

**Etude quantitative  
portant sur l'accueil en  
établissement ou service  
médico-social des  
personnes avec autisme  
ou troubles envahissants  
du développement**

A la demande du Comité Technique Régional de l'Autisme présidé par le Directeur régional des Affaires Sanitaires et Sociales de la Région Rhône-Alpes, le CREAI Rhône-Alpes a conduit une **enquête afin de connaître l'offre globale d'accueil des établissements et services médico-sociaux en direction des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement.**

**Cette phase de connaissance de l'offre quantitative, menée sur l'ensemble de la région Rhône-Alpes par le biais d'un questionnaire** adressé en février 2009 aux établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes handicapés, sera complétée par une enquête plus approfondie. Celle-ci sera conduite par le Centre de Ressource Autisme de la Région Rhône-Alpes à partir des établissements et services repérés au cours de la première phase d'enquête.

Le questionnaire relatif à cette première phase d'enquête a été adressé à l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux de la région Rhône-Alpes accueillant des enfants et des adultes handicapés. 1092 établissements ont été sollicités : 73 établissements et services dans l'Ain ; 51 en Ardèche ; 156 dans la Drôme ; 216 en Isère ; 142 dans la Loire ; 268 dans le Rhône ; 67 en Savoie et 119 en Haute Savoie.

Après une première série de retour de questionnaires, deux relances ont été effectuées :

- Une première relance adressée à tous les établissements qui n'ont pas répondu à l'enquête dans le délai imparti.
- Une seconde relance adressée aux établissements repérés dans l'accueil de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement par l'enquête ES 2006 et le répertoire Finess et qui n'ont pas répondu aux premières sollicitations. Parmi les 70 établissements et services repérés par l'enquête ES et le répertoire Finess, une vingtaine ont été relancés. 13 ont répondu à cette relance.

### **Objectifs de l'enquête :**

Cette première phase d'enquête a pour objectif d'identifier quels sont les établissements et services médico-sociaux qui accueillent des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement.

Elle doit également renseigner :

- Sur le nombre de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement qui sont accueillies
- Sur la tranche d'âge des personnes accueillies
- Si l'établissement ou le service est pourvu d'un agrément spécifique pour cet accueil ou non
- Si l'établissement est pourvu d'une section spécialisée
- Sur la mise en place d'un projet spécifique à l'accueil de cette population
- Sur les partenariats mis en œuvre avec le Centre de ressource Autisme, avec un établissement de soins
- Sur le nombre de personnes dépistées ou diagnostiquées
- Sur les modalités d'accueil
- Sur la scolarité des enfants accueillis (nombre et mode)
- Sur le préapprentissage, la préformation et la formation professionnelle

## **Remarques relatives à la réception de l'enquête :**

1. Les établissements et services qui ont répondu à cette enquête ont rencontré des difficultés pour identifier les personnes avec troubles envahissants du développement.

**D'une part, ces difficultés tiennent à l'absence de dépistage ou de diagnostic des personnes accueillies. D'autre part, les troubles envahissants du développement, autres que l'autisme, sont moins connus et donc plus difficilement identifiables.**

A plusieurs reprises, le CREAI Rhône-Alpes a été sollicité afin de donner des renseignements relatifs aux différents types de handicap que regroupent les troubles envahissants du développement [en dehors de l'autisme].

La CIM 10 a été l'outil de réponse à ces interrogations. Elle comprend les handicaps suivants :

- Autisme atypique
- Le syndrome de RETT
- **Autre trouble désintégratif de l'enfant**
- Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- **Syndrome d'Asperger**
- Autres troubles envahissants du développement
- Autres troubles envahissants du développement, sans précision
- Autres troubles du développement psychologique, Agnosie de développement
- Trouble du développement psychologique, sans précision

2. Un certain nombre de variables n'a pas suffisamment, ni systématiquement été renseigné par les établissements et services de la région Rhône-Alpes qui ont répondu à l'enquête. Il s'agit des variables relatives aux tranches d'âge de la population accueillie, à la mise en place d'un projet spécifique dans l'accueil de cette population, au mode d'accueil de l'Etablissement, à la scolarité, au préapprentissage, à la préformation et à la formation professionnelle.

Par conséquent, les données relatives à ces variables n'ont pas été incluses dans ces résultats.

Ce constat démontre la nécessité d'approfondir cette première phase d'enquête à mener sur les établissements et services repérés au cours de la première phase.

## **Avertissement**

Les données recueillies sous forme déclarative nécessitent d'être corroborées par les données recueillies par l'étude ES et par les informations détenues par les services des DDASS.

## Les établissements et services répondants

Sur un total de 1092 établissements et services sollicités en région Rhône-Alpes, 374 ont répondu à l'enquête.

Les taux de réponses par département sont de :

43,8 % pour l'Ain ; 51 % pour l'Ardèche ; 17,9 % pour la Drôme ; 22,2 % pour l'Isère ; 40,1 % pour la Loire ; 36,7 % pour le Rhône ; 44,7 % pour la Savoie et 44,5 % pour la Haute Savoie.

### Types d'établissements et services répondants – Répartition départementale

Type d'Ets	CAMSP	SESSAD	IME	Ets pour enfants autistes	ESAT	FAM	MAS	FOYER D'HEBERGEMENT	FOYER DE VIE	SAJ	SAVS	SAMSAH	AUTRE TYPE D'Ets	Total
<b>Ain</b>	1	4	4	0	3	4	0	4	3	1	2	0	6	32
<b>Ardèche</b>	2	4	3	0	1	2	2	2	4	1	2	0	3	26
<b>Drôme</b>	1	3	5	0	3	2	2	1	2	0	3	0	6	28
<b>Isère</b>	3	5	9	0	3	3	0	3	6	4	2	0	10	48
<b>Loire</b>	2	8	15	0	7	4	2	5	2	5	2	0	6	58
<b>Rhône</b>	5	13	14	1	10	11	4	11	7	2	4	0	17	99
<b>Savoie</b>	2	8	4	0	1	3	1	3	0	1	3	0	4	30
<b>Hte Savoie</b>	4	7	8	0	4	3	3	6	4	1	4	0	8	53
<b>Rhône Alpes</b>	20	53	61	1	32	32	13	35	28	15	22	1	60	374

La variable établissement pour enfants autistes a été renseignée une fois, il s'agit d'un ITEP situé sur le département du Rhône qui est doté d'une section pour adolescents autistes de 12 places.

## Nombre d'établissements et services accueillant des personnes avec autisme ou TED

Répartition par département sur la base de 374 établissements et services ayant répondu à l'enquête

Type d'Éts	CAMSP	SESSAD	IME	Ets pour enfants autistes	ESAT	FAM	MAS	FOYER D'HEBERGEMENT	FOYER DE VIE	SAJ	SAVS	AUTRE TYPE D'Éts	Total
<b>Ain</b>	1	3	4	0	1	4	0	2	1	0	0	2	18
<b>Ardèche</b>	2	0	3	0	0	1	2	0	1	1	0	1	11
<b>Drôme</b>	0	0	4	0	0	1	1	0	1	0	0	1	8
<b>Isère</b>	3	3	8	0	1	2	0	1	4	2	2	4	<b>30</b>
<b>Loire</b>	2	5	13	0	5	3	2	3	2	5	0	2	<b>42</b>
<b>Rhône</b>	2	7	11	1	6	6	2	1	2	1	1	8	<b>48</b>
<b>Savoie</b>	2	2	3	0	0	3	2	1	0	0	0	0	13
<b>Hte Savoie</b>	4	3	6	0	3	1	2	2	4	1	0	4	<b>30</b>
<b>Rhône Alpes</b>	16	<b>23</b>	<b>52</b>	1	16	<b>21</b>	10	10	15	10	3	22	200

Sur **374 établissements et services** ayant renseigné l'enquête, **200** déclarent accueillir des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement. Soit un peu plus de la moitié des établissements et services répondants.

Ce ratio pourrait s'expliquer par le fait que les établissements et services qui n'ont pas répondu n'accueillent pas cette population.

Pour la région Rhône-Alpes, les IME, les SESSAD et les FAM sont les structures qui accueillent le plus souvent des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement.

Les départements du Rhône, de la Loire de la Haute-Savoie et de l'Isère sont les départements qui possèdent le plus grand nombre d'établissements et de services déclarant accueillir cette population. Mais les établissements et services de ces départements sont également plus nombreux à avoir répondu à l'enquête (sauf pour le département de l'Isère).

## Etablissements et services avec agrément spécifique

Parmi les 200 établissements et services qui accueillent des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement, 64 possèdent un agrément spécifique, 136 n'en possèdent pas.

