

# Analyse qualitative des parcours

Paulette Rosevègue  
Moïse Assouline  
Jacques Baert  
Lisa Ouss

## INTRODUCTION

À côté de l'enquête épidémiologique réalisée par l'Inserm et dont les résultats viennent d'être présentés, il est apparu utile de décrire également les travaux effectués par le comité de suivi de l'étude et le réseau des correspondants ayant contribué à la réalisation de cette enquête<sup>1</sup>.

Ce réseau était constitué d'une quarantaine de correspondants dont 24 médecins faisant équipe dans la majorité des cas avec un ou une autre professionnel(le) de la même institution sanitaire ou médico-sociale : assistante sociale, psychologue, infirmière, secrétaire médicale, orthophoniste, psychomotricienne. Ces correspondants avaient en charge le suivi d'une partie de la cohorte (« mini-cohorte ») en coordination avec le Dr Thévenot. Ils ont été à l'origine de 27 % des inclusions.

Par ailleurs, en cours d'étude, les chercheurs Inserm ont attiré l'attention sur les déperditions de fiches de situation annuelle : 22,5 % à T1 et 39,5 % à T2. La mobilisation de ces correspondants a permis de récupérer un nombre suffisant de sujets enquêtés (359) pour permettre la poursuite de l'enquête épidémiologique à T3, la déperdition de fiches annuelles ayant été ramenée à 27,5 %.

Enfin le comité de suivi (dont quatre membres étaient également correspondants) a vu, en fin d'étude, l'opportunité de compléter l'analyse des parcours des 493 jeunes inclus dans la cohorte et il a pris l'initiative de proposer un recueil de données complémentaires à la fois quantitatif et qualitatif (voir section suivante sur la méthodologie).

L'établissement d'une fiche chronologique rétrospective, non prévue initialement, devant être renseignée par les correspondants pour chacune des inclusions de l'étude épidémiologique, offrait la

---

1. Convention de partenariat et de recherche entre ACANTHE, l'ARHIF, la DRASSIF et l'Inserm, 2002 (cf. annexe 6).

possibilité de disposer de données quantitatives partielles supplémentaires. Cette fiche apportait également des éléments d'amont, sur la date d'insertion dans la première institution et d'aval, sur les prévisions d'orientation et de sortie des institutions pour 2007-2008.

Des éléments purement quantitatifs issus de ces fiches ont pu être pris en compte en fin d'étude par le rapport épidémiologique qui les a donc intégrés<sup>2</sup>.

Les éléments qualitatifs dégagés lors du traitement de ces fiches ont aussi permis de compléter l'enquête épidémiologique dont l'objectif était de suivre les parcours des enfants de la cohorte.

En effet, les interrogations récurrentes soulevées par les autorités administratives, les associations et au-delà par les professionnels et les familles peuvent se formuler ainsi :

- Qu'est-ce qui motive le choix du sanitaire ou du médico-social ?
- Comment s'articulent dans le temps les différentes modalités de prises en charge ?
- Pourquoi la continuité ou la discontinuité des parcours ?
- Quels sont les facteurs à l'origine de ruptures de prises en charge dramatiques ?
- Qu'en est-il de la scolarisation de ces enfants ?

---

2. À noter que les différences statistiques constatées dans certains tableaux et graphes du rapport épidémiologique et du présent document sur l'analyse des parcours tiennent au nombre de sujets concernés : 359 pour le premier et 420 pour le second. Ces 420 correspondent au nombre de parcours complets exploitables à partir des données restreintes des fiches chronologiques, déduction faite des 73 perdus de vue et arrêts de suivi (15 % de la cohorte initiale). Les tableaux et graphes concernés ne s'opposent pas mais se complètent.

## I. MÉTHODOLOGIE

### I. 1. Fiche chronologique<sup>3</sup>

Cette fiche chronologique (cf. annexe 4) élaborée avec les correspondants et remplie par leurs soins pour chacun des enfants de leurs mini-cohortes, en liaison avec les institutions et les CDES/CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), avait trois objectifs :

➤ *Récapituler la succession des changements de prise en charge principale*

La « prise en charge principale » est soit une institution du secteur sanitaire ou médico-social soit un CMP ou CMPP, dans la mesure ils sont les seuls intervenants avec une fréquence minimum d'une fois par semaine, soit encore le domicile en cas d'absence d'institution principale. La succession des prises en charge est marquée par une date de début et une date de changement (ou d'arrêt) pour chacune d'elles.

Les changements de prise en charge comprennent non seulement le changement de lieu mais également les modifications de prise en charge au sein d'une même institution (IME → IMPRO, HJ à temps complet ↔ temps partiel...).

La modalité de scolarisation est codée ainsi : aucune, classe ordinaire, classe spécialisée, scolarisation dans l'institution ou autre.

➤ *Préciser la situation des jeunes en fin d'étude*

Il s'agissait, en reprenant contact avec les institutions et les CDES, de connaître les projets pour la rentrée 2007 : maintien dans la même institution ou projet de sortie, en précisant dans les deux cas si cela correspondait à l'orientation souhaitée par les professionnels, ou maintien à domicile avec ou sans scolarité.

---

3. Les résultats statistiques issus de l'exploitation des 493 fiches chronologiques, sur lesquels s'appuie l'analyse des parcours, sont reportés après le chapitre « Synthèse », p. 96.

La scolarité est entendue ici comme une fréquentation scolaire au plus près d'une scolarisation temps plein, en classe ordinaire, en classe spécialisée ou en scolarisation alternative privée.

➤ *Apporter des compléments pour l'étude des parcours*

L'objectif était de disposer de deux éléments cliniques de début d'étude dans la nouvelle base de données constituée à partir des fiches chronologiques : troubles majeurs du comportement (TMC) et déficience mentale grave, dont il était fait l'hypothèse qu'ils avaient un rôle déterminant dans les difficultés de parcours.

Les TMC regroupent deux incapacités touchant au comportement : activités autodestructrices et incapacités à respecter les règles sociales, codées dans la fiche d'inclusion comme incapacités majeures pour au minimum l'une des deux.

Par ailleurs, il s'agissait de formaliser, d'une part, les arrêts de suivi en cours d'étude avec leur motif et, d'autre part, d'identifier les types de prises en charge souhaitées qui n'avaient pu être réalisées aux différentes étapes des parcours.

## **I. 2. Données qualitatives**

Les données qualitatives disponibles relèvent à la fois des commentaires libres des correspondants accompagnant chacun des parcours des 24 mini-cohortes et des échanges de points de vue plus larges au sein du comité de suivi et des réunions régulières avec les correspondants.

La discussion sur l'étude elle-même et l'analyse qualitative des parcours a également bénéficié de l'apport d'une douzaine de correspondants, parmi le groupe des 24 équipes, sous forme de contributions écrites (dont les extraits cités dans ce document sont issus) rassemblant un ensemble de réflexions approfondies nées d'une longue pratique dans le domaine considéré.

## II. DISCUSSION SUR L'ÉTUDE ELLE-MÊME

Il faut noter que notre discussion intervient au terme d'une étude engagée en 2000, sur une période de 8 ans pendant laquelle le climat autour de « l'autisme » a beaucoup évolué avec une série de dispositions<sup>4</sup> dont les effets se sont faits sentir sur le terrain ; terrain sur lequel la dynamique de l'étude a également produit des effets en retour.

L'exigence nouvelle représentée par la réalisation d'une première étude prospective de cette importance en IDF, impliquant une longue collaboration entre les chercheurs, le médecin inspecteur de santé publique coordonnant l'action de l'administration, des professionnels de terrain, des représentants des familles, a pu être en partie satisfaite grâce à l'engagement soutenu de tous.

Les obstacles inhérents à ce type d'étude et les interrogations sur les biais méthodologiques ayant des répercussions sur la composition de la cohorte ont été analysés durant toute la durée de l'étude, de sa mise en place à l'arrivée de nouveaux partenaires : nouvelles institutions impliquées dans le suivi des parcours, Maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) reprenant les missions des CDES, etc.

---

4. Loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi du 11 février 2005 pour l'« égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Circulaire interministérielle du 8 mars 2005 relative à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED.

Recommandations de la HAS et de la FFP, juin 2005, pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme.

Ouverture des MDPH le 1<sup>er</sup> juin 2006.

Installation du comité de réflexion et de propositions sur l'autisme et les TED, 11 avril 2005.

## II. 1. Nombre d'inclusions

Le comité de suivi et les chercheurs s'attendaient à ce que l'enquête soit bien mieux acceptée sur le terrain qu'elle ne le fut en réalité. Les raisons des réticences sont analysées dans le rapport des chercheurs dont certaines sont illustrées par le témoignage d'un correspondant de secteur de pédopsychiatrie :

*« Je veux témoigner du fait que le projet d'enquête – pour le moins dans le service où je travaille – a été accueilli avec réserve, sinon indifférence. Certes nous n'avions pas eu d'expérience comparable auparavant, mais surtout le statut de cette recherche était objet de méfiance. D'abord parce que la demande d'enquête, malgré les précisions fournies, évoque toujours pour les personnels celle d'évaluation et de contrôle... Deuxièmement et peut-être surtout, le signifiant autisme faisait l'objet d'un enjeu conflictuel complexe. Cette question intervenait ab initio dans la nécessité d'établir un diagnostic pour former la cohorte.*

*En conséquence (et malgré une expérience considérable du service et de nombreux acteurs impliqués dans une pratique de réseau depuis longtemps dégagée des querelles par trop idéologiques), on ne retrouve quasiment pas d'enfants suivis dans le service dans notre mini-cohorte ! Ce biais (s'il convient de le nommer ainsi) se retrouve à l'envers dans le fait que la majorité de cette mini-cohorte est constituée d'enfants inclus par un IME spécialisé, ouvert quelques années auparavant par une association promouvant une réponse éducative à l'autisme. Non seulement cet IME n'avait pas de réticence à l'égard d'une réponse diagnostique et d'une évaluation spécifique des besoins, mais au contraire il en faisait argument. »*

Ainsi sur le millier d'inclusions attendues pour toute l'Île-de-France, la cohorte n'en a compté que la moitié. S'il était admis par les chercheurs que cette quantité était suffisante pour valider la recherche, encore fallait-il éviter les déperditions au fil des années. Or, les pertes constatées après les deux premières années de suivi risquaient d'invalider l'enquête et d'aboutir à son arrêt prématuré, ce qui a pu être évité grâce au soutien logistique du comité de suivi et des correspondants.

## II. 2. Variabilité des diagnostics

Parmi les réserves faites à la participation à ce nouveau type d'étude, il y avait l'argument du risque de biais méthodologique dans la constitution de la cohorte du fait d'inclusions par excès par certains professionnels, parents ou organismes, et du défaut d'inclusions par d'autres. Le biais éventuel serait la possible erreur de diagnostic ou le manque d'homogénéité dans la définition de l'autisme et des TED.

