

Etude de besoin en vue de la création d'un IME pour adolescents présentant des troubles autistiques

Etude réalisée pour le SESSAD Saute-Mouton

**par Bénédicte MARABET,
conseillère technique au CREAHI d'Aquitaine**

Avril 2004

Sommaire

Introduction

1 - Les politiques à l'intention des jeunes autistes : le contexte national	5
2 - Le contexte girondin	7
2.1 - Estimation du nombre d'enfants autistes en Gironde	7
2.2 - Axes de la politique départementale et actions mises en oeuvre	7
2.3 - Les enfants pris en charge dans le médico-social	8
2.3.1 - Lieu de prise en charge	8
2.3.2 - Sexe et âge	9
2.3.3 - Durées des prises en charge	10
2.3.4 - Déficiences présentées par les enfants autistes	11
2.3.5 - Mode de prise en charge	11
2.3.6 - Scolarisation des enfants autistes	12
2.4 - Les autres situations d'enfants autistes	14
2.4.1 - Les prises en charge par la pédopsychiatrie	14
2.4.2 - La scolarisation en milieu ordinaire	14
3 - Les besoins	16
3.1 - Le repérage de la CDES	16
3.2 - Le repérage de la pédopsychiatrie	17
3.2.1 - Caractéristiques socio-démographiques des enfants	18
3.2.2 - Diagnostic	19
3.2.3 - Situation actuelle des enfants	21
3.2.4 - Projet d'orientation	21
4 - Opportunité du projet de création d'un IME pour autistes et attentes des partenaires	22
4.1 - Le public à prendre en charge	23
4.2 - Age	23
4.3 - Les modalités d'accueil	24
4.4 - L'intégration scolaire	24
4.5 - L'articulation du médico-social et du sanitaire	25
4.6 - La situation géographique de la structure et le territoire de recrutement	26
4.7 - Le nombre de places	27
Conclusion	28
Annexes	31

Introduction

Le SESSAD Saute-Mouton, ouvert depuis septembre 1999 et géré par l'Association Saint François-Xavier, accueille 35 enfants autistes âgés de 6 à 12 ans (sur 12 places agréées).

Ces prises en charge sont mises en œuvre en partenariat avec les services de pédopsychiatrie (hôpitaux de jour) et, si possible, avec l'Education nationale (dans le cadre d'une scolarisation en CLIS).

Les réponses existantes en Gironde pour ces enfants au-delà de 12 ans sont très rares.

De ce fait, l'équipe de Saute-Mouton rencontre des difficultés pour réorienter les jeunes ayant dépassé cet âge : plusieurs d'entre eux continuent d'être pris en charge par le SESSAD en bénéficiant d'une dérogation sur l'âge, solution par défaut qui a pour conséquence de freiner l'admission des enfants plus jeunes.

Face à ce contexte, l'équipe de Saute-Mouton s'interroge sur l'opportunité de proposer une nouvelle offre de service s'adressant aux adolescents de 12 ans et plus.

Plusieurs commissions ont été mises en place pour réfléchir aux différents axes que pourrait comporter ce projet (modalités d'accueil, avec notamment un hébergement distinct du lieu de prise en charge, service de familles d'accueil, scolarité, loisirs...).

Le SESSAD Saute-Mouton a donc sollicité le CREAHI afin de l'accompagner dans cette démarche en réalisant **une étude de besoins en vue de la création d'une nouvelle structure pour adolescents autistes.**

Cette étude a eu pour objectif :

- ☞ d'apporter des éléments de connaissance sur les conditions de prise en charge des enfants autistes en Gironde
- ☞ de repérer les besoins des enfants et des adolescents présentant des troubles autistiques (particulièrement auprès de la CDES, la pédopsychiatrie et l'Education nationale)
- ☞ d'étudier la cohérence et la pertinence du projet de création d'IME en terme de population visée, de modalités de prise en charge et de vérifier la complémentarité de l'offre future avec celle des autres structures intervenant sur ce territoire
- ☞ d'identifier les attentes des partenaires concernés par ce projet en fonction des manques et des insuffisances qu'ils identifient.

Les contacts, établis dans ce cadre, ont aussi permis de recenser :

- les problèmes qui, en fonction de la position occupée par les différents acteurs, sont repérés dans le secteur et ne trouvent pas de solutions (ou pas de solutions satisfaisantes)
- leurs souhaits concernant l'offre de service du futur établissement : tranche d'âge concernée, modalités d'accueil, accompagnement des familles, relations entre l'établissement et le secteur pédopsychiatrique d'une part et l'école d'autre part

En outre, le projet de Saute-Mouton a été mis en regard

- de l'offre de service existante pour les enfants autistes
- des politiques médico-sociales locales (plan régional Autisme, schéma départemental enfance handicapée).

1 - Les politiques à l'intention des jeunes autistes : le contexte national

Les personnes présentant des troubles autistiques sont, en plus de leur maladie, pénalisées par la carence particulièrement prégnante en dispositifs de prise en charge.

■ Au milieu des années 1990, plusieurs rapports, parmi lesquels ceux de l'IGAS et de la DGAS¹, ont abouti à l'élaboration d'une circulaire² qui :

- ⇒ reconnaît l'insuffisance de l'offre de prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et d'insertion sociale et remarque notamment : « *Pour les adolescents de 12 à 18 ans, un effort particulier s'impose, la réponse aux besoins de ces classes d'âge étant particulièrement insuffisante. Or, au moment de l'adolescence, les jeunes autistes cumulent de nouveaux besoins propres à cette période de leur évolution* »
- ⇒ rappelle la définition proposée par l'ANDEM³ : « *Le syndrome d'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non-verbale, comportement. Il existe un retrait social caractéristique, indifférence au monde [...]. La communication verbale et non-verbale est perturbée en quantité et en qualité [...]. Les comportements sont restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés* ».
- ⇒ propose un taux de prévalence de 4 à 5,6 pour 10 000 jeunes de moins de 20 ans⁴, soit au niveau national 6 000 à 8 400 jeunes touchés (des estimations pour la Gironde seront données plus loin)
- ⇒ annonce la mise en place de plans régionaux d'action sur l'autisme qui, soutenus par un comité technique régional sur l'autisme, devront élaborer un bilan de l'existant, mettre en oeuvre un programme de diagnostic précoce et organiser les prises en charge à mettre en place au regard des différentes classes d'âge concernées.

■ En 1996, la Loi du 11 décembre :

- reconnaît la situation de handicap dans laquelle se trouvent les personnes touchées par l'autisme
- affirme le droit de ces personnes à bénéficier d'une prise en charge adaptée

« *Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques* »⁵.

¹ **La prise en charge des enfants et adolescents autistes.**- rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, octobre 1994.

Propositions sur l'accueil des adultes autistes. – rapport de la Direction des affaires sociales, janvier 1995

² Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique

³ ANDEM : Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale

⁴ Taux sensiblement inférieur à d'autres sources (canadienne et suédoise) qui l'évaluent à 10 pour 10 000. Le *British Medical Council* a observé également une telle prévalence lors d'une étude réalisée en 2000.

⁵ Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme – article 2.

■ Plus récemment, un rapport sur **La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives**⁶, reprenait les constats de la circulaire concernant l'insuffisance des lieux de prise en charge et réalisait des propositions dont certaines (particulièrement dans le chapitre « Accompagnement ») peuvent être directement reliées au projet de création d'un IME tel qu'il est conduit par Saute-Mouton et son association gestionnaire Saint François-Xavier :

- mettre en place un accompagnement individualisé et pluridisciplinaire avec une triple composante thérapeutique, pédagogique et éducative
- associer à cette pluridisciplinarité, une transdisciplinarité impliquant des intervenants de pédopsychiatrie, du médico-social et de l'Education nationale organisés en « réseau d'accompagnement »
- créer des petites structures favorisant l'élaboration d'un projet de vie évolutif pour chaque personne accueillie

Ce rapport se terminait par la proposition d'**un plan ORSEC pour l'autisme en 12 points** parmi lesquels :

- accompagner la personne autiste par des moyens humains, techniques et financiers, de façon personnalisée, tout au long de la vie
- créer des places qui correspondent aux besoins

■ Enfin, l'avant-projet de loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, présenté le 28 janvier 2004 en Conseil des Ministres propose 4 grands principes. Le projet d'IME pour jeunes autistes s'inscrit directement dans 2 d'entre eux⁷ :

- **Le libre choix du mode de vie** : Permettre aux personnes handicapées de choisir de vivre à domicile ou en établissement et de mener une vie familiale, sociale et professionnelle conforme à leurs aspirations.
- **La participation à la vie sociale** : Rendre effectif l'accès à l'école, à l'emploi, au bâti, aux transports, à la culture et aux loisirs.

En outre, le projet de Loi introduit une définition du handicap inspirée de l'OMS. Ainsi au delà d'une prise en compte de l'altération d'une fonction physique, sensorielle, mentale, psychique ou de plusieurs d'entre elles (pluri ou polyhandicap), **le fait pour une personne de se trouver, de façon durable, limitée dans ses activités et de voir restreinte sa participation à la vie de la société est également reconnu comme faisant partie de la situation de handicap.**

Elle comporte également un axe largement développé sur l'intégration :

« La pédagogie relève de l'éducation nationale : elle est dispensée en priorité dans l'établissement scolaire le plus proche du domicile de l'enfant. Les établissements médico-sociaux interviennent en complémentarité de la scolarisation lorsque le handicap le justifie ».

Par ailleurs, la campagne budgétaire 2004 prévoit que plus de 46 millions d'euros seront consacrés aux enfants et adolescents handicapés dont 9,4 millions d'euros affectés aux jeunes autistes. La circulaire⁸ précisant les modalités d'application de cette campagne budgétaire stipule que, conformément au rapport Chossy, l'accent sera mis sur la création de petites structures et sur le renforcement du taux d'encadrement. Ainsi, parmi les priorités gouvernementales pour les mesures nouvelles en direction des enfants et adolescents

⁶ Rapport CHOSSY, septembre 2003, téléchargeable sur www.handicap.gouv.fr

⁷ Pour mémoire, les 2 autres principes sont : la compensation personnalisée et la simplification des démarches des personnes handicapées

⁸ circulaire DGS/6A-6B, DSS/1A et DGAS/3B-3C-5C n°33 du 30 janvier 2004

handicapés : « répondre de manière volontariste aux besoins non encore satisfaits pour les enfants lourdement handicapés (polyhandicapés et autistes) ».

■ Signalons de plus que le plan pluriannuel 2003-2007 comprend plusieurs programmes spécifiques dont un consacré aux personnes autistes. En Aquitaine, comme dans les autres régions françaises, les plans d'action régionaux sur l'autisme viennent d'être relancés. Le plan national devrait permettre, sur cette période (2003-2007), la création de 1 150 places pour les enfants et adolescents autistes réparties ainsi : 200 places par an en 2003 et 2004 puis 250 places par an de 2005 à 2007.