### Nombre d'établissements /départements accueillant des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement

Type d'Ets	CAMSP	SESSAD	IME	Ets pour enfants autistes	FAM	MAS	FOYER D'HEBERGEMENT	FOYER DE VIE	SAJ	AUTRE TYPE D'Ets	Total
<b>Ain</b>	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
<b>Ardèche</b>	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	3
<b>Drôme</b>	0	0	2	0	1	1	0	0	0	1	5
<b>Isère</b>	0	1	6	0	1	0	0	1	1	1	<b>11</b>
<b>Loire</b>	0	3	9	0	1	1	0	1	1	0	<b>16</b>
<b>Rhône</b>	0	5	3	1	2	1	0	0	0	3	<b>15</b>
<b>Savoie</b>	0	1	1	0	1	1	1	0	0	0	5
<b>Hte Savoie</b>	0	1	5	0	0	1	0	0	1	0	<b>8</b>
<b>Rhône Alpes</b>	0	<b>11</b>	<b>29</b>	1	<b>7</b>	4	1	2	3	5	<b>64</b>

64 établissements déclarent avoir un agrément spécifique pour l'accueil de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement.

Le Rhône, la Loire, l'Isère et la Haute-Savoie sont les 4 départements pour lesquels les établissements et services qui ont renseigné l'enquête possèdent le plus souvent un agrément spécifique.

Les IME, les SESSAD et dans une moindre mesure les FAM sont les établissements et services qui possèdent le plus souvent un agrément spécifique.

Parmi les 64 établissements et services qui ont un agrément spécifique, 33 l'ont pour l'ensemble de l'établissement, 29 pour une section spécialisée. 2 établissements n'ont pas renseigné cette variable.

## Etablissements et services sans agrément spécifique

Nombre d'établissements /départements accueillant des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement

Type d'Éts	CAMSP	SESSAD	IME	Ets pour enfants autistes	ESAT	FAM	MAS	FOYER D'HEBERGEMENT	FOYER DE VIE	SAJ	SAVS	AUTRE TYPE D'Éts	Total
<b>Ain</b>	1	3	3	0	1	4	0	2	1	0	0	2	<b>17</b>
<b>Ardèche</b>	2	0	1	0	0	0	2	0	1	1	0	1	8
<b>Drôme</b>	0	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	3
<b>Isère</b>	3	2	2	0	1	1	0	1	3	1	2	3	<b>19</b>
<b>Loire</b>	2	2	4	0	5	2	1	3	1	4	0	2	<b>26</b>
<b>Rhône</b>	2	2	8	0	6	4	1	1	2	1	1	5	<b>33</b>
<b>Savoie</b>	2	1	2	0	0	2	1	0	0	0	0	0	8
<b>Hte Savoie</b>	4	2	1	0	3	1	1	2	4	0	0	4	<b>22</b>
<b>Rhône Alpes</b>	<b>16</b>	<b>12</b>	<b>23</b>	0	16	<b>14</b>	6	9	<b>13</b>	7	3	17	<b>136</b>

Le Rhône, la Loire, et dans une moindre mesure l'Isère, la Haute-Savoie et l'Ain sont les départements qui comptabilisent le plus grand nombre d'établissements et services qui n'ont pas d'agrément spécifique dans l'accueil de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement.

Parmi les établissements et services qui n'ont pas d'agrément spécifique, les IME, les CAMSP et les FAM, mais également dans une moindre mesure les SESSAD et les foyers de vie sont ceux qui accueillent le plus souvent des personnes avec autismes ou troubles envahissants du développement.

On peut remarquer que près de la moitié des IME et des SESSAD déclarant accueillir cette population ne possèdent pas d'agrément spécifique.

## Population accueillie

Nombre de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement accueillis par type d'établissements et de services pour l'ensemble de la région Rhône Alpes

Type d'Ets	CAMSP	SESSAD	IME	Ets pour enfants autistes	ESAT	FAM	MAS	FOYER D'HEBERGEMENT	FOYER DE VIE	SAJ	SAVS	AUTRE TYPE D'Ets	Total
Nombre de personnes avec autisme	28	88	437	12	46	130	118	38	35	24	5	67	1028
Nombre de personnes avec TED	72	56	405	0	246	194	100	36	109	57	0	121	1396
<b>Total</b>	100	144	<b>842</b>	12	<b>292</b>	<b>324</b>	<b>218</b>	74	144	81	5	188	2424
<b>Total en %</b>	4,1%	6%	<b>34,7%</b>	0,5%	<b>12%</b>	<b>13,4%</b>	9%	3%	6%	3,3%	0,2%	7,8%	100%

Les chiffres indiqués ci-dessus viennent confirmer le précédent tableau. En effet, les IME sont les établissements les plus nombreux à accueillir des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement mais également ceux qui en accueillent le plus grand nombre.