Deux types de discussion ont eu lieu. Dans certains cas, relevés par une correspondante de secteur pédopsychiatrique, il s'agit de praticiens considérant qu'un enfant autiste peut, dans son évolution, sortir de cette catégorie pour devenir un « post-autiste » ou entrer dans une autre qualification psychiatrique ou encore ne plus relever d'une qualification diagnostique. Mais alors, ces enfants ne répondaient pas ou plus aux critères d'inclusion.

*« Comme j'avais fait inscrire dans mon service un certain nombre d'enfants grâce à la publicité qui avait pu être faite auprès des praticiens hospitaliers, je me suis retrouvée avec une mini-cohorte dont je connais à peu près les deux tiers des enfants, ce qui permet une réflexion sur les résultats plus pertinente. Cela me permet de relever un biais qui mérite d'être souligné car il tend à ne garder préférentiellement dans la cohorte que des autistes qui à l'âge d'inclusion gardent des troubles suffisants pour continuer à être considérés dans cette catégorie diagnostique. Les autres ne peuvent être repérés que si les praticiens les suivant ont une continuité de leur prise en charge depuis la petite enfance : tout ce pan d'enfants ayant très bien évolué sous l'effet d'une prise en charge précoce n'auront vraisemblablement pas été inclus si le praticien a changé et cela même si le diagnostic initial figure dans le dossier. »*

Dans d'autres cas, relevés cette fois par le comité de suivi, si l'enfant a bien été inclus mais que le praticien a changé, le diagnostic d'autisme peut évoluer vers l'une des différentes variétés de diagnostic à l'intérieur du groupe « autisme et TED », ce que montre bien le tableau se rapportant aux évolutions diagnostiques dans le rapport épidémiologique.

La question s'est donc posée de savoir si ces éléments de variabilité, attribués au caractère déclaratif des diagnostics, lors de l'inclusion puis dans les fiches annuelles, étaient de nature à invalider les résultats obtenus.

En fait, la critique du caractère déclaratif des diagnostics n'est pas ici pertinente. En effet, tous les diagnostics qu'ils soient « critérisés », en référence à une classification, ou « non critérisés », ce qui a été le cas pour la majorité des jeunes inclus, sont toujours déclaratifs, c'est-à-dire qu'ils sont fonction des représentations des professionnels qui les posent et de leur hiérarchisation personnelle des critères diagnostiques communément admis. Ils sont fonction de « *l'idiosyncrasie des professionnels* », E. Fombonne<sup>5</sup>.

De plus, le défaut d'homogénéité dans les représentations des praticiens ou des familles n'a guère d'importance dans cette étude, car les inclusions ne visaient pas telle ou telle catégorie d'autisme ou de TED mais tout le groupe hétérogène de l'autisme, et le fait qu'un même jeune change de catégorie diagnostique au fil du temps n'a pas eu d'influence sur les résultats de l'étude car ces changements se font à l'intérieur de ce même groupe.

### II. 3. Analyse qualitative des parcours

Nous avons choisi pour la cohorte les tranches d'âge allant de la préadolescence à l'adolescence. Avec la prise en compte de l'ancienneté dans la première institution, les 420 parcours complets étudiés ne se limitent pas aux 5 ans de l'étude mais couvrent une période plus longue allant de l'âge de 7-8 ans en moyenne à 16,17 ou 18 ans. De plus, nous disposons d'informations sur les orientations prises pour l'année 2007-2008.

Durant cette période, le nombre de changements de prise en charge est limité : 95 % des jeunes ont changé au maximum deux fois de

---

5. Fombonne E. Université d'automne de l'ARAPI 2007.

prise en charge (72 % n'ont pas changé ou ont changé une seule fois) et 5 % ont eu trois ou quatre changements.

Si la complexité des modalités de prise en charge ne peut ressortir des seules fiches chronologiques, celle-ci se retrouve dans les commentaires des correspondants apportant d'autres informations : temps partagés entre deux institutions, interventions complémentaires du secteur pédopsychiatrique et/ou libéral à la prise en charge principale, séjours de rupture, interventions éducatives d'associations dans le cadre d'un travail en réseau pour des jeunes en grande difficulté à domicile, etc.

Dans nos hypothèses de travail, il était attendu que les parcours devaient se différencier en fonction des diagnostics et des troubles majeurs du comportement (TMC).

### **III. TYPES DE PARCOURS, PERTINENCE ET FACTEURS D'INFLUENCE**

Il s'est avéré que la distinction faite en trois grandes catégories de parcours selon qu'il y a une continuité ou une discontinuité institutionnelle ne rendait pas totalement compte de la qualité et de la complexité de ces parcours.

Les données issues des fiches chronologiques ont montré que les TED avec TMC (isolés ou associés à une déficience mentale grave) se retrouvent dans les trois types de parcours : 56,5 % dans les parcours A (continus dans une même prise en charge), 47,5 % dans les parcours B (avec changement(s) de prise en charge dans un continuum institutionnel) et 55 % dans les parcours C (avec des temps à domicile hors vacances scolaires). Les déficiences mentales graves isolées sont également présentes mais beaucoup plus rares.

C'est l'examen des parcours individuels qui a montré que le caractère continu ou discontinu d'un parcours n'est pas équivalent à « parcours adapté » ou « parcours inadapté ».

En effet, la continuité des parcours peut être assurée au prix de maintiens dans des institutions bien au-delà de la limite d'âge, malgré l'anticipation de l'orientation, avec des prises en charge devenues inadaptées faute de places : 22 % des orientations souhaitées en cours d'étude n'ont pu être réalisées dont certaines avec des difficultés d'orientation particulières liées à un pluri-handicap, des troubles sensoriels ou de graves pathologies associées. Dans ces cas, c'est l'attention des équipes à ne pas abandonner un enfant sans solution qui prime sur la capacité et l'adéquation de la structure.

À contrario, des mesures prises par défaut peuvent se révéler positives à distance comme dans l'exemple suivant rapporté par un correspondant exerçant en CMPP : « *Dans un cas, l'échec d'une entrée en IME pour des raisons multiples (résistance des parents, refus de l'établissement, rapport scolaire inquiétant pour troubles du comportement pourtant passagers et ancien diagnostic neurologique rare, etc.) a incité l'équipe du CMPP à multiplier les prises en charge pour ne pas "laisser tomber" un enfant qui avait bénéficié de 6 ans de CLIS et s'est retrouvé seul au sein d'une famille obligée d'organiser un tour de garde. Ce fut vécu par tous comme une mesure par défaut, culpabilisante, mais qui s'est révélée par la suite comme un mouvement fécond permettant deux ans plus tard une scolarité en UPI particulièrement épanouissante.* »

De même, les interruptions de prises en charge institutionnelles ne sont pas toutes univoques. Elles peuvent se justifier dans des suivis ambulatoires avec scolarité en milieu ordinaire (38 % des 127 jeunes concernés), constituer des temps d'attente avec des relais non institutionnels pouvant se révéler à terme positifs ou encore répondre exceptionnellement à un choix de la famille.

Certes, le plus souvent elles correspondent à de véritables ruptures aux conséquences dramatiques par carence de relais institutionnel adapté, conjuguées dans un certain nombre de cas avec l'abandon du suivi après l'arrêt de la prise en charge.

Ainsi, il ressort de la confrontation entre les données chiffrées et les expériences de terrain que les parcours des jeunes de l'étude dé-

pendent de chaque situation, appréhendée dans sa dimension pluridimensionnelle et son évolutivité, et qu'ils se présentent avant tout comme des parcours de vie dont la qualité va dépendre essentiellement de l'existence à proximité de réponses variées d'ordre sanitaire, médico-social et social et de leurs combinaisons possibles.

La confrontation des parcours A, B et C avec les observations détaillées des « mini-cohortes » a permis, d'une part, d'extraire les facteurs ayant une influence sur les types de parcours et, d'autre part, d'observer que ces facteurs n'agissaient pas isolément mais comme cofacteurs de discrimination.

Par exemple, pour l'une des interrogations majeures à l'origine de l'étude, il était attendu que les ruptures de prise en charge dans les parcours des jeunes seraient corrélées de manière essentielle voire exclusive aux troubles majeurs du comportement (TMC).

Sans démentir ce lien confirmé par l'étude épidémiologique, l'analyse des parcours individuels a montré que les TMC provoquaient discontinuité de prise en charge et rupture, avec un parcours ultérieur inadapté, surtout si l'abandon des structures accompagnantes était avéré. Au contraire, quand celles-ci restaient actives, les jeunes avec TMC bénéficiaient d'une meilleure vigilance aux passages de relais entre les institutions.

D'autres facteurs discriminants, agissant ensemble ou successivement, ont été extraits de cette discussion. Pour le chemin institutionnel au long cours suivi par les jeunes, on observe une différence entre les parcours qui commencent dans le sanitaire et ceux qui commencent dans le médico-social. Toutefois, si le début de l'institutionnalisation de l'enfant influence le type de parcours, il n'apporte pas à lui seul les réponses aux questions posées.

Ainsi, pour la branche des parcours à début dans le sanitaire, les facteurs discriminants sont là encore plus variés que ce qui était attendu. À côté de la plus ou moins grande sévérité des troubles du comportement, le niveau d'effcience scolaire de l'enfant, la capa-

cité d'accueil de l'école ordinaire et les capacités de scolarisation interne de l'institution sont apparus comme facteurs associés ou successifs influençant à chaque tranche d'âge des « embranchements ».

## **IV. DESCRIPTION DES FACTEURS INFLUENÇANT LES PARCOURS**

Nous examinons ici un ensemble de facteurs intervenant conjointement ou successivement dans le déroulement des parcours, tels que : le début de l'institutionnalisation dans le sanitaire ou le médico-social, la scolarisation, le dispositif institutionnel, les facteurs sociaux et psycho-sociaux.

Concernant de début de l'institutionnalisation, les données quantitatives confirment le partage des prises en charge à quasi-égalité entre le sanitaire et le médico-social dans l'enfance et la prééminence du médico-social à l'adolescence. En début d'étude, 48,5 % des jeunes sont dans le sanitaire (y compris CMP et CMPP) et 41 % dans le médico-social. En fin d'étude, 18 % sont dans le sanitaire et 66,5 % dans le médico-social.

### **IV. 1. Début de l'institutionnalisation dans le sanitaire**

**Parmi les 420 jeunes étudiés, 12 % sont restés dans la filière sanitaire.**

Les 204 jeunes inclus dans le sanitaire (48,5 %) vont se répartir de la façon suivante en fin de parcours : 64 (31,5 %) sont restés dans le sanitaire dont les 18 jeunes qui n'ont pas changé de prise en charge, 108 (53 %) sont partis dans le médico-social, 31 (15 %) au domicile et 1 en autre.

Les évolutions de ces parcours sont influencées par le niveau d'efficacité intellectuelle, l'importance des troubles du comportement et les possibilités d'orientation.

