

« Accès aux soins et Autisme »

- Note de synthèse -

Saïd Acef

Directeur, Réseau de santé AURA 77

Audition publique Haute Autorité de Santé
« Santé et Accès aux soins des personnes handicapées »

Paris - 22 et 23 octobre 2008

Sommaire

1. Introduction	3
1.1. Limitation du champ de la note de synthèse	3
1.2. Méthode	3
2. Synthèse des propositions d'amélioration	4
3. L'autisme, quelques repères utiles	6
3.1. Repères historiques.....	6
3.2. Définition et description clinique	6
3.3. Prévalence et Comorbidités.....	8
3.4. Repères étiologiques.....	8
4. Accès aux soins et autisme	9
4.1. Problématique de l'accès aux soins des personnes avec autisme	9
4.2. Obstacles et facilitateurs de l'accès aux soins	10
5. Un facilitateur particulier : le réseau	17
6. Conclusion et Perspectives	18
7. Annexes	19
7.1. Contributions et relecture.....	20
7.2. Références bibliographiques	21
7.3. Boîte à outils « réseau »	23
7.4. Présentation du réseau de santé Aura 77	29

1. Introduction

1.1. Limitation du champ de la note de synthèse

Le champ de cette note de synthèse se limite à la problématique de l'accès aux soins primaires et généraux non directement liés au handicap des personnes. Nous nous intéressons ici à la problématique de l'accès aux soins des personnes présentant un autisme, étant entendu qu'il existe une grande hétérogénéité des formes cliniques de ce syndrome.

Dans ses formes les plus sévères (cf. 2.2. et 2.3.), l'autisme présente d'importantes situations de handicap et donc d'obstacles à l'accès aux soins. L'accès aux soins des personnes présentant un autisme plus léger (autisme de haut niveau et syndrome d'Asperger) reste néanmoins entravé par des facteurs relationnels, cognitifs et environnementaux communs à toutes les formes d'autisme (cf. 2.2. et 3.1.).

Après une brève description de l'autisme, nous traiterons des deux problématiques suivantes :

- question 3 : dispositifs d'accompagnement vers l'accès aux soins en situation de vie ordinaire;
- question 4 : répartition des rôles et coordination entre les différents acteurs concernés par l'accès aux soins ;

Nous traiterons ces deux questions sous l'angle des facilitateurs et des obstacles tant au niveau du handicap et situation de vie de la personne, des pratiques et des contraintes rencontrées par les professionnels que du fonctionnement des services et la coordination entre les différentes organisations.

1.2. Méthode

Cette note de synthèse a été élaborée à partir des supports suivants :

- recherche bibliographique (Haute Autorité de Santé, Centre Ressources Autisme Ile de France)
 - recueil des données issues de l'expérience d'acteurs (institutions, professionnels et familles)
 - expertise de l'équipe de coordination et des partenaires du réseau de santé Aura 77
 - relecture de la note de synthèse par un comité ad hoc
- Concernant la revue de la littérature, il existe peu d'études scientifiques relatives à l'accès aux soins des personnes avec autisme qu'il s'agisse d'identifier le champ de vulnérabilités somatiques particulières (facteurs de risque, troubles transitoires ou chroniques) ou d'établir, à partir des problèmes rencontrés, des recommandations de pratiques professionnelles et d'organisation du système de soins (premier recours, offre de soins spécialisés). Notons néanmoins trois références bibliographiques majeures portant sur les causes de mortalité prématurée dans l'autisme [Isager et al. (1999) ; Shavelle et al. (2001) ; Mouridsen et al. (2008)]. Ces contributions peuvent permettre d'avancer sur des protocoles de prévention des risques et de suivi somatique.
 - Les données issues de l'expérience des acteurs sont beaucoup plus nombreuses tant au niveau national qu'international. C'est à partir de ces ressources que la plupart des arguments de cette note de synthèse sont développés.
 - L'expertise de l'équipe de coordination et des partenaires du réseau de santé Aura 77 porte tout d'abord sur l'analyse qualitative de la file active d'utilisateurs (enfants, adolescents et adultes autistes) suivis depuis 2006. La contribution porte également sur la valorisation du savoir-faire du réseau dans le domaine des stratégies de coordination et de concertation dont le niveau d'intégration est d'autant plus nécessaire et important que les problèmes rencontrés sont complexes, chroniques et les trajectoires instables.
 - Enfin, une concertation ainsi qu'une relecture de la note de synthèse ont été mises en œuvre auprès de partenaires locaux et institutionnels du réseau de santé Aura 77 (cf. annexe 7.1.) afin de pondérer et compléter l'argumentaire.

2. Synthèse des propositions d'amélioration

L'autisme infantile est défini (CIM 10) comme un trouble précoce (avant l'âge de 3 ans) et global du développement caractérisé par :

- Des perturbations qualitatives dans les domaines des interactions sociales réciproques et de la communication ;Un répertoire restreint d'intérêts et d'activités, stéréotypé et répétitif ;Le caractère envahissant (permanent) de ces troubles sur le fonctionnement global de l'enfant.

L'autisme est un syndrome clinique aux formes très hétérogènes pour lequel il n'existe à ce jour aucun marqueur biologique. Il fait partie des troubles envahissants du développement (TED – référence F 84 - CIM 10). Concernant l'autisme typique, la prévalence actuelle est de 1,7 à 4 pour 1000 personnes. Concernant l'ensemble du spectre de l'autisme (TED), cette prévalence est comprise entre 3 à 7 pour 1000. Soit en moyenne 1 enfant sur 165. Plus de 70% des cas d'autisme typique présentent une déficience intellectuelle importante.

L'interaction entre les différents niveaux de vulnérabilité liés à l'autisme plaide pour le déploiement d'actions conjointes et concertées portant autant sur l'amélioration de la qualité de l'accès aux soins (évaluation, prévention et suivi des troubles) que sur la coordination du parcours de la personne dans le système de santé. La complexité de l'autisme nécessite donc l'intervention simultanée et cohérente d'une pluralité de professionnels et de services.

Compte tenu des nombreux obstacles à l'accès aux soins présentés dans cette note de synthèse (cf. paragraphe 4.), il est proposé de retenir les axes d'amélioration suivants :

- Tout d'abord, il convient de plaider pour la promotion d'études supplémentaires relatives à l'accès aux soins des personnes avec autisme. Il s'agirait notamment de promouvoir un suivi longitudinal de cohorte (analyse de la trajectoire d'accès aux soins, motifs de consultation, obstacles...etc.) incluant la perspective des usagers (évaluation des attentes, de la satisfaction, qualité de vie).
- L'élaboration d'une recommandation de santé publique portant sur le suivi somatique des personnes avec autisme en fonction de leur âge et de la spécificité des troubles pourrait également contribuer à adapter les pratiques et les dispositifs de soins. L'appui technique et scientifique des centres ressources autisme, via leur association nationale (ANCRA - Association Nationale des Centres Ressources Autisme) serait un recours précieux.
- Une recherche-action nationale portant sur les causes de mortalité prématurée dans l'autisme, sous l'égide de la H.A.S. et de l'ANESM, est également proposée. Cette étude permettrait de progresser sur la compréhension des facteurs de risque liés à la « carte somatique » de l'autisme, à ses comorbidités et aux effets iatrogènes induits par certains traitements. Cette enquête prendrait appui sur les établissements médico-sociaux et les associations de familles.
- Une attention particulière est également portée à l'évaluation et au traitement de la douleur chez la personne avec autisme dont on a pu évoquer le caractère complexe, insidieux et difficilement perceptible. La transposition d'échelles validées et la sensibilisation des professionnels à cette problématique nous semblent tout à fait importantes.
- Les soins dentaires restent particulièrement problématiques. De nouveaux dispositifs tels que la création des réseaux « Handidents » peuvent pallier les manques liés à la prévention primaire et au suivi régulier dont les personnes avec autisme sont exclues.
- Le suivi médical relatif aux comorbidités doit être renforcé par l'identification et la formation de professionnels ressources, la création de consultations conjointes ou de dispositifs de soins partagés et la mise en place de protocoles cliniques adaptés aux différents contextes de pratiques (ville, hôpital, établissements médico-sociaux).
- Les propositions précédentes vont toutes dans le sens de la mise en place de véritables stratégies de prévention des risques articulées à un suivi somatique régulier en faveur des personnes avec autisme et ce quel que soit leur âge, la gravité de leurs troubles ou leur lieu de vie.
- Le renforcement des moyens humains et des compétences professionnelles au sein des établissements médico-sociaux est un enjeu fondamental. Ces établissements vivent un manque de personnel médical et paramédical et l'insuffisance de personnel éducatif limite les possibilités d'accompagnement physique des personnes (une présence de 2 pour 1 est très souvent nécessaire).

- L'accès à l'offre de soins de premier recours implique que les professionnels de santé acquièrent un socle commun de connaissances sur l'autisme. Le recours à des dispositifs d'appui et de coordination spécialisés contribue également à « sécuriser » leurs pratiques.
- La revalorisation des actes est nécessaire. En secteur libéral, plusieurs expérimentations pourraient être menées : majoration d'actes inscrits à la nomenclature, prestations dérogatoires pour des actes hors nomenclature, forfait de coordination des soins, rémunération des consultations préalables aux soins effectifs. Pour l'hôpital, les mécanismes de la T2A devraient être adaptés pour mieux valoriser les actes longs et complexes que constituent les soins pour les personnes avec autisme. Le renforcement de l'équipe médicale et paramédicale au sein des établissements médico-sociaux impliquerait également une révision du prix de journée.
- Enfin, les nombreux obstacles organisationnels à l'accès aux soins des personnes avec autisme supposent le développement de stratégies d'intégration des services visant l'efficacité et dépassant les clivages institutionnels encore nombreux. Le facilitateur « réseau » peut contribuer au suivi global et coordonné de cette pathologie chronique et complexe que constitue le syndrome autistique.

3. L'autisme, quelques repères utiles

3.1. Repères historiques

L'autisme infantile est décrit pour la première fois par Léo Kanner, en 1943, à partir de l'observation de onze enfants présentant des troubles communs associant un isolement relationnel extrême (« aloneness ») et un besoin impérieux d'immuabilité (« sameness »). C'est la conjonction de ces deux signes retrouvés chez les onze enfants qui conduira Kanner à recourir à la notion de retrait autistique. Cette première observation révèle également d'autres traits significatifs tels que le retard ou l'absence de langage, des stéréotypies ou encore des bizarreries de comportement chez des enfants d'apparence physique normale.

A la même époque, Hans Asperger introduit la notion de « psychopathies autistiques » sans connaître pour autant les travaux de Kanner. Il décrit plusieurs enfants présentant une perturbation du contact, des difficultés de communication et d'adaptation sociale mais également des performances intellectuelles importantes dans certains domaines restreints. Cette forme très spécifique d'autisme sera appelée, dans les futures classifications internationales, « syndrome d'Asperger ».

Après ces premières descriptions, de nombreux travaux - dont ceux de Bettelheim, Meltzer, Klein ou encore Tustin - définissent l'autisme comme une forme de psychose. Ainsi, les premières classifications américaines (DSM I et II), et française (CFTMEA) intègrent l'autisme dans le champ des psychoses au même titre que les schizophrénies.

Il faut attendre Lorna Wing, à la fin des années 80, et sa conceptualisation du « continuum autistique » pour parvenir à une description globale et graduée des différentes formes du spectre autistique allant des formes les plus sévères à celles plus légères. Depuis les années 90, à partir de nouveaux travaux de recherche sur le développement des troubles autistiques chez le jeune enfant, une transition franche s'enclenche intégrant désormais l'autisme dans la catégorie des « troubles envahissants du développement (TED) » (DSM III, IV, IV-RT).

3.2. Définition et description clinique

A l'heure actuelle, l'autisme infantile est défini (CIM 10) comme un trouble précoce (avant 3 ans) et global du développement caractérisé par :

- Des perturbations qualitatives dans les domaines des interactions sociales réciproques et de la communication ;Un répertoire restreint d'intérêts et d'activités, stéréotypé et répétitif ;Le caractère envahissant (permanent) de ces troubles sur le fonctionnement de l'enfant.

L'autisme est un syndrome clinique aux formes très hétérogènes pour lequel il n'existe à ce jour aucun marqueur biologique. Il fait partie des troubles envahissants du développement (TED – référence F 84 de la CIM 10).

Les TED comprennent :

- Autisme infantile typique (dit autisme de Kanner) : Les signes apparaissent avant l'âge de 3 ans. On retrouve la présence des trois critères principaux que sont les troubles des interactions sociales et de la communication, les comportements restreints et répétitifs, le caractère envahissant et permanent de ces troubles sur le fonctionnement global de l'enfant.
- Autisme atypique : Atypique par l'âge de survenue des troubles et le caractère incomplet du tableau clinique (développement dysharmonique). Une déficience intellectuelle et des troubles du langage sont souvent présents.
- Syndrome de Rett : Maladie neurogénique caractérisée par un développement normal puis une régression d'allure autistique. L'épilepsie est présente ainsi qu'une régression motrice. Ce syndrome touche essentiellement les filles.
- Troubles désintégratifs de l'enfance : Régression globale du développement entre la première année et la deuxième année.
- Autisme de haut niveau : Tous les signes caractéristiques de l'autisme sont présents mais il n'y a pas de retard mental malgré un retard initial de langage.
- Syndrome d'Asperger : Tous les signes caractéristiques de l'autisme sont présents mais sans retard de langage. On retrouve également des capacités intellectuelles hétérogènes cumulant des domaines de compétences et de connaissances efficients (voire sur-efficients) et une absence de performance dans d'autres domaines.

- TED non spécifié : Les signes de l'autisme sont présents mais sans que l'on puisse en préciser vraiment la spécificité clinique.

Afin de mieux comprendre les situations de handicap auxquelles une personne autiste et son entourage sont confrontés, une description des troubles autistiques est nécessaire à partir des trois axes définis par la CIM 10.

- Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques

- Absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales.
- Incapacité à développer des relations avec des pairs impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions (bien qu'existent de nombreuses occasions, et en tenant compte de l'âge).
- Manque de réciprocité émotionnelle, ou manque de modulation du comportement selon le contexte social, ou faible intégration de comportements sociaux, émotionnels et communicatifs.
- Ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts ou ses succès avec d'autres personnes.

- Altérations qualitatives de la communication

- Retard ou absence totale de développement du langage oral sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique
- Incapacité relative à engager et maintenir une véritable conversation
- Usage stéréotypé et répétitif du langage, ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases
- Absence de jeu de « faire semblant » varié et spontané ou (dans le jeune âge), absence de jeu d'imitation sociale

- Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités

- Préoccupation marquée pour un / plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints, anormaux soit par leur contenu ou leur focalisation soit par leur intensité ou par leur caractère limité.
- Adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques non fonctionnels.
- Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsion des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps.
- Attirance particulière vers certaines parties d'un objet ou vers des éléments non fonctionnels notamment sensoriels.

3.3. Prévalence et Comorbidités

3.3.1. Prévalence

La prévalence exacte de l'autisme et des TED n'est pas connue. On constate une progression de la prévalence sans pour autant que l'on puisse en déduire une augmentation du nombre de cas d'autisme dans le monde. Cette progression de la prévalence doit être mise sur le compte de plusieurs facteurs : évolution de la définition et des critères diagnostiques, sous-estimation antérieure de l'autisme par manque de campagne de prévention et d'information...etc.

Concernant l'autisme typique, la prévalence était de 4 à 5 cas pour 10 000 personnes en 1996. Les études épidémiologiques récentes évaluent un taux de prévalence de 1,7 à 4 pour 1000 personnes.

Concernant l'ensemble du spectre de l'autisme (TED), la prévalence est actuellement estimée entre 3 à 7 pour 1000. Soit en moyenne 1 enfant sur 165.

En ce qui concerne le retard mental, plus de 70% des cas d'autisme typique présente une déficience intellectuelle importante. Ce taux est de 20 à 40% concernant l'ensemble des TED.

Le sex-ratio est de 1 fille pour 3 à 4 garçons sachant qu'il existe un écart de ratio en fonction de l'efficacité intellectuelle. Les filles sont plus gravement touchées que les garçons :

- pour les autistes déficients sévères : 1 fille pour 2 garçons
- pour les autistes de haut niveau : 1 fille pour 10 à 15 garçons

3.3.1. Pathologies associées

Bien qu'il soit complexe de définir si elles sont concomitantes ou successives à l'émergence des troubles, de nombreuses pathologies sont associées à l'autisme. La présence de comorbidités implique une surveillance médicale spécifique qui dans de nombreux cas impacte directement la problématique de l'accès aux soins. Ces pathologies sont d'ordre génétique, métabolique, chromosomique, neurologique ou psychiatrique.

▪ Pathologies génétiques et chromosomiques

Citons notamment le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville, les syndromes de Prader-Willi et d'Angelman. De nombreuses anomalies chromosomiques ont été décrites mais qui restent dispersées quant aux régions chromosomiques candidates et relativement faibles en prévalence.

▪ Pathologies neurologiques et psychiatriques

L'épilepsie (environ 30% des cas d'autisme) et les déficiences intellectuelles (70% des cas) sont des pathologies associées les plus fréquemment retrouvées dans l'autisme. Citons également des déficiences sensorielles telles que la surdité, des troubles du langage tels que la dysphasie. Des affections psychiatriques sont également présentes telles que les troubles obsessionnels compulsifs (TOC), troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDHA) mais également des troubles de l'humeur, anxieux ou dépressifs et des troubles du sommeil.

3.4. Repères étiologiques

Il n'existe aujourd'hui aucune certitude scientifique concernant les causes de l'autisme. Le consensus actuel établit une causalité plurielle et complexe impliquant une pluralité de facteurs génétiques. Il existe un faisceau d'hypothèses convergentes en faveur de l'importance des facteurs génétiques :

▪ Du point de vue épidémiologique : le risque génétique au sein de la fratrie est 45 fois plus élevé qu'en population générale avec une concordance de plus de 60% chez les jumeaux homozygotes contre 3 à 6% chez les jumeaux dizygotes. Le risque d'apparition chez les apparentés du 1^{er} degré est de 1 pour 50 par rapport à 1 pour 500 en population générale.

▪ Du point des recherches génétiques : plus de 60 anomalies chromosomiques associées ont été identifiées dont les délétions. Des résultats d'études génétiques multicentriques ont permis de localiser des gènes « candidats » intervenant dans le développement du système nerveux central.

Bien que les avancées scientifiques soient particulièrement significatives et nombreuses, le plus souvent les bilans médicaux actuels n'objectivent rien de précis sur le plan étiologique (environ 60 à 70% des cas).

4. Accès aux soins et autisme

Le champ de cette note de synthèse se limite à la problématique de l'accès aux soins primaires et généraux non directement liés au handicap des personnes. Dans le domaine de l'autisme, il serait compliqué et dommageable d'écarter de cette problématique les soins relatifs aux pathologies associées puisqu'elles constituent des motifs récurrents, directs ou indirects de consultation médicale.

Il s'agira de préciser, à partir des données de l'expérience, des contributions de parents et de professionnels, les problèmes de santé chroniques ou transitoires auxquels une personne avec autisme et son entourage sont confrontés. Problèmes de santé dont la prévention, l'évaluation et le suivi médical sont fréquemment entravés par des obstacles découlant tant de la nature des troubles et du handicap de la personne que de facteurs exogènes du côté des professionnels et des organisations.

4.1. Problématique de l'accès aux soins des personnes avec autisme

Il convient de s'intéresser à une triple problématique :

- Du côté des personnes avec autisme et leur entourage :
 - Les obstacles relatifs aux troubles et la nature des difficultés qui en découlent
 - Les obstacles liés à la capacité d'aide et de soutien de l'entourage

- Du côté des professionnels, nous tenterons de sérier les obstacles à partir des critères suivants :
 - Les obstacles liés aux pratiques professionnelles
 - Les obstacles liés à l'environnement de travail
 - Les obstacles liés à la valorisation des actes

- Du point de vue des organisations :
 - Les logiques de fonctionnement
 - Les enjeux de coordination des soins et de concertation professionnelle

Nous réserverons un paragraphe de cette note aux pratiques de réseau en tant que facilitateur clinique et organisationnel.

Pour chacune de ces catégories, nous tenterons d'avancer des propositions pouvant constituer des facilitateurs à mettre en œuvre.

4.2. Obstacles et facilitateurs de l'accès aux soins

4.2.1. Du côté de la personne avec autisme

➤ De nombreux obstacles

- Les obstacles liés aux troubles et à la nature des difficultés qui en découlent

De nombreux témoignages de parents insistent sur le fait que l'accès aux soins généraux, quel que soit l'âge des personnes avec autisme, est un « véritable parcours du combattant ». Qu'il s'agisse des soins dentaires, d'une consultation médicale en ville, d'examen médicaux dans un service hospitalier ; les troubles autistiques compliquent tout.

- Les difficultés dans les interactions sociales ne permettent pas à la personne avec autisme d'anticiper et de gérer la situation de consultation ou de soins. Des conduites d'évitement, de retrait ou d'agressivité (auto ou hétéro-agressivité) peuvent alors se manifester compte tenu du stress et de l'angoisse générés par la situation.
- Les problèmes de communication et de recours au langage limitent voire empêchent l'expression appropriée des inquiétudes et des besoins. Il s'agit notamment de ce qui relève de la perception, de la localisation et de l'expression de l'intensité de la douleur. Cela constitue une véritable impasse sensorielle et relationnelle. La personne avec autisme ne parvient pas à exprimer sa plainte et sa douleur. Une infection simple peut par exemple s'aggraver et nécessiter des soins plus lourds.
- Les troubles cognitifs altèrent les capacités de compréhension de la personne avec autisme. Les échanges et les consignes sont souvent impossibles à comprendre. La complexité ou l'équivoque des explications données par les professionnels génèrent des difficultés majeures dans la préparation de l'examen médical.
- Les difficultés d'anticipation et d'adaptation au changement majorent le stress et l'angoisse face aux situations nouvelles. De la même façon, un indice sensoriel (visuel notamment) référé à une situation antérieure vécue comme traumatique par la personne avec autisme peut entraver durablement le déroulement des soins. La préparation préalable de la séquence de soins est donc fondamentale. Soulignons enfin le fait que la plupart des personnes avec autisme ont de grandes difficultés à pouvoir patienter, attendre le rendez-vous médical ou supporter une longue hospitalisation.
- Les troubles du comportement antérieurs à la situation de consultation ou de soins constituent de toute évidence un obstacle majeur à l'accès aux soins. Souvent considérées comme co-extensives à l'autisme lui-même, de nombreuses dégradations du comportement des personnes avec autisme sont liées à des problèmes somatiques non repérés (douleurs dentaires, migraines, troubles gastriques...etc.). Rendant impossible les soins en ville, ces troubles impliquent fréquemment le recours à un plateau technique d'hospitalisation et à des soins sous anesthésie générale.
- La perception et l'expression de la douleur chez la personne autiste doivent retenir toute l'attention des professionnels de santé. L'absence de réaction visible face à une douleur somatique a trop souvent conduit à l'insensibilité à la douleur des personnes avec autisme. Les recherches actuelles tendent à démontrer que la douleur est bien ressentie mais qu'elle s'exprime de façon inadaptée et souvent différée dans le temps. La localisation de la douleur peut également être altérée. Enfin il n'y a pas forcément de lien direct entre l'intensité de la douleur et l'importance de la sollicitation de la personne vers son entourage (que cette sollicitation soit verbale, physique ou prenant le détour d'un trouble du comportement). Il faut également tenir compte d'une hypersensorialité rendant insupportables les explorations tactiles et certains stimuli auditifs ou visuels.
- Les comorbidités, en premier lieu l'épilepsie, augmentent les risques de troubles somatiques et constituent des motifs fréquents de recours aux soins. Les conséquences de l'épilepsie constituent la première cause de mortalité prématurée chez les personnes avec autisme. L'espérance de vie d'une personne avec autisme est réduite de 6 ans à l'âge de 5 ans et de 4 ans à l'âge de 60 ans [Shavelle, 2001]. Il est également évoqué un risque de mortalité deux fois plus élevé chez les personnes avec autisme que dans la population générale (Mouridsen, 2008). Le risque étant plus important chez les filles et les personnes présentant un autisme sévère incluant une déficience intellectuelle importante.
- De nombreuses hypothèses cliniques sont également émises concernant une exposition plus importante des personnes avec autisme à des facteurs de risques somatiques tels que les problèmes dentaires, les troubles cardio-vasculaires, les troubles gastro-intestinaux, les troubles du sommeil, le

diabète voire des phénomènes comitiaux atypiques (épilepsie partielle, Pocs...etc.). Pour un certain nombre de ces problèmes de santé, il est difficile de faire la part des choses en ce qui ferait partie de la « carte somatique » de l'autisme et ce qui relèverait du tronc commun des troubles somatiques évoqués dans les pathologies neuro-développementales et psychiatriques (iatrogénie, effets secondaires des traitements neuroleptiques...etc.).

- Il existe une méconnaissance importante de la sensibilité des personnes avec autisme aux psychotropes. Il s'agit par exemple de la fréquence de certains effets secondaires parfois très invalidants comme les dyskinésies tardives sous neuroleptiques ou bien les effets paradoxaux de certains sédatifs. La gravité de certains troubles du comportement induit souvent des prescriptions qui cumulent plusieurs psychotropes différents dont les interactions peuvent être dommageables à l'état de santé de la personne. La nécessité des fenêtres thérapeutiques est encore trop fréquemment négligée. Une mise à jour des connaissances sur certaines molécules, comme les I.R.S. (pour l'anxiété) ou la Mélatonine (pour les insomnies d'endormissement) serait très utile. Enfin, la surveillance médicale de la personne, sous traitement, reste complexe et sous-estimée. Il s'agit notamment de surveiller la prise de poids, l'apparition de troubles digestifs voire des effets paradoxaux (troubles du sommeil, agitation, troubles moteurs).

- Les obstacles liés aux possibilités d'aide et de soutien de l'entourage

La possibilité d'aide et de soutien de l'entourage de la personne avec autisme est un facteur fondamental dans l'amélioration de l'accès aux soins des personnes avec autisme. De nombreux facteurs entravent la mise en œuvre de ces capacités par les proches. En aucun cas, il ne s'agit de postuler d'une défaillance ou d'une incapacité de l'entourage. Les compétences des proches, mises à rude épreuve au quotidien, doivent être soutenues et valorisées.

- Le manque d'information et de connaissances transmises à l'entourage limite la prise de décision de l'entourage. La famille peut passer à côté de signes d'alerte somatique et sous-estimer l'importance du suivi de problèmes de santé, parfois bénins.

- La fragilité des liens avec le dispositif de soins primaires ou spécialisés est également un obstacle à prendre en considération. L'errance institutionnelle des familles confrontées à la complexité de l'autisme et...du système de santé, les discours contradictoires voire passionnés dans le domaine de l'autisme, l'absence de recours pertinents (démographie médicale, absence de services spécialisés, listes d'attente...etc.) peut fragiliser la constitution par les parents de leur réseau de partenaires de soins et retarder (voire limiter) l'activation des relais médicaux utiles.

- La charge matérielle et psychologique qu'entraîne l'accompagnement au quotidien d'une personne avec autisme est une dimension insuffisamment prise en compte. Les premiers évaluateurs et coordonnateurs du suivi global et longitudinal d'une personne avec autisme sont ses parents. De nombreux témoignages de parents évoquent les contraintes matérielles induites par les différentes démarches d'accompagnement aux soins (multiplicité des rendez-vous, distance et temps de parcours, absences au travail voire arrêt de l'activité professionnelle...etc.). D'autre part, le « fardeau psychologique » des familles (incluant la fratrie) est encore trop souvent sous-estimé. Des phénomènes d'épuisement, de « burn-out » des familles confrontées à un niveau de stress récurrent, sont de nature à altérer la mise en œuvre de l'aide.

- La prise en charge financière de certains soins est insuffisante. Il s'agit notamment des frais d'anesthésie générale et de bloc opératoire pour les soins dentaires, y compris la sédation consciente par gaz inhalé.

- Le retentissement des troubles autistiques dans la vie quotidienne peut entraîner une altération provisoire des compétences parentales. Le fonctionnement répétitif, les troubles du comportement et les difficultés importantes de communication ébranlent fortement la capacité d'agir des parents qui, notamment au cours de la période entre l'émergence des troubles et l'évaluation diagnostique mais également au moment de l'adolescence, peuvent perdre leurs repères habituels de parents. L'aspect déroutant et angoissant des conduites autistiques déstabilise l'exercice des rôles éducatifs de l'entourage.

- La prise en compte du savoir-faire de l'entourage (parents et fratrie) par les professionnels et les institutions est insuffisante. L'aide et le soutien de l'entourage ne peuvent se déployer que lorsqu'ils trouvent un écho, une place, une valeur clinique dans la mise en œuvre des stratégies de soins primaires ou spécialisés. L'absence de valorisation du savoir-faire de l'entourage invalide la possibilité

d'aide et de soutien apportée dans la préparation, le déroulement et la mise en œuvre des préconisations cliniques.

➤ Quelques facilitateurs

- La planification des différents temps de la séquence de soins au travers de supports visuels (dessins, images, photos, pictogrammes, etc.) permettant à la personne avec autisme d'anticiper, comprendre et gérer la situation à venir. Ces supports visuels, non verbaux, sont d'autant plus précieux que les capacités de compréhension et d'expression de la personne sont altérées.
- Dans le même ordre d'idées, le recours à des systèmes de communication alternatifs pertinents compte tenu des capacités de la personne (écriture, photos, dessins, jouets ou objets...) facilite l'expression de l'état somatique et psychologique de la personne avec autisme.
- L'aménagement de l'environnement en fonction des informations transmises par les parents et les professionnels connaissant bien la personne. Il s'agit par exemple du temps en salle d'attente, du matériel à disposition pour que la personne puisse s'occuper, de la neutralisation d'indices visuels négatifs, de l'heure du rendez-vous permettant de réguler le nombre de personnes présentes dans la salle et le bruit environnant, etc.
- L'information mutuelle entre les différents partenaires (professionnels, familles) sur les caractéristiques des troubles et difficultés de la personne, les facilitateurs efficaces déjà mis en œuvre dans des situations similaires, etc.
- L'amélioration de la prise en charge financière de certains actes afin que le reste à charge soit supportable par les familles et n'entrave pas l'accès aux soins.
- Le recueil préalable à la consultation des savoir-faire parentaux par le professionnel de santé ou le service de soins, prenant parfois le détour de demandes particulières ou de recommandations issues de leur longue expérience de ces situations (habitudes de la personne, facteurs de stress liés à l'événement et l'environnement, temps d'attente dans la salle, etc.). Ce recueil peut se faire par questionnaire ou lors d'une consultation préparatoire sans soins.
- La mise en œuvre de protocoles cliniques et consultations somatiques spécifiques pour améliorer le suivi des facteurs de risques somatiques. S'agissant tout particulièrement de l'épilepsie et des régulations de traitement, la promotion de consultations conjointes neurologique, pédiatrique et psychiatrique est fondamentale. L'élaboration et la diffusion de protocoles médicaux simples et applicables par l'ensemble des professionnels (médecine de ville, établissements sanitaires et médico-sociaux) sont fortement souhaitables.
- Le recours à des dispositifs ou équipes spécialisées (services de soins spécialisés, services d'accompagnement, centres ressources autisme, réseaux de santé, etc.) pouvant délivrer les informations utiles sur la conduite à tenir, assurer un suivi coordonné et activer les relais locaux existants.

4.2.2. Du coté des professionnels

L'autisme est une pathologie lourde, complexe et chronique nécessitant l'intervention simultanée et complémentaire d'une pluralité de professionnels. Le suivi longitudinal de l'état de santé d'une personne avec autisme est piloté en premier lieu par les parents en concertation avec les partenaires prenant en charge leur proche (institutions sanitaires ou médico-sociales, services d'accompagnement, professionnels de santé libéraux...etc.). Outre les problèmes de coordination/concertation entre intervenants, il convient de répertorier les obstacles relatifs aux pratiques professionnelles, à l'environnement de travail (et donc relatif à l'accueil des personnes avec autisme) et de valorisation des actes de soins (valorisation financière, évaluation de la qualité, recherche...etc.).

