

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

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

Jean-Pierre Thévenot
Alain Philippe, Françoise Casadebaig



Rapport d'étude

Jean-Pierre THÉVENOT, psychiatre des hôpitaux, chargé d'étude, CMP, Paris.

Alain PHILIPPE, ingénieur Inserm, Unité 513.

Françoise CASADEBAIG, chargée de recherches Inserm, Unité 513.

Nous tenons à remercier ici toutes les personnes qui ont accompagné cette étude :

- Julie TAMA, psychologue, qui a assuré le secrétariat technique de l'étude en lien avec les correspondants.
- Les correspondants qui avaient à charge de maintenir le contact avec les institutions d'accueil.
- Le comité de suivi qui a mené sa propre réflexion sur les données qui lui étaient fournies.
- Les diverses institutions sanitaires ou médico-sociales qui ont accepté de répondre aux sollicitations qui leur étaient adressées.
- Les enfants, les familles et les associations qui les représentaient et qui ont accepté que leurs situations soient investiguées procurant ainsi une meilleure connaissance de leurs besoins.

Analyse qualitative des parcours

Paulette ROSEVÈGUE, médecin inspecteur de santé publique, Paris
Moïse ASSOULINE, médecin-directeur de l'hôpital de jour Santos Dumont, Paris

Jacques BAERT, vice-président de l'association ACANTHE, Le Chesnay

Lisa OUSS, pédopsychiatre, CRAIF, Paris

Cette étude a été réalisée sur l'initiative de l'Agence régionale de l'hospitalisation en Île-de-France (ARHIF) avec le soutien de la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASSIF) et de la Direction des affaires sanitaires et sociales de Paris (DASS). Sa promotion a été assurée par l'association ACANTHE, représentant les associations de parents partenaires de l'étude en Île-de-France.

Sommaire

Avant-propos	VII
Rapport d'étude	1
I. Constitution de la cohorte	3
II. La cohorte après un an d'étude	12
III. La cohorte en fin d'étude.....	37
IV. Bilan de l'étude.....	57
Analyse qualitative des parcours	67
I. Méthodologie.....	71
II. Discussion sur l'étude elle-même.....	73
III. Types de parcours, pertinence et facteurs d'influence ...	77
IV. Description des facteurs influençant les parcours.....	80
V. Situation en fin d'étude	92
VI. Synthèse.....	93
VII. Résultats quantitatifs.....	96
Annexes	117
Annexe 1. Fiche d'inclusion	119
Annexe 2. Fiche situation annuelle.....	125
Annexe 3. Fiche de mouvement.....	129
Annexe 4. Fiche chronologique.....	131
Annexe 5. Lettre de mission du chargé d'étude.....	133
Annexe 6. Convention de partenariat et de recherche	135
Annexe 7. Composition du comité de suivi	143
Annexe 8. Correspondants et cahier des charges	145
Annexe 9. Glossaire	149