*Bonne ou assez bonne efficacité intellectuelle avec peu de troubles du comportement*

L'analyse des commentaires sur les parcours souligne que le sanitaire a développé des stratégies d'accompagnement en ambulatoire (CMP ou CMPP) et de prises en charge (en CATTP, HJ à temps partiel) combinées avec des intégrations en milieu scolaire ordinaire depuis l'enfance.

En début d'étude 15 % des enfants inclus à partir du sanitaire avaient une scolarité en classe ordinaire ou en classe spécialisée. Par la suite une scolarité ordinaire peut se poursuivre à temps complet, ou presque, avec dans un certain nombre de situations une coupure avec l'institution soignante, soit après la fin d'une thérapie (19 cas recensés dans les fiches chronologiques) soit sur l'initiative de la famille considérant que c'est devenu inutile (notamment lors du passage au collège ou au lycée). L'expérience montre qu'avec l'émergence de la sexualité à la période adolescente, il n'est pas rare qu'apparaissent des troubles du comportement aboutissant à une rupture scolaire. C'est alors que pour certaines familles commencera pour la première fois la recherche douloureuse d'un établissement spécialisé. D'autres familles préféreront avoir recours à des aides non institutionnelles.

*Enfants ayant des capacités scolaires mais exclus de l'école en raison de l'importance de leurs troubles de comportement*

Ils peuvent bénéficier d'une filière sanitaire avec passage d'un HJ enfants à un HJ adolescents. En fin d'étude, 4 hôpitaux de jour associatifs pour adolescents/jeunes adultes, non spécialisés en « autisme » mais ouverts aux « psychoses des adolescents », accueillent 12 jeunes relevant de soins de longue durée conjugués avec une solide scolarité adaptée en interne grâce à une dotation significative en personnel Éducation nationale.

*Enfants ayant une efficacité intellectuelle réduite et des troubles du comportement non majeurs*

L'expérience montre que l'orientation vers le médico-social intervient à plus ou moins brève échéance en se heurtant à deux obstacles

essentiels : les réticences des IME généralistes à l'égard de jeunes venant de la psychiatrie et le manque de places en IME spécialisés malgré les créations intervenues depuis 1996. Selon les pratiques des HJ, en l'absence de solution relais, certains enfants continueront par défaut à être pris en charge, souvent bien au-delà de la limite d'âge d'accueil, et d'autres sortiront sans solution.

#### *Enfants ayant des troubles majeurs du comportement*

Certains (14 en début d'étude) sont pris en hospitalisation à temps plein en pédopsychiatrie (hospitalisation de semaine le plus souvent) dans les quelques grandes unités à vocation, à l'origine, régionale. Ces enfants pour lesquels le projet est essentiellement de retrouver une stabilité, ce qui demande plusieurs années, auront plus tard des difficultés de sortie du fait de cette étiquette psychiatrique d'autant qu'après une si longue période en internat, c'est un internat qui sera recherché, difficile à trouver en Île-de-France.

#### *Adolescents*

L'aggravation des troubles du comportement antérieurs, quelle que soit la nature de la prise en charge, ou la survenue de TMC avec l'émergence de la sexualité à l'adolescence chez des jeunes non institutionnalisés, avec syndrome d'Asperger notamment, sont sources de ruptures de parcours.

Certains pourront être admis par l'un des deux HJ pour les 14-25 ans spécialisés en autisme en IDF (leurs listes d'attente sont longues), soit au sortir d'une hospitalisation à temps complet, soit après un certain temps à domicile, soit en sortant d'HJ enfants ou d'IME. Pour ceux-là, la scolarité est rarement possible, sauf à temps très partiel ou en institution.

Par défaut, certains de ces jeunes restant à domicile de façon prolongée ont un parcours d'exclusion présentant ce qu'il est convenu d'appeler aujourd'hui une « Situation complexe en autisme et troubles envahissants du développement » (SCATED) qui les exclut y compris de structures spécialisées en autisme, ou bien qui met leur famille en

danger. Faute de pouvoir être admis dans un des HJ adolescents spécialisés déjà cités, ils seront dans le meilleur des cas accompagnés par des montages atypiques qui mettent notamment à contribution des associations à but social, éducatif, d'animation et de loisirs, dans l'attente d'un lieu de vie adapté ou de structures médico-sociales adultes (qui n'acceptent pas pour la plupart les moins de 20 ans).

Pour d'autres, parmi ces adolescents ou jeunes dont le passage à l'âge adulte aggravera la rupture de prise en charge en une véritable fracture de vie, faute de relais, les alternatives au maintien à domicile seront des orientations vers la Belgique, des hospitalisations au long cours à temps complet en service adulte, voire en Unité pour malades difficiles – UMD – dans le pire des cas <sup>6</sup>.

#### IV. 2. Début de l'institutionnalisation dans le médico-social

**Parmi les 420 jeunes, 32 % sont restés dans la filière médico-sociale.**

Les 172 jeunes inclus dans le médico-social (41 %) vont se répartir de la façon suivante en fin de parcours : 149 (87 %) sont restés dans le médico-social dont 42 n'ont pas changé de prise en charge, 9 (5 %) sont partis dans le sanitaire et 14 (8 %) au domicile.

Pour les enfants avec handicap, le médico-social généraliste a développé une filière de prises en charge avec des structures répondant aux tranches d'âge successives : IME, IMPRO, Établissements et services d'aide par le travail (ESAT), Maisons d'accueil spécialisées (MAS), Foyers d'accueil médicalisés (FAM) avec souvent des capacités d'hébergement. Les enfants inclus dans la cohorte avaient déjà été orientés dans une institution médico-sociale en raison de leur faible capacité d'adaptation au milieu scolaire ordinaire sauf pour les 8 en-

---

6. À noter que pour remédier à ces situations, un dispositif sanitaire expérimental visant à les réhabiliter dans le dispositif sanitaire, médico-social et social de proximité ou ambulatoire a été retenu dans le SROSS 3 (2008-2010). Il s'agit de la création d'une USIDATU (Unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence) couplée avec 3 UMI (Unités mobiles interdépartementales).

fants suivis par un Service d'éducation spécialisé et de soins à domicile (SESSAD).

#### *Bonne ou assez bonne efficacité intellectuelle*

Les SESSAD de création plus récente répondent aux souhaits des parents de soutien pour des intégrations scolaires en milieu ordinaire.

S'agissant des enfants présentant des troubles autistiques et apparentés, ce soutien doit être apporté par un SESSAD disposant de personnel formé. En début d'étude, les 8 enfants en SESSAD ont tous été réorientés au premier changement de prise en charge, à l'âge moyen de 14 ans : 3 en CMP-CMPP, 1 en IME externat, 1 en IME alternance, 1 en Belgique et 2 sont sortis sans solution.

À noter qu'en cours d'étude, un SESSAD est intervenu dans quelques cas, par défaut, en lieu et place d'un IME adolescents spécialisé qui aurait dû prendre le relais d'un IME enfants spécialisé. En fin d'étude 11 jeunes sont en SESSAD après avoir connu d'autres modalités de prise en charge ; deux parmi eux doivent y rester par défaut pour l'année 2007-2008.

#### *Troubles du comportement, troubles associés et/ou efficacité intellectuelle réduite empêchant la scolarisation en milieu ordinaire*

Les enfants intègrent précocement la filière médico-sociale qui garantit plus sûrement la continuité des parcours. Mais les institutions médico-éducatives n'offrent pas toutes les mêmes modalités de prise en charge qui varient selon les projets, le degré de médicalisation, les capacités d'hébergement, qu'elles soient généralistes ou spécialisées.

#### *Institutions médico-sociales généralistes*

Les plus nombreuses, elles offrent une continuité de prise en charge jusqu'à 20 ans, et même au-delà, sur le même site ou dans deux établissements différents, l'IMPRO étant alors bien identifié. Dans certains cas des unités spécialisées ont vu le jour dans ces établissements pour s'adapter à la demande.

Les IME avec hébergement comprennent soit un internat traditionnel à temps complet, soit des formules modulables répondant mieux aux besoins évolutifs des jeunes. En effet l'internat est loin d'être la seule réponse à des problèmes sociaux ou familiaux, il a aussi ses indications dans des projets personnalisés.

Le nombre d'accueils avec hébergement augmente avec l'âge : entre le début et la fin de l'étude il est passé de 26 à 81 (28 %) dont 43 hors Île-de-France (24 en Belgique). La demande est d'autant plus pressante qu'il y a déjà eu une prise en charge antérieure en résidence.

Comme dans le sanitaire, les limites d'accueil dans ces IME généralistes sont les TMC de l'adolescence, facteurs de ruptures de prise en charge battant en brèche la logique de filière.

#### *Institutions médico-sociales spécialisées*

Elles sont beaucoup moins nombreuses et offrent des modalités de prise en charge très différentes. Les unes s'apparentent plus à un fonctionnement d'HJ enfants par leur degré de médicalisation. Il semble que la gravité des situations des jeunes accueillis dans ces institutions relève davantage de la pathologie autistique que du poids des facteurs psycho-sociaux cependant souvent lourds. Le projet voudrait que le relais soit pris par un IME adolescents spécialisé mais ces structures sont encore trop rares d'où des ruptures.

D'autres, résolument éducatives, s'inscrivent dans une filière permettant de garantir, depuis la petite enfance, la continuité de la prise en charge éducative souhaitée par les parents. Ainsi, la même association gestionnaire d'un IME spécialisé a créé, pendant le temps de l'étude, une MAS de jour spécialisée avec une tranche d'âge élargie permettant d'accueillir les jeunes issus de l'IME dès l'âge de 14 ans.

Les IME en alternance constituent une réponse innovante, encore mal connue, pour adolescents autistes. Au nombre de 4 en IDF, le premier a été créé il y a 14 ans. Ils accueillent 21 jeunes en fin de parcours. Ce dispositif spécifique comporte alternativement, pour

chaque petit groupe, 15 jours d'externat et 1 semaine complète d'internat sur le même site. L'objectif est de prendre en compte les besoins et intérêts particuliers à cette période adolescente en favorisant une prise de distance avec la famille, permettant l'apprentissage de la vie sociale avec des pairs, en préparant (entre 18 et 20 ans) la prise de relais qui se fera plutôt vers le médico-social adulte en FAM, MAS ou foyers de vie parfois en Belgique. S'ils ont une meilleure capacité à maintenir les prises en charge en cas de TMC, il arrive toutefois qu'ils soient confrontés à des situations complexes (SCATED, voir plus haut) et font alors appel au sanitaire dans le cadre d'un fonctionnement en réseau avec les HJ spécialisés 15-25ans.