2 - Le contexte girondin

2.1 - Estimation du nombre d'enfants autistes en Gironde

Le taux de prévalence de l'autisme retenu pour la région Aquitaine par le CTRA (Comité technique régional sur l'autisme) se situe à la limite inférieure de la fourchette indiquée dans la circulaire de 1995 soit 4 pour 10 000 : 126 jeunes girondins de moins de 20 ans⁹ seraient donc concernés.

Toutefois, le rapport Chossy précise que ce taux de prévalence concerne seulement « la forme sévère de l'autisme dite de Kanner et qu'il convient de le multiplier par 3 ou 4 pour les cas moins typiques mais toujours apparentés à l'autisme », ce qui pour les jeunes girondins nous conduit à une évaluation comprise entre 380 et 500.

2.2 - Axes de la politique départementale et actions mises en oeuvre

En 2000, un rapport de la DGAS a fait le bilan des plans régionaux d'action sur l'autisme sur la période 1995-2000¹⁰. Pour la France, 820 places pour enfants ont été créées **dont 12 seulement en Gironde (SESSAD Saute-Mouton)**.

En mars 2004, le Plan régional d'action sur l'autisme a été relancé (voir ci-dessus), ce qui ouvre de nouvelles perspectives de création de services.

Par ailleurs, le Schéma départemental de l'enfance handicapée de la Gironde (2000-2005) constate que des enfants souffrant de troubles autistiques sont pris en charge dans certains IME ou IR, sans faire de propositions particulières pour cette population.

Néanmoins, on peut considérer que certaines recommandations vont dans le sens du projet porté par Saute-Mouton :

- ⇒ **faire correspondre les agréments** à la prise en charge réellement effectuée dans les établissements, au regard de l'évolution et de la diversité de la population et des pathologies
- ⇒ **mettre en oeuvre une réflexion** sur la répartition géographique des établissements au niveau départemental, visant notamment à une meilleure couverture des besoins

⁹ dont le nombre total s'élève à 314 948 au 01/01/2002 selon l'INSEE – DRASS Aquitaine, STATISS 2003

¹⁰ L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000) – Ministère de l'emploi et de la solidarité, secrétariat d'Etat à la santé et aux handicapés, décembre 2000.

- ⇒ **renforcer la coordination des acteurs institutionnels** et la mutualisation des moyens en consolidant notamment l'émergence de plateaux techniques avec des moyens d'intervention supplémentaires

2.3 - Les enfants pris en charge dans le médico-social

En 1996, selon l'enquête ES 1995, il y avait 61 enfants pris en charge dans des établissements médico-sociaux de la Gironde.

En 2002, 116 enfants autistes ont été repérés par l'enquête ES 2001¹¹, ce qui semble indiquer une augmentation assez forte par rapport à 1995, l'effectif ayant presque doublé.

Néanmoins, le questionnaire ES a été modifié entre les deux enquêtes et permet maintenant de mieux distinguer les atteintes dues à un syndrome autistique.

Sur la base des résultats de ES 2001, nous pouvons accéder aux principales caractéristiques des enfants autistes pris en charge dans une structure médico-sociale girondine au 01/01/02¹².

2.3.1 – Lieu de prise en charge

Cadre de la prise en charge des jeunes autistes en Gironde - ES 2001

Catégorie d'établissements	Nombre d'établissements concernés	Effectifs d'usagers autistes	Pourcentages ¹³
IME	15	87	75,0
Institution	12	50	43,1
SESSAD	3	37	31,9
IR	6	23	19,8
Institution	5	22	18,9
SESSAD	1	1	0,9
Etablissement pour polyhandicapés	1	2	1,7
Institut d'éducation auditive	1	1	0,9
Institut d'éducation visuelle	1	3	2,6
TOTAL	24	116	100,0

Les trois quarts des jeunes autistes sont pris en charge dans des établissements ou services pour déficients intellectuels, parmi lesquels les SESSAD tiennent une bonne place (Saute-Mouton assurant à lui seul, lors de la dernière enquête ES, la prise en charge de 30 des 116 enfants autistes repérés).

Globalement, de nombreuses structures médico-sociales concourent à la prise en charge des jeunes autistes en Gironde ; ainsi les 116 autistes repérés sont pris en charge par 24 structures différentes mais souvent, l'effectif d'usagers autistes par établissement est faible et ne dépasse pas trois¹⁴. **Il semble donc qu'il y ait un effort collectif pour la prise en charge de ce public particulier** mais que peu d'établissements aient une offre de service qui lui soit réellement adaptée.

D'entre eux seulement parmi eux ont un agrément spécifiant une mission exclusive de prise en charge d'une population autiste : le SESSAD Saute-Mouton et le

¹¹ Cet effectif correspond donc un taux proche de 4 pour 10.000 pour les Girondins de moins de 20 ans mais d'autres sont pris en charge par un autre cadre

¹² Source DRASS Aquitaine – ES 2001

¹³ calculés pour 100 autistes pris en charge dans le secteur médico-social

¹⁴ voir liste détaillée des établissements en annexe

SESSAD Les Tournesols ¹⁵. D'autres, un peu plus nombreux, sont destinés en partie ou en totalité à des jeunes présentant des troubles graves de la personnalité dans des sections parfois intitulées UVS (unité de vie sociale) comme par exemple à l'IME Les Tilleuls, l'IME Etoile de la mer ou encore l'IME L'Alouette...

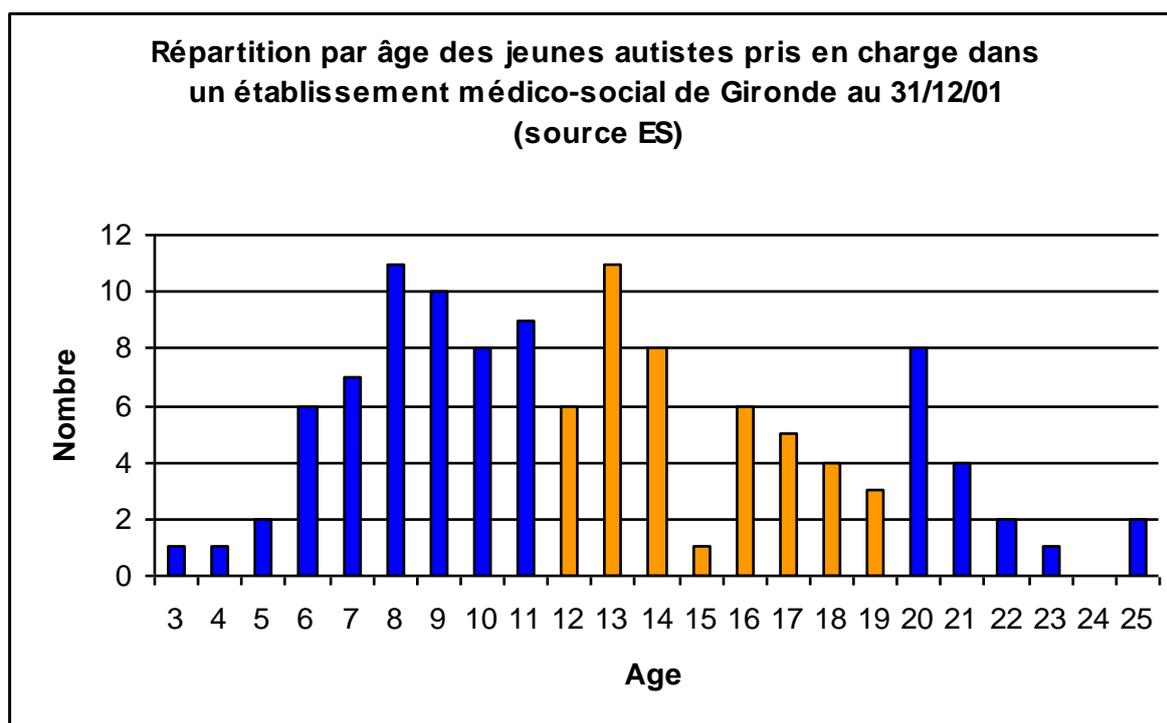
Il apparaît vraisemblable que plusieurs des établissements, actuellement concernés par l'accueil des jeunes autistes, sans pour autant avoir de réels moyens pour ce faire, verraient d'un bon œil l'ouverture d'un établissement qui leur soit spécifiquement destiné. En effet, il leur est parfois difficile de faire face aux problèmes de comportement posés par les enfants autistes qui peuvent perturber l'ensemble de l'établissement.

L'élargissement de l'offre incarnée par ce nouvel IME permettrait à ces structures d'y réorienter certains de leurs usagers autistes pour accueillir à leur place des enfants déficients intellectuels sans troubles graves de la personnalité correspondant plus à leur offre de service (enfants qui sont nombreux sur les listes d'attente de la CDES).

La quasi-totalité des enfants autistes pris en charge en Gironde sont domiciliés dans le département, deux d'entre eux seulement venant d'ailleurs.

2.3.2 – Sexe et âge

Les garçons sont largement majoritaires, 80 sur 116, soit 69% et les filles, au nombre de 36, représentent donc les 31% restants.



L'âge moyen de cette clientèle s'élève à 12,7 ans, les filles étant en moyenne plus âgées que les garçons (14,3 ans contre 12 ans).

¹⁵ Signalons que les enfants pris en charge dans le SESSAD de l'APAJH situé à Bordeaux n'apparaissent pas dans ces résultats car la pathologie indiquée pour ces enfants en réponse à l'enquête ES a été « psychose infantile ».

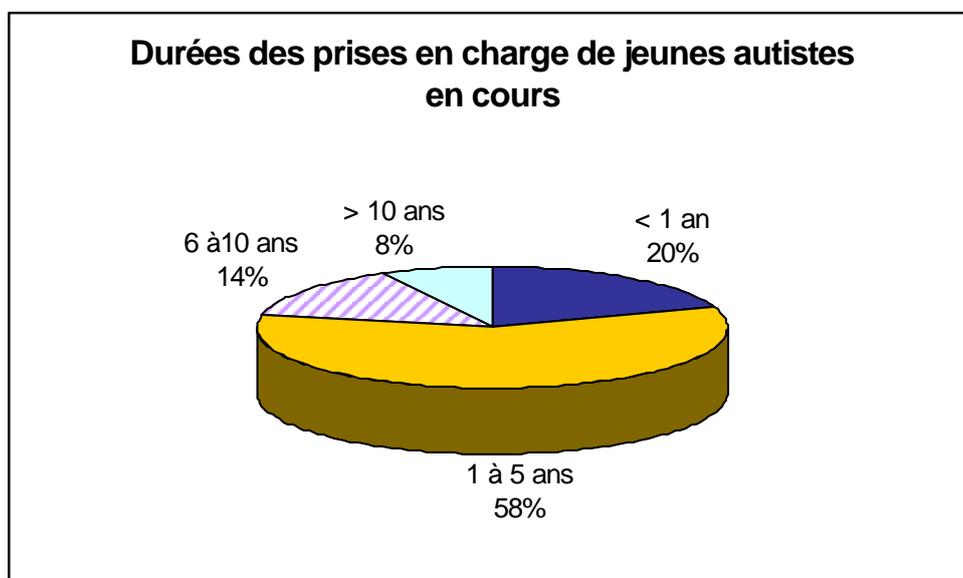
Les jeunes âgés de 12 à 19 ans (correspondant globalement à la tranche d'âge envisagée pour le futur IME) représentent 38% de cette population soit 44 jeunes. Deux ans plus tard, en 2004, ils devraient être 10 de plus en théorie (effectif de 10/11 ans – celui des 18/19 ans).