➤ De nombreux obstacles

• Les obstacles liés aux pratiques professionnelles

- Le manque d'information, de formation (initiale et continue) et de connaissances concernant l'autisme tant au niveau des professionnels de première ligne que des professionnels des services somatiques hospitaliers. Notons plus particulièrement le peu de programmes EPP (Evaluation des Pratiques Professionnelles) et de FMC (Formation Médicale Continue) portant sur l'autisme.
- Le décalage entre les avancées scientifiques et techniques et leur déploiement dans les pratiques professionnelles.
- L'absence de référentiel validé en France concernant l'accès aux soins des personnes avec autisme pouvant constituer un protocole clinique utile pour les professionnels quel que soit leur secteur d'intervention.
- Le cloisonnement des pratiques et des cultures professionnelles entre les différentes professions et secteurs d'interventions. Ce cloisonnement a pour corollaire le fractionnement des soins, l'absence de cohérence globale du parcours de la personne dans le système de santé.
- L'insuffisance du temps consacré à la consultation ou aux soins médicaux.
- L'évaluation insuffisante de la douleur chez la personne avec autisme. Plusieurs échelles d'évaluation de la douleur adaptées aux personnes en situation de handicap sont validées. Elles sont peu utilisées dans le domaine de l'autisme même si l'on peut considérer que les modes de passation devraient être adaptés à la nature des troubles autistiques.
- Le manque de temps disponible pour la coordination des soins. Lorsqu'il existe, ce temps de coordination est peu valorisé (majoration d'actes pour les libéraux, meilleure tarification pour le secteur hospitalier, augmentation du prix de journée pour les établissements médico-sociaux).
- Le peu de formation à la coordination des soins et au déploiement des pratiques de réseau.

• Les obstacles liés à l'environnement de travail

- L'aménagement des locaux (salle d'attente, cabinet médical, service hospitalier, matériel...etc.) peut constituer un facteur de stress et d'angoisse important pour les personnes avec autisme. Dans l'idéal, un « diagnostic » environnemental préalable permettrait de procéder à des aménagements simples des lieux.
- Les limites d'adaptabilité de la pratique de ville à la spécificité de l'accueil d'une personne présentant des troubles autistiques. La plupart des soins somatiques pourraient être fait en ville, comme pour l'ensemble de la population. Si nombre de parents parviennent encore à emmener leur jeune enfant autiste au cabinet du médecin généraliste, du dentiste ou de l'ophtalmologiste, l'âge avançant ou les troubles s'aggravant cette démarche de soin primaire devient vite impossible. Le recours au plateau technique hospitalier devient dans la plupart des cas le seul relais possible. La fréquence des contacts avec le médecin traitant diminue pour devenir le cas échéant inexistante.

- Les obstacles liés à la valorisation des actes

- L'insuffisance de la rémunération des actes (consultations, soins, prévention) le plus souvent complexes et longs auprès des personnes avec autisme. La mise en œuvre des facilitateurs relatifs à la spécificité des troubles autistiques entraînent des temps de consultation importants voire une ou plusieurs consultations sans soin.
- Les mécanismes financiers de la T2A en secteur hospitalier sont défavorables aux actes à faible technicité ou engageant une durée moyenne de séjour trop longue. Le rendement attendu des technologies coûteuses (par ex. IRM) est peu propice à des temps de préparation et d'adaptation du patient à l'examen sans effectuer l'acte médical prévu.
- L'absence de valorisation des compétences professionnelles spécifiques en matière d'autisme dans le parcours des professionnels de santé (EPP, déroulement de carrière, majoration d'actes...etc.).

- Quelques facilitateurs

- Des programmes de formation initiale et continue permettant une mise à jour des connaissances relatives à l'autisme à destination des différents professionnels de santé.
- Des actions de sensibilisation sur la spécificité du suivi somatique des personnes avec autisme (dont l'évaluation de la douleur) incluant des règles simples de préparation et de déroulement d'une consultation médicale.
- Le renforcement des liens, de la qualité de l'échange et de la confiance entre l'entourage et les professionnels pendant la séquence de soins mais également dans les intervalles de soins. Le recours à des questionnaires simples de préparation de la consultation (routines, capacités de communication, troubles spécifiques...) peut renforcer l'alliance et rassurer tout autant les parents, la personne que le professionnel. La restitution effective et argumentée des éléments cliniques est également fondamentale. Le recours à un système d'information partagé peut faciliter l'accès à l'information utile de part et d'autre.
- Le recours à des personnes ressources ou relais pour préparer et aider au bon déroulement de la séquence de soins.
- La mise en place de consultations de suivi conjoint ou de soins partagés entre professionnels de première ligne et professionnels spécialisés. La fréquence de l'épilepsie dans l'autisme plaide pour la mise en place de consultation conjointe neuropédiatrique et psychiatrique permettant un suivi régulier. Plus largement, la coopération des équipes de soins somatiques avec les professionnels spécialisés doit être facilitée : consultation hospitalière « soins somatiques et handicap »,
- La mise en place de réunions de concertation pluriprofessionnelle (incluant l'ensemble des référents du suivi de la personne dont les parents) permettant l'identification des différents professionnels, le suivi des situations complexes et l'efficacité de la coordination des soins.
- L'organisation de formations croisées, d'intervisions ou de stages inter-organisationnels permettant à chaque professionnel d'un secteur donné de mieux comprendre les logiques d'intervention de ses interlocuteurs.
- L'acquisition de compétences en matière de coordination des soins ou le recours à des équipes de coordination dédiées (de type réseau de santé, programme de case-management, ou service d'accompagnement médico-social par exemple).
- Une modification du mode et du montant de la rémunération des professionnels pour les actes médicaux à destination des personnes avec autisme nécessitant un temps de consultation long et des soins complexes. Plusieurs expérimentations pourraient être menées : majoration d'actes inscrits à la nomenclature, prestations dérogatoires protocolisées pour des actes hors nomenclature, forfait de coordination des soins, rémunération des consultations préalables aux soins effectifs.
- De la même façon, en milieu hospitalier, la complexité des actes auprès des personnes avec autisme relève d'une technicité professionnelle dont la valorisation financière devrait être améliorée.

4.2.3. Du coté de l'organisation

➤ De nombreux obstacles

- Un retard à la prise en charge des soins somatiques en secteur hospitalier, notamment dans le domaine des soins dentaires, compte tenu du faible nombre de services spécialisés ou de dispositifs prêts à accueillir des personnes avec autisme.
- Une politique d'accueil des personnes handicapées au sein des établissements de santé encore trop restreinte à l'accessibilité des personnes en situation de handicap moteur ou sensoriel. Peu d'initiatives concernent l'accessibilité des personnes présentant des troubles autistiques (supports visuels, simplification des messages et des stimuli cognitifs, prévisibilité de l'environnement...etc.).
- Une sous-estimation des problématiques de santé des personnes avec autisme dans les établissements ou services médico-sociaux, notamment dans le secteur adulte. A l'âge adulte, la plupart des personnes avec autisme sont accueillies dans des structures d'accueil à temps plein (de type maison d'accueil spécialisée dans la plupart des cas). La présence et l'implication des parents s'estompent parfois, le retour au domicile étant moins fréquent. Le personnel médical et paramédical des établissements est insuffisant, notamment dans les structures de type foyer occupationnel, pour permettre un suivi effectif et global des soins nécessaires aux personnes avec autisme. Souvent traités dans l'urgence, la mise en place d'un protocole de suivi préventif régulier pose problème.
- La difficulté de coordination des soins entre les différentes structures et professionnels notamment dans les situations d'urgence ou d'état de santé nécessitant une hospitalisation. Ces difficultés portent à la fois sur la transmission d'informations utiles entre les acteurs, sur l'existence du phénomène de la « patate chaude » dans le cas de personnes présentant des troubles du comportement, ou encore de la répétition d' « entrée/sortie/ré-entrée » lorsque l'état de santé n'est pas stabilisé.
- L'accompagnement par le personnel de l'établissement d'accueil ne peut être systématisé pour des raisons de sous-effectif d'autant plus important que la mobilisation de deux professionnels de l'établissement est souvent requise auprès de personnes avec autisme.
- Les programmes nationaux de prévention et d'éducation à la santé ne sont pas ou sont peu appliqués aux personnes avec autisme accueillies en établissement. Il en va ainsi de la prévention bucco-dentaire ou des programmes d'éducation à la santé portant sur la nutrition par exemple.
- Le fonctionnement cloisonné et vertical des différentes organisations est peu propice à l'évaluation partagée et au suivi global de la personne avec autisme compte tenu des différents niveaux de vulnérabilité auxquels elle est confrontée. La superposition voire la contradiction entre les différents outils d'évaluation et de suivi, les contraintes de fonctionnement inhérentes à chaque secteur augmentent la fragmentation et l'errance dans l'accès aux soins.

➤ Quelques facilitateurs

- La mise en place de temps et de lieux de consultation et de soins spécifiques pour les personnes en situation de handicap, dont les personnes avec autisme, au sein des différents dispositifs de soins primaires et spécialisés. Il peut s'agir notamment de consultations « soins somatiques et handicap », de la constitution d'un réseau de professionnels de ville formés et « sécurisés » dans leur pratique par un dispositif d'appui et de coordination efficient.
- La mise en oeuvre des programmes de prévention et de promotion de la santé auprès des personnes avec autisme quel que soit leur cadre de vie (domicile, établissement) afin d'éviter l'aggravation de problèmes bénins ou courants pouvant être traités par l'offre de soins de premier recours dont le médecin généraliste.
- La promotion et l'intégration dans les pratiques (protocoles médicaux et de soins infirmiers, projet individualisé...etc.) des outils d'évaluation et de suivi somatique systématiques adaptés aux personnes avec autisme.
- Le renforcement de la collaboration entre les professionnels de santé (libéraux et hospitaliers) et les établissements et services médico-sociaux. Il peut s'agir de renforcer les vacations au sein des établissements et services, de développer les consultations conjointes en ville ou à l'hôpital, d'élaborer des outils communs (protocoles, fiches de liaison...).

- Le développement d'un système d'informations partagées entre les différentes parties prenantes (dont la personne et/ou son entourage) incluant un volet relatif au suivi clinique mais également une visualisation permanente du réseau des différents intervenants impliqués.
- Le développement de dispositifs coordonnés permet une meilleure intégration des services entre eux. Ces dispositifs intégrés peuvent prendre la forme d'un service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (Samsah), d'un réseau de santé, d'un service de soins à domicile ou toute autre organisation oeuvrant dans le sens d'une appréhension globale et effective des besoins de soins et de services à destination de personnes avec autisme.

5. Un facilitateur particulier : le réseau

L'autisme constitue un problème grave et complexe de santé publique impliquant plusieurs niveaux de vulnérabilité (cf. annexe 6.4) dont l'évaluation est décisive dans la mise en œuvre des plans de soins et de services individualisés.

L'accès aux soins primaires ou spécialisés est largement conditionné par cette évaluation globale et concertée entre les différentes parties prenantes. L'intrication des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux participant à la santé globale de la personne avec autisme engage une nécessaire coopération entre les acteurs notamment entre le secteur sanitaire (libéral et hospitalier) et médico-social.

Ces pratiques en réseau sont d'une importance cruciale pour le suivi des pathologies chroniques et complexes dont l'autisme. L'un des dispositifs innovants, encore peu répandu sur le territoire dans le domaine du handicap et de la santé mentale, est le réseau de santé. Les réseaux de santé ont pour mission de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins.

Un autre levier possible est la création d'équipes dédiées à l'ensemble de la prise en charge et l'accompagnement de la personne avec autisme sur le modèle des programmes ACT (Assertive Community Treatment : « suivi actif dans la communauté ») dans les pays anglo-saxons. En France, les Samsah peuvent correspondre à cette approche intégrée et complète du suivi des personnes avec autisme. La présence de case-managers (ayant par exemple le profil d'une infirmière coordinatrice) assurant à la fois le suivi somatique de la personne et la coordination du parcours dans le système de santé contribue à améliorer l'accès aux soins primaires et spécialisés. Nous avons peu de recul concernant la plus-value des Samsah dédiés aux personnes avec autisme car ils sont de créations récentes et encore peu répandus. Nous pouvons néanmoins prendre appui sur les premiers résultats probants de ces mêmes services dédiés aux personnes en situation de handicap psychique (cf. rapport CNSA – avril 2008).