#### IV. 3. La scolarisation

Bien que n'étant pas l'objet de l'étude, la scolarisation est au cœur des préoccupations de la majorité des parents. Ainsi en témoigne un représentant des associations de parents, membre du comité de suivi : *« L'école est le lieu de socialisation naturel des enfants. Tous y vont et les parents y ont été aussi. Les parents d'enfants malades voudront que leur enfant soit scolarisé. C'est un désir de "normalité". Le choc et la déception devant les premières marques de rejet de la société face à la différence que reflète le comportement de leurs enfants sont d'autant plus forts que ce sera l'école, ce sanctuaire par lequel tout le monde passe, qui les manifesteront... Les parents veulent simplement que tout soit fait pour le maintien de leur enfant à l'école "ordinaire" même si ce doit être avec des moyens d'intégration scolaire, avec des appuis appropriés ou avec des formules de scolarisation adaptée... Les parents rêvent du jour où ils n'auront plus que le souci de gérer le handicap de leur enfant et non les méandres du système ou les combats des institutions<sup>7</sup>. »*

---

7. Avec la loi du 11 février 2005 « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », qui fait de la scolarisation la règle pour tous, s'est engagé un processus de transformation en profondeur des modalités de prises en charge actuelles pour répondre aux attentes des familles et à l'exigence d'accès à la citoyenneté des personnes différentes.

L'appréciation des parents sur les prises en charge de leur enfant, qui relèvent d'autres études<sup>8</sup> n'était pas non plus l'objet de l'étude. Cependant, la scolarisation avait été située d'emblée dans notre suivi des parcours comme un critère important de discrimination. Plus tard, en cours d'étude, elle s'est imposée comme un facteur majeur pour notre compréhension des possibilités, des limites et des choix des diverses institutions, sanitaires ou médico-sociales.

Les informations recueillies sur la scolarisation aux différents moments du parcours institutionnel ne permettent pas d'en avoir une vision juste, les parcours scolaires et les parcours institutionnels n'étant pas synchrones. Néanmoins ce sont les possibilités de scolarisation en fonction de l'efficacité intellectuelle, des capacités d'apprentissage du jeune et de l'offre disponible en regard qui orientent les choix.

La façon dont les différentes modalités de scolarisation ont pu intervenir, dans les 420 parcours complets étudiés, est rapportée ci-dessous par une correspondante exerçant sur le territoire de l'académie de Versailles pour illustrer l'état des lieux dans ce domaine.

#### *Intégration en milieu ordinaire avec Projet d'intégration scolaire (actuellement Projet personnalisé de scolarisation – PPS)*

C'est le cas le plus fréquent en maternelle, plus rare en primaire, et qui correspond aux enfants présentant des pathologies de type Asperger, dysharmonie d'évolution ou certains troubles psychotiques suivis en CMP ou CMPP. Le passage au collège peut parfois s'avérer difficile et les enfants être orientés vers des Sections d'enseignement général et professionnel adaptés (SEGPA) avec le soutien d'un SESSAD, quand il existe, ou être réorientés vers un IMPRO. À noter qu'en début d'étude le dispositif des Auxiliaires de vie scolaire (AVS) débutait tout juste et a peu concerné les enfants déjà intégrés.

---

8. *L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé*, Études et Résultats de la DRESS, n° 565, mars 2007.

### *Les classes spécialisées en milieu ordinaire dont les CLIS 3 « handicap mental »*

Composées de 12 enfants par classe avec AVS, elles accueillent soit à temps plein soit à temps partiel avec un temps institutionnel, une population variée d'enfants présentant des troubles des apprentissages, souvent du fait d'un déficit intellectuel. Les enfants autistes peuvent y trouver une place quel que soit leur niveau d'apprentissage en fonction de l'importance des troubles du comportement. Dans la plupart des départements, un partenaire de soins est exigé par la CDES (actuellement le PPS doit être validé par la MDPH). Au cours de l'étude, la poursuite de ces classes au collège sous forme d'unité pédagogique d'intégration (UPI) s'est lentement mise en place.

### *Les CLIS pour autistes*

Peu nombreuses et comprenant 5 ou 6 enfants par classe avec un personnel éducatif de SESSAD, les premières ont été créées dans des établissements privés à la demande d'associations de parents et accueillent une population plus homogène. Les personnels assurant la scolarisation reçoivent une formation spécialisée. Un SESSAD spécialisé est souvent associé, qui assure à la fois le soutien du personnel et le suivi thérapeutique des enfants. Cette filière de prise en charge est spécifique, et quelques UPI pour autistes ont vu le jour en fin d'étude dans un ou deux départements, mais elles ne correspondent pas à tous les profils d'enfants (niveau trop faible ou troubles du comportement).

### *Le passage automatique de CLIS en UPI*

Sans ré-examen de la situation, il se solde souvent par des échecs regrettables. Il est alors encore plus difficile pour les parents d'admettre que la scolarité en classe spécialisée débouche sur une institutionnalisation tardive. La mise en place des UPI spécialisées à l'Éducation nationale est trop récente pour pouvoir objectiver le problème des ruptures de parcours après une scolarité adaptée intégrale en CLIS avec soins en SESSAD ou en CMP-CMPP.

#### *La scolarisation en institution sanitaire ou médico-sociale*

Elle est très hétérogène, allant d'une « pseudo » scolarisation (ateliers pédagogiques menés par un personnel non spécialisé) à l'organisation de véritables écoles au sein des institutions avec des enseignants spécialisés détachés de l'Éducation nationale. Entre les deux, tous les intermédiaires sont possibles. La fréquentation des enfants est également très variable d'un cas à l'autre.

#### *Autres modalités de scolarisation*

Elles sont moins visibles mais existent et peuvent constituer de véritables alternatives pour des parents non satisfaits de ce qui leur est proposé. Il s'agit des institutions parallèles privées, alternatives scolaires aux établissements médicalisés sanitaires ou médico-sociaux. La scolarisation à domicile est aussi actuellement très sollicitée par des parents déçus par la fragmentation du temps de scolarisation en milieu ordinaire, mais l'adolescent tend à battre en brèche ces dispositifs confrontés parfois à des TMC.

### **IV. 4. Le dispositif institutionnel**

Les commentaires accompagnant les parcours individuels soulignent l'importance d'un certain nombre de facteurs intervenant pour contrarier ou faciliter les parcours.

#### *Facteurs favorisant la continuité et la cohérence des parcours*

Pour les institutions médico-sociales prenant le relais d'une institution sanitaire, la permanence d'un référent médical et/ou social est soulignée comme un gage de cohérence pour le suivi des parcours.

Les CMP-CMPP, pouvant continuer à intervenir quand la prise en charge principale est une institution médico-sociale, se retrouvent en institution principale dans 20 % des parcours dont 9 % correspondent à des prises de relais évitant les ruptures de parcours.

D'une façon plus générale, nous avons pu observer durant l'étude l'efficacité de facteurs tenant aux modalités d'organisation et de fonctionnement des dispositifs de prise en charge tels que :

- l'existence d'institutions complémentaires, en termes d'âges et/ou de champs d'intervention, gérées par une même association ;
- la complémentarité des modalités des prises en charge au sein d'un même établissement médico-social ou sanitaire avec des accueils de jour, des formules d'internats et d'accueils familiaux ;
- le développement par les équipes d'actions visant à établir des liens sociaux en dehors des institutions (associations culturelles et de loisirs, maisons de quartier, etc.) ;
- l'existence de réseaux fonctionnels départementaux et interdépartementaux ;
- la coordination établie entre l'ensemble des partenaires concernés sur un même département réuni au sein de groupes de travail pour améliorer la connaissance des besoins et les articulations entre les différents champs : sanitaire, médico-social, scolaire.

#### *Facteurs de blocage*

Les facteurs repérés sont essentiellement de deux ordres :

- la complexité législative et réglementaire s'appliquant aux différents champs de compétence sollicités pour ces parcours (santé, handicap, social, Éducation nationale) ne facilitant pas les articulations entre eux ;
- le manque de places d'accueil et le déséquilibre dans la pluralité des réponses possibles.

En fin de parcours, 54 jeunes sont pris en charge hors Île-de-France dont 24 en Belgique.

En cours d'étude, 93 orientations (22 %) n'ont pas pu être réalisées faute de places majoritairement pour les adolescents et les demandes d'internat : 55 dans le médico-social (dont 34 avec demande d'hébergement continu ou séquentiel) et 28 dans le sanitaire (dont 5 avec demande d'hospitalisation à temps complet). Les 10 autres demandes concernaient les enfants (4 places en IME, HJ ou accueil

familial thérapeutique – AFT), des lieux de vie pour adolescents (5 places adaptées pour pluri-handicap, grande dépendance ou troubles neurologiques majeurs) et une place en centre médical et pédagogique.

Pour la rentrée 2007-2008, 63 adolescents et jeunes adultes (15 %) restent, par défaut, soit à domicile sans apprentissage (29) soit dans la même institution sanitaire ou médico-sociale (34).

Enfin l'attention mérite d'être attirée sur le fait que, si l'ouverture pendant la durée de l'étude de structures et d'unités spécialisées pour adolescents dans des zones sous-équipées d'Île-de-France a contribué à améliorer les parcours d'un certain nombre de jeunes notamment dans le 77 et le 78, l'effet de résorption de besoins criants par ces nouvelles structures spécialisées n'est que transitoire en raison de leur très faible turnover.

#### **IV. 5. Les difficultés sociales et psycho-sociales**

Les difficultés d'ordre social ou psycho-social ne peuvent que pénaliser davantage les familles avec enfant(s) souffrant de troubles autistiques et apparentés.

Parmi les 53 jeunes perdus de vue, 34 l'ont été du fait des familles dont 12 avaient déménagé. Dans les parcours étudiés, les déménagements occasionnés par les réactions du voisinage face aux manifestations d'enfants au comportement extrêmement difficile et bruyant sont souvent cause de ruptures de prise en charge en raison notamment des difficultés à assurer ou à financer le transport.

Ces ruptures de prises en charge sont aussi le fait de changements multiples de lieux d'hébergement, dont beaucoup hors IDF, constatés pour des jeunes relevant de l'aide sociale à l'enfance (ASE).

Parmi les facteurs de vulnérabilité des enfants, il est également signalé le facteur lié à la migration touchant un grand nombre de familles, notamment d'origine africaine, concernées par l'étude.

À noter par ailleurs que les familles en situation précaire sont plus demandeuses d'accueils précoces à temps complet et qui devront se prolonger par la suite. Dans ce contexte, l'exemple particulier des 15 enfants avec pluri-handicap inclus dans la cohorte par un grand IME avec internat à vocation régionale, rend compte des difficultés d'orientation. Grâce à l'engagement de l'équipe, la majorité des enfants a pu être orientée, le plus souvent hors Île-de-France, après un maintien prolongé dans l'institution, faute d'établissement équivalent en Île-de-France pour adolescents pouvant prendre le relais à partir de 12 ans.

## **V. SITUATION EN FIN D'ÉTUDE**

La fin d'étude coïncide avec la période charnière du passage à l'âge adulte puisque le tiers des jeunes suivis dans l'étude a atteint l'âge de 18 ans. Seuls deux établissements pour adultes sont retrouvés en fin d'étude : deux MAS, dont l'une créée dans le temps de l'étude, qui ont accueilli précocement 24 adolescents : 9 venant d'IME spécialisés, 14 d'HJ et 1 du domicile.

Cette période de passage, qui représente très souvent une fracture dramatique dans les prises en charge, sortait du cadre de l'étude dans la mesure où le médico-social infanto-juvénile continue ses prises en charge jusqu'à 20 ans voire au-delà (amendement Creton), et que le secteur sanitaire adulte intervient rarement avant 20 ans. La hantise de ces ruptures conduit professionnels et familles à privilégier le plus souvent, par choix ou par précaution, une filière médico-sociale qui présente une garantie de pérennité aux dépens quelquefois de la poursuite en secteur adulte de prises en charge diversifiées, plurielles, articulées, qui ont pu être réalisées en secteur infanto-juvénile.

Dans les deux HJ d'Île-de-France spécialisés en autisme avec troubles majeurs du comportement pour les 14-25 ans, l'insertion recherchée entre 22 et 25 ans se fait essentiellement vers le médico-social adulte (ESAT, CAJ, FAM, MAS et foyers de vie parfois en Belgique) et plus

rarement en sanitaire (HJ avec foyers, ateliers) ou en milieu ordinaire avec assistance.

Les décisions d'orientation pour la rentrée 2007-2008, recueillies auprès des institutions et des MDPH, ne comportent que deux sorties en secteur adulte : une MAS et un HJ pour adultes articulés avec le médico-social. La plupart des jeunes (81,5 %) devaient rester, dont 10 % par défaut, dans la dernière institution infanto-juvénile fréquentée.

Parmi les 61 jeunes (14,5 %) restant au domicile, 29 ne bénéficiaient d'aucune modalité d'apprentissage.

## VI. SYNTHÈSE

Quels enseignements tirons-nous de ces analyses de parcours ?

### Sur la situation des jeunes les plus en difficulté

L'étude épidémiologique a montré que ce sont les jeunes qui avaient les troubles les plus graves en termes de fonctionnement qui étaient le plus en difficulté en termes de parcours.

Il serait souhaitable de favoriser tout ce qui permettrait l'intégration de ces enfants par le soutien des équipes engagées dans des projets innovants diversifiés (y compris pour les SCATED) et assouplir les contraintes administratives et budgétaires facilitant la réalisation de dispositifs « sur mesure » (prises en charge complémentaires, financement des trajets, etc.).

### Sur le manque de places institutionnelles et ambulatoires

Il manque un grand nombre de places en Île-de-France. Le défaut de 113 places institutionnelles, recouvrant les maintiens à domicile sans scolarité et les maintiens par défaut dans la dernière institution en fin d'étude, représente une estimation très nettement sous-évaluée du

fait des non-inclusions, des solutions trouvées hors IDF (54 dont 24 en Belgique), des ouvertures de structures ou d'unités spécialisées durant l'étude qui ont résorbé de façon transitoire des listes d'attente.

Si le manque de places le plus criant concerne les adolescents tant dans le médico-social que dans le sanitaire et les besoins d'hébergement, l'approche qualitative des parcours telle qu'elle a pu être réalisée avec les correspondants permet de souligner des besoins plus spécifiques en raison de troubles associés (pluri-handicaps, déficiences sensorielles, affections neurologiques...) et de témoigner de fonctionnements et d'innovations facilitant la cohérence des parcours prenant en compte l'évolutivité des situations et le contexte familial et social.

### **Sur la qualité des parcours**

Il ressort que la qualité des parcours des jeunes enfants et adolescents avec TED dépend essentiellement de la possibilité de pouvoir mettre en œuvre, à proximité du domicile familial, des réponses adaptées dans le temps en mobilisant des ressources complémentaires d'ordre sanitaire, médico-social et social.

Il n'y a pas de parcours-type et, suivant l'offre présentée, les parents et les professionnels trouveront des voies variées d'approche, plus ou moins adéquates et plus ou moins aptes à diminuer ou à déplacer le caractère invalidant des pathologies et des handicaps.

### **Sur la variabilité des taux d'inclusion**

Cette variabilité d'un département à l'autre semble corrélée à la fois à la diversité de l'offre de prises en charge, élément retrouvé dans les grandes études internationales, et à la disparité des diagnostics de TED portés par les différents professionnels.

Ce dernier constat confirme l'importance des formations à développer en direction des différents professionnels concernés, apportant les connaissances les plus récentes et pluridisciplinaires en la matière.

### Sur les effets de la loi du 11 février 2005

Les effets de cette loi, qui fait obligation de la scolarisation en milieu ordinaire la règle pour tous, ont commencé à se faire sentir sur le terrain pendant la durée de l'étude. Cependant les conséquences sont plus larges que la scolarité et cette obligation crée aujourd'hui une ouverture vers l'insertion, elle favorise un recul de la ségrégation.

Les évolutions qu'elle suppose en termes d'articulations avec le sanitaire, le médico-social et le social contribueront sans doute de manière majeure au changement des mentalités et du regard social sur l'autisme y compris celui des professionnels.

L'expérience engrangée par de très nombreux enseignants travaillant dans les institutions sanitaires et médico-sociales sera très utile pour accompagner ces évolutions qui nécessiteront de nouveaux moyens qu'il conviendra aussi d'étudier et d'expérimenter.

### Sur les perspectives

Cette première enquête régionale de suivi de parcours d'enfants et d'adolescents avec TED, qui par certains aspects s'est apparentée à une recherche-action, en appelle d'autres qui permettront de mobiliser le milieu et d'interagir avec lui.

Deux propositions allant dans ce sens :

- Une recherche-action complémentaire sur les parcours afin d'étudier le passage de l'adolescence à l'âge adulte.
- L'extension à l'Île-de-France de la recherche déjà réalisée en Languedoc-Roussillon sur les modalités de prise en charge dans les institutions<sup>9</sup>.

---

9. *Les enfants et adolescents atteints de troubles envahissants du développement (autisme et troubles apparentés)*, Enquête régionale ORS, CRA, CREAL. Septembre 2006.

## VII. RÉSULTATS QUANTITATIFS

### VII. 1. Perdus de vue et arrêts de suivi dans la cohorte

#### VII. 1. 1. Perdus de vue

Le travail de récupération de données effectué pour remplir les fiches chronologiques a permis de réduire le nombre de perdus de vue de 195 (39,5 %) (au temps T2 de l'étude épidémiologique) à 53 (11 %) au terme d'un suivi de cohorte de 5 ans (*tableau XI*).

**Tableau XI.** Perdus de vue.

Motifs à l'origine des perdus de vue
22 arrêts de la prise en charge par la famille
12 déménagements
12 critères de suivi manquant à l'inclusion
7 absences de réponse des institutions

Les perdus de vue, liés à un arrêt de la prise en charge par la famille, sont intervenus alors que les jeunes étaient : au domicile (4), en hôpital de jour (5), en hospitalisation à temps complet (3), suivis par un CMP ou CMPP (4), en IME externat (3), suivis par un SESSAD (3).

Les « critères de suivi manquant à l'inclusion » correspondent à des situations d'enfants qui répondaient aux critères à l'inclusion mais sans qu'un interlocuteur ait pu être identifié pour remplir la première fiche annuelle de suivi.

L'absence de réponse des institutions pour le remplissage des fiches chronologiques, en dépit des relances, n'a concerné que 7 situations.

#### VII. 1. 2. Arrêts de suivi dans la cohorte

Ces arrêts en cours d'étude ont concerné 20 jeunes (4 %) pour les motifs détaillés dans le *tableau XII*.

**Tableau XII. Motifs d'arrêt de suivi dans la cohorte.**

Motifs à l'origine des arrêts de suivi
19 fins de traitement ambulatoire en CMP ou CMPP pour des jeunes scolarisés
1 décès

Pour 19 jeunes, la fin de leur traitement ambulatoire s'est traduite par un arrêt de suivi dans la cohorte, les référents institutionnels ne s'étant pas sentis engagés par la poursuite de l'étude alors que, dans la même situation, d'autres jeunes ont continué à être suivis. Dans ce dernier cas, les référents ont pris en considération l'importance des remaniements à la période adolescente, un arrêt des soins pouvant se traduire à plus ou moins long terme par un arrêt de la scolarité.

Le décès est intervenu chez un jeune de 14 ans et demi qui s'est défenestré au domicile de son père. Il était maintenu depuis plusieurs années, par défaut, dans un hôpital de jour pour enfants qui l'avait pris en charge depuis l'âge de 6 ans. Les multiples démarches entreprises en direction des services hospitaliers et d'établissements spécialisés plus adaptés à son âge et à sa situation (trouble autistique associé à une épilepsie grave et à des troubles majeurs du comportement) n'avaient pas abouti.

## VII. 2. Étude des 420 parcours complets

Compte tenu des 73 perdus de vue et autres arrêts de suivi en cours d'étude, les parcours connus jusqu'en juin 2007 concernent 420 jeunes sur les 493 inclus, que les fiches annuelles et de sortie les concernant aient été ou non renvoyées au chargé d'étude par les institutions.

Dans les tableaux et figures qui suivent, le classement des CMP-CMPP et des SESSAD se fait soit dans la catégorie « ambulatoire sanitaire et médico-sociale » soit dans une des catégories institution-

nelles. Quand il s'agit d'avoir une vue d'ensemble des champs couverts par le sanitaire et par le médico-social, les CMPP bien que relevant du médico-social mais participant aux prises en charge sanitaires sont inclus avec les CMP dans les « institutions sanitaires » et les SESSAD dans les « institutions médico-sociales ».

Le classement des CATTP dans les institutions sanitaires et non dans l'ambulatoire a été justifié par le fait qu'ils ont été étudiés conjointement avec les hôpitaux de jour en continu et à temps partiel dans l'étude régionale menée par l'ARHIF en 2000.

### VII. 2. 1. Ancienneté dans l'institution initiale

Cette étude de l'ancienneté ne porte que sur 411 fiches parmi les 420, en raison de la mise à l'écart de 9 fiches pour lesquelles la date d'entrée est restée par défaut celle du début de l'étude.

Cette donnée nouvelle sur l'ancienneté dans l'institution fréquentée par le jeune au commencement de l'étude et les précisions apportées par la première vague d'orientations en cours d'étude devaient nous permettre d'approfondir les parcours qui ont commencé dans l'enfance.

Le *tableau XIII* concerne les 75 jeunes étant restés dans la même institution ou au domicile durant toute la durée de l'étude. Ils avaient en moyenne 17 ans en fin d'étude. La durée moyenne de présence de 9 ans dans la même institution gomme des durées plus importantes dans 3 situations : 10 ans pour les jeunes ayant un suivi en CMP ou en CMPP, 11 ans pour les jeunes au domicile et 13 ans pour 2 enfants avec poly-handicap accueillis en placement familial spécialisé (PFS) depuis l'âge de 3 et 4 ans.

Le *tableau XIV* concerne les 336 autres jeunes ayant eu un premier changement de prise en charge en cours d'étude. Celui-ci intervient à l'âge de 14 ans en moyenne. La même ancienneté moyenne de 6,7 ans se retrouve pour les jeunes en IME et en HJ qui ont les effectifs les plus nombreux, ce qui fait commencer les parcours connus respectivement à 7 et 8 ans. Les enfants au domicile y sont en moyenne depuis 8 ans quand ils sont orientés à l'âge de 13 ans.

**Tableau XIII.** 75 jeunes qui n'ont pas eu de changement de prise en charge.

Institution initiale	Effectif	Ancienneté moyenne	Âge en fin d'étude
<b>Domicile</b>	<b>14</b>	<b>11,2</b>	<b>16,9</b>
IME externat	30	8,1	17,0
IME internat	7	6,4	17,1
Institutions belges	4	6,5	17,2
<b>Institutions MS</b>	<b>41</b>	<b>7,6</b>	<b>17,1</b>
HJ continu	5	8,1	17,1
HJ temps partiel	1	9,8	16,6
Hospitalisation à temps complet	2	9,1	17,2
<b>Institutions sanitaires</b>	<b>8</b>	<b>8,6</b>	<b>17,0</b>
CMP - CMPP	10	10,2	16,7
<b>Ambulatoire sanitaire</b>	<b>10</b>	<b>10,2</b>	<b>16,7</b>
<b>Autre</b>	<b>2</b>	<b>13,3</b>	<b>16,8</b>
<b>Total général</b>	<b>75</b>	<b>8,9</b>	<b>17,0</b>

Le *tableau XV* concerne les mêmes 336 jeunes en indiquant les orientations au premier changement de prise en charge.

Les 183 jeunes sortant d'institutions sanitaires (y compris CMP et CMPP) se répartissent ainsi : 32,5 % restent dans le sanitaire, 44,5 % vont dans le médico-social et 23 % à domicile.

Les 129 jeunes sortant d'institutions médico-sociales (y compris les SESSAD) se répartissent ainsi : 72 % restent dans le médico-social, 8,5 % vont dans le sanitaire et 19,5 % au domicile.

Sur les 19 enfants qui étaient à domicile : 13 vont dans le médico-social et 6 dans le sanitaire tandis que, lors de ce premier changement de prise en charge, 68 jeunes (20 %) se sont retrouvés à domicile.

Tableau XIV. 336 jeunes ayant eu un premier changement en cours d'étude.

Institution initiale	Effectif	Ancienneté				Âge de sortie			
		Moyenne	Minimum	Maximum	Écart type	Moyen	Minimum	Maximum	Écart type
Domicile	19	4,9	0,4	15,5	4,2	13,2	11,0	16,2	1,6
IME externat	104	6,7	0,3	12,9	2,4	14,5	12,0	17,6	1,2
IME internat	15	7,2	4,2	9,5	1,5	13,9	12,3	16,3	1,1
IME alternance	2	8,6	7,0	10,2	2,2	14,1	13,9	14,3	0,2
<b>Institutions MS</b>	<b>121</b>	<b>6,8</b>	<b>0,3</b>	<b>12,9</b>	<b>2,3</b>	<b>14,4</b>	<b>12,0</b>	<b>17,6</b>	<b>1,2</b>
HJ continu	83	6,7	1,8	14,0	2,5	13,9	10,8	17,8	1,6
HJ temps partiel	33	6,6	2,3	11,5	2,3	13,5	10,8	16,0	1,4
Hospitalisation à temps complet	12	5,3	28,	11,1	2,6	14,8	12,8	16,2	1,1
CATTP	7	5,6	3,5	8,8	1,9	13,3	10,7	16,8	1,9
Accueil Familial Thérapeutique	2	5,0	4,8	5,2	0,3	14,2	13,8	14,7	0,6
<b>Institutions sanitaires</b>	<b>137</b>	<b>6,4</b>	<b>1,8</b>	<b>14,0</b>	<b>2,4</b>	<b>13,9</b>	<b>10,7</b>	<b>17,8</b>	<b>1,6</b>
CMP – CMPP	48	6,1	1,3	13,2	2,9	13,5	10,6	17,3	1,7
SESSAD	8	5,5	0,3	8,7	3,0	13,8	11,4	16,3	2,1
<b>Ambulatoire sanitaire et MS</b>	<b>56</b>	<b>6,0</b>	<b>0,3</b>	<b>13,2</b>	<b>2,9</b>	<b>13,5</b>	<b>10,6</b>	<b>17,3</b>	<b>1,7</b>
<b>Autre</b>	<b>3</b>	<b>5,9</b>	<b>2,8</b>	<b>10,1</b>	<b>3,7</b>	<b>13,7</b>	<b>13,6</b>	<b>13,8</b>	<b>0,1</b>
<b>Total général</b>	<b>336</b>	<b>6,4</b>	<b>0,3</b>	<b>15,5</b>	<b>2,6</b>	<b>14,0</b>	<b>10,6</b>	<b>17,8</b>	<b>1,5</b>

Tableau XV. Orientation des 336 jeunes au premier changement de prise en charge.

Institution initiale	Ancienneté moyenne	Age de sortie	Effectif	Domicile															
				IME externat	IME internat	TPE externat	TPE internat	IME alternance	Institutions belges	MAS de jour	HJ continu	HJ temps partiel	HTC	CATP	HJ adolescents	CMP CMPP	SESSAD	Autre	
<b>Domicile</b>	4,9	13,2	19	7	2				3	3	3	1	1				2	1	
IME externat	6,7	14,5	104	44	14				5	7	1						2	1	
IME internat	7,2	13,9	15	2	10				1	1		1					2	1	
IME alternance	8,6	14,1	2	1	1														
<b>Institutions MS</b>	6,8	14,4	121	23	45	25	0	1	5	6	7	1	1	0	3	2	1	0	
HJ continu	6,7	13,9	83	8	22	5	1	8	2	3	6	7	1		9	11			
HJ temps partiel	6,6	13,5	33	13	8	1		1	1	1	1	2		2	3	1			
Hospitalisation à temps complet	5,3	14,8	12	1	1	1		1	1	2		1	2	1	1				
CATP	5,6	13,3	7	1			1									2			
Accueil familial thérapeutique	5,0	14,2	2	1								2	1	1					
<b>Institutions sanitaires</b>	6,4	13,9	137	23	32	7	2	1	10	5	3	10	4	0	12	16	1	1	
CMP - CMPP	6,1	13,5	48	20	12			1	2		4	1		1		2	5		
SESSAD	5,5	13,8	8	2	1				1	1						3			
<b>Ambulatoire</b>	6,0	13,5	56	22	13	0	0	1	3	1	0	4	1	0	1	5	5	0	
<b>Autres</b>	5,9	13,7	3	1	1					1									
<b>Total général</b>	6,4	14,0	336	68	98	35	2	3	18	16	10	18	12	6	1	15	25	8	1

### VII. 2. 2. Lieux de prise en charge en début et en fin de parcours

Nous verrons en premier la répartition des jeunes dans les différents lieux de prise en charge en début et fin d'étude (*tableau XVI*) puis les mouvements opérés en cours d'étude entre ces différents lieux.

En début d'étude, les prises en charge principales (institutions et ambulatoire) dans le secteur sanitaire sont légèrement supérieures à celles du secteur médico-social : respectivement 48,5 % et 41 %. En fin d'étude, les prises en charge par le secteur médico-social sont largement majoritaires : 66,5 % contre 18 % pour le sanitaire.

Le nombre de jeunes en internat est passé de 26 à 81, y compris les 24 jeunes en institutions belges. Le nombre de jeunes pris en charge hors IDF est passé de 6 à 54 comprenant les 24 en Belgique parmi lesquels 4 y étaient déjà depuis le début de l'étude.

Il n'existe en fin d'étude que 2 types d'institutions pour adultes, bien que tous les jeunes aient atteint l'âge de 16, 17 ou 18 ans : MAS spécialisée et HJ agréés pour la tranche d'âge 15-25 ans qui accueillent respectivement 14 et 19 jeunes.

Les *figures 32 et 33* montrent, pour la première, la dispersion des jeunes depuis leur lieu de prise en charge initial, et pour la deuxième, la provenance des jeunes en fin d'étude.

### VII. 2. 3. Nombre de changements de prises en charge en cours d'étude

Le *tableau XVII* indique le nombre de changements de prise en charge intervenus dans les parcours des jeunes en partant de leur lieu d'inclusion.

Pour ce dénombrement, cinq catégories de lieux de prise en charge ont été retenues : domicile, institutions médico-sociales, institutions sanitaires, ambulatoire, autre.

Analyse qualitative des parcours

**Tableau XVI. Lieux de prise en charge en début et fin de parcours dont ceux situés hors IDF.**

Lieu de prise en charge au 1/6/2002	Entre 6/2002 et 6/2007			
	Début de parcours	Dont hors IdF	Fin de parcours	Dont hors IdF
<b>Domicile</b>	<b>39</b>		<b>63</b>	<b>5</b>
IME externat	136		151	3
IME internat	22	1	55	17
IME alternance	2		21	
Itep externat			1	1
Itep internat			2	2
Institutions belges	4	4	24	24
MAS de jour			14	
<b>Institutions médico-sociales</b>	<b>164</b>	<b>5</b>	<b>268</b>	<b>47</b>
HJ continu	88		14	
HJ temps partiel	35		13	1
HJ adolescents (15-25 ans)			19	
Hospitalisation à temps complet	14		1	
CATTP	7		6	
Accueil familial thérapeutique	2		1	1
<b>Institutions sanitaires</b>	<b>146</b>	<b>0</b>	<b>54</b>	<b>2</b>
CMP – CMPP	58		22	
SESSAD	8		11	
<b>Ambulatoire sanitaire et médico-social</b>	<b>66</b>	<b>0</b>	<b>33</b>	<b>0</b>
<b>Autre</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	
<b>Total général</b>	<b>420</b>	<b>6</b>	<b>420</b>	<b>54</b>

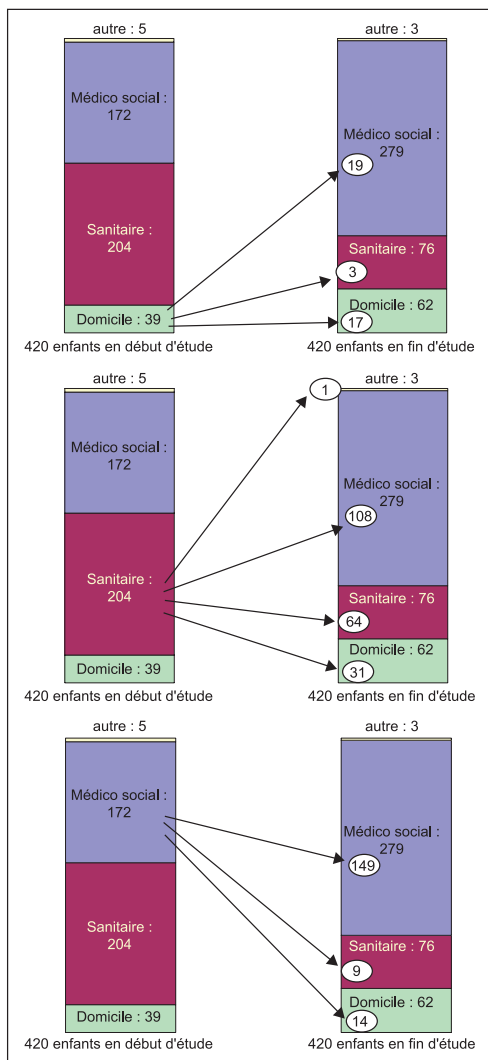


Figure 32. Dispersion des jeunes depuis leurs lieux de prise en charge initiaux.