Près de 15% de ces jeunes autistes (soit 17 sur 116) sont pris en charge au titre de l'amendement Creton.

Les enfants de moins de 12 ans représentent quant à eux 47% de l'ensemble (soit 55 enfants). Ils sont donc plus nombreux que les adolescents mais ceci est dû aux agréments des établissements qui les reçoivent qui s'adressent prioritairement aux moins de 12/14 ans.

2.3.3 – Durées des prises en charge

D'une manière générale, les prises en charge pour jeunes autistes sont mises en œuvre sur des durées assez longues. En 2002, on constatait que la durée moyenne de présence dans les établissements assurant l'accueil de ces enfants s'élevait à 3 ans et demi, avec une différence assez nette selon les sexes : les garçons étant présents depuis 3 ans et les filles depuis 4 ans et demi.



Les enfants bénéficiant d'une prise en charge dans le même établissement depuis 6 ans et plus sont nombreux : 22%.

Il est probable qu'actuellement en 2004, deux ans après la réalisation de l'enquête ES, ces durées moyennes aient augmenté car à l'époque la collecte, le SESSAD Saute-Mouton qui accueille le quart de cette population de jeunes autistes ne fonctionnait que depuis un peu plus de 2 ans.

2.3.4 – Déficiences présentées par les enfants autistes

Nature des déficiences présentées par les enfants autistes pris en charge dans un établissement médico-social de la Gironde

Nature des déficiences	Déficience principale		Déficience associée ¹⁶		Ensemble	
	Effectif	pourcentage	Effectif	pourcentage	Effectif	pourcentage
Déficience intellectuelle	66	56,9	22	19,0	88	75,9
Retard mental profond	36	31,0				
Retard mental moyen	18	15,5				
Retard mental léger	12	10,3				
Déficience du psychisme	39	33,6	20	17,2	59	50,9
Tr. psychiques graves	35	30,2				
Autres déf. du psychisme	4	3,4				
Déficience du langage et de la parole	3	2,6	38	33,9	41	35,3
Déficience auditive	1	0,9	1	0,9	2	1,7
Déficience visuelle	3	2,6	-	-	3	2,6
Déficience viscérale, métabolique, nutritionnelle	-	-	4	3,4	4	3,4
Polyhandicap	4	3,4	-	-	4	3,4
Plurihandicap	-	-	2	1,7	2	1,7
TOTAL	116	100,0	87	75,0		

Les enfants autistes présentent des déficiences assez lourdes ; les trois quarts ont, en outre, une déficience surajoutée à leur déficience principale.

Les déficiences intellectuelles sont les plus représentées (constatées chez 3 jeunes sur 4), elles sont le plus souvent qualifiées de « retard mental profond » (pour ce qu'on en sait sur la principale).

Des « déficiences du psychisme » sont relevées chez la moitié de ces jeunes, il s'agit la plupart du temps de troubles graves.

Enfin, les déficiences du langage et de la parole sont également très souvent présentes, elles concernent plus du tiers de cette population.

2.3.5 - Mode de prise en charge

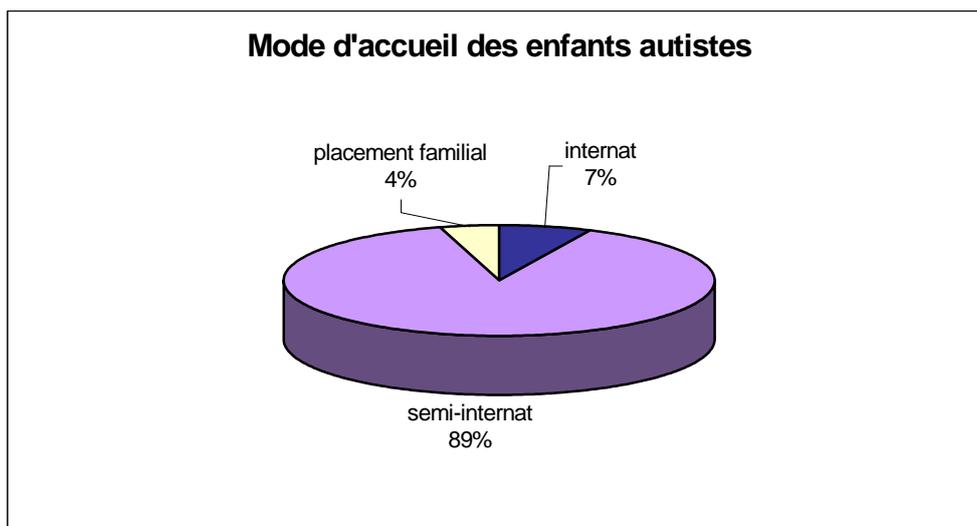
Les jeunes autistes sont, dans la très grande majorité des cas (89%), accueillis en semi-internat et sont donc hébergés dans leur famille. L'offre d'internat est très réduite pour ces jeunes et n'est mise en œuvre que pour 7% d'entre eux (soit 8 jeunes).

La CDDES remarque à ce sujet que les internats médico-sociaux fonctionnant souvent avec un gardien de nuit (du coucher au lever des enfants), il ne leur est pas possible d'accueillir en internat des autistes dont la prise en charge demande en permanence un taux d'encadrement plus élevé et plus qualifié.

Compte tenu de la présence et de la surveillance constante que nécessite un jeune autiste, l'investissement ainsi demandé aux parents semble considérable. On voit bien là combien le projet d'IME avec internat pourrait utilement s'intégrer dans le dispositif existant et viendrait en soutien des familles.

Les placements en famille d'accueil (répartis à part égale entre accueil social et accueil spécialisé) sont rares.

¹⁶ Le détail au sein de chaque type de déficience n'est pas disponible quand il s'agit d'une déficience associée.



Compte tenu de la faiblesse des effectifs des jeunes bénéficiant d'un accueil en internat, une mise en regard de ce mode d'accueil avec l'âge n'apparaît pas significative.

2.3.6 – Scolarisation des enfants autistes

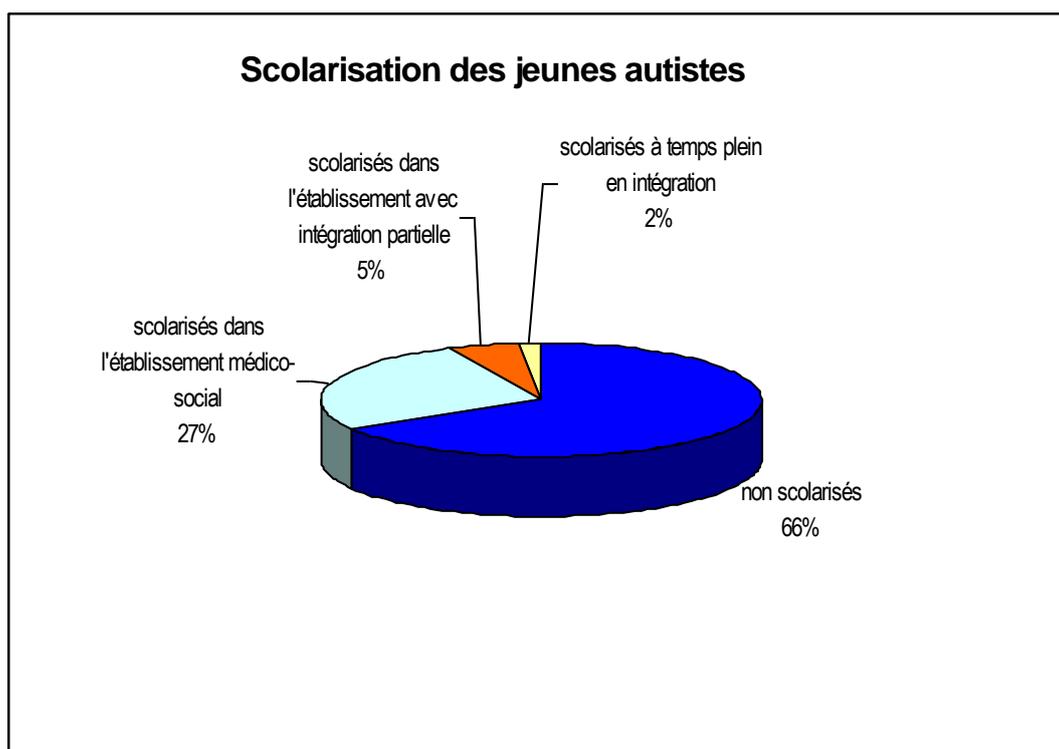
Les deux tiers des jeunes autistes (77 sur 116) ne sont pas scolarisés, ni au sein de l'établissement assurant la prise en charge, ni en intégration dans un établissement ordinaire.

Ces enfants non scolarisés se répartissent en 2 groupes :

- ceux pour lesquels seul l'apprentissage de gestes simples est possible (23 sur 116 soit 20%)
- ceux, plus nombreux, pour lesquels l'apprentissage de notions simples de communication, d'habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaire est possible (39 jeunes sur 116 soit 34%)

Enfin, précisons que pour 15 des enfants non scolarisés aucune information n'a été donnée.

Le tiers restant (39 sur 116) est donc scolarisé, dans la très grande majorité des cas, exclusivement au sein de l'établissement. Seuls 8 enfants bénéficient d'une intégration, le plus souvent partielle dans un établissement de l'Education nationale. Il semble donc que plus encore que pour d'autres enfants handicapés, l'entrée en établissement médico-social des jeunes autistes est rendue nécessaire en raison de l'impossibilité de l'école à les accueillir et à les scolariser.



Répartition des enfants autistes scolarisés en fonction de la classe suivie ¹⁷

	Au sein de l'établissement spécialisé	En intégration partielle	En intégration totale
Pré-élémentaire	13		
CP – CE1	12	2	
CE2 – CM1 – CM2	4		
Cl. initiation ou adaptation	2		
CLIS		4	
UPI			1
CAP ou apprentissage			1
TOTAL	31	6	2

Ce tableau montre la très grande difficulté des enfants autistes à progresser dans un cursus scolaire ordinaire et à réaliser les apprentissages correspondant à leur âge malgré les accompagnements dont ils bénéficient. Ces données sont aussi à mettre en relation avec les retards mentaux profonds qui affectent fréquemment cette population.

