

# L'autisme en Bourgogne-Franche-Comté

*Séminaire du ROSS : « Observer le Handicap » du 4 juin 2019*

# Contexte

- **Autisme, grande cause nationale 2012**
- **Définition, modalités de repérage et d'accompagnement en constante évolution**
- **Stratégie nationale 2018-2022, déclinaison régionale**

***→ Besoin de mieux connaître les personnes avec autisme et leurs situations dans la région***

# Objectifs de l'étude

- **Objectif général : Mieux connaître le nombre de personnes autistes et leurs parcours**
  - **Estimer le nombre de personnes concernées et les différents profils**
  - **Connaître le nombre de personnes autistes identifiées à partir de l'ensemble des sources administratives disponibles**
  - **Connaître les parcours des enfants et adultes autistes**

# Volet 1 : Épidémiologie

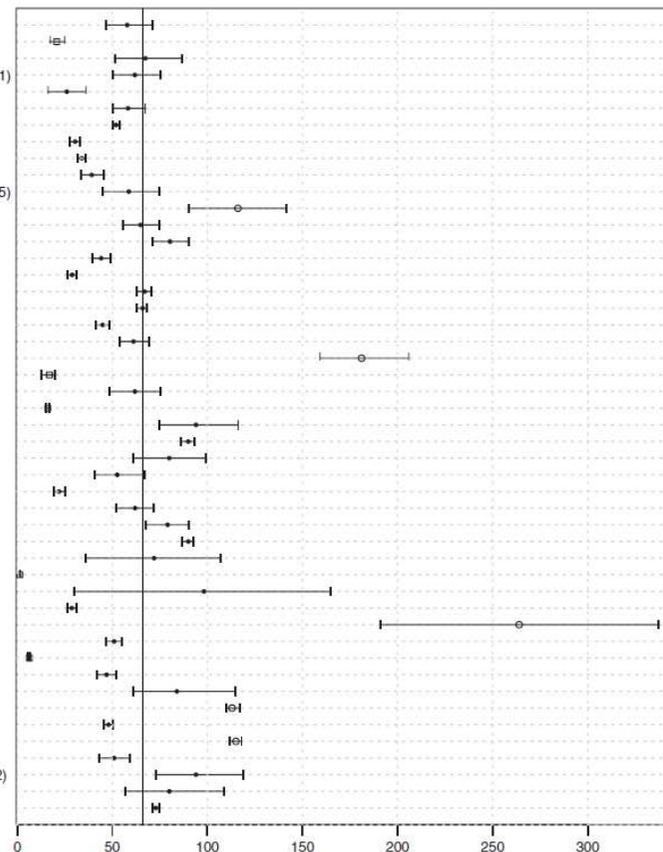
## Estimations de prévalence des troubles du spectre autistique d'après une revue de littérature internationale, 2014

Taux pour 10 000 et intervalle de confiance 95 %

Source : Hill, Zuckermann et Fombonne, *Epidemiology of Autism Spectrum Disorders*, 2014.

- 7 ● ■
- 1-5 ● ■
- 3-10 ● ■
- 2 ½ - 6 ½ ● ■
- 5-15 ● ■
- 5-11 ● ■
- 6-11 ● ■
- 5-14 ● ■
- 3-10 ● ■
- 2-17 ● ■
- 4-6 ● ■
- 9-10 ● ■
- 5-17 ● ■
- 7-12 ● ■
- 0-15 ● ■
- 1-14 ● ■
- 8 ● ■
- 8 ● ■
- 5-10 ● ■
- 0-17 ● ■
- 5-8 ● ■
- 3-9 ● ■
- 11 ● ■
- 0-14 ● ■
- 5-9 ● ■
- 8 ● ■
- 4 ● ■
- 0-13 ● ■
- 6-10 ● ■
- 6 ● ■
- 5-17 ● ■
- Primaire ● ■
- 7-9 ● ■
- 0-14 ● ■
- 16-98 ● ■
- 0-18 ● ■
- 7-12 ● ■
- 0-10 ● ■
- 5 ● ■
- 9 ● ■
- 8 ● ■
- 8 ● ■
- 1-12 ● ■
- 0-17 ● ■
- 6-12 ● ■
- 15-24 ● ■
- 2 ● ■
- 6-29 ● ■