Au-delà des différentes formes juridiques et institutionnelles que peuvent prendre ces pratiques de réseau, l'enjeu est de densifier les liens entre les professionnels et les structures. Ces stratégies visent à renforcer l'intégration clinique, fonctionnelle et institutionnelle entre les différents offreurs de soins et de services.

L'intégration des services en réseau est un processus qui consiste à créer et à maintenir une régulation commune et coordonnée entre les différents acteurs. Ce processus s'opère aux niveaux administratif et clinique entre des acteurs organisationnels autonomes d'un territoire. Ces acteurs sont tenus co-responsables de l'efficacité et de la qualité d'un système et des résultats relatifs à la santé et au bien-être de la population cible. Cette meilleure intégration s'appuie sur plusieurs outils à la disposition des différentes parties prenantes en fonction des défis à relever. Il est possible de définir trois niveaux de pratiques de réseau (liaison/coordination/intégration complète) dépendant du degré de handicap, de l'importance des besoins de soins des personnes concernées et des attentes de l'entourage. Cette graduation de l'intensité des pratiques de réseau permet donc d'adapter les projets locaux en fonction des objectifs poursuivis. Rapporté à la problématique de l'accès aux soins, cela suppose de définir les différents niveaux de recours en fonction des problèmes de santé rencontrés par la personne avec autisme. Un tableau synthétique de ces différents critères fournit quelques repères utiles (cf. annexe 6.3).

Le facilitateur « réseau » peut donc se déployer graduellement autour de mécanismes ponctuels de liaison, de mécanismes plus réguliers de coordination voire d'actions globales et permanentes d'accompagnement des personnes.

C'est sur l'ensemble de ces outils sur lequel s'appuie le réseau de santé Aura 77 pour contribuer au niveau d'un département à l'amélioration de l'accès aux soins et aux services pour les personnes avec autisme. Une présentation concrète du réseau (cf. annexe 6.4) complétera les quelques principes évoqués ici sans aucune autre prétention que de transmettre les premiers acquis d'une expérience locale.

6. Conclusion et Perspectives

Pour conclure cette note de synthèse, bien loin d'être exhaustive, nous proposons d'ouvrir des perspectives de travail dont certaines sont déjà engagées sur le terrain ou apparaissent dans les objectifs du nouveau Plan Autisme 2008-2010.

- Tout d'abord, il convient de plaider pour la promotion d'études supplémentaires relatives à l'accès aux soins des personnes avec autisme. Il s'agirait notamment de promouvoir un suivi longitudinal de cohorte (analyse de la trajectoire d'accès aux soins, motifs de consultation, obstacles...etc.) incluant la perspective des usagers (évaluation des attentes, de la satisfaction, qualité de vie).
- L'élaboration d'une recommandation de santé publique portant sur le suivi somatique des personnes avec autisme en fonction de leur âge et de la spécificité des troubles pourrait également contribuer à adapter les pratiques et les dispositifs de soins. L'appui technique et scientifique des centres ressources autisme, via leur association nationale (ANCRA - Association Nationale des Centres Ressources Autisme) serait un recours précieux.
- Une recherche-action nationale portant sur les causes de mortalité prématurée dans l'autisme, sous l'égide de la H.A.S. et de l'ANESM, est également proposée. Cette étude permettrait de progresser sur la compréhension des facteurs de risque liés à la « carte somatique » de l'autisme, à ses comorbidités et aux effets iatrogènes induits par certains traitements. Cette enquête prendrait appui sur les établissements médico-sociaux, et les associations de familles.
- Une attention particulière est également portée à l'évaluation et au traitement de la douleur chez la personne avec autisme dont on a pu évoquer le caractère complexe, insidieux et difficilement perceptible. La transposition d'échelles validées et la sensibilisation des professionnels à cette problématique nous semblent tout à fait importantes.
- Les soins dentaires restent particulièrement problématiques. De nouveaux dispositifs tels que la création des réseaux « Handidents » peuvent pallier les manques liés à la prévention primaire et au suivi régulier dont les personnes avec autisme sont exclues.
- Le suivi médical relatif aux comorbidités doit être renforcé par l'identification et la formation de professionnels ressources, la création de consultations conjointes ou de dispositifs de soins partagés et la mise en place de protocoles cliniques adaptés aux différents contextes de pratiques (ville, hôpital, établissements médico-sociaux).
- Le renforcement des moyens humains et des compétences professionnelles au sein des établissements médico-sociaux est un enjeu fondamental. Ces établissements vivent un manque de personnel médical et paramédical et l'insuffisance de personnel éducatif limite les possibilités d'accompagnement physique des personnes (une présence de 2 pour 1 est très souvent nécessaire).
- L'accès à l'offre de soins de premier recours implique que les professionnels de santé acquièrent un socle commun de connaissances sur l'autisme. Le recours à des dispositifs d'appui et de coordination spécialisés contribue également à « sécuriser » leurs pratiques.
- La revalorisation des actes est nécessaire. En secteur libéral, plusieurs expérimentations pourraient être menées : majoration d'actes inscrits à la nomenclature, prestations dérogatoires pour des actes hors nomenclature, forfait de coordination des soins, rémunération des consultations préalables aux soins effectifs. Pour l'hôpital, les mécanismes de la T2A devraient être adaptés pour mieux valoriser les actes longs et complexes que constituent les soins pour les personnes avec autisme. Le renforcement de l'équipe médicale et paramédicale au sein des établissements médico-sociaux impliquerait également une révision du prix de journée.
- Enfin, les nombreux obstacles organisationnels à l'accès aux soins des personnes avec autisme supposent le développement de stratégies d'intégration des services visant l'efficacité et dépassant les clivages institutionnels encore nombreux. Le facilitateur « réseau » peut contribuer au suivi global et coordonné de cette pathologie chronique et complexe que constitue le syndrome autistique.

L'autisme constitue un défi de santé publique majeur. Améliorer l'accès aux soins des personnes avec autisme passe nécessairement par le développement d'un faisceau d'actions convergentes engageant la totalité des acteurs. La tâche est complexe mais le défi surmontable à mesure que les pratiques et les organisations seront en cohérence avec les besoins des personnes et l'attente des familles.

7. Annexes

7.1. Contributions et relecture

7.2. Références bibliographiques

7.3. Boîte à outils « réseau »

7.4. Présentation du réseau de santé Aura 77

7.1. Contributions et relecture

- **Auteur principal**

- **Saïd Acef**, Directeur du réseau de santé Aura 77

- **Contributions et Relecture**

- Equipe de coordination du réseau de santé Aura 77

- **Marion Duguet**, Pédiopsychiatre, Médecin coordonnateur
- **Stéphanie Keraven**, Assistante de coordination
- **Sylvie Santoni**, Infirmière coordinatrice
- **Catherine Zilliox**, Pédiopsychiatre, Médecin coordonnateur

- Membres et Partenaires du réseau de santé Aura 77

- **Pascal Aubrun**, Pédiopsychiatre, Sessad L'ombrelle, Montpellier
- **Florence Bouy**, Orthophoniste, Vice-Présidente Association Isted
- **Jean-Paul Chardon**, Pédiopsychiatre, Chef de Service, Psychiatrie de l'enfant – CH Lagny
- **Marie-France Epagneul**, Présidente Urapei Ile de France
- **Guy Gozlan**, Psychiatre, Réseau de santé Prépsy, Membre du Haut Conseil de la Santé Publique
- **Bernadette Grosyeux**, Directrice Générale, Centre La Gabrielle, Mutualité Fonction Publique
- **Marcel Hérault**, Président de la Fédération Sésame Autisme
- **Josette Majerus**, Directrice, Centre Ressources Autisme Ile de France
- **Olivier Masson**, Directeur, Centre Ressources Autisme Nord Pas-de-Calais
- **Lisa Ouss**, Psychiatre, Centre Ressources Autisme Ile de France
- **Christian Parfaite**, Directeur, Ime-Mas de Vercors, Fédération Sésame Autisme

Remerciements à **Estelle Crespy**, documentaliste au Centre Ressources Autisme Ile de France, pour son efficacité et la qualité de ses recherches bibliographiques.
Son travail précieux a très largement contribué à l'élaboration de cette note de synthèse