Les intégrations en milieu ordinaire sont donc globalement très rares et exceptionnelles en ce qui concerne les intégrations individuelles.

¹⁷ Vu la faiblesse des effectifs concernés, les pourcentages ne sont pas indiqués dans ce tableau.

2.4 – Les autres situations d'enfants autistes

2.4.1 – Les prises en charge par la pédopsychiatrie

En 1995, 136 jeunes de 0 à 18 ans identifiés comme atteints de troubles autistiques étaient pris en charge par la pédopsychiatrie : 77 en hôpital de jour, 15 en CMPI et 44 dans d'autres dispositifs¹⁸.

En 2004, une enquête auprès des secteurs de pédopsychiatrie de la Gironde ciblée sur les seuls enfants autistes de 10 ans et plus pouvant relever d'une prise en charge médico-sociale a été conduite (action réalisée par le CREAHI et qui sera développée plus loin).

Toutefois, notons que dans le cadre de la relance du Plan régional d'action sur l'autisme, la DRASS s'est engagée dans de nouveaux travaux d'identification de ces populations.

2.4.2 – La scolarisation en milieu ordinaire

Le repérage des élèves autistes bénéficiant d'une mesure d'intégration n'est pas facile à réaliser sur la base des données concernant l'intégration scolaire car le syndrome autistique ne peut pas être distingué dans les statistiques en tant que tel. Il peut être inclus, selon les manifestations jugées prédominantes chez le jeune, dans les catégories « déficiences intellectuelles et difficultés de comportement » ou « déficiences du psychisme ». Les données présentées concernent donc uniquement ces 2 catégories de déficiences.

Nombre d'élèves atteints d'un handicap suivis par les médecins scolaires - 2002/2003

Etablissements	Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement	Déficiences du psychisme	Ensemble
Maternelle	129	53	182
Elémentaire	565	182	747
Collège	86	29	115
SEGPA	171	2	173
EREA	3	-	3
Lycée – LEP – Lycée agricole	16	24	40
	970	290	1260

Ces effectifs peuvent paraître a priori importants mais les élèves autistes sont vraisemblablement très minoritaires parmi eux.

Pour autant, l'intégration d'enfants autistes existe. Elle est notamment favorisée par le développement des AVS (auxiliaires de vie scolaire)¹⁹. **Les AVS ont pour mission l'aide à l'accueil et à l'intégration individualisée des élèves handicapés pour lesquels cette aide a été reconnue comme nécessaire par la CDES.** Plus rarement, l'AVS peut être affecté à un établissement scolaire pour faciliter le fonctionnement de dispositifs d'intégration tels les CLIS ou les UPI.

En Gironde, pour l'année scolaire 2003/2004, 135 élèves bénéficient d'un accompagnement assuré par un SAVS parmi lesquels 27 autistes (à titre indicatif, signalons que 16 autres élèves bénéficient de ce suivi en raison de « troubles psychologiques »).

¹⁸ Quantification établie sur la base d'une étude réalisée par la DRASS en 1997 lors de la mise en place du CTRA

¹⁹ Voir la Loi 2003-400 du 30 avril 2003 relative aux assistants d'éducation

Ces 27 élèves autistes se répartissent ainsi :

- ☞ 18 sont en maternelle : 1 a un AVS à temps plein, 7 à mi-temps et 10 à quart-temps
- ☞ 7 sont en classes primaires : 1 a un AVS à temps plein, 5 à mi-temps et 1 à quart-temps
- ☞ 2 sont au lycée (dont un dans un lycée agricole) et bénéficient d'un accompagnement à temps plein.

D'une manière générale, dans l'Education nationale, au-delà de la maternelle, la scolarisation des jeunes autistes se fait surtout en CLIS de type 1 et en UPI.

En terme de CLIS, le maillage du territoire girondin a connu une sensible amélioration au cours des années : 63 CLIS 1 sont pour l'année 2003/2004 en fonctionnement.

Les UPI sont à l'heure actuelle moins nombreuses : il en existe 7 dont 4 ont leur fonctionnement lié à un SESSAD (2 du GEIST 21 à Bègles et Pessac et 2 de l'APAJH pour jeunes ayant des troubles graves du comportement à Bordeaux et Libourne). Les 3 UPI n'ayant pas de convention avec un SESSAD sont implantées à Libourne, Bordeaux et Carignan. Des ouvertures d'UPI sont prévues pour les 2 prochaines rentrées (à Lormont, Langon, Gujan-Mestras, Libourne et Blaye pour la rentrée 2004 et à Mérignac et Pauillac pour la rentrée 2005)

Toutefois, les effectifs d'enfants scolarisables en milieu ordinaire diminuent très nettement entre l'école maternelle et l'école primaire et plus encore à partir du collège. A ce stade, seuls des enfants présentant des formes particulières d'autisme (notamment syndrome d'Asperger²⁰) peuvent être scolarisés dans des classes ordinaires.

Quoi qu'il en soit, il est peu probable que les jeunes autistes scolarisés en milieu ordinaire ne bénéficient d'aucune autre prise en charge. Certains ainsi vont être retrouvés dans le médico-social ou dans les files actives des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, d'autres peuvent être suivis par des intervenants libéraux.

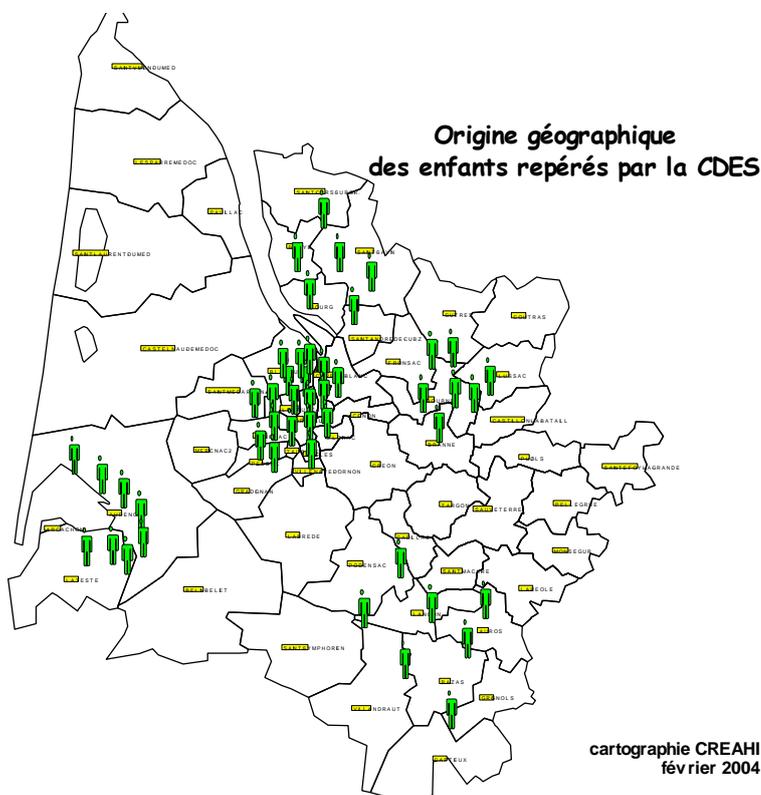
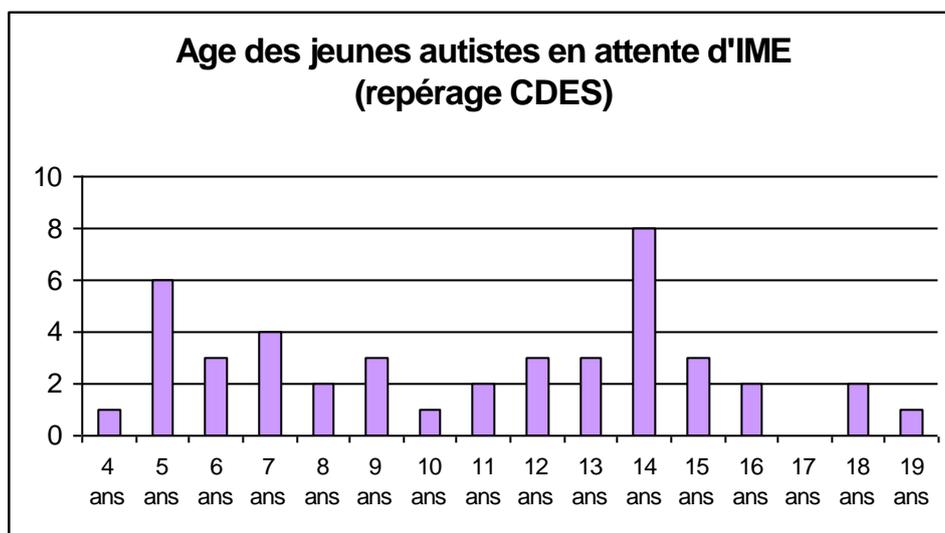
²⁰ Particularités du syndrome d'Asperger ou « autisme à haut niveau » (c'est à dire Q.I > 70) : déclenchement plus tardif, pronostic plus positif, handicaps sociaux et de communication moins graves, Q.I. verbal plus élevé que le Q.I. de performance (dans l'autisme "classique", c'est habituellement l'inverse), troubles neurologiques moins fréquents (source : association d'aide aux personnes avec un état limite www.aapel.org).

3 - Les besoins

3.1 - Le repérage de la CDES

Fin 2003, la CDES de la Gironde signalait qu'elle avait connaissance de **44 situations de jeunes autistes** en attente de placement en IME.

Ces jeunes étaient répartis sur une large amplitude d'âge allant de 4 à 19 ans ; parmi eux 22 soit 52% ont 12 ans et plus.



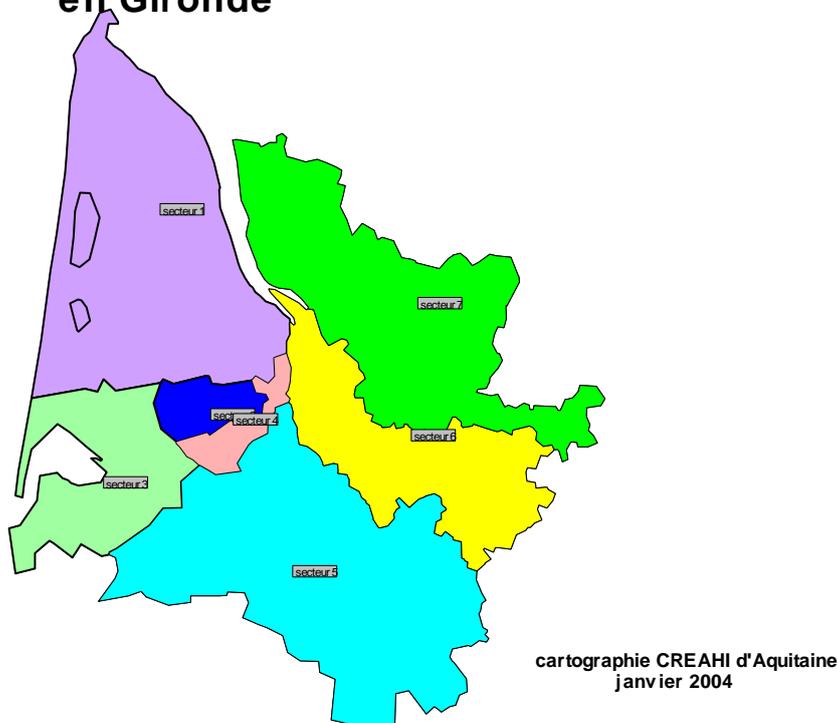
Du point de vue du lieu de résidence ces enfants se répartissent en 4 groupes :

- 18 sont domiciliés sur la CUB
- 7 sur le Bassin d'Arcachon
- 6 sur le sud Gironde
- 13 sur l'est et le nord Gironde (Entre-Deux-Mers, Libournais, Blayais)

3.2 - Le repérage de la pédopsychiatrie

Le recensement réalisé par le CREAHI couvre la majeure partie du département de la Gironde ²¹ : 6 des 7 secteurs de pédopsychiatrie ont été contactés à l'exception de celui couvrant le nord-est de la Gironde (voir carte ci-dessous).

Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile en Gironde



²¹ Actuellement, le SESSAD Saute-Mouton, pour des raisons liées à son fonctionnement, recrute les enfants sur la CUB. Le projet d'IME prévoyant l'accueil en internat permettra d'élargir ce territoire et des enfants du sud Gironde ou du bassin d'Arcachon pourraient être concernés si l'implantation Ouest/Sud-Ouest CUB se confirme. C'est pour cela que le recensement concernera l'ensemble du département même si de manière pratique le territoire de recrutement de l'IME pourra s'avérer plus réduit.

Réalisé par questionnaire, ce recensement s'est attaché à faire apparaître les principales caractéristiques des enfants pouvant relever du nouvel établissement : sexe, âge, commune de résidence, situation actuelle (scolarité, diagnostic et prise en charge), besoins en terme de prise en charge²².

Cette enquête n'a pas donné les résultats escomptés en terme de retour de questionnaires et ce, malgré de nombreuses relances téléphoniques. Les raisons en sont diverses : surcharge du service, absence de secrétariat freinant l'acheminement du courrier aux médecins concernés, questionnaires égarés, arrêts maladie de médecins, autres priorités administratives (ex : PSMI) ...

Certains des secteurs que nous avons contactés n'ont donc pas, au bout du compte, participé à ce repérage ou ont participé partiellement. Néanmoins, il est important de signaler que, pour plusieurs des secteurs non participants, les médecins contactés par téléphone ont confirmé les besoins de prise en charge médico-sociale pour des adolescents autistes sur leur secteur et fait part de leur intérêt pour un projet allant dans ce sens.

Au bout du compte, 40 questionnaires ont été obtenus, se répartissant ainsi selon le secteur de pédopsychiatrie :

- aucun pour le secteur 1
- 5 pour le secteur 2
- aucun pour le secteur 3 mais, selon le médecin-chef, 2 à 4 enfants par an seraient concernés par ce type d'orientation
- 5 pour le secteur 4
- 9 pour le secteur 5
- 21 pour le secteur 6

Selon les secteurs, les effectifs observés sont assez différents ce qui pourrait être dû à un taux de prévalence de l'autisme différent, mais plus vraisemblablement à une participation plus ou moins importante des différents services implantés sur les secteurs.

En outre, il peut arriver que le nombre d'enfants autistes de 10 ans et plus soit, en raison de fluctuations de la distribution par âge, actuellement peu important mais dans les prochaines années une augmentation sensible est attendue (exemple de l'hôpital de jour de la Pomme Bleue).

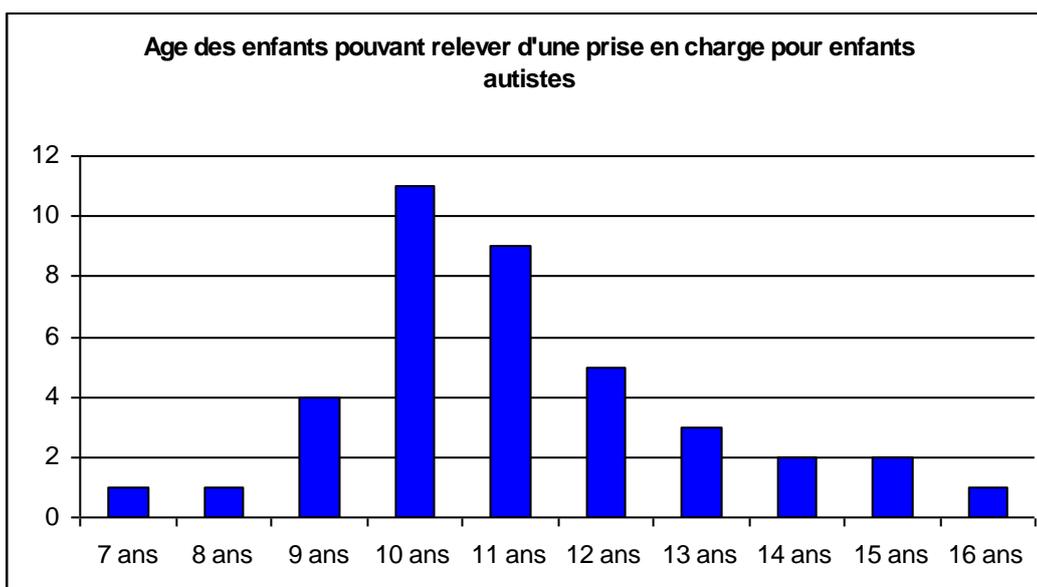
Les effectifs indiqués ne sont donc qu'un reflet partiel de la réalité des besoins. Toutefois les caractéristiques des enfants concernés nous fournissent un descriptif représentatif de la population relevant potentiellement de la future offre proposée par l'IME.

3.2.1 – Caractéristiques démographiques

Les deux tiers des enfants repérés sont des garçons (27 sur 40) et un tiers des filles (13 sur 40), proportions donc conformes à ce qui est observé habituellement pour ce type de public.

La moitié des enfants repérés sont âgés de 10/11 ans (20 sur 40), les trois quarts de 9 à 12 ans (29 sur 40), ce qui constitue un potentiel de clientèle important pour le futur IME. Notons par ailleurs que quelques enfants hors champ en ce qui concerne l'âge (moins de 10 ans) nous ont été signalés, nous les avons néanmoins maintenus dans la population étudiée.

²² Voir en annexe un exemplaire de la fiche remplie par les secteurs de pédopsychiatrie.



La carte page suivante montre la répartition des enfants selon le lieu de résidence en Gironde, cette répartition est évidemment fortement conditionnée par la participation ou non des secteurs de pédopsychiatrie à ce recueil de donnée. On peut toutefois constater une assez forte concentration de ces enfants sur l'agglomération bordelaise.

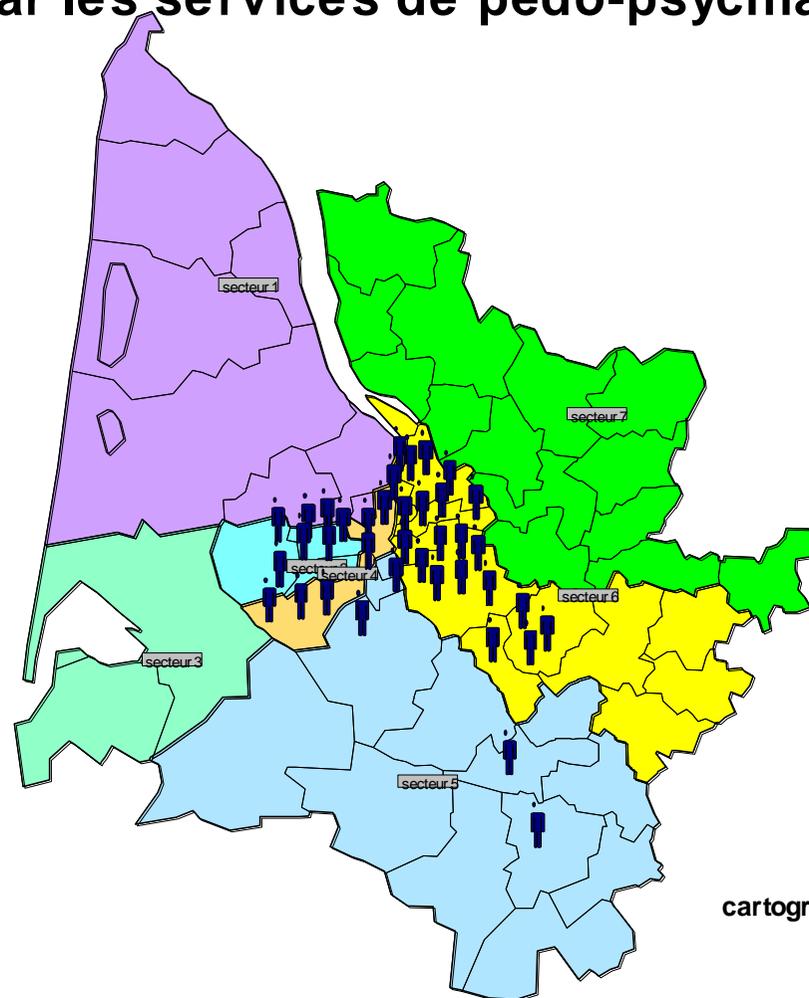
3.2.2 – Diagnostic

Le diagnostic principal a été indiqué pour 35 des 40 enfants. Le tiers d'entre eux présente en outre un diagnostic associé.

Répartition des enfants selon le diagnostic principal et le diagnostic associé

Diagnostic principal	Effectif	Diagnostic associé	Effectif
Autisme et troubles psychotiques	31	Déficiences mentales	10
Autisme de Kanner	7	QI 50-69 déf. harmonique	3
Autres formes d'autisme	6	QI 35-49 déf. harmonique	1
Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques	6	QI 50-69 déf. dysharmonique	1
Syndrome d'Asperger	1	QI 35-49 déf. dysharmonique	4
Dysharmonies psychotiques	9	déf. intellectuelle non précisée	1
Autres psychoses et troubles envahissants du développement	2		
Pathologies limites et troubles de la personnalité	4	Retard de langage	2
Troubles de la personnalité avec dysharmonie évolutive	2		
Pathologies limites avec dominance des troubles de la personnalité	2		

Lieu de résidence des enfants signalés par les services de pédo-psychiatrie



cartographie CREAHI d'Aquitaine
avril 2004

3.2.3 – Situation actuelle des enfants

La quasi-totalité de ces enfants est actuellement prise en charge en hôpital de jour (37 sur 40) avec pour 2 d'entre eux une prise en charge conjointe en SESSAD. Les autres (3 sur 40) bénéficient d'un suivi par un CMP.