Au total les IME accueillent **842** personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement soit **34,7 %** de la population repérée accueillie dans la région Rhône-Alpes.

Les foyers d'accueil médicalisés accueillent également une population importante avec **324** personnes.

**292** personnes sont accueillies en ESAT. Sur ces 292 personnes, un ESAT situé dans le département de l'Isère et un ESAT situé dans le département de la Loire accueillent respectivement 83 et 45 personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement pour une capacité d'accueil respective de 120 et 80 places. Ces établissements ne disposent pas d'un agrément spécifique ou d'une section spécialisée dans l'autisme ou les troubles envahissants du développement.

## Répartition par département des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement

	Nombre de personnes avec autisme	Nombre de personnes avec troubles envahissants du développement	Total
<b>Ain</b>	82	<b>138</b>	220
<b>Ardèche</b>	55	34	89
<b>Drôme</b>	34	84	118
<b>Isère</b>	182	312	<b>494</b>
<b>Loire</b>	156	230	<b>386</b>
<b>Rhône</b>	275	369	<b>644</b>
<b>Savoie</b>	68	75	143
<b>Hte Savoie</b>	176	154	<b>330</b>
<b>Rhône Alpes</b>	1028	1396	2424

Le Rhône, l'Isère, la Loire et la Haute-Savoie sont les départements qui accueillent le plus grand nombre de personnes avec autisme ou troubles envahissant du développement.

## Capacité des sections spécialisées

Les 29 établissements et services ayant une section spécialisée dans l'accueil de personne avec autisme ou troubles envahissants du développement en ont renseigné la capacité.

La capacité des sections varie de 3 à 33 places pour un total de **331 places**.

### Répartition départementale, par type d'établissement des 331 places en section spécialisée

Type d'Ets	CAMSP	SESSAD	IME	Ets pour enfants autistes	ESAT	FAM	MAS	FOYER D'HEBERGEMENT	FOYER DE VIE	SAJ	SAVS	AUTRE TYPE D'Ets	Total
<b>Ain</b>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>Ardèche</b>	0	0	36	0	0	0	0	0	0	0	0	0	<b>36</b>
<b>Drôme</b>	0	0	6	0	0	0	6	0	0	0	0	0	12
<b>Isère</b>	0	0	49	0	0	0	0	0	0	0	0	5	<b>54</b>
<b>Loire</b>	0	0	58	0	0	6	6	0	4	3	0	0	<b>77</b>
<b>Rhône</b>	0	0	49	12	0	0	0	0	0	0	0	42	<b>103</b>
<b>Savoie</b>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>Hte Savoie</b>	0	0	49	0	0	0	0	0	0	0	0	0	49
<b>Rhône Alpes</b>	0	0	<b>247</b>	12	0	6	12	0	4	3	0	47	<b>331</b>

Les IME de la région Rhône-Alpes comptabilisent à eux seuls **247** places d'accueil en section spécialisée sur les **331** places de la région.

Les autres places sont réparties entre l'établissement pour enfants autistes (ITEP), les maisons d'accueil spécialisées, les foyers d'accueil médicalisés, les foyers de vie et les autres types d'établissement (ITEP, Foyers appartements, foyers logements...).

## **Liste d'attente des établissements ou service ayant une section spécialisée ou un agrément spécifique**

19 établissements ayant une section spécialisée ou un agrément spécifique dans l'accueil de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement ont déclaré avoir une liste d'attente.

Les 19 ont précisé le nombre de personnes en attente de prise en charge.

Parmi eux, 17 ont une liste d'attente inférieure ou égale à 20 personnes.

Un établissement de Haute-Savoie et un établissement du Rhône déclarent respectivement avoir une liste d'attente de 96 et 98 personnes. Il s'agit d'établissements repérés dans l'enquête ES 2006 comme ayant un agrément spécifique à l'accueil de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement pour l'ensemble de l'établissement.