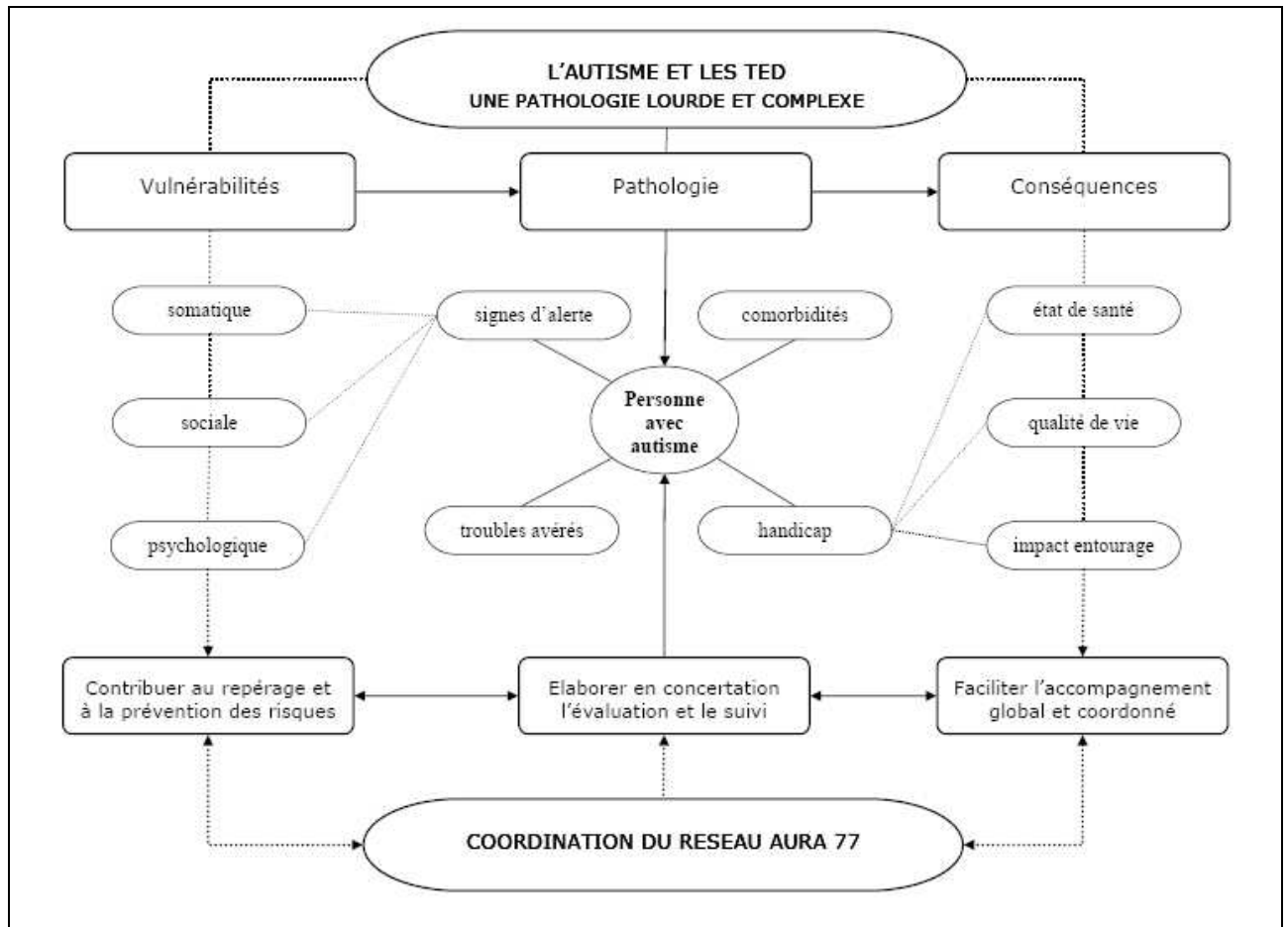
7.2. Références bibliographiques

1. Agard JL, *Témoignage sur le quotidien d'un enfant handicapé et de sa famille*, *Empan* 2002;(47):14-21.
2. Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Denormandie P, de Wilde, *Mieux connaître les besoins de la personne handicapée*, Paris: AP-HP, 2001.
3. Aulagnier M, Gourheux JC, Paraponaris A, Garnier JP, Villani P, Verger P, *La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale: une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Cote d'Azur, en 2002*. *Ann Readapt Med Phys* 2004, 47(3):98-104.
4. Clerget F, Manderscheid JC, *Le suivi santé en établissements et services médico-sociaux : une affaire de spécialistes*, *Pélican Inform CREA* 2007, (183):3-8.
5. CNSA, *Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD, situation en 2007, avril 2008*.
6. Darles Geneviève, *Syndrome autistique : que faire concrètement pour sa santé*, *Déclic*, septembre-octobre 2007, n°119, p.64-66.
7. De Ocampo A.C., Jacobs J.M , *Medical management of autism*, *J S C Med Assoc.*, octobre 2006, n°102 vol.8, p.274-6.
8. Dorin M, Moyson V, Cohen C, Collet C, Hennequin M, *Evaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France*. *Prat Org Soins* 2006, 37(4):299-312.
9. Debuly Sabine, *Perception de la douleur chez l'enfant autiste : à propos d'un cas*, *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, juin 2000, n°5, p.11-14.
10. Eastgate G, Lennox NG, *Primary health care for adults with intellectual disability*. *Aust Fam Physician* 2003, 32(5):330-3.
11. Fleury, M.-J., *Integrated Service Networks: The Quebec Case*, *Health Services Management Research*, 2006, 19(3):153-165.
12. Fleury M-J., « *Les réseaux intégrés de services* », *Santé mentale au Québec*, 2002, vol. XXVII, n°2, automne, p. 16-36.
13. *Fédération Française Sésame Autisme, Comment vivre avec une personne autiste Paris*, Editions Josette Lyon, 2005.
14. Glasby AM., *Meeting the needs of people with learning disabilities in acute care*, *Br J Nurs* 2002, 11(21):1389-92.
15. Hall A, Wood D, Hou T, Zhang J., *Patterns in primary health care utilization among individuals with intellectual and developmental disabilities in Florid.*. *Intellect Dev Disabil* 2007, 45(5):310-22.
16. *How usable are your health care services and facilities to people with disabilities? In: Center for Universal Design, North Carolina Office on Disability and Health, ed. Removing barriers to health care. A Guide for Health Professionals. Raleigh: Center for Universal Design.*
17. Isager Torben, *Mortality and Causes of death in Pervasive Developmental Disorders*, *Autism* 1999, Sage publication, vol 3 : 7-16.
18. Kerr AM, McCulloch D, Oliver K, McLean B, Coleman E, Law T , et al, *Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of client- and carer-held reports*, *J Intellect Disabil Res* 2003, 47(Pt 2):134-45.
19. Krauss MW, Gullely S, Sciegaj M, Wells N, *Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs*, *Ment Retard.* 2003 Oct;41(5):329-39.
20. *La nouvelle longévité de l'humanité, Transitions épidémiologique, démographique et des incapacités dans les pays développés*, *Revue Française des Affaires Sociales*, Paris, 2005, N°2.

21. Leutz W., 1999, « *Five Laws for Integrating Acute and Long-Term Care* », *Milbank Quarterly*, vol. 77, n°1.
22. Maffrand M, *Quel que soit leur âge, les autistes ont droit d'accès à tous les soins*, *Sésame*, mars 1995, n°114.
23. Mouridsen Svend E, *Mortality and causes of death in autism spectrum disorders*, *Sage publications and the National Autistic Society, Autism 2008*, vol 12 : 403-414
24. Nieto Vizcaíno C, Ventoso Roncero R, Covaleda Rodrigo A, Andériz Cebrián D, de Oro Villora E, *Program of sanitary education for people with autistic spectrum disorder*, *An Pediatr (Barc)*. 2008 Feb ; 68(2):149-57.
25. Palsbo SE, Mastal MF, O'Donnell LT, *Disability care coordination organizations: improving health and function in people with disabilities*. *Lippincotts Case Manag* 2006 ; 11(5):255-64.
26. Shavelle R.M., Strauss D.J., Pickett J, *Causes of death in Autism*, *Journal of Autism and Developmental*, Decembre 2001, Vol 31, N° : 569-288 .
27. UNAPEI, ARAPI *L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? : Etat des connaissances. Repère pour les accompagnants* , UNAPEI ARAPI, 2007.
28. UNAPEI. *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !*, Paris : UNAPEI, 2008.
29. Willaye Eric, *La préparation d'une consultation médicale pour des personnes avec autisme*, *Le_Bulletin Scientifique de l'Arapi*, juin 2000, n°5, p .15-21.

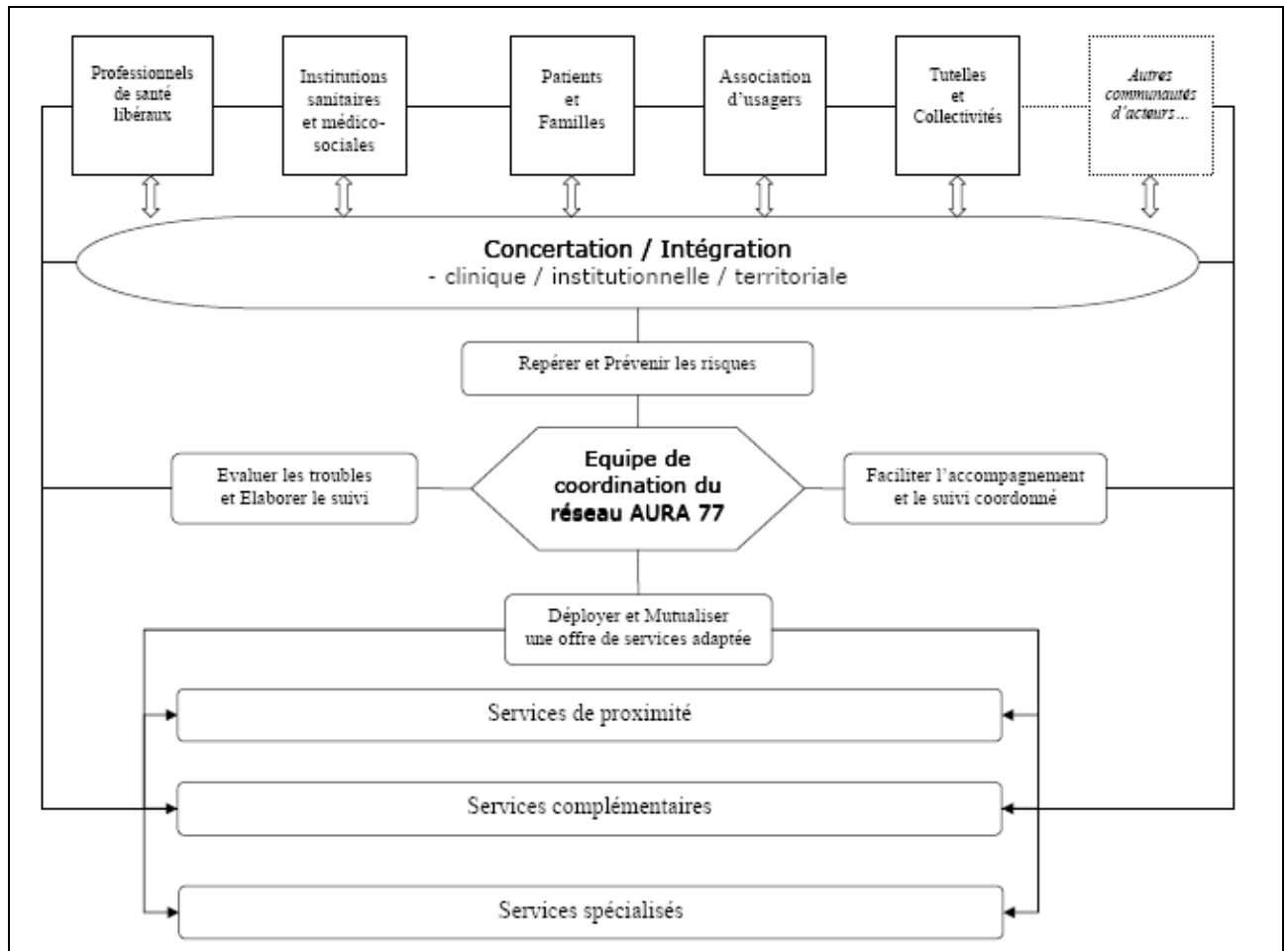
7.3. Boîte à outils « réseau »