La prise en charge actuelle est considérée comme satisfaisante pour 60% des enfants (24 sur 40).

Pour les 40% d'enfants (16 sur 40) pour lesquels la prise en charge n'est plus adaptée, 2 raisons sont principalement évoquées :

- la nécessité de mettre en œuvre une prise en charge médico-sociale pour des enfants n'ayant « plus de signes actifs de la maladie » et capables d'une bonne adaptation sociale
- le dépassement de la limite d'âge qui peut poser des problèmes de cohabitation dans un même lieu de tout-petits de 3 ans avec des adolescents de 13/14 ans. De plus, le maintien d'enfants au-delà de la limite d'âge fixée par l'agrément freine l'admission des plus jeunes ; or, dans certains hôpitaux de jour, une augmentation du nombre des jeunes enfants présentant des troubles autistiques est observée.

Pour ces 16 enfants, une prise en charge en IME est préconisée. Elle ne peut être mise en œuvre en raison de l'absence de structure adéquate ou de places dans les IME pouvant convenir. Un seul refus de la famille face à une telle orientation est signalé.

Notons, par ailleurs, que 40% des enfants sont scolarisés (15 enfants sur 40). Ils sont tous accueillis en CLIS à l'exception d'un seul scolarisé en CE1. Tous les jeunes pouvant être scolarisés sont âgés de 9 à 12 ans (fin de l'école primaire) et ont donc une moyenne d'âge significativement plus basse (10,6 ans) que ceux qui ne sont pas scolarisés (12,7 ans).

3.2.4 – Projet d'orientation

Un projet d'orientation a été établi pour les trois quarts de ces enfants (31 sur 40). Le plus souvent (14 enfants), le secteur de pédopsychiatrie prévoit de ne plus intervenir dans la prise en charge qui sera mise en œuvre ; pour 9 enfants, il sera au contraire partenaire d'un autre intervenant. Enfin, pour 8 enfants nous n'avons aucune précision sur l'implication de la pédopsychiatrie dans le futur projet.

Dans la très grande majorité des cas, c'est une prise en charge en IME qui est souhaitée (26 sur 31), la demande d'IR est beaucoup plus rare (2 enfants), par ailleurs pour les 3 orientations vers le médico-social signalées aucune précision quant à leur nature n'a été donnée.

Certains de ces projets d'orientation ont déjà été soumis à la CDES (dont certains à plusieurs reprises) : 13 ont été acceptés, 4 sont en cours d'instruction et 3 refusés. Les 11 derniers projets n'ont donc pas encore été présentés à la CDES.

Nous constatons donc que 13 situations ont à la fois été repérées par cette enquête auprès des secteurs de pédopsychiatrie et par le recensement effectué par la CDES. Les 27 autres situations d'enfants actuellement en charge de la pédopsychiatrie vont donc à terme être présentées ou représentées à la CDES et venir éventuellement augmenter les effectifs d'enfants en attente de placement si aucune solution n'est trouvée.

Les chances que ces orientations puissent être mises en œuvre sont considérées comme très faibles par les répondants. Sur les 31 situations observées, 4 seulement pourraient aboutir.

Dans les autres cas, le manque de places ou de structure adéquate semble constituer des obstacles majeurs. Pourtant, l'urgence de certaines situations est rappelée : des prises en charge vont prendre fin dès juillet 2004 en raison de la limite d'âge atteinte par des jeunes, usagers d'hôpitaux de jour.

4 - Opportunité du projet de création d'un IME pour autistes et attentes des partenaires

Des interlocuteurs, intéressés à divers titres par le projet de Saute-Mouton, ont été rencontrés²³.

L'objet de ces rencontres était d'évaluer avec ces personnes :

- la pertinence du projet de création notamment en fonction de ce que chacun, depuis sa position, repère comme besoin au niveau des populations et comme manque au niveau des réponses
- leurs éventuelles attentes par rapport aux caractéristiques de ce futur IME en terme d'agrément, de modalités de fonctionnement et de partenariat.

Les résultats de ces entretiens ne sont pas restitués interlocuteur par interlocuteur. Une approche plus transversale a été retenue reprenant pour chacun des thèmes abordés les différents points de vue à partir desquels le projet de Saute-Mouton pourra être élaboré.

L'ensemble des interlocuteurs que nous avons contactés reconnaît l'insuffisance actuelle du dispositif de prise en charge pour jeunes autistes et se déclare favorable sur le principe à tout nouveau projet venant réduire ce déficit.

L'intérêt de mettre en place un établissement médico-social spécifiquement destiné à un public d'autistes est reconnu comme une nécessité car la plupart des structures (IME et IR) s'impliquant actuellement dans sa prise en charge n'ont pas réellement une offre de service conçue pour cette mission (ce qui explique, en partie, les difficultés importantes souvent rencontrées par la pédopsychiatrie pour réorienter vers le médico-social des enfants autistes).

De plus, la mise en œuvre d'une nouvel IME pour autistes dans les termes de la circulaire relative à la campagne budgétaire 2004²⁴ « *privilégier [...] le renforcement des taux d'encadrement* », serait bien sûr un gage de qualité. Si l'autisme se présente comme un trouble polymorphe, la nécessité, quelle que soit sa forme, de pouvoir proposer des prises en charge avec un taux d'encadrement élevé est souvent mise en avant. En effet, l'absence d'autonomie de ces enfants implique un accompagnement dans la vie quotidienne soutenu et permanent et ceci, même pour les enfants performants sur le plan scolaire.

Par ailleurs, comme nous l'avons déjà rappelé, le Plan régional d'action sur l'autisme vient d'être relancé en Aquitaine. Une attention plus particulière sera portée aux jeunes, peu dotés lors du dernier plan. La DRASS se déclare donc prête à encourager un projet à destination de ce public, d'autant plus qu'il y a actuellement peu de dossiers bien avancés en instance.

²³ Voir liste de ces personnes en annexes

²⁴ circulaire n°2004-33 du 30 janvier 2004 déjà citée

4.1 - Le public à prendre en charge

Le manque de moyens dévolus à la prise en charge des jeunes autistes a donc été souvent rappelé au cours des entretiens qui ont été conduits.

A ce manque de moyens préjudiciables pour ce public, il ne faudrait pas rajouter une sélection opérée par certains établissements d'accueil au détriment des enfants les plus lourdement handicapés, les plus en souffrance et donc les plus difficiles à prendre en charge. Il est donc clairement exprimé que cet IME, s'il est créé, puisse s'adresser en priorité à ces enfants-là.

L'IME est considéré comme une réponse pouvant être proposée à un moment donné de la trajectoire du jeune autiste. A l'adolescence, de nouveaux besoins apparaissent, une prise en charge comportant une dimension médico-sociale, qui jusque-là n'avait pas été centrale, peut s'avérer opportune notamment pour les jeunes qui commencent à mieux communiquer et à être socialisés. Ces jeunes autistes « stabilisés » ont besoin d'un milieu calme et sécurisant et il est préférable d'éviter de leur faire côtoyer des populations d'hôpitaux de jour pour adolescents.

4.2 - Age

Le positionnement de l'agrément du futur IME sur une tranche d'âge permettant d'éviter « *des ruptures dans les prises en charge* » et tenant compte des âges-clefs en vigueur dans les secteurs articulés avec le médico-social pour adolescents est important.

Ainsi, l'âge minimal de 12 ans retenu par Saute-Mouton, notamment au regard de son expérience et particulièrement des difficultés pour orienter les enfants à partir de cet âge, semble être considéré comme pertinent.

S'il correspond à l'âge de fin de prise en charge au SESSAD Saute-Mouton, il correspond en outre à la fin de la scolarité primaire (avec un redoublement), période au-delà de laquelle la poursuite de la scolarité d'un enfant autiste en milieu ordinaire devient extrêmement rare (comme le montrent les données concernant les enfants autistes suivis par un auxiliaire de vie scolaire). Par ailleurs, de nombreux hôpitaux de jour pour enfants terminent leur prise en charge à 12 ans.

La pédopsychiatrie considère, en outre, que des soins dispensés dans le cadre d'un CATTP (centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) alliés à une scolarisation à temps partiel peut être une solution adaptée à des jeunes autistes mais commence à trouver ses limites au-delà de 10 ans. De ce point de vue, elle serait favorable à un accueil dès 11 ans et quoi qu'il en soit demande la souplesse et met en garde contre « les âges couperets ». Le manque de solution lors des sorties d'hôpitaux de jour est également déploré par certains médecins pour les grands adolescents de 16 ans et plus.

Pour l'âge maximal, il est important de ne pas fixer un âge ouvrant la porte à un vide de prise en charge entre la fin de l'IME et l'orientation vers des projets s'adressant à des adultes.

Dans cette optique, 20 ans pourrait donc s'avérer l'âge limite de prise en charge le plus pertinent. Néanmoins, la DDASS signale que ce type d'agrément peut avoir pour effet d'exposer l'établissement au risque de voir les jeunes bénéficiaires de l'amendement Creton y rester dans l'attente d'une solution. Une limite de prise en charge à 18 ans peut réduire ce risque et anticiper la recherche d'une solution vers le secteur adulte même si par dérogation des maintiens dans l'établissement pourront avoir lieu jusqu'à 20 ans.

Quoi qu'il en soit dans l'hypothèse d'un agrément 12-18/20 ans, l'organisation en deux groupes : les 12/15 ans et les 16 ans et plus paraît une configuration souhaitable.

4.3 - Les modalités d'accueil

La possibilité d'accueil en internat est jugée « *plus que nécessaire* ». A l'heure actuelle, ce mode de prise en charge n'est mis en œuvre que pour très peu de jeunes autistes (comme l'a montré l'enquête ES). Or, les familles de ces enfants sont souvent épuisées voire en détresse²⁵ et le relais que peut offrir un internat va leur permettre de préserver ou de restaurer un équilibre.

En outre, un IME spécialement dévolu à la prise en charge pour autistes aurait un plateau technique et un taux d'encadrement qui lui permettrait un accueil en internat dans de bonnes conditions, forme d'accueil actuellement très peu pratiquée comme l'a montré l'analyse des données de l'enquête ES sur la prise en charge des jeunes autistes.

La CDDES, la DDASS comme la pédopsychiatrie sont donc très favorables à un accueil en internat.

Néanmoins, la palette des modalités d'accueil ne doit pas être limitée à internat / externat et, pour la pédopsychiatrie, il serait très pertinent de l'enrichir avec des possibilités de **placement en famille d'accueil**, d'une part pour les enfants n'étant pas encore prêts à la vie en collectivité et, d'une manière plus générale, en complément à un internat, pour tous ceux dont les parents ont besoin de « *moment de répit* ». Dans cette perspective, l'exigence d'avoir un système d'accueil solide pour permettre à ce public de faire (aussi) des apprentissages en dehors du cadre familial est mise en avant.

