnelle (AGEFIPH, Datsa). Sur ce point, les enquêtes soulignent l'importance cruciale des réseaux locaux d'interconnaissance. La vision fine du tissu économique local, des métiers, conditions d'exercice est reconnue pour offrir une ressource considérable, même si certains professionnels peuvent admettre que l'entre-soi réduit parfois aussi les opportunités d'insertion. Ils soulignent un besoin de coordination avec les équipes des CRA, notamment du fait de leur éloignement géographique dans certains territoires.



## DES CONSTATS PARTAGÉS ENTRE SECTEURS ENFANTS ET ADULTES

### Les acteurs partagent la perception d'une pénurie de l'offre tout au long du parcours

Les scénarios établis dans la partie épidémiologique de cette étude<sup>12</sup>, aboutissent à une estimation minimale de 12 000 personnes porteuses d'un TSA dans notre région, dont la moitié en situation de déficience intellectuelle. En parallèle, d'après la Drees<sup>13</sup>, 4 000 personnes handicapées (enfants et adultes) accueillies dans un établissement ou service médico-social étaient diagnostiquées porteuses d'autisme et autres TED ou d'une psychose infantile en 2014. En parallèle, en 2016, on comptait 636 places spécifiquement dédiées aux personnes avec autisme (enfants et adultes).

### Des pénuries limitant les soins et conduisant parfois à des recours extrêmes ou inadaptés

Une forte inquiétude des professionnels quant aux solutions de prise en charge proposées, et ce, dès le repérage et le diagnostic précoces est notée. La pénurie d'offre se fait sentir dès le repérage précoce des troubles. Dans certaines zones sous-denses, le manque de professionnels médicaux ne permet pas la présence d'un médecin référent par structure. Mais les territoires plus urbains ne sont pas épargnés par la pénurie d'offre de soins : les orthophonistes manquent en établissements et en libéral ; les besoins sont loin d'être satisfaits. De même, le manque de places en UEM est criant. Ces problématiques relevées sur tout le territoire mettent en difficulté les professionnels dans leurs propositions d'orientation des familles. L'obtention d'une intégration en UEM relève d'une

conjugaison de facteurs (temps, disponibilité des structures, manque de professionnels pour l'établissement d'un diagnostic). L'engorgement est tel que les professionnels n'osent parfois pas évoquer cette possibilité d'accompagnement aux parents, de peur de susciter de faux espoirs et de renforcer leur isolement. Les prises en charge proposées dans l'attente d'un dispositif plus adapté peuvent mettre les enfants en difficulté. La pénurie d'offre peut mener certaines familles à des situations extrêmes, telle que la demande d'une mesure administrative de séparation de leur enfant avec placement dans le cadre d'un accueil provisoire, rien que pour bénéficier d'un répit, faute d'un manque d'alternatives.

Les équipes mobiles, qui interviennent dans le secteur adulte, soulignent aussi que des personnes avec autisme sont accueillies dans des structures médico-sociales (en maison d'accueil spécialisée ou foyer d'accueil médicalisé) car dotées d'un taux d'encadrement plus élevé, mais ne correspondant pas à l'accompagnement dont ils auraient besoin.

### Le manque de places conjugué aux âges pivot provoque un manque de fluidité des parcours

Lorsque les familles obtiennent une place en UEM, elles la conservent jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge limite, contribuant à la saturation de l'offre, dommageable aux enfants sur liste d'attente. Là, les professionnels envisagent un assouplissement des procédures, avec une réévaluation des besoins chaque année pour vérifier le bon ajustement de la prise en charge proposée aux situations individuelles. Il s'agirait de contrôler que l'accompagnement continue d'être bénéfique, et dans un esprit d'équité. La prise en charge individuelle et collective est actuellement confrontée à une impossible fluidité des parcours du fait de prises en charge inégalement accessibles géographiquement et un nombre de places insuffisant.

La pénurie d'offre induit des effets de seuil, qui produisent des ruptures dans les parcours. Cette pénurie est plus cruciale à mesure de l'avancée vers l'âge limite des enfants. Faute de moyens, certains professionnels expriment par ailleurs le sentiment de ne pas être « complètement dans leurs missions », ne pouvant renforcer les temps d'inclusion.

### Des réponses adaptatives complémentaires à évaluer et le cas échéant à développer

Le travail des équipes mobiles est reconnu, en particulier dans les territoires ruraux où l'éloignement géographique et la pénurie de l'offre accentuent les difficultés d'accès aux soins. Les manques se font particulièrement sentir pour l'orthophonie : dans la Nièvre, par exemple, seul un professionnel libéral travaille avec les enfants porteurs de TSA sur tout le

<sup>12</sup> ORS BFC (2020). L'autisme en Bourgogne-Franche-Comté. Partie 1 : épidémiologie et données disponibles en région.