7.3.1. Modèle global d'évaluation et de coordination

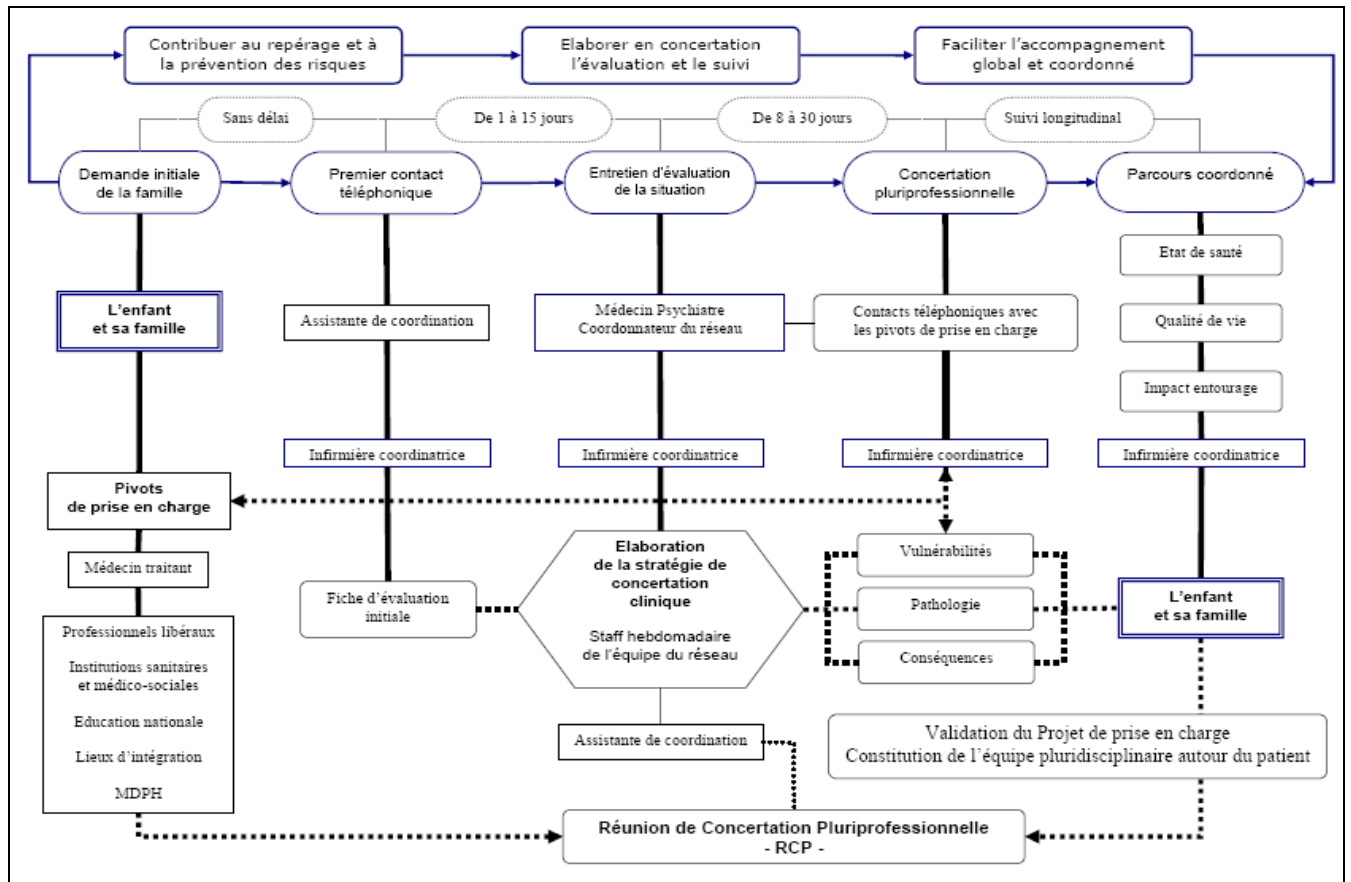


7.3.2. Modèle stratégique d'intégration du réseau

La philosophie d'intervention du réseau AURA 77 est fondée sur une approche globale de l'autisme et des TED centrée sur une représentation complexe des vulnérabilités inhérentes à cette pathologie. Le schéma ci-dessous prend la suite du modèle global d'intervention (cf. 6.4.1). Il décrit les interactions entre les différents acteurs du réseau et les stratégies d'intégration clinique, institutionnelle et territoriale déployées par le réseau AURA 77.

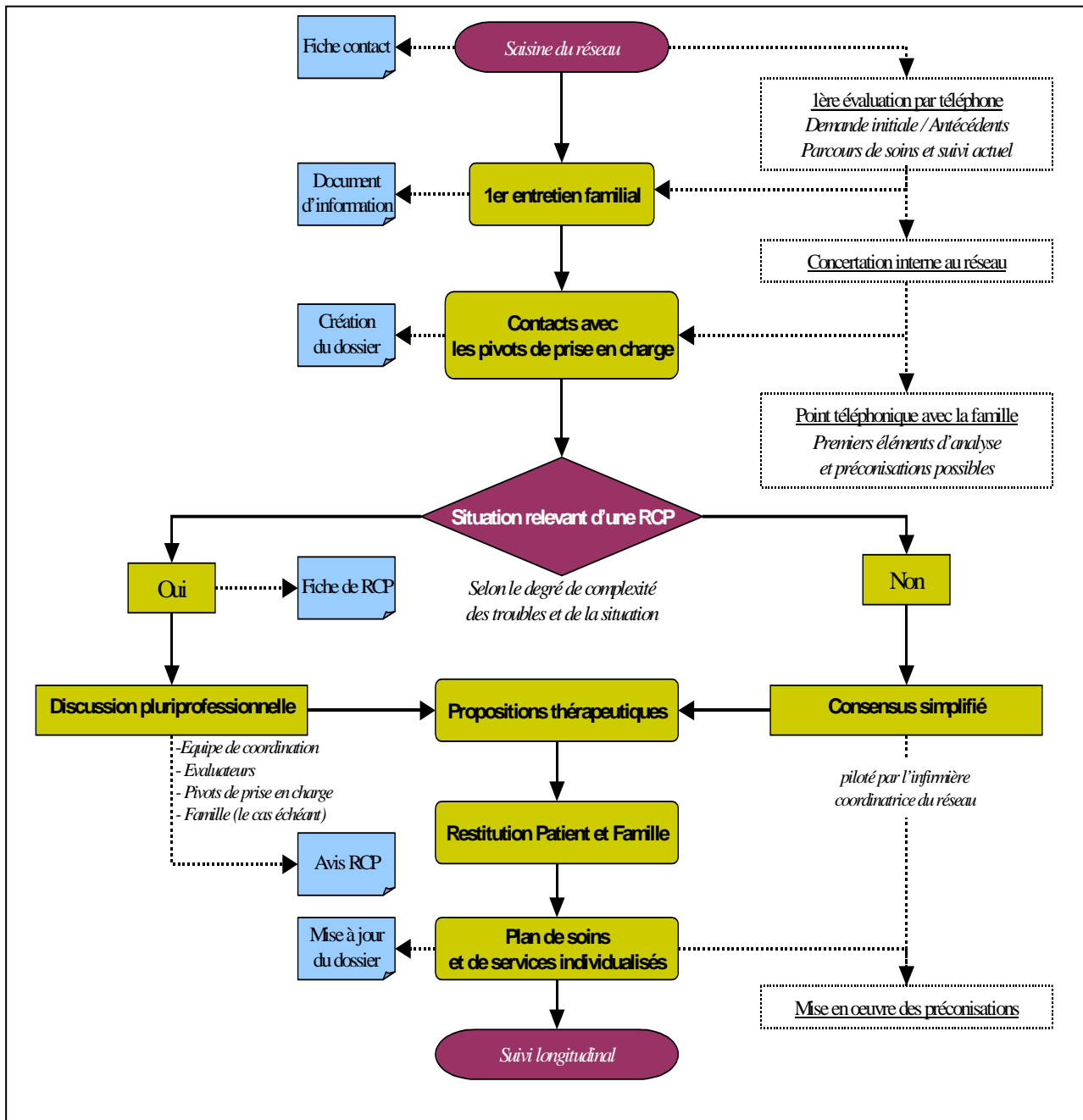


7.3.3. Parcours de soins coordonnés



7.3.4. Protocole RCP (Concertation Pluriprofessionnelle)

Ce protocole, défini en concertation avec le réseau de santé mentale Prépsy, définit les différentes étapes allant de la saisine du réseau par l'entourage à la mise en œuvre des préconisations relatives au plan de soins et de services individualisés. Le « mode d'emploi » de ce processus de concertation pluriprofessionnelle est présenté ci-après.



7.3.5. Stratégies d'intégration des services

(synthèse adaptée des travaux du Pr. Marie-Josée Fleury et de la méta-analyse faite par W. Leutz)

Organisation des programmes de soins et de services en réseau intégré			
Critères	Niveaux d'intégration réticulaire		
	1 - Liaison	2 - Coordination	3 - Intégration complète
Détection/Prévention	Identifier et évaluer les besoins émergents en population générale	Repérer auprès des pivots du système de soins les populations cibles nécessitant une attention particulière	Améliorer les références (« adressages ») notamment en cas de modification des besoins
Pratiques cliniques	Comprendre et Répondre aux besoins spécifiques des usagers dans le domaine des soins primaires, du suivi, éducation à la santé etc.	Connaître les pratiques cliniques et s'appuyer sur les intervenants pivots pour coordonner l'intervention	Gérer par une équipe multidisciplinaire le programme de soins et de services
Continuité du suivi/prestations de service	Adresser et Suivre	Fluidifier et gérer les passages entre les différents services	Maîtriser ou Délivrer directement l'ensemble des soins et des services dans toutes les phases-clés du programme de soins et de services
Information	Fournir de l'information à la demande ; Demander de l'information si besoin	Définir et transmettre les informations et les données utiles de façon régulière vers les différentes parties prenantes	Utiliser un recueil commun des données dans le cadre d'une pratique de suivi conjoint
Suivi actif et longitudinal (Case management)	Aucun	Intervenants pivots et équipe de coordination	Equipe complète ou case managers expérimentés gérant la totalité du programme de soins et de services
Financement	Identifier et comprendre les financements adaptés à chaque service	Décider en conformité avec les référentiels existants qui doit payer quoi	Mutualiser les coûts entre les différents partenaires et le financement des nouveaux services
Bénéfices attendus	Identifier et suivre les règles de couverture sociale et d'admissibilité aux soins et services	Gérer les bénéfices attendus pour optimiser l'efficacité	Mutualiser les bénéfices attendus ; Redéfinir et Modifier les règles d'admissibilité
Caractéristiques des besoins de la personne			
Sévérité des troubles	Faible à modérée	Modérée à importante	Modérée à importante
Stabilité	Stable	Stable	Instable
Durée	Court à long terme	Court à long terme	Long terme incluant la fin de vie
Degré d'urgence	Non urgent / situation régulée	Situation régulée	Urgence fréquente
Etendue des services	Faible à Modérée	Modérée à étendue	Etendue
Capacité d'autonomie	Importante	Variable	Faible capacité

Adapté et complété par Saïd Acef (Aura77/Prépsy) à partir de « Integrating medical and social services » - Walter N. Leutz [1999 – p. 87]

Facilitateurs cliniques et organisationnels de l'accès aux soins
Plans ou contrats de services
Plan de soins
Plan de services individualisés
Protocoles cliniques
Gestion de cas
Intervenants pivots
Suivi d'intensité variable
Suivi intensif ou systématique
Programmes ou intervenants conjoints
Intervenants partagés entre organisations
Consultation conjointe
Formations
Conférences
Formations professionnelles
Formations croisées
Coaching clinique
Stages inter-organisationnels
Cercles de qualité
Coordination - Liaison
Réunion de concertation pluriprofessionnelle
Soins partagés (MG/Services spécialisés)
Suivi systématique par intervenant identifié
Système d'informations
Mécanismes de référence
Filière de soins coordonnés
Annuaire de ressources
Protocoles de référence