## Etablissements et services en lien avec le Centre de Ressource Autisme ou l'une de ses unités d'évaluation et diagnostic de la population accueillie

- **Lien avec le Centre de Ressource Autisme**

197 établissements et services sur 200 accueillant des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement ont renseigné cette variable.

74 d'entre eux ont déclaré être en lien avec le Centre de Ressource Autisme.

Sur ces 74 établissements et services, 55 se sont adressés au Centre de Ressource Autisme pour effectuer un diagnostic d'autisme ou de troubles envahissants du développement.

9 établissements et services se sont adressés à un CAMSP, un CMP ou un établissement de soin psychiatrique afin de faire réaliser ce diagnostic. 10 n'ont pas répondu.

- **Personnes dont le diagnostic est connu**

**594** personnes ont été diagnostiquées sur 2424 repérées par l'enquête.

### Nombre de personnes diagnostiquées par types d'établissement et services – Répartition Départementale

Type d'Ets	CAMSP	SESSAD	IME	Ets pour enfants autistes	ESAT	FAM	MAS	FOYER D'HEBERGEMENT	FOYER DE VIE	SAJ	SAVS	AUTRE TYPE D'Ets	Total
<b>Ain</b>	0	6	31	0	0	8	0	0	0	0	0	0	45
<b>Ardèche</b>	0	0	8	0	0	0	40	0	0	0	0	3	51
<b>Drôme</b>	0	0	12	0	0	0	0	0	0	0	0	1	13
<b>Isère</b>	9	2	63	0	0	0	0	1	0	0	0	2	<b>77</b>
<b>Loire</b>	4	25	51	0	0	0	0	0	0	1	0	0	<b>81</b>
<b>Rhône</b>	5	44	65	12	3	33	47	0	0	0	0	17	<b>226</b>
<b>Savoie</b>	5	10	7	0	0	0	20	0	0	0	0	0	42
<b>Hte Savoie</b>	11	5	24	0	3	0	14	0	1	0	0	1	59
<b>Rhône Alpes</b>	34	<b>92</b>	<b>261</b>	12	6	41	<b>121</b>	1	1	1	0	24	<b>594</b>

Parmi les 842 personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement accueillies dans les IME de la région Rhône-Alpes, **261** ont fait l'objet d'un diagnostic.

**226** personnes accueillies dans les établissements et services du département du Rhône ont été diagnostiquées sur 644 accueillies.

Dans la Loire, qui est le département après le Rhône dans lequel ont été diagnostiquées le plus de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement, 81 personnes ont été diagnostiquées sur 386.

**Les 12 personnes accueillies dans l'établissement pour enfants autistes (ITEP) ont été diagnostiquées.**

## **Créations d'établissements ou services**

L'enquête menée auprès des divers établissements et services de la région Rhône-Alpes a permis de repérer l'ouverture prévue d'un établissement créé et géré par l'ADAPEI du Rhône. Cette structure destinée à accueillir en journée 20 personnes avec autisme ouvrira ses portes en novembre 2009.

## **Enquête ES 2006 et résultats de l'enquête**

L'enquête ES 2006, enquête exhaustive réalisée en 2007 sur les résultats de l'année 2006 auprès de tous les établissements et services pour personnes handicapées, avait permis de repérer une quarantaine d'établissements et services agréés pour l'accueil des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement.

L'enquête menée par le CREAI Rhône-Alpes, à la demande du Comité Technique Régional de l'Autisme, a permis d'identifier 200 établissements et services accueillant des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement.

Parmi ces 200 établissements et services déclarant accueillir des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement, **64 repérés dans l'enquête ES 2006 en font partie.**

L'enquête a donc permis d'identifier **136 établissements accueillant des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement.**

Dans l'enquête ES 2006, **734 personnes** sont accueillies dans des établissements ou services dont l'agrément est spécifique à l'accueil de personnes autistes. Parmi les personnes accueillies dans ces établissements ou services, il ne s'agit pas toujours de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement. Il faut d'ailleurs souligner qu' une majorité de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement sont accueillies dans des établissements ou services dont l'agrément n'est pas spécifique à l'autisme (agrément pour déficients intellectuels notamment).

Au final, dans l'enquête ES 2006, le nombre de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement est estimé à 2200 (hors CAMSP).

Dans l'étude réalisée par le CREAI Rhône-Alpes, 2424 personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement ont été repérées parmi les 374 établissements et services ayant répondu l'enquête.