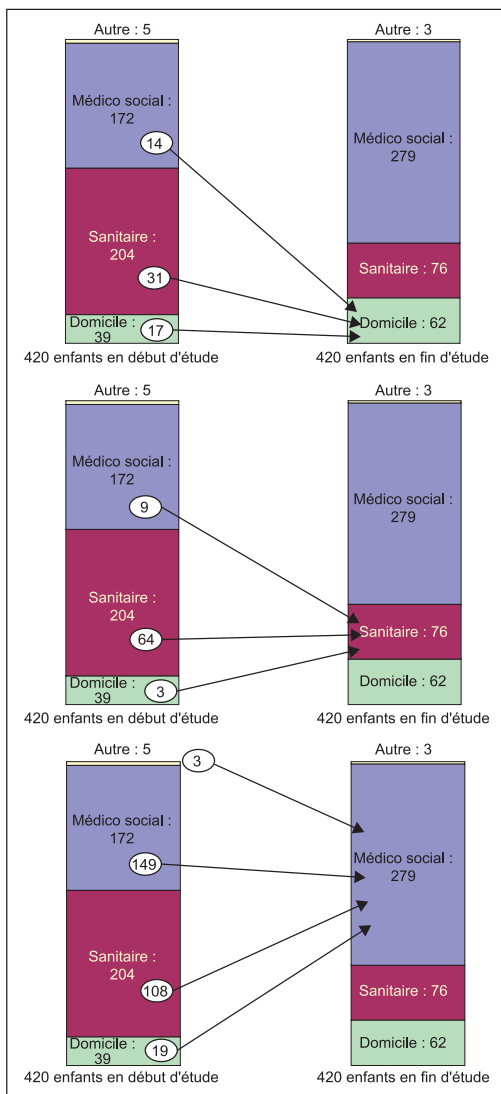


Figure 33. Provenance des jeunes en fin d'étude.

Tableau XVII. Nombre de changements en fonction du lieu de prise en charge initial.

Lieu de prise en charge au 1/6/2002	Nombre d'enfants pris en charge au 1/6/2002	Entre 6/2002 et 6/2007				
		Aucun changement	1 changement	2 changements	3 changements	4 changements
Domicile	39	15	15	5	4	0
IME externat	136	31	86	17	2	0
IME internat	22	7	11	3	1	0
IME alternance	2	0	2	0	0	0
Institutions belges	4	4	0	0	0	0
<b>Institutions médico-sociales</b>	<b>164</b>	<b>42</b>	<b>99</b>	<b>20</b>	<b>3</b>	<b>0</b>
HJ continu	88	5	52	26	4	1
HJ temps partiel	35	1	17	13	2	2
Hospitalisation à temps complet	14	2	9	3	0	0
CATP	7	0	3	4	0	0
Accueil familial thérapeutique	2	0	1	0	1	0
<b>Institutions sanitaires</b>	<b>146</b>	<b>8</b>	<b>82</b>	<b>46</b>	<b>7</b>	<b>3</b>
CMP - CMPP	58	10	22	21	4	1
SESSAD	8	0	4	4	0	0
<b>Ambulatoire sanitaire et médico-social</b>	<b>66</b>	<b>10</b>	<b>26</b>	<b>25</b>	<b>4</b>	<b>1</b>
Autre	5	2	3	0	0	0
<b>Total général</b>	<b>420</b>	<b>77</b>	<b>225</b>	<b>96</b>	<b>18</b>	<b>4</b>

Pendant les cinq ans de l'étude : 77 jeunes (18,5 %) n'ont pas changé de situation dont 15 sont restés à domicile ; 321 (76,5 %) ont eu un ou deux changements et 22 (5 %) ont eu 3 ou 4 changements. La situation de ces derniers sera examinée avec les parcours dans le paragraphe suivant.

#### *VII. 2. 4. Grandes catégories de parcours*

Au-delà de la multiplicité des parcours individuels, le repérage des évolutions de prises en charge entre les champs sanitaire et médico-social a été établi en prenant en compte les situations de début et de fin de parcours.

Trois grandes catégories de parcours ont ainsi pu être dégagées. Leur description s'accompagne pour chacune d'elles du repérage de deux informations particulières de nature différente. Il s'agit, d'une part, de la place éventuelle prise par les CMP ou CMPP, en tant qu'institutions principales, dont il était fait l'hypothèse qu'ils jouaient un rôle positif pour la continuité de certains parcours et, d'autre part, de l'existence en début de parcours de troubles majeurs du comportement (TMC) et/ou de déficience mentale grave qui, à l'inverse, devaient jouer un rôle dans des ruptures de parcours.

#### *A – Parcours continus dans la même institution (figure 34)*

Sur les 62 jeunes (15 %) ayant eu un parcours continu dans une même institution :

- 42 (10 % des 420 parcours) sont restés dans la même institution médico-sociale dont 4 en institution belge ;
- 18 (4 % des 420 parcours) sont restés dans la même institution sanitaire dont 10 en CMP ou CMPP, 5 en HJ continu, 1 en HJ à temps partiel et 2 en HTC ;
- 2 sont restés dans une institution « autre ». Dans ces deux cas, les jeunes avec poly-handicap étaient accueillis depuis l'âge de 3 et 4 ans dans un PFS et maintenus par défaut avec des prises en charge inadaptées en jardin d'enfants.

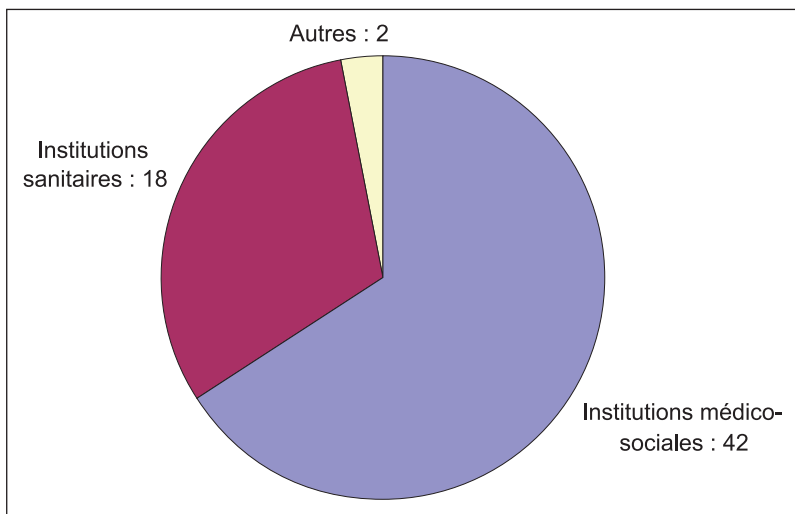


Figure 34. *Parcours continus dans la même institution.*

Ces parcours continus dans une même institution relèvent de situations très différentes : prise en charge ambulatoire en CMP ou CMPP allant de pair avec une scolarité en milieu ordinaire, traitements de longue durée dans le sanitaire, maintien institutionnel par défaut mais aussi choix volontaires faits par les associations gestionnaires. Ainsi, à titre d'exemple :

- dans le secteur médico-social, certains IME spécialisés ont un agrément 4-20 ans répondant au souci des parents que leurs enfants bénéficient, sans rupture, du projet éducatif dont l'association gestionnaire est porteuse ;
- dans le secteur sanitaire, la préoccupation de l'association gestionnaire de l'hôpital de jour spécialisé à l'origine de l'inclusion des 5 parcours continus dans la même institution, a été de pouvoir mettre en œuvre, pour des jeunes présentant des troubles majeurs du comportement, un projet s'inscrivant dans la durée grâce à un dispositif diversifié et évolutif. Ce dispositif comporte outre l'hôpital de jour avec une scolarité en interne (enseignants et CNED), un foyer thérapeutique de nuit

(quatre lieux de vie inscrits dans la vie de la cité) et un AFT infanto-juvénile fonctionnant en alternance avec l'hôpital de jour.

En début d'étude, 18 jeunes présentaient des TMC et 17 avaient des TMC associés à une déficience mentale grave (soit au total dans 56,5 % de ces parcours) ; 4 avaient une déficience mentale grave sans TMC.

*B – Parcours avec changement(s) dans un continuum institutionnel (figure 35)*

Les 231 parcours (55 %) se répartissent en 2 sous-groupes selon que le continuum de prise en charge se fait dans une même filière (sanitaire ou médico-sociale) ou avec un changement de filière.

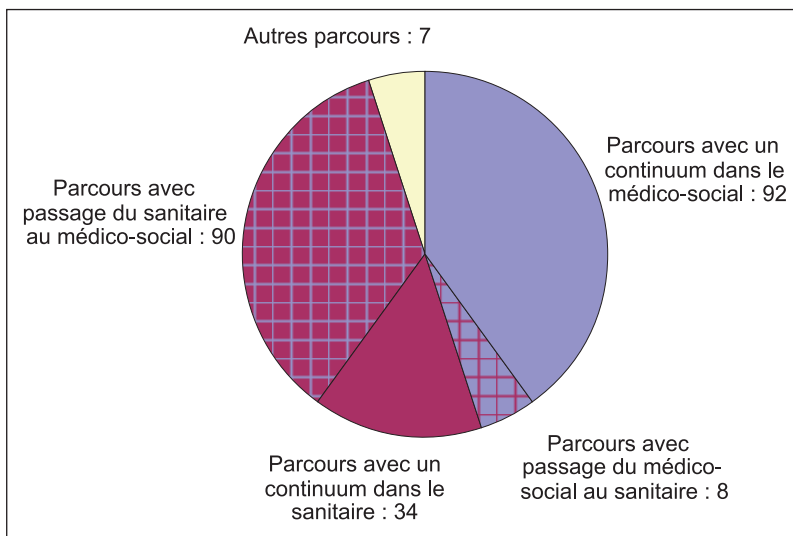


Figure 35. *Parcours avec changement(s) dans un continuum institutionnel.*

Le premier sous-groupe de 126 (54,5 %) comporte :

- 92 parcours (22 % des 420 parcours) avec un continuum dans le médico-social ;
- 34 parcours (8 % des 420 parcours) avec un continuum dans le sanitaire.