7.4. Présentation du réseau de santé Aura 77

PROGRAMME STRATEGIQUE	
AXES STRATEGIQUES	Objectifs fondamentaux
<p>Axe 1 : Prévention/Evaluation Améliorer le repérage précoces des troubles, le diagnostic et l'évaluation du handicap et en assurer un suivi adapté dès le plus jeune âge</p>	<p>MED1 Réduire le délai entre les premiers troubles et l'accès aux soins MED2 Faciliter l'accès à une évaluation diagnostique</p>
<p>Axe 2 : Accompagnement/Prise en charge Coordonner les actions et les pratiques pour éviter les ruptures de prise en charge et rendre les services attendus par les usagers et les familles</p>	<p>MED3 Faciliter la continuité des soins et du suivi MED4 Faciliter, si nécessaire, la mise en place du projet de vie MED5 Proposer des programmes d'éducation à la santé MED6 Faciliter le maintien en milieu ordinaire</p>
<p>Axe 3 : Sensibilisation/Formation Sensibiliser et former les professionnels au repérage des troubles, et aux différentes méthodes de prise en charge de l'autisme</p>	<p>MED7 Former les professionnels spécialisés aux différentes méthodes de prises en charge MED8 Proposer des conférences et formations pour les familles et les aidants naturels</p>
<p>Axe 4 : Recherche Inscrire le réseau et les pratiques dans les recherches actuelles sur l'autisme notamment celles portant sur des études de trajectoires, l'épidémiologie de la maladie, les modes de prises en charge</p>	<p>MED9 Participer aux protocoles de recherche clinique MED10 Assurer une veille scientifique et technique sur les expériences innovantes</p>

PROGRAMME STRATEGIQUE	
AXES STRATEGIQUES	Objectifs fondamentaux
<p>Axe 5 : Décloisonnement/Harmonisation Agir ensemble pour lever les obstacles existants tout le long de la vie de la personne autiste et imaginer de nouvelles réponses institutionnelles et partagées</p>	<p>ORG1 Etablir une base de données des ressources et services existants ORG2 Décloisonner les pratiques ORG3 Harmoniser les interventions pluridisciplinaires ORG4 Associer les familles et les associations d'usagers au projet ORG5 Etendre l'offre de services du réseau à l'ensemble du département ORG6 Participer à des actions de mutualisation entre réseaux (approche thématique et territoriale)</p>
<p>Axe 6 : Impact du réseau/Coûts médico-économiques Mesurer l'impact du réseau, les coûts de l'action du réseau et estimer les coûts directs et indirects liés à la maladie</p>	<p>ECO1 Mettre en place les outils de gestion ECO2 Diversifier les sources de financement ECO3 Valoriser le coût des partenariats et services apportés par le réseau</p>
<p>Axe 7 : Evaluation/Certification Evaluer la satisfaction des différentes parties prenantes et conduire la démarche de certification du réseau</p>	<p>QUA1 Assurer le suivi interne du projet QUA2 Mettre en place la démarche d'évaluation externe et de certification QUA3 Mesure les écarts entre les services rendus et le niveau de satisfaction des usagers et professionnels QUA4 Assurer la conformité du réseau par rapport aux dispositions législatives et réglementaires en vigueur</p>

OFFRE DE SERVICES DU RESEAU

Périmètre de la prestation :

Le réseau de santé AURA 77 met en œuvre un programme facilitant le dépistage précoce et la prise en charge de l'autisme et des troubles envahissants du développement, facilite l'accès aux soins et coordonne l'accès des patients et de leurs familles à une prise en charge globale de la maladie, du handicap psychique et de l'exclusion sociale, pour limiter les conséquences des troubles sur la qualité de vie et le devenir du patient et de son entourage.

Services rendus aux usagers (patients et familles)

- Un accueil, une écoute et une réponse spécialisée par une équipe de coordination facilitant la prise en compte globale des besoins et des attentes. Cela permet de limiter les délais d'accès aux soins et aux services, de fédérer les acteurs afin de définir des actions concertées et plurielles et surtout de diminuer le stress et le désarroi des familles dans la recherche de solution pour leur enfant ;
- Une aide à l'élaboration du projet de vie en lien avec la MDPH ;
- Un centre local de documentation. Cela permet une mise à disposition d'informations sur la maladie, ses conséquences, le droit des usagers, les ressources et services disponibles ;
- Un dispositif d'aide aux aidants naturels. Il s'agit de déployer des actions d'éducation à la santé, de formations, de groupes de soutien, de services à la personne et de relais ponctuels en cas de nécessité.

Services rendus aux professionnels de santé et aux partenaires institutionnels

- l'accès à des formations à la sensibilisation et aux outils d'évaluation et de prise en charge de l'autisme ;
- la participation à des réunions de concertation pluridisciplinaire permettant de définir un plan d'aide et de suivi coordonné ;
- la diffusion des recommandations professionnelles ;
- la possibilité de recours à une équipe de coordination spécialisée susceptible d'aider à la résolution d'une situation complexe et de faciliter la mise en œuvre d'un plan d'aide et de suivi coordonné.
- l'accès à des formations croisées (professionnels libéraux et institutionnels) par métier et/ou domaine de compétences.

Visibilité de l'offre de services pour les tutelles

Le réseau permet :

- une mobilisation des acteurs et partenaires départementaux autour d'une stratégie de développement fondée sur des principes clairs : facilitation des processus, subsidiarité de l'action, transversalité de l'offre ;
- une réponse coordonnée et préventive afin d'éviter les ruptures de suivi et le cloisonnement des actions ;
- une restitution des données quantitatives et qualitatives concernant le dépistage et la prise en charge de l'autisme et des troubles envahissants du développement sur le département ;
- le développement de nouveaux services afin de répondre aux besoins non couverts ;
- la mise en place d'actions de mutualisation (territorial et thématique) entre réseaux de santé ;
- l'engagement du réseau dans une démarche européenne de certification qualité (EFQM).

LES PARTENAIRES PROMOTEURS

Le réseau de santé AURA 77 est géré par l'Association loi 1901 AURA 77 dont les membres sont :

- **Centre Hospitalier de Lagny-Marne-La-Vallée**
31 avenue du Général Leclerc 77400 Lagny-sur-Marne
- Etablissement Public de Santé

- **Association Sésame Autisme (Gestion et Perspectives)**
10, avenue Saint-Germain des noyers 77400 Saint-Thibault des Vignes
- Association d'usagers, Gestionnaire d'établissements médico-sociaux

- **Mutualité de la Fonction Publique (Centre La Gabrielle)**
Centre La Gabrielle, 6 Rue de la Gabrielle 77411 Claye-Souilly, BP 15
- Mutuelle, Institution médico-sociale

- **Fondation de Rothschild (MAS de Meaux)**
Maison d'Accueil Spécialisée Myriam et Mendel Meppen, 85 Rue Alfred Maury 77100 Meaux
- Fondation reconnue d'utilité publique, Gestionnaire d'établissements médico-sociaux

- **Association APEAINE (IME de l'Oasis)**
20 rue Daniel Casanova 77290 Mitry-Mory
- Institution médico-sociale

- **Association des Etablissements du Domaine Emmanuel (AEDE)**
Résidence Siméon, 12 allée Gastellier 77120 Coulommiers
- Institution médico-sociale

- **Association des Amis de l'Atelier (Institut médico-éducatif des Grands Champs)**
34 rue Joseph Bodin de Boismortier 77680 Roissy-en-Brie
- Institution médico-sociale

- **Institut médico-éducatif départemental Fondation Hardy**
8 Rue Renoir 77610 Fontenay-Trésigny
- Institution médico-sociale

Les partenaires promoteurs ont fondé, entre eux, une association loi 1901 gestionnaire du réseau de santé. Les statuts définissent les droits et obligations de chacun des membres. La convention constitutive est conforme aux statuts et à la charte du réseau.

Composition de l'équipe de coordination

- **Saïd Acef**, Directeur du réseau
- **Docteur Catherine Zilliox**, Psychiatre, Médecin coordonnateur
- **Docteur Marion Duguet**, Psychiatre, Médecin coordonnateur
- **Sylvie Santoni**, Infirmière coordinatrice
- **Stéphanie Kéraven**, Assistante de coordination

RESULTATS-CLES RESEAU DE SANTE AURA 77				
	Résultats 2007		Résultats 1^{er} semestre 2008	
AIRE GÉOGRAPHIQUE	77-1 et 77-2 (Département)		77-1 et 77-2 (Département)	
PHASES DE DEVELOPPPEMENT	Mobilisation des acteurs Formations croisées Montée en charge de l'activité Extension de territoire Extension de l'offre de services Démarche qualité (EFQM)		Mobilisation des acteurs Formations croisées Montée en charge de l'activité Extension de l'offre de services Mutualisation territoriale et thématique Démarche qualité (EFQM)	
OBJECTIFS QUANTIFIES	Prévisionnel 2007	Réalisé 2007	Prévisionnel 2008	Résultats au 30 juin 2008
SITUATIONS SUIVIES	150	124	270	161
SUIVI ACTIF <i>(actions de suivi mises en place par l'équipe de coordination du réseau)</i>	NR	430 actions de suivi actif	NR	827
ADHESIONS <i>(hors 9 partenaires promoteurs)</i> - professionnels - familles	90	88	162	66
FORMATIONS ET CONFERENCES	20 sessions/an	16 sessions 722 présents	30	9 sessions 530 présents
SENSIBILISATION DEPISTAGE PRECOCE <i>(conforme aux recommandations HAS)</i>				
Entretiens personnalisés au cabinet des médecins généralistes	150 entretiens	110 entretiens	90	38
Diffusion Plaquelette Dépistage précoce (conforme à la Recommandation HAS)	1000 plaquettes	922 plaquettes	200	75
Réunions de Concertation Pluriprofessionnelle (RCP)	25	40	30	27
CONVENTIONS <i>(hors convention constitutive)</i>	10	5	12	5
PROTOCOLES - dépistage précoce - évaluation diagnostique - RCP	3	3	5	3
MASSE SALARIALE	3,6 ETP	3,6 ETP	3,6 ETP	3,6 ETP

Evaluation de la qualité du service rendu par le réseau

Attentes par rapport au réseau	Lieu d'information	%	Conseils	%	Soutien	%	Aide à l'orientation	%	Mise en place accompagnement	%
	8	61,54%	9	69%	10	77%	11	85%	8	61,53%

SCORE DE SATISFACTION RELATIF AUX ATTENTES ET REPONSES APORTEES PAR LE RESEAU

Informations reçues	non absolument pas	%	non pas vraiment	%	oui globalement	%	oui tout à fait	%
	0	0%	0	0%	7	64%	4	36%

Conseils	non absolument pas	%	non pas vraiment	%	oui globalement	%	oui tout à fait	%
	0	0%	0	0%	9	69%	4	31%

Soutien	non absolument pas	%	non pas vraiment	%	oui globalement	%	oui tout à fait	%
	0	0%	1	10%	5	45%	5	45%

Aide à l'orientation	non absolument pas	%	non pas vraiment	%	oui globalement	%	oui tout à fait	%
	0	0	4	40%	3	30%	3	30%

Mise en place d'un accompagnement	non absolument pas	%	non pas vraiment	%	oui globalement	%	oui tout à fait	%
	0	0	5	50,00%	0	0%	5	50%

Accueil	Très satisfaisant	%	Globalement satisfaisant	%	Peu satisfaisant	%	Insatisfaisant	%
	7	54,00%	6	46,00%	0	0%	0	