Baird et al. (2000)  
 Powell et al. (2000)  
 Bertrand et al. (2001)  
 Chakrabarti and Fombonne (2001)  
 Fombonne et al. (2001)  
 Scott et al. (2002)  
 Gurney et al. (2003)  
 Lingam et al. (2003)  
 Yeargin-Allsopp et al. (2003)  
 Icasiano et al. (2004)  
 Chakrabarti and Fombonne (2005)  
 Baird et al. (2006)  
 Fombonne et al. (2006)  
 Gillberg et al. (2006)  
 Harrison et al. (2006)  
 Ouellette-Kuntz et al. (2006)  
 CDC (2007a)  
 CDC (2007b)  
 Croen et al. (2007)  
 Latif and Williams (2007)  
 Kawamura et al. (2008)  
 Montiel-Nava et al. (2008)  
 Williams et al. (2008)  
 Wong and Hui (2008)  
 Baron-Cohen et al. (2009)  
 CDC (2009)  
 Nicholas et al. (2009)  
 van Balkom et al. (2009)  
 Barnevik-Olsson et al. (2010)  
 Femell and Gillberg (2010)  
 Lazoff et al. (2010)  
 Maenner and Durkin (2010)  
 Posserud et al. (2010)  
 Al-Farsi et al. (2011)  
 Brugha et al. (2011)  
 Chien et al. (2011)  
 Kim et al. (2011)  
 Parner et al. (2011)  
 Samadi et al. (2011)  
 Windham et al. (2011)  
 Mattila et al. (2011)  
 CDC (2012)  
 Davidovitch et al. (2012)  
 Idring et al. (2012)  
 Isaksen et al. (2012)  
 Kočovská, Biskupsto, et al. (2012)  
 Nygren et al. (2012)  
 Parner et al. (2012)



# Volet 1 : Épidémiologie

- **Recueil des données médico-administratives**
  - **Identification des sources de données locales**
    - **Handicap** : MDPH, Centres de ressource Autisme, CAMSP, enquête ES Handicap
    - **Enfance** : Éducation nationale, PMI
    - **Santé** : soins hospitaliers, de ville, en particulier services de psychiatrie (enfants et adultes), affections de longue durée, mortalité...
  - **Mise en regard avec les estimations régionales de prévalence**
- **Questions méthodologiques / points de vigilance**
  - **Définition de l'autisme dans chacune de ces sources**
  - **Doubles comptes (et +)**

# Volet 2 : Parcours des personnes autistes

- **Objectifs spécifiques :**
    - Rendre compte du **déroulement des étapes clés** de la prise en charge de la personne autiste, des **points de rupture** éprouvés et des **points positifs**
    - Caractériser les **différences de prises en charge** liées au lieu de vie et à l'offre présente sur le territoire, en particulier entre grandes agglomérations et milieu rural
    - Repérer et décrire des **modes d'organisation et de coopération qui fonctionnent bien**
    - Explorer les **représentations des professionnels** du secteur sanitaire et médico-social vis-à-vis de l'autisme et des personnes porteuses de TSA
- **Entretiens auprès des usagers et des professionnels**

## Volet 2 : Parcours des personnes autistes

- **Entretiens exploratoires avec les 2 CRA de la région**
  - Identification des principaux enjeux à explorer
- **4 territoires ciblés**
- **Groupes de population :**
  - Enfants (< 7 ans, 7-19 ans), Adultes (20 ans et + )**
  - Secteur sanitaire, médico-social, éducatif**
- **Structures clés :**
  - EDAP, UEMA, ESMS (IME, Sessad, Savs...), services de psychiatrie...**

## Volet 2 : Parcours des personnes autistes

Étape clé	Exemples de questionnements
Repérage et diagnostic précoce	► Comment les acteurs du repérage s'organisent-ils sur les territoires ? Les enfants ont-ils les mêmes chances d'être diagnostiqués selon leur lieu d'habitation ? ...
Adolescence	► Quel est le vécu des familles et des personnes autistes quant à l'impact de l'adolescence sur les manifestations autistiques, les difficultés rencontrées, l'évolution de l'accompagnement nécessaire, souhaitée ? ...
Passage en secteur adulte	► Comment les familles, les personnes autistes et les professionnels préparent-ils le passage de la personne autiste institutionnalisée, vers le secteur adulte ? Comment s'opère la continuité de la prise en charge ? ...

*En transversal :  
Quels sont les facteurs facilitants et les difficultés rencontrées ?  
Quelles sont les ressources mobilisées / disponibles sur le territoire, les solutions / adaptations mises en place ?*

# Prochaines étapes

- **Fin juin : finalisation du volet Épidémiologie**
- **Juin à octobre : réalisation des entretiens auprès des Professionnels et des Usagers**  
→ *Besoin relais et appui des acteurs locaux : associations d'usagers, ESMS, psychiatrie, CRA...*
- **Fin 2019 : rédaction du rapport d'étude**

**Merci de votre attention !**

**ORS BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ**

Le Diapason - 2 place des savoirs - 21000 DIJON

Tél. 03 80 65 08 10

[contact@orsbfc.org](mailto:contact@orsbfc.org)

[WWW.ORSBFC.ORG](http://WWW.ORSBFC.ORG)