<sup>13</sup> Drees (2018). Enquête ES Handicap 2014.

département. Plusieurs des structures rencontrées évoquent des postes non pourvus, ou l'impossibilité de solliciter des praticiens libéraux (surchargés ou non présents sur le territoire). Le manque d'acteurs du diagnostic (précoce et adultes) dans les territoires ruraux explique les problèmes de repérage qui se font jour à tous les plans de la prise en charge. Ce déficit (qui explique le petit nombre d'adultes ayant un diagnostic TSA) oblige les professionnels à adapter les dispositifs et leurs pratiques : ainsi, un DATSA a défini une mission spécifique « de suspicion » pour pouvoir intervenir et aider à la fluidification des parcours.

## **/ Dans les prises en charge, différentes tensions soulignées**

### **Des tensions sur les « bonnes méthodes » de prise en charge qui retentissent sur les familles et les personnes porteuses d'autisme**

Quelques professionnels d'orientation psychanalytique persistent à contester les techniques comportementales et développementales. Les parents peinent à comprendre ces résistances professionnelles, issues de l'histoire même de la prise en charge de l'autisme (Borelle, 2017). Cette diversité de pratiques les place parfois dans une situation complexe, source de doutes et d'inquiétudes supplémentaires. De plus, les familles se trouvent confrontées à des blocages institutionnels tels que des prises en charge sanitaires conditionnées au renoncement à des accompagnements du médico-social type UEM.

Face à cette disparité des approches et des méthodes, des possibilités existent. Pour les clarifier, permettre aux professionnels, aux familles, aux publics porteurs d'autisme de comprendre, se repérer, rechercher des réponses, coopérer, et améliorer la prise en charge collectivement, des évaluations doivent être développées. Les relations entre professionnels éloignés des CRA et ceux des CRA, face aux pratiques et connaissances demandent à être travaillées en vue d'en établir une confiance réciproque et d'en garantir la qualité auprès des usagers.

### **Culture sur l'autisme et formation des professionnels : des démarches à poursuivre dans tous les secteurs de prise en charge et d'activités des enfants et adultes porteurs d'autisme**

Les représentations de l'autisme véhiculées par les médias restent éloignées des situations rencontrées par les professionnels des ESMS et dans les dispositifs de prise en charge (y compris dans le domaine de l'insertion professionnelle). Un effort de communication sur les TSA devrait permettre d'ajuster ces représentations.

Les professionnels reconnaissent les avancées, au cours des dernières années, en matière de connais-

sances scientifiques des TSA, des interventions mises en place, et de l'amélioration des pratiques professionnelles, y compris dans le secteur sanitaire.

Les bénéfices des groupes d'habilités sociales ont été soulignés par tous les professionnels rencontrés, tant dans le secteur enfants qu'adultes. Toutes les équipes relèvent les bénéfices considérables des temps dédiés à une analyse réflexive sur le travail de l'équipe (en supervision, dans l'analyse de pratiques ou par le partage d'expériences en interne...). Ces temps (prévus dans les cahiers des charges des structures et dispositifs) sont indispensables pour souder l'équipe, améliorer les pratiques d'accompagnement et permettre aux professionnels de surmonter les difficultés du quotidien. Mais cet investissement demande à être soutenu par les équipes de direction.

L'accès aux soins somatiques des personnes avec TSA reste partout problématique. La détection des problèmes de santé est particulièrement complexe chez les personnes souffrant de TSA : elle l'est dans les ESMS spécialisés TSA ; mais le manque de formation des équipes dans les ESMS non spécialisés, et des professionnels de santé susceptibles de les recevoir en consultation accentue les difficultés de prise en charge (suivi dentaire, gynécologique, etc). L'attente est forte chez les professionnels de Franche-Comté qui connaissent le projet du CRA de développer un centre de soins somatiques à destination des personnes avec TSA.

### **Passage de relais et coordination tout au long des étapes de la vie ; qui pour en assurer les rôles ?**

Les pratiques professionnelles et les cahiers des charges demandent à être harmonisés : faute de coordination, les procédures diagnostiques peuvent rester lacunaires, occasionner une perte de temps dans le renvoi dos à dos des structures entre elles. Et dans certains territoires, l'âge de l'enfant ou les manques identifiés dans les bilans diagnostiques peuvent être des critères discriminatoires pour l'entrée en UEM (au-delà de 4 ans par exemple), contrairement à d'autres où ils peuvent être inclus à tout âge.

Le manque de coordination entre établissements, instances et professionnels est souligné, du fait d'un manque de temps, de moyens dédiés au partage des connaissances. Ce problème renforce l'importance des acteurs enfance ou adultes qui contribuent à la formation initiale des professionnels de santé et du social. Ailleurs, ce sont parfois des difficultés d'articulation entre acteurs du domaine médico-social (CAMSP) et du domaine sanitaire (pédo-psychiatrie) qui expliquent les lenteurs du travail de définition de l'EDAP.