Le second sous-groupe de 105 (45,5 %) comporte :

- 90 parcours (21,5 % des 420 parcours) avec passage du sanitaire au médico-social ;
- 8 parcours (2 % des 420 parcours) avec passage du médico-social au sanitaire ;
- 7 parcours « autre » dont 3 avec du sanitaire entre deux institutions médico-sociales, 1 avec du médico-social entre deux institutions sanitaires et 3 passant d'une institution « autre » au médico-social.

Un CMP ou un CMPP est intervenu en tant qu'institution principale dans 38 parcours sur 231 (16,5 %), à différents moments :

- 24 en première institution (dont un toujours présent en 2<sup>e</sup> institution) ;
- 12 en deuxième institution uniquement ;
- 2 en troisième institution.

En début de parcours, 51 jeunes présentaient des TMC et 59 avaient des TMC associés à une déficience mentale grave (au total dans 47,5 % de ces parcours) ; 18 avaient une déficience mentale grave sans TMC.

Pour la quasi-totalité de ces jeunes ; le continuum institutionnel était réalisé avec un ou deux changements de prise en charge (parfois au sein de la même institution). Seuls 4 parcours, détaillés ci-dessous, ont eu trois changements.

Deux d'entre eux ont eu des parcours cohérents, ayant bénéficié de facteurs favorisant le passage progressif du sanitaire au médico-social :

- CMP → HJ temps partiel → même HJ en continu → IMPRO. L'HJ et l'IMPRO sont gérés par la même association ;
- HJ en continu → même HJ à temps partiel et classe spécialisée → SESSAD → IMPRO. Le SESSAD a permis d'attendre l'ouverture en 2005 de l'IMPRO géré par la même association.

Les deux autres, bien que sans rupture, ont eu un parcours inadapté avec des prises en charge par défaut :

- CMP+AFT → HTC enfants à Paris → HTC adultes dans le département du domicile → institution belge ;
- HJ enfants déficients auditifs → IME spécialisé → CMP « surditésanté mentale » → Centre régional d'éducation spécialisée pour déficients auditifs (CRESDA). L'IME spécialisé intervenu par défaut d'HJ adolescents spécialisé n'a pu garder le jeune qu'un an en raison de ses troubles majeurs du comportement. Le CMP, qui le suit depuis la petite enfance, a pris le relais et préparé son orientation vers un CRESDA hors IDF.

### C – Parcours avec temps à domicile hors vacances scolaires (figure 36)

Sur les 127 parcours avec des temps à domicile (30 %), tous ne sont pas synonymes de parcours inadaptés. Les situations sont différentes selon qu'il existe ou non une scolarité entendue ici comme une fréquentation scolaire, en milieu ordinaire ou dans une alternative privée, au plus près d'une scolarisation à temps plein. Ainsi dans ce groupe de 127 :

- 48 jeunes (11,5 % des 420 parcours) ont des temps à domicile avec scolarité ;
- 79 jeunes (19 % des 420 parcours) ont des temps à domicile sans scolarité.

En début d'étude, 31 jeunes présentaient des TMC et 39 avaient des TMC associés à une déficience mentale grave (au total dans 55 % de ces parcours) ; 18 avaient une déficience mentale grave sans TMC.

La *figure 37* montre la part prise par les temps à domicile en début de parcours, au sortir du médico-social ou du sanitaire et en fin de parcours.

Sur l'ensemble de ces parcours, un CMP ou un CMPP est intervenu en tant qu'institution principale dans 36 situations.

Parmi les 127 parcours, 109 (86 %) ont eu un ou deux changements. Les 18 jeunes ayant eu trois ou quatre changements ne sont pas tous dans la même situation : un tiers a eu des temps à domicile avec

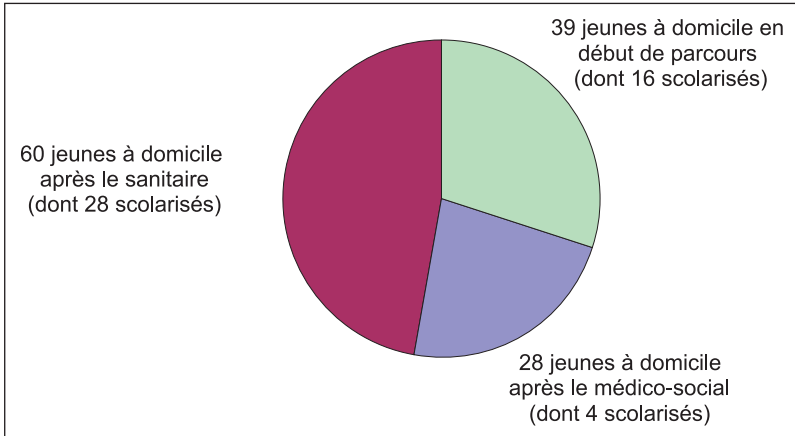


Figure 36. Répartition des temps à domicile.

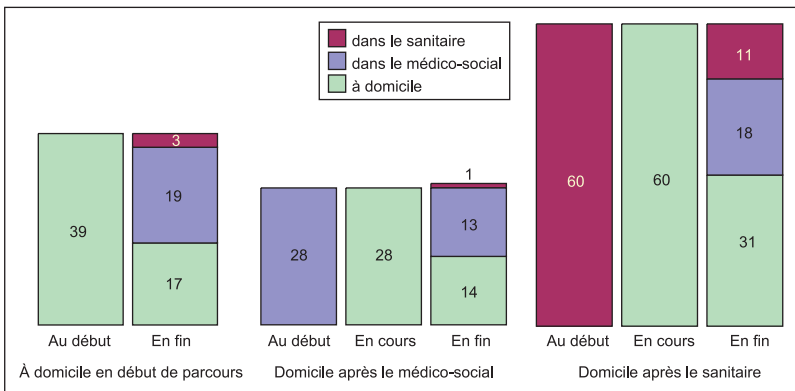


Figure 37. Évolution des temps à domicile.

scolarité. En fin de parcours, la situation de ces 6 jeunes est la suivante :

- 2 sont au domicile avec scolarité ;

- 2 ont intégré un HJ dont un en continu et un à temps partiel avec scolarité ;
- 2 ont intégré un IME dont un en externat et un en internat.

Pour les 12 autres jeunes, les retours au domicile sans scolarité étaient liés :

- soit à des changements de domicile motivés par un déménagement (2) ou par des séjours « au pays » (2) ou du fait d'hébergements multiples en IDF et hors IDF pour des jeunes relevant de l'ASE de Paris (2) ;
- soit à l'absence de relais en institutions pour adolescents : HJ (3), IME internat pour pluri-handicap (1), retour de Belgique (1) ;
- soit à des arrêts de la prise en charge institutionnelle par la famille (2).

#### **VII. 2. 5. Orientations pour la rentrée 2007-2008**

En fin d'enquête, les correspondants ont de nouveau sollicité les institutions et les MDPH pour connaître les décisions d'orientation prises pour la rentrée 2007 et pour savoir si ces orientations correspondaient ou non aux besoins.

- Maintien dans la dernière institution fréquentée : 343 (81,5 %).

Sur ces 343 maintiens dans la dernière institution, 309 étaient considérés comme répondant aux besoins et 34 (8 % sur 420) correspondaient à des maintiens par défaut.

Les 34 maintiens par défaut concernaient :

- 22 jeunes dans le médico-social : IME externat (8), IME internat (4), Institut éducatif thérapeutique et pédagogique (ITEP) internat (1), institutions belges (6), SESSAD (2), MAS de jour (1) ;
  - 10 dans le sanitaire : HJ (2), HTC (2), CMP (6) ;
  - 2 en « autre ».
- Projets de sortie réalisables : 16 (4 %).

Ces 16 projets de sortie correspondaient tous à l'orientation souhaitée.

Un jeune va au domicile avec une scolarité en établissement régional d'enseignement adapté (EREA), en sortant d'un SESSAD, et 15 vont intégrer une nouvelle institution :

- 12 en médico-social : IMPRO (9), IME en alternance (1), institution belge (1), MAS (1) ;
  - 2 en sanitaire : HJ ados (1), CMP (1) ;
  - 1 dans une institution comportant HJ pour adultes et ateliers.
- Maintien au domicile : 61 (14,5 %).

Sur ces 61 jeunes maintenus au domicile, 15 sont au domicile depuis le début de l'étude. L'appréciation qualitative de la situation de ces jeunes au domicile dépend de l'existence ou non d'une scolarité :

- 29 n'ont aucune scolarité ;
- 14 sont en scolarité ordinaire ;
- 13 en classe spécialisée en milieu ordinaire ;
- 5 en scolarité alternative.

#### *VII. 2. 6. Parcours adaptés/inadaptés et orientations souhaitées non réalisées*

Ont été considérés comme inadaptés les parcours comportant des temps à domicile sans scolarité et les parcours pour lesquels le maintien dans la dernière institution se fait par défaut.

Par ailleurs, indépendamment de la situation en fin d'enquête qui a pu être considérée comme adaptée, les maintiens institutionnels par défaut qui ont été signalés en cours d'étude dans les fiches sortie ou dans les commentaires libres des fiches annuelles n'apparaissent pas comme tels dans les fiches chronologiques mais ils s'y retrouvent en partie dans les orientations souhaitées qui n'ont pu être réalisées.

- Nombre de parcours inadaptés : 113 sur 420 (27 %).

Les critères d'inadaptation retenus sont les temps à domicile sans scolarité et les orientations par défaut en fin d'étude.

Les 113 parcours inadaptés se répartissent comme suit :

- 79 parcours avec des temps à domicile sans scolarité dont les 29 en fin d'étude ;
- 34 parcours avec maintien par défaut dans la dernière institution, qu'elle soit médico-sociale ou sanitaire.
- Orientations souhaitées non réalisées : 93 sur 420 (22 %).

En cours d'étude, le nombre de places qui n'ont pu être trouvées, aboutissant à des orientations par défaut ou à des retours à domicile, concernent les institutions suivantes :

- 21 en IME adolescents externat ;
- 30 en IME adolescents internat dont 1 spécialisé « autisme et surdit  » ;
- 4 en IME adolescents en alternance ;
- 23 en HJ adolescents dont 6 sp cialis s pour troubles sensoriels (2 auditifs et 4 visuels) ;
- 5 en HTC ;
- 10 en « autre ». Ces dix derni res orientations concernent : un IME, HJ ou AFT pour enfants (4 places), des lieux de vie adapt s pour adolescents avec pluri-handicap, grande d pendance ou troubles neurologiques majeurs (5 places), un centre m dical et p dagogique (1 place).

Les deux chiffres ainsi obtenus, respectivement 113 et 93, ne sont   l' vidence ni superposables ni additionnables, mais ils doivent  tre consid r s attentivement pour rendre compte de la complexit  des besoins.