La dernière circulaire relative à la campagne budgétaire des établissements médico-sociaux 2004 préconise d'ailleurs pour les publics de jeunes autistes « *d'utiliser toutes les modalités d'accueil prévues par le code de l'action sociale et des familles (temps partiel, séquentiel, accueil temporaire, accueil de jour à domicile)* »²⁶.

4.4 - L'intégration scolaire

Les parents d'enfant autiste, comme de tout enfant handicapé, sont de plus en plus demandeurs de possibilités d'intégration scolaire en milieu ordinaire.

En réponse à ces attentes et dans le cadre des orientations retenues au niveau national, l'Inspection académique de Gironde a mis en œuvre une politique active en la matière depuis 2 ou 3 ans qui s'est concrétisée par des ouvertures nombreuses de CLIS, un développement des UPI qui va se poursuivre et par la création de postes d'auxiliaires de vie scolaire intervenant de la maternelle au lycée (voir détail sur les suivis d'élèves autistes au point 2.4.2).

Les situations connues d'intégration de jeunes autistes concernent principalement des élèves scolarisés en CLIS, le plus souvent avec des prises en charge en hôpitaux de jour ou en CATTTP.

La philosophie retenue en Gironde est de ne pas mettre en place des classes spécialisées dans un type de handicap, pratique qui peut aboutir à la création de ghettos plus qu'à une réelle intégration et l'inspection académique préfère donc répartir les enfants autistes dans la

²⁵ Des situations très difficiles sont parfois décrites et les parents, en l'absence de solution dans un cadre médico-social adapté, sont parfois contraints pour avoir un peu de répit de demander pour leur adolescent une hospitalisation en psychiatrie. Le recours à des « internats privés » à la charge des familles et très onéreux est également aussi signalé, ce qui bien sûr crée une discrimination.

²⁶ Circulaire n°2004-33 du 30 janvier 2004 déjà citée

plus grande partie des CLIS 1 en fonction de leur domicile. Comme le remarque, de fait, la coordinatrice Handiscol' de la Gironde, il n'y a pas de politique d'intégration qui soit spécifiquement élaborée à l'intention des élèves autistes. Selon les attentes des parents qui lui sont adressées, il semble que des besoins dans les filières professionnelles existent même si, il faut le rappeler, la scolarisation des jeunes autistes dans le secondaire reste assez exceptionnelle.

L'Inspection académique signale qu'elle souhaite poursuivre cette politique d'intégration tout public, y compris pour les enfants bénéficiant d'une prise en charge en parallèle dans le médico-social. Dans l'ensemble, elle se déclare, d'ailleurs, plutôt satisfaite de la manière dont se passent les intégrations d'élèves handicapés en milieu ordinaire.

Afin de favoriser l'accueil de ces enfants par les enseignants et de créer les conditions permettant la réussite des intégrations, il est important que **des relations suivies et construites sur des objectifs communs** s'établissent entre l'équipe pédagogique de l'établissement médico-social et les enseignants des établissements où est mise en œuvre l'intégration. Parfois, un déficit de communication entre enseignants et équipe médico-sociale peut laisser se creuser un décalage entre les exigences d'un enseignant, qui doit suivre un programme et voir ses élèves faire des acquisitions, et les objectifs d'intégration d'un enfant handicapé parmi lesquels la dimension socialisation est primordiale.

L'inspecteur AIS propose, notamment, pour réduire ce risque pouvant aboutir à un échec de l'intégration, que des postes d'enseignants détachés en établissement médico-social soient affectés au suivi des élèves handicapés bénéficiant d'une mesure d'intégration.

4.5 - L'articulation du médico-social et du sanitaire

« Le développement de l'offre de service pour autistes doit privilégier la qualité de l'accompagnement après concertation et la mise en collaboration de tous les professionnels concernés. En effet, s'il appartient aux pédopsychiatres et aux professionnels compétents d'assurer et d'assumer le diagnostic, ils ne peuvent poser seuls les conditions de l'accompagnement ; c'est à ce niveau que doit intervenir la notion de transdisciplinarité et de mise en réseau »²⁷.

Un récent rapport sur **La place des usagers et le travail en partenariat dans la cité**²⁸ consacre un chapitre à l'organisation en réseau. Il met en évidence *« que le travail en réseau ne se développe que lorsqu'il existe une volonté de l'ensemble des professionnels de différents champs de répondre de façon coordonnée aux besoins des personnes »* et, de fait, très peu de réseaux formels existent en santé mentale. Pourtant, l'idée du travail en réseau n'implique pas *« de faire plus avec moins mais plutôt de faire mieux »*.

Ce rapport présente plusieurs expériences concrètes de réseau dont celle de REPIES en Val-d'Oise. Ce réseau, conçu à l'intersection du sanitaire, du médico-social et de la CDES, entretient des liens entre tous ces acteurs pour *« assurer les transitions »*. Il a pour but de pallier les dysfonctionnements fréquemment observés dans la prise en charge de jeunes autistes du fait du manque de coordination entre les différents acteurs concernés.

²⁷ Rapport Chossy déjà cité

²⁸ Rapport du Docteur Jean-Luc ROELANT remis le 12 avril 2002 au Ministre délégué à la Santé

Le Président de la Commission médicale des établissements ²⁹ de Charles Perrens est particulièrement favorable à ce type d'organisation en réseau, il s'agit même pour lui d'une condition *sine qua non* pour la mise en place de ce futur IME. Le Centre Hospitalier Charles Perrens a pour projet de créer un IME comme débouché pour les adolescents présentant des troubles envahissants du développement et pour lesquels l'hôpital de jour ne constitue plus une réponse satisfaisante, les besoins ayant été évalués à une quarantaine de places. La création d'un IME par le secteur associatif est, toutefois, jugée opportune dans la mesure où des prises en charge conjointes pourront être mises en œuvre : le CATTP (Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) étant chargé de la prise en charge thérapeutique et l'IME du projet de vie, du projet éducatif et de la prise en compte des familles. Pour ce faire, un réseau structuré et organisé constitue un outil essentiel du travail en partenariat et du décloisonnement des champs d'intervention des professionnels. Selon le président de la CME, « *il peut permettre d'articuler les logiques du sanitaire et du médico-social au lieu de les laisser fonctionner en parallèle* », en outre, ce réseau ne pourra être opérationnel que s'il est animé par un coordinateur.

Pour d'autres, les prises en charge conjointes (pédopsychiatrie et médico-social) au-delà de 12/14 ans s'avèrent souvent moins pertinentes. De plus, les moyens dont disposent les secteurs de pédopsychiatrie sont souvent insuffisants pour les adolescents.

Mais, l'intérêt de mettre en place des prises en charge pluridisciplinaires n'est pas dénié. **De plus, il est important que des conventions puissent être établies entre ces deux secteurs d'intervention** pour pouvoir apporter une réponse rapide en cas de décompensation (phénomène de rupture des équilibres), par exemple, d'un enfant accueilli en IME.

4.6 - La situation géographique de la structure et le territoire de recrutement

Le choix du site pour implanter le futur IME ne suscite pas de commentaires particuliers de la part des personnes rencontrées.

L'existence d'un projet sur le sud Gironde visant le même public, annoncée officiellement lors du dernier CTRA (comité technique régional sur l'autisme) en mars 2004, rend plus pertinent le choix d'un autre secteur.

De l'avis général, une implantation dans l'agglomération bordelaise, proche des grands axes de communication, rendrait l'accès à cet établissement plus facile, et dans l'hypothèse d'un recrutement sur un territoire assez large, resterait assez centrale.

Certains interlocuteurs suggèrent cependant une implantation CUB ouest ou sud-ouest pour permettre une liaison rapide avec le secteur du bassin d'Arcachon assez démuné en offre de prise en charge médico-sociale (ce que regrette d'ailleurs l'Education nationale car ce manque d'appui peut être un frein à des intégrations). Mais, il semble assez probable que des partenaires potentiels de la rive droite pourraient également souhaiter une implantation plus proche de leur secteur d'activité.

Le principe d'un recrutement départemental est souhaité par certains, même si concrètement le souci de proximité avec le domicile familial pourra être présent. Le refus d'un enfant girondin en raison de l'éloignement serait malvenu.

²⁹ L'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 a confirmé le rôle de la CME dans son pouvoir de décision en matière de choix médicaux et lui attribue des missions d'organisation de la formation continue et d'amélioration de la qualité des soins. En outre, la CME doit donner son avis sur la constitution des réseaux de soins.

4.7 - Le nombre de places

En termes quantitatifs, les besoins que nous avons pu mettre en évidence sont importants mais il reste toutefois préférable de mettre en place des structures de petite taille. Une capacité de 20 places serait pour la DDASS tout à fait pertinente, elle correspond à un seuil minimal « *de rentabilité* ». De plus, elle serait en accord avec les préconisations du rapport Chossy, « *créer de petites structures* », ou encore de la circulaire du 30 janvier 2004 « *il convient de privilégier la création de petites structures* ».

Conclusion

Le projet de création d'IME porté par le SESSAD Saute-Mouton est proposé à un moment et dans un contexte particulièrement propices :

- **au niveau national :** La politique en faveur des publics autistes s'annonce comme volontariste. D'une part, ces publics font l'objet d'un programme spécifique dans la campagne budgétaire 2004 (plan qui se déroulera jusqu'en 2007) qui, outre le financement de places supplémentaires, prévoit la publication d'une nouvelle circulaire ; d'autre part, la production du Rapport Chossy témoigne du souci d'apporter des réponses plus nombreuses et plus adaptées et ses conclusions sont reprises dans la circulaire exposant les priorités de la campagne budgétaire 2004.
- **au niveau régional :** Le projet de Saute-Mouton peut se prévaloir d'un positionnement favorable dans le cadre du Plan d'action régional sur l'autisme qui vient d'être relancé. En effet, le comité technique régional n'a pas encore, pour la Gironde, enregistré de dépôt de projets destinés aux enfants autistes. Celui de Saute-Mouton n'en sera donc que plus apprécié. De plus, il faut rappeler que lors du précédent plan autisme, les projets adultes avaient été prioritaires et que cette fois, l'attention à l'égard des projets enfants devrait être plus marquée
- **au niveau départemental :** Force est de reconnaître que les constats réalisés au niveau national dans la circulaire de 1995 (Rappel « *Pour les adolescents de 12 à 18 ans, un effort particulier s'impose, la réponse aux besoins de ces classes d'âge étant particulièrement insuffisante. Or, au moment de l'adolescence, les jeunes autistes cumulent de nouveaux besoins propres à cette période de leur évolution* »), restent toujours vrais en Gironde. La création d'un IME réservé aux jeunes autistes de cette tranche d'âge serait une avancée.

En Gironde, les enfants autistes accueillis dans le médico-social sont disséminés dans de nombreux établissements. Pour la plupart de ces structures, cette population est difficile à gérer et l'insuffisance de moyens adaptés à cet accueil peut constituer une limite à la qualité de la prise en charge. Il est possible, comme le déplore le rapport Chossy que certains enfants parmi les plus handicapés rencontrent des problèmes pour être accueillis du fait de difficultés de comportement liées à leur handicap. Ces situations suscitent une grande inquiétude des familles.

