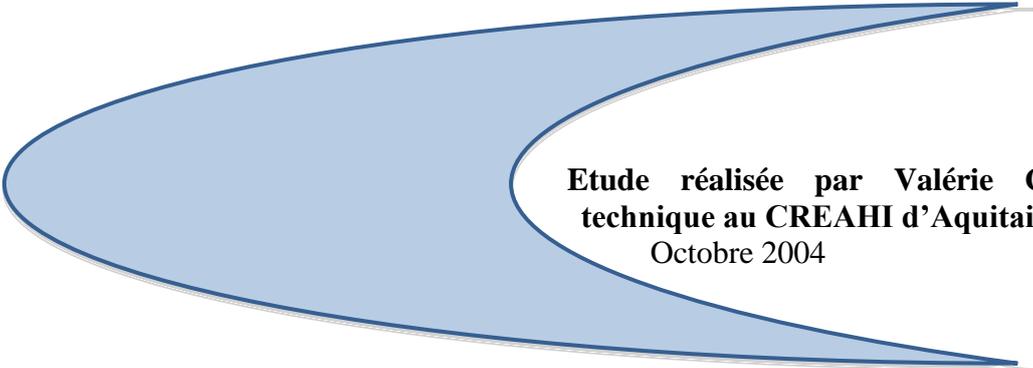
A large blue scroll graphic with a dark blue outline and rounded corners. The scroll is unrolled on the left and right sides, with the top edge curving upwards. The text is centered within the scroll.

Etude d'opportunité en vue de la création d'un SESSAD, d'IME sur le Bassin d'Arcachon, ADAPEI de la Gironde

A large blue arrow graphic pointing to the right. The arrow has a dark blue outline and a light blue fill. The text is centered within the arrow's shaft.

**Etude réalisée par Valérie CASTAY, conseillère
technique au CREAHI d'Aquitaine
Octobre 2004**

Sommaire

INTRODUCTION	3
Présentation du projet	3
Interrogations et questionnements précédent l'étude	4
1 - L'opportunité du projet eu égard aux préconisations en termes de politique publique	4
2 - Les ressources du territoire de l'IME	4
3 - L'estimation du nombre d'enfants potentiellement demandeurs d'une prise en charge en SESSAD	5
4 - Les attentes des acteurs de terrains	5
Partie I : Les politiques et dispositifs à l'intention des enfants autistes	6
<i>I - Le contexte national</i>	<i>6</i>
1 - 1 Quelle prise en charge pour les autistes ?	6
1 - 1 - 1 L'opposition des doctrines	6
1 - 1 - 2 La réponse de la circulaire AS/EN du 27 avril 1995	7
1 - 2 L'insuffisance avérée des prises en charges actuelles pour les autistes	8
<i>II - Le contexte départemental</i>	<i>10</i>
2 - 1 L'offre de service en IME et SESSAD pour les jeunes déficients intellectuels	10
2 - 2 La prise en charge actuelle des enfants et adolescents autistes	15
2 - 3 Scolarisation des autistes repérés par l'enquête ES 2001	17
Partie II : Identification des besoins sur le Bassin d'Arcachon	19
<i>I - Eléments démographique</i>	<i>19</i>
1 - 1 L'évolution de la population	19
<i>II - La prise en charge par le médico-social</i>	<i>23</i>
<i>III - La scolarisation en milieu ordinaire</i>	<i>29</i>
<i>IV - La prise en charge par les services médicaux</i>	<i>35</i>
<i>V - La prise en charge des enfants polyhandicapés</i>	<i>39</i>
5 - 1 Les institutions en Gironde	39
5 - 2 L'accueil des enfants polyhandicapés du Bassin	39
Partie III : Opportunité du projet de création d'un SESSAD rattaché à l'IME de l'Etoile de la Mer et attentes des partenaires	41
<i>I - Les qualités reconnues au projet</i>	<i>41</i>
1 - 1 Diversifier les prises en charges sur le Bassin	41
1 - 2 Répondre à une attente des familles	42
1 - 3 Mieux soigner : les attentes des médecins	43
1 - 4 Réaliser une intégration scolaire	43

<i>II – Les réserves émises</i>	44
2 – 1 Des besoins pas toujours identifiés	44
2 – 2 Un dispositif SESSAD controversé pour les autistes	45
2 – 3 La difficulté de concilier autistes et polyhandicapés dans le même dispositif	46
CONCLUSION	47
BIBLIOGRAPHIE	48
Annexes	51

INTRODUCTION

L'IME L'Etoile de la Mer, situé à Taussat, géré par l'ADAPEI, est actuellement agréé pour la prise en charge de 70 jeunes, garçons et filles déficients intellectuels âgés de 6 à 20 ans.

PRESENTATION DU PROJET

Aujourd'hui, l'IME de l'Etoile de la Mer est sollicité directement pour répondre à la demande de familles de jeunes enfants autistes entre 3 et 10 ans, bénéficiant actuellement soit d'une simple prise en charge par un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) sur temps scolaire, soit d'un suivi en hôpital de jour. Or les autistes ne sont accueillis qu'à partir de 10 ans dans le service Unité de Vie Sociale (UVS), et à partir de 16 ans au sein du service « Préparation lieu de vie » de l'IME.

En réponse, le projet présenté est une création de SESSAD rattaché à l'IME intervenant sur le bassin d'Arcachon. L'étude doit quantifier l'ampleur de la demande et permettre de déterminer si une population plus large que celle des autistes pourrait être concernée par un SESSAD sur le bassin d'Arcachon, en particulier s'il existe une demande pour la prise en charge d'enfants polyhandicapés. A cet effet, nous nous sommes interrogés sur la prise en charge actuelle des polyhandicapés du bassin d'Arcachon.

Une ou deux possibilités d'implantations pour ce SESSAD sont suggérées. Une première implantation à l'IME de Taussat pourrait amener le SESSAD à couvrir un territoire d'une cinquantaine de kilomètres de rayon. Une deuxième implantation est cependant envisageable à la maison d'insertion de Gujan-Mestras.

Les objectifs de ce SESSAD seraient :

- un appui et maintien en école ordinaire,
- un travail de préparation à l'intégration en IME.

La tranche d'âge proposée 0-12 ans, vise à accompagner les enfants:

- dès leur plus jeune âge, en particulier pour les polyhandicapés, dès la naissance, et pour les autistes dès que le handicap est diagnostiqué, soit avant trois ans,
- jusqu'à la fin de la scolarité primaire et de la prise en charge en hôpital de jour.

Le SESSAD pourrait, durant sa période d'expérimentation, débiter avec une capacité de 10 places, puis demander une extension, notamment pour les plus de 12 ans.

INTERROGATIONS ET QUESTIONNEMENTS PRECEDENT L'ETUDE

Les investigations menées sont articulées autour de plusieurs axes :

1 L'opportunité du projet eu égard aux préconisations en termes de politique publique.

Les hypothèses faites concernant les projets de création de tels services sont-elles pertinentes ? Le projet de SESSAD est-il en harmonie avec les recommandations du schéma de l'enfance handicapée de la DDASS ? S'insère-t-il dans la ligne des politiques publiques impulsées au bénéfice des jeunes handicapés ? