

Accès aux institutions des enfants et adolescents avec autisme ou troubles apparentés

A.R.H.I.F.

Agence Régionale d'Hospitalisation



NP psychiatrie
eurobiologie

INSERM Unité
513

Une étude de cohorte
en Île-de-France de
2002 à 2007

présentation par le Comité de suivi

*et avec le soutien de la Fédération Française
de Psychiatrie*

Dispositif

- Équipe de recherche :
 - Dr JP Thévenot, chargé d'étude
 - Françoise Casadebaig, INSERM U 513
 - Alain Philippe, INSERM U 513
- Comité de suivi : 13 membres
- 40 correspondants professionnels de terrain
- Coordination administrative : Paulette Rosevègue, médecin de santé publique
- Coordination associative : Jacques Baert ACANTHE

Objectifs

- Connaître la situation de la population concernée par l'étude
- Suivre sur plusieurs années les trajectoires inter-institutionnelles
- Rendre compte des difficultés dans les changements d'orientation et des inadéquations
- Repérer les différents facteurs intervenant dans ces difficultés

Méthodologie


- Démarche volontaire et déclarative par les institutions sanitaires et médico-sociales
- Critères d'inclusion
 - Enfants âgés de 11, 12 et 13 ans
 - Familles résidant en Ile de France
 - Diagnostic déclaratif: troubles autistiques ou apparentés (catégorie 1 CFTMEA, F 84 CIM 10)

Recueil des données

- Étude épidémiologique
 - 3 sortes de fiches remplies par les institutions
 - fiche d'inclusion
 - fiche de situation annuelle
 - fiche de mouvement
- Fiche chronologique complémentaire
 - remplie par les correspondants pour chacun des inclus dans leur « mini-cohorte »
 - enrichie de données qualitatives sur les parcours

Résultats de l'étude



- 
- Constitution de la cohorte
 - Suivi des parcours
 - Synthèse et perspectives

Inclusions par lieu et domicile

		Département du domicile								
		75	92	93	94	77	78	91	95	Total
Lieu d'inclusion	75	92	6	8	9	2	5	1		123
	92	1	29				1		1	32
	93	1		32		2				35
	94	3	4	4	106	2		2		121
	77	1				26				27
	78		3	1			46	2		52
	91	1	2	2			1	51		57
	95								40	40
	Autres		1		1					2
	Belgique	2		1		1			2	6
Total		101	45	48	116	33	53	56	43	495
Population		57000	52000	62000	48000	56000	60000	50000	52000	437000
Prévalence pour 10 000= Total x 10 000/Population		17,7	8,7	7,7	24,2	5,9	8,8	11,2	8,3	11,3

Typologie de la cohorte à l'inclusion

- **Nombre** : 495 enfants
- **Prévalence** estimée : 11,3/10 000
- **Sex ratio**: 3,4 garçons pour 1 fille
- **Pathologie organique associée** : 29%
dont 15% d'épilepsie
- **Troubles similaires dans la fratrie** : 13%
- **Lieux d'inclusion**
 - 159 en IME externat et internat
 - 148 en ambulatoire (108 CMP, 40 CMPP)
 - 145 en hôpital de jour
 - 17 en hôpital temps plein
 - 16 en famille
 - 10 en autre (ex PFS du CESAP)

Diagnostiques cliniques

- 205 Autisme (typique et atypique)
- 103 Dysharmonie psychotique
- 62 Trouble psychotique avec déficit
- 50 Psychose infantile sans autre indication
- 17 Psychose infantile avec traits autistiques
- 8 Syndrome d'Asperger
- 6 Schizophrénie infantile
- 4 Psychose dysthymique
- 3 Syndrome de Rett
- 37 Autre TED

Commentaires sur la cohorte à l'inclusion

- Grande disparité du nombre d'inclusions selon les départements, de 1 à 4
- Même nombre d'enfants en HDJ et en IME
- Rien ne discrimine au départ l'orientation en HDJ ou en médico-social (sexe, âge, diagnostic, incapacités ...)
- 6% de diagnostics critérisés et variabilité des diagnostics déclarés pour un même enfant en cours d'étude
- Lien significatif entre le diagnostic et le nombre d'incapacités graves : en cas d'autisme ou de psychose déficitaire plus de 50% des enfants cumulent au moins 6 incapacités graves et 18% en cas de psychose dysharmonique

Résultats de l'étude



- Constitution de la cohorte
- ● Suivi des parcours
- Synthèse et perspectives

Suivi de l'enquête épidémiologique

- Selon la régularité du suivi
 - Groupe d'enfants régulièrement enquêtés : 49%
 - Groupe de ceux ayant eu un suivi partiel : 40%
 - Groupe sans suite après l'inclusion : 11%
- **Les enfants régulièrement enquêtés présentent un plus fort pourcentage de diagnostic clinique lourd (autisme et psychose) et d'incapacités graves à l'inclusion**
- L'approche comparative de la situation des enfants à l'inclusion et en fin d'enquête a concerné 359 enfants (72,5%) pour lesquels existait la double information

Évolution des 359 trajectoires

		,, qui se répartit à la fin de l'étude dans cette distribution						
		Total	IME ext	ambulatoire	H d jour	internat	autre	aucune
la prise en charge à l'inclusion,,	IME ext	101 100,0%	63 62,4%	4 4,0%	3 3,0%	18 17,8%	11 10,9%	2 2,0%
	Ambulatoire	89 100,0%	22 24,7%	45 50,6%	8 9,0%	4 4,5%	3 3,4%	7 7,9%
	H d jour	105 100,0%	32 30,5%	12 11,4%	40 38,1%	9 8,6%	9 8,6%	3 2,9%
	internat	32 100,0%	0 0,0%	2 6,3%	3 9,4%	25 78,1%	1 3,1%	1 3,1%
	autre	19 100,0%	1 5,3%	4 21,1%	1 5,3%	2 10,5%	7 36,8%	4 21,1%
	aucune	13 100,0%	4 30,8%	3 23,1%	1 7,7%	2 15,4%	2 15,4%	1 7,7%
	Total	359 100,0%	122 34,0%	70 19,5%	56 15,6%	60 16,7%	33 9,2%	18 5,0%

Commentaires sur ces 359 trajectoires

- Les lieux à l'inclusion correspondent à ceux déclarés entre juin 2002 et septembre 2003
- « Ambulatoire » regroupe CMP, CATTP, CMPP, SESSAD et « internat », les internats médico-sociaux et l'hôpital à temps complet
- Aucune corrélation statistiquement significative entre le diagnostic porté et le type de prise en charge
- Au moins 20% des enfants se sont trouvés en situation d'absence ou de précarité de prise en charge
- Chez ces enfants il y a 2 à 3 fois plus d'incapacités cotées graves, en particulier dans les domaines de la communication et du comportement, que chez les autres

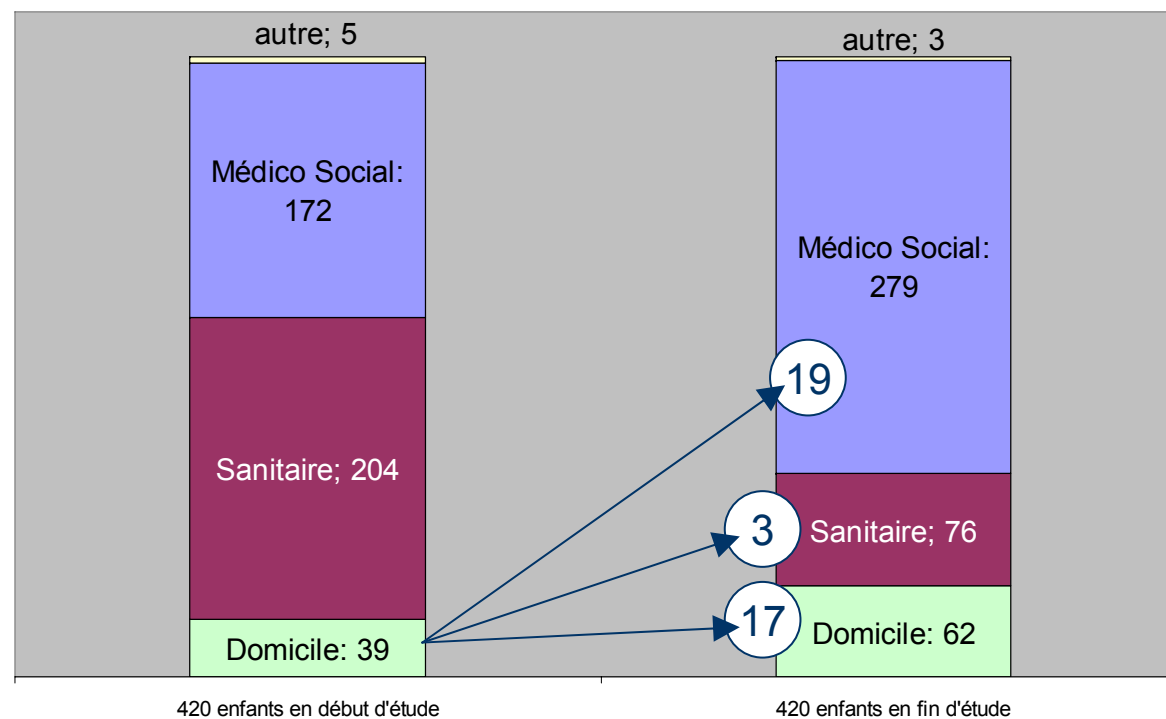
Données complémentaires

- **Perdus de vue** **73 (15%)**
 - 22 arrêts de prise en charge par la famille
 - 19 fins de traitement ambulatoire en CMP-CMPP
 - 12 déménagements
 - 12 « critères de suivi » manquants à l'inclusion
 - 7 absences de réponse des institutions
 - 1 décès
- **Parcours qualitatifs complets:** **420 (85%)**
 - Parcours continus dans la même institution: 62/420 (15%)
 - Parcours avec changement(s) dans un continuum institutionnel: 231/420 (55%)
 - Parcours avec temps à domicile: 127/420 (30%)

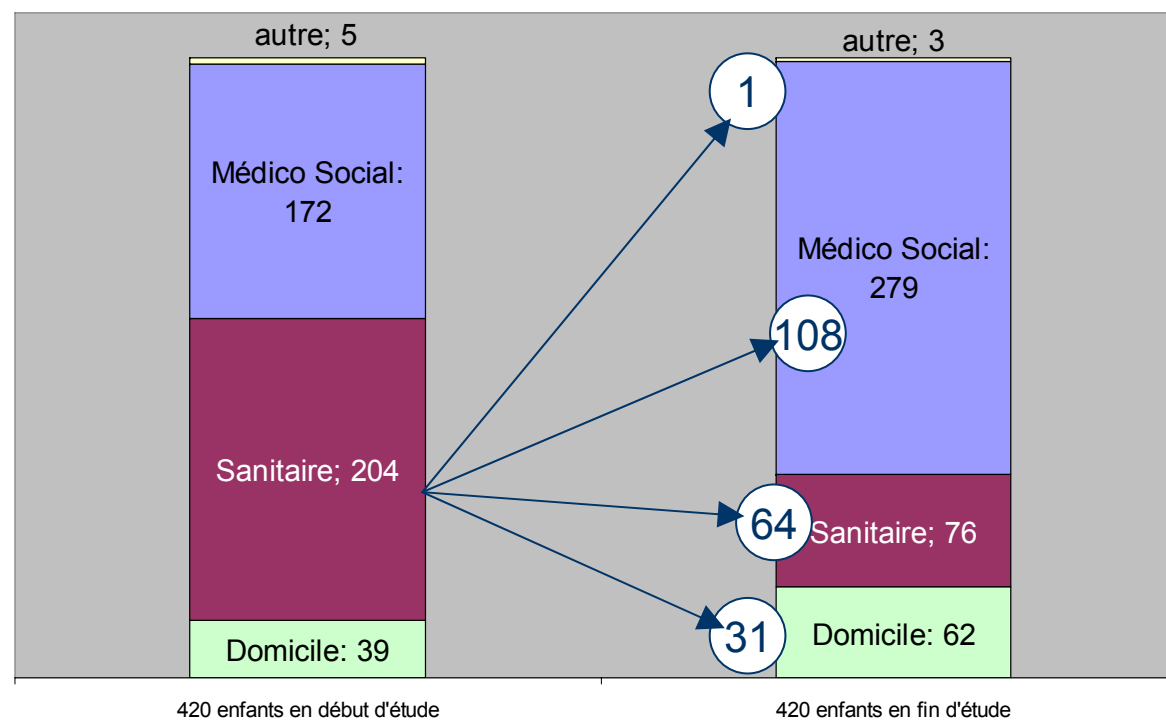
Description des 420 parcours

- Les lieux d'inclusion sont ceux occupés en juin 2002
- Aucun facteur (diagnostic, troubles majeurs du comportement, niveau de langage, déficience mentale grave...) ne discrimine les 3 groupes précédemment identifiés
- Le caractère continu ou discontinu de ces parcours n'est pas équivalent à « parcours adapté » ou « parcours inadapté »
- Pour 72% des parcours : aucun ou 1 seul changement et pour 95% : 2 changements au plus
- Les enfants en HJ ou en IME à l'inclusion l'étaient depuis l'âge de 6-7 ans. Au 1er changement : âge moyen de 14 ans
- Dans les graphes suivants, le « sanitaire » inclue les CMPP

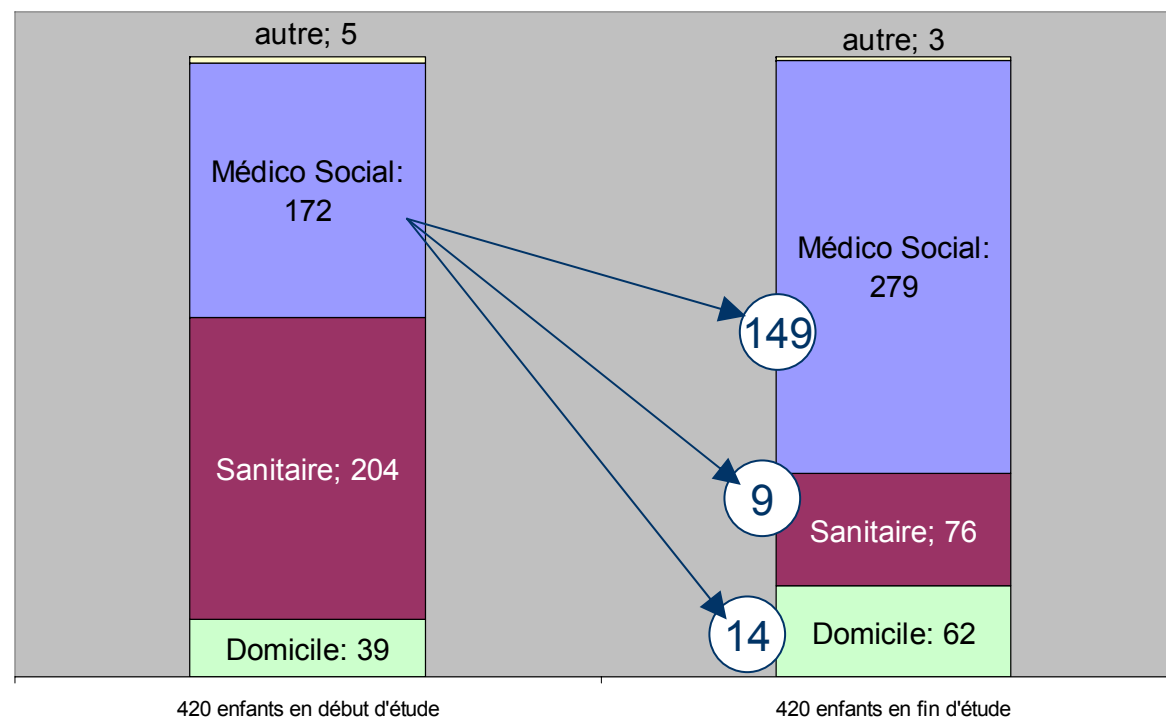
Mouvements entre juin 2002 et juin 2007



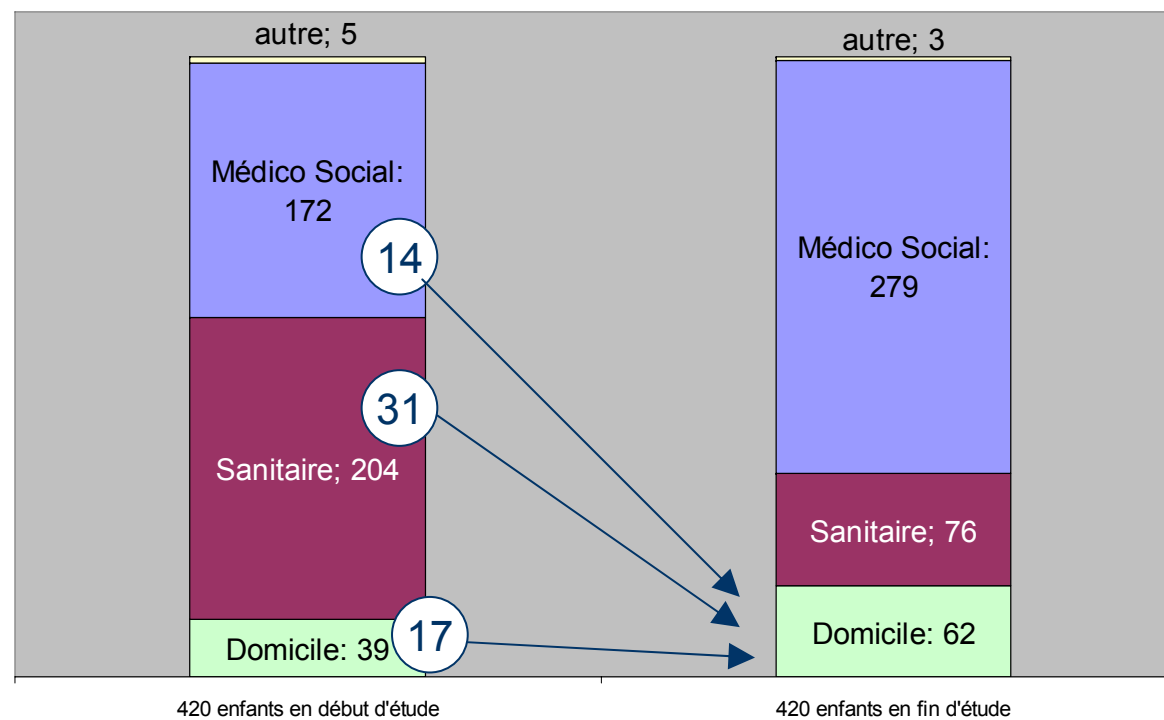
Mouvements entre juin 2002 et juin 2007



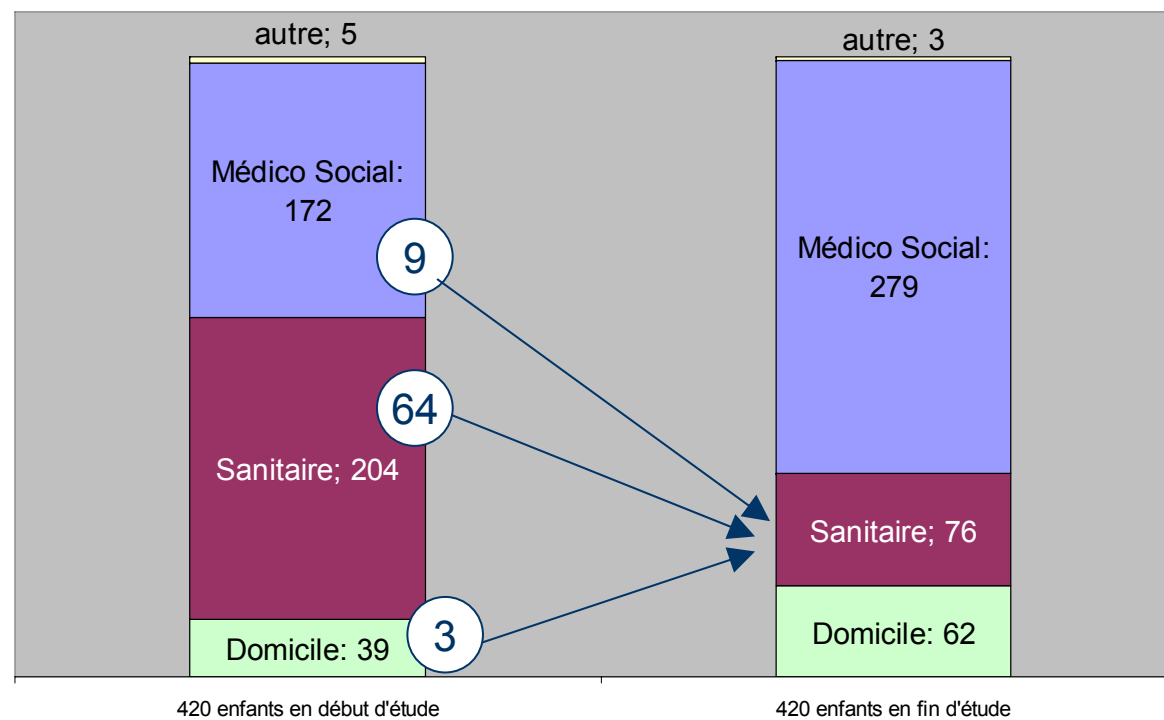
Mouvements entre juin 2002 et juin 2007



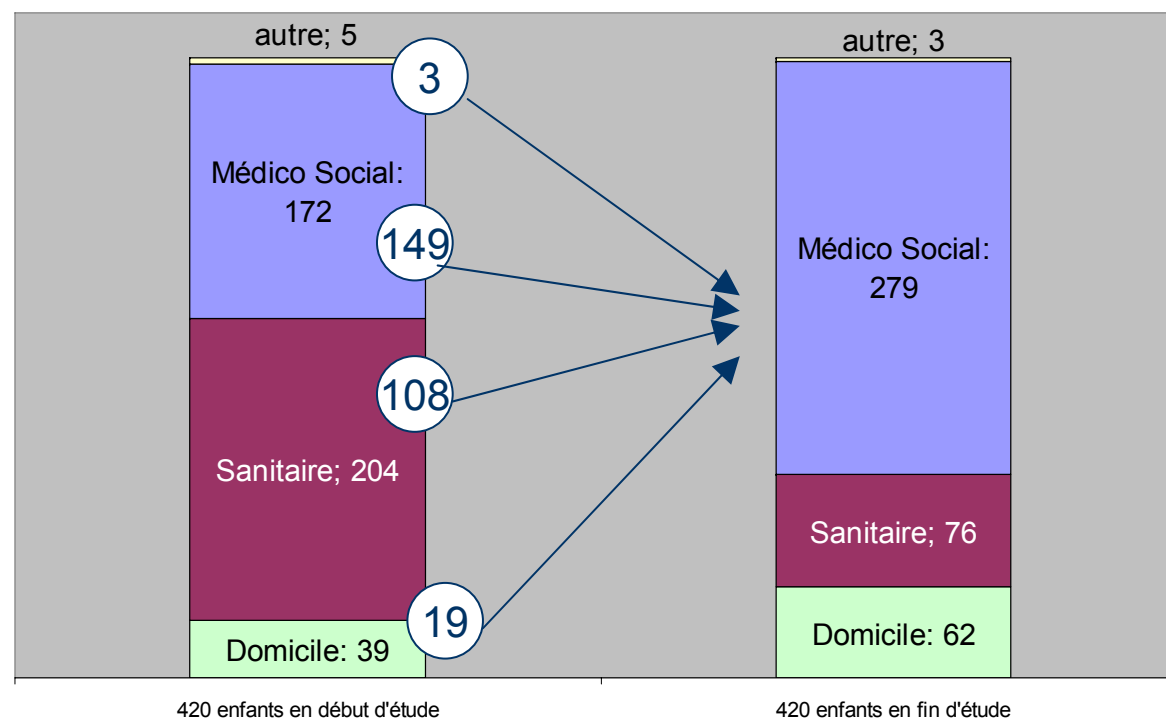
Mouvements entre juin 2002 et juin 2007



Mouvements entre juin 2002 et juin 2007



Mouvements entre juin 2002 et juin 2007



Facteurs d'influence sur les parcours

- Troubles majeurs du comportement (TMC)
- Efficience intellectuelle. Une déficience mentale grave est présente chez 37% des jeunes. Dans 1/3 des cas elle est associée à des TMC
- Facteurs sociaux et psychosociaux
- Offre institutionnelle diversifiée mobilisable dans le secteur géographique du domicile
- Partenaires et réseaux engagés dans une politique vis-à-vis de l'autisme
- Tous ces facteurs interagissent comme cofacteurs de discrimination

Début de parcours dans le sanitaire : 204 (48,5%)

- Situation en fin de parcours
 - 64 (31,5%) toujours dans la filière sanitaire
 - 108 (53%) en médico-social
 - 31 (15%) à domicile
 - 1 en lieu de vie
- Dans 18% des parcours un CMP ou CMPP intervient en « institution principale » soit avec scolarité en milieu ordinaire soit en relais inter-institutionnel
- Si déficience intellectuelle et troubles non majeurs du comportement : orientation vers le médico-social
- Si TMC : hospitalisation temps plein de longue durée ou sortie sans solution
- Cas particulier : autisme de haut niveau

Début de parcours dans le médico-social 172 (41%)

- Situation en fin de parcours
 - 149 (87%) toujours dans la filière médico-sociale
 - 9 (5%) dans le sanitaire
 - 14 (8%) à domicile
- Situation des 8 enfants inclus par un SESSAD
 - 3 orientés en institution : un externat, un IME en alternance et une institution belge
 - 3 orientés en CMP - CMPP
 - 2 sortis sans solution

Parcours avec temps à domicile 30%

- **39 enfants à domicile en début de parcours dont 16 scolarisés**
 - 17 sans scolarité sont restés à domicile
 - 18 ont intégré le médico-social
 - et 3 le sanitaire
- **62 adolescents-jeunes adultes à domicile en fin de parcours dont 29 sans scolarité**
 - les 17 restés à domicile
 - les 14 (8%) sortant du médico-social
 - les 31 (15%) sortant du sanitaire

Parcours inadaptés: 27 %

- Critères d 'inadaptation
 - temps à domicile sans scolarité **19%**
 - maintien par défaut dans la dernière institution pour la rentrée 2007-2008 **8%**
- Ruptures liées aux TMC, tant dans le sanitaire que le médico-social. Intérêt du dispositif des « IME alternance » spécialisés travaillant en réseau avec les 2 HDJ spécialisés 14-25 ans d 'Ile-de-France

Orientations souhaitées en cours d'étude non réalisées 22%

- Places recherchées: 93
 - 30 en ÎME adolescents internat
 - 21 en ÎME externat
 - 4 en ÎME alternance
 - 23 en HDJ adolescents
 - 5 en hospitalisation à temps complet
 - 10 en autres (lieux de vie et institutions spécialisées pour troubles associés)
- Difficultés majorées en cas de TMC et pathologies associées : déficits sensoriels, neurologiques, pluri-handicaps

Résultats de l'étude



- Constitution de la cohorte
- Suivi des parcours
- ● Synthèse et perspectives

Synthèse

- Les jeunes ayant les troubles les plus graves en terme de fonctionnement sont le plus en difficulté en terme de parcours
- La qualité des parcours dépend de la possibilité de mettre en oeuvre des projets personnalisés évolutifs grâce à une offre diversifiée de proximité
- Déséquilibre de l'offre entre départements
- Pour la rentrée 2007-2008, 63 jeunes (15%) étaient maintenus par défaut dans la même institution ou à domicile sans scolarité et 49 (11, 5%) étaient en institution hors Ile de France dont 24 en Belgique
- Besoins globalement sous-évalués (sous inclusion, effet transitoire de l'ouverture en cours d'étude de structures spécialisées pour adolescents ...)
- Besoins particuliers liés aux pathologies associées

Perspectives

- Assouplir les contraintes administratives et financières pour faciliter la réalisation de dispositifs sur mesure (prises en charge complémentaires, financement des trajets ...) afin de répondre aux besoins des jeunes les plus en difficulté
- Créer le dispositif sanitaire expérimental retenu par le SROS 3 : une USIDATU reliée à trois Unités Mobiles d'Intervention
- Favoriser la mise œuvre d'une recherche-action centrée sur les passages aux dispositifs adultes
- Développer informations et formations
- Accompagner les évolutions à venir du fait de l'application de la loi du 11 février 2005