De plus, comme l'a montré l'analyse de l'offre de service pour jeunes autistes dans le médico-social, la capacité d'accueil en internat est extrêmement faible. Cette modalité de prise en charge, prévue dans le projet IME de Saute-Mouton, est considérée comme indispensable par l'ensemble de nos interlocuteurs qui évoquent la grande détresse des parents qui sentent souvent insuffisamment épaulés. La mise en place d'un internat comporte ainsi un caractère certains d'urgence. Parmi, les différentes déclinaisons de l'internat, il sera également judicieux de prévoir des possibilités d'accueil temporaire dont les finalités et l'organisation viennent d'être précisées dans un récent décret ³⁰ dans l'application de la Loi n°2000-2.

³⁰ Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services

Les besoins recensés en terme quantitatifs vont au-delà de la capacité envisagée par le projet. Au niveau girondin ³¹:

- les 25 enfants de 10 ans et plus recensés par la CDES
- les 40 enfants de 10 ans et plus repérés par la pédopsychiatrie (dont 13 ont déjà un dossier CDES) mais qui ne correspondent qu'à une partie des besoins potentiels puisque certains secteurs n'ont pu réaliser ce repérage
- un nombre plus difficile à apprécier, sans approche au cas par cas, d'enfants autistes actuellement accueillis dans un IME ou un IR girondin mais qui pourrait être plus profitablement pris en charge dans le futur IME spécifiquement mis en œuvre à leur intention. Les places, ainsi libérées dans ces établissements, pourraient ainsi être proposées à des enfants dont les caractéristiques sont plus en adéquation avec les agréments des dits-établissements.

Les futurs partenaires dans la mise en œuvre de ce projet sont tous intéressés au premier titre desquels :

- **l'Éducation nationale** qui se déclare très clairement favorable à la poursuite des efforts d'intégration déjà déployés en faveur des enfants handicapés y compris ceux pris en charge dans le médico-social. Selon la circulaire préparant la rentrée scolaire 2004 ³², d'ici 2007, tous les enfants handicapés ou malades devraient être intégrés. Pour les enfants qui bénéficient aussi une prise en charge médico-sociale, l'Éducation nationale attend de l'établissement qui assure cette prise en charge une collaboration active en soutien aux instituteurs et professeurs concernés par ces intégrations. Elle préconise notamment que les enseignants détachés en établissement médico-social aient comme mission le suivi des élèves intégrés
- **la pédopsychiatrie** qui fait part de ses grandes difficultés à réorienter des enfants vers le médico-social et qui exprime des attentes de partenariats avec ce futur IME plus ou moins élaborés, allant de l'établissement de conventions à l'organisation en réseau coordonné réunissant médico-social, sanitaire et CDES

Cette étude a donc mis en évidence la pertinence du projet de Saute-Mouton. La meilleure prise en compte des personnes autistes est une nécessité reconnue par tous, tant des acteurs de terrain que des politiques. Les besoins à pourvoir sont importants d'autant plus que l'offre à destination de ce public est encore particulièrement restreinte.

L'équipe de Saute-Mouton, qui s'est impliquée de façon créative et dynamique dans cette démarche, devra élaborer son projet de service en conciliant les choix qu'elle a fait en terme de prestations éducatives, pédagogiques et thérapeutiques avec les attentes de ses futurs partenaires. Cette condition permettra de donner au futur IME une identité reconnue et lui assurera un fonctionnement harmonieux, en cohérence avec les autres dispositifs intervenant auprès de la même population.

³¹ Pour une approche plus territorialisée, on se reportera aux cartes proposées au cours du rapport

³² Circulaire n°2004-015 du 27 janvier 2004 sur la préparation de la rentrée 2004 dans les écoles, les collèges et les lycées

Références bibliographiques citées dans l'étude

■ Rapports et études

La prise en charge des enfants et adolescents autistes.- *rapport de l'Inspection générale des affaires sociales*, octobre 1994

Plan d'action régional sur l'autisme 1995/1996-2000 – Ministère du Travail et des affaires sociales, DRASS Aquitaine, mai 1997

L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000) – Ministère de l'emploi et de la solidarité, secrétariat d'Etat à la santé et aux handicapés, Direction générale de l'action sociale, décembre 2000

La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives, Jean-François CHOSSY, député de la Loire en mission auprès de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, septembre 2003

La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale : la place des usagers et travail en partenariat – Rapport remis au ministre délégué à la santé par le docteur Jean-Luc ROELANDT, 12 avril 2002

Schéma départemental de l'enfance handicapée de la Gironde 2000-2005 – Ministère de l'emploi et de la solidarité, DDASS de la Gironde

■ Textes réglementaires et officiels

Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique

Loi n°96-1076 du 11 décembre relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme

Loi n° 2003-400 du 30 avril 2003 relative aux assistants d'éducation

Circulaire DGS/6A-6B, DSS/1A et DGAS/3B-3C-5C n°33 du 30 janvier 2004 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2004 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques (CCAA, CSST et ACT).

Projet de loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, présenté le 28 janvier 2004 en Conseil des Ministres.

Programme de créations de places en établissements et services, Ministère de la Santé, de la Famille et des personnes handicapées, Délégation interministérielle aux personnes handicapées, conférence de presse du 28 janvier 2004.

Circulaire n°2004-015 du 27 janvier 2004 sur la préparation de la rentrée 2004 dans les écoles, les collèges et les lycées

Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services

Annexes

Lieu des prises en charge des 116 enfants autistes repérés par l'enquête ES	32
Grille utilisée pour l'évaluation des besoins dans les secteurs de pédopsychiatrie	33
Personnes rencontrées en entretien	35

**Lieu des prises en charge des 116 enfants autistes repérés en Gironde
par l'enquête ES 2001**

Catégorie d'établissements	Nombre d'enfants autistes
IME – Institution	50
Jean Le Tanneur	3
IMED Jean Elie Jambon	1
Don Bosco	1
Roul	5
Alouette	7
Etoile de la mer	10
Château Bel-Air	5
Pierre Delmas	1
Les Tilleuls	10
Papillons Blancs	3
IME du Médoc	2
Beaulieu	2
IME – SESSAD	37
Tournesol	6
Saute-mouton	30
GEIST	1
IR – Institution	22
Villa Flore	2
Bellefonds	3
Saint-Vincent	12
Françoise Dolto	3
Les Clarines	2
IR SESSAD	1
IREP Langon	1
Etablissement pour polyhandicapés	2
Le Nid médocain	2
Institut d'éducation auditive	1
Centre audition et du langage	1
Institut d'éducation visuelle	3
Peyrelongue	3
TOTAL	116

fiche individuelle pédopsychiatrie

A remplir pour chaque enfant de 10 ans et plus actuellement suivi par le secteur et pouvant relever d'une prise en charge médico-sociale en raison de troubles autistiques ou psychotiques

1 – secteur psychiatrique n° : |____|

2 - Numéro d'ordre : _____

Ce numéro est attribué par le service qui remplit la fiche. Il doit permettre de retrouver éventuellement le dossier de l'enfant si des précisions apparaissent nécessaires lors de l'exploitation de ces fiches.

3 - Sexe : 1 - masculin 2 - féminin

4 - Date de naissance : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

5 - Commune du domicile : _____

6 – Enfant scolarisé en milieu ordinaire ? 1 - oui 2 - non

7 – Si oui, école fréquentée : _____

8 - Classe suivie : _____

9 - date de début de prise en charge : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Raison de la prise en charge

Utiliser la CFTMEA (classification française des troubles mentaux des enfants et des adolescents) jointe en annexe.

10 - diagnostic principal (axe I catégorie clinique de base) |_|_|_|_|

11 - diagnostic complémentaire (axe I catégorie clinique de base) |_|_|_|_|

12 – Comment la prise en charge de cet enfant est-elle actuellement (au 1^{er} février 2004) assurée ?

1 – par un CMP

2 – par un CATTP

3 – par un hôpital de jour

4 – Autre (précisez) _____

13 – La prise en charge actuelle est-elle satisfaisante ?

1- oui 2 - non

si vous avez répondu oui à la question 13, passez directement à la question 17

14 – Si non, pourquoi ?

15 – Quelle mesure serait plus appropriée ?

16 – Pour quelle raison cette mesure n'est pas mise en oeuvre ?

- 1 - refus de la famille
- 2 - absence de structure de prise en charge adéquate
- 3 - manque de place dans la structure de prise en charge adéquate
- 4 - autre (précisez) _____

17 – Un projet d'orientation vers le médico-social a-t-il été établi pour cet enfant ?

- 1 - oui, en complémentarité avec la prise en charge assurée par le secteur
- 2 - oui, à l'issue de la prise en charge assurée vers le secteur
- 3 - non

si vous avez répondu non à la question 17, vous avez fini de remplir cette fiche

18 – si oui, ce projet a-t-il fait l'objet d'une décision de la CDES ?

oui non

19 – Veuillez indiquer en clair l'orientation souhaitée (celle qui serait la meilleure pour l'enfant en dehors de toute limite liée à l'offre sur le territoire recherché)

1 – prise en charge médico-sociale en institution (précisez) _____

2 – prise en charge médico-sociale en ambulatoire (précisez) _____

3 – autre (précisez) _____

20 – Dans l'état actuel de l'équipement existant, pensez-vous que cette orientation pourra être mise en oeuvre ?

oui non ne sait pas

Personnes sollicitées

Nous remercions toutes les personnes rencontrées en entretien ou sollicitées à travers des contacts téléphoniques pour les informations qu'elles nous ont transmises, les avis et les attentes dont elles nous ont fait part :

- Monsieur HULLOT, inspecteur enfance handicapée à la DDASS de la Gironde
- Madame de RICCARDIS, inspectrice secteur handicap à la DRASS Aquitaine
- Madame le Docteur DELMAS, responsable cellule Handiscol à l'Inspection académique de la Gironde
- Monsieur SAMZUN, inspecteur AIS Ouest à l'Inspection académique de la Gironde
- Monsieur le Docteur CAZENAVE, médecin-chef du secteur de pédopsychiatrie n°4, président de la commission médicale des établissements de Charles Perrens
- Madame SUHAS, secrétaire de la CDES de la Gironde
- Monsieur le Docteur WURTZ, directeur de l'hôpital de jour l'Oiseau-Lyre
- Monsieur le Docteur AKOSSION, médecin-chef du secteur de pédopsychiatrie n°2
- Madame le Docteur ROY, médecin-chef du secteur de pédopsychiatrie n°5
- Monsieur le Docteur BRACHET, directeur de l'hôpital de jour la Pomme Bleue
- Madame le Docteur BEAUSSIER, directrice de l'hôpital de jour les Dominos
- Madame Le Docteur BREARD, directrice de l'hôpital de jour d'Halloran