Les familles sont le plus souvent considérées comme les premiers experts de leurs enfants par les professionnels de santé, qui regrettent que certaines se mobilisent peu, en oubliant parfois que les difficultés sociales peuvent être à l'origine de cette posture de retrait.



## CONCLUSION - PERSPECTIVES

Les acteurs professionnels rencontrés rendent compte de cloisonnements très importants dans les parcours des personnes atteintes aussi bien de TSA que d'autres troubles du neurodéveloppement : cloisonnements entre dispositifs existants pour les publics enfants/adultes avec TSA, cloisonnements dans l'offre de soins à disposition des publics porteurs de TSA et d'autres handicaps, cloisonnements des représentations des professionnels entre établissements, secteurs, territoires. Cela se traduit par une absence de continuité des accompagnements proposés aux personnes avec TSA ainsi qu'à leurs familles, et par certains hiatus dans les pratiques professionnelles, dommageables pour la cohérence des parcours de soins et les pratiques coopératives.

L'enquête fait ressortir un besoin très vif pour le développement de la formation sur les troubles du spectre de l'autisme en particulier, et sur les handicaps psychiques et cognitifs en général, tant dans la formation initiale que continue des professionnels des secteurs du social, du médico-social, du sanitaire, comme de l'éducatif<sup>14</sup>. Ces formations sont plébiscitées par les acteurs rencontrés car elles permettent de faire évoluer les représentations comme d'appréhender d'autres approches. Notamment une approche par les troubles permet de déployer au sein des équipes médicales et éducatives les outils de communication spécifiques aux TSA, qui peuvent ainsi bénéficier à d'autres publics porteurs de handicaps cognitifs et psychiques, de troubles intellectuels ou développementaux. C'est, au travers de ces outils, une vision plus globale et favorable au développement des capacités et des capacités de chacun qui est défendue. Ainsi, les efforts menés dans les territoires en faveur de la pluridisciplinarité sont reconnus comme fondamentaux, même s'ils demandent à être soutenus avec des moyens appropriés.

<sup>14</sup> Par exemple, dans la Nièvre, la formation des assistant.e.s maternel.le.s à l'accompagnement des enfants avec autisme et de leurs familles dans le cadre du projet européen Erasmus+ ChildIN.

Car, si les acteurs expriment les difficultés rencontrées dans le cadre de leur exercice professionnel, ils soulignent aussi que l'action publique a induit des évolutions favorables dans les dispositifs d'accompagnements proposés.

Ainsi, en matière d'accès à la formation professionnelle, d'accès à l'emploi et de maintien dans l'emploi des adultes avec TSA, des initiatives sont portées en région Bourgogne Franche Comté par les acteurs du champ, dans le cadre du Plan Régional d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés (PRITH) mis en place en 2014. Notamment, des actions de sensibilisation sur la diversité et les spécificités des troubles du spectre autistique (KIT' COM à propos d'autisme@ déployé au niveau national par le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GN CRA)) auprès d'employeurs des secteurs privé et public, afin de faire évoluer les représentations et de soutenir les modalités d'inclusion dans le monde du travail sont déployées.

En milieu ordinaire, toutes les actions menées dans l'objectif de développer l'acquisition de nouveaux apprentissages pour favoriser l'autonomie des personnes (enfants comme adultes) sont soulignées comme étant d'une importance cruciale, dès le repérage des premiers troubles et sans attendre un diagnostic précis. C'est notamment l'enjeu des plateformes de coordination et d'orientation des enfants présentant des signes d'alerte de troubles du neurodéveloppement (TND). Au-delà de l'intervention précoce, le travail sur les habiletés sociales a été mentionné à de nombreuses reprises par les équipes, comme un outil clé à développer, facilitant l'inclusion en milieu scolaire, la socialisation dans les espaces de la vie quotidienne et dans le monde du travail.

**Nous remercions l'ensemble des professionnels sollicités pour cette enquête, pour leur soutien et participation.**



Étude réalisée à la demande et avec le financement de l'ARS Bourgogne-Franche-Comté

**Réalisation :** ORS de Bourgogne-Franche-Comté  
• Aurore PETIGNY, Chargée d'études, économiste de la santé  
• Myriam BOREL, Chargée d'études, sociologue  
**Relecture :** Cynthia MORGNY, Directrice  
**Mise en page :** Christine FIET, Chargée de communication



Le Mazarin - Bât. B  
5 rue des Perrières  
21000 DIJON

contact@orsbfc.org Tel. 03.80.65.08.10  
www.orsbfc.org   @ors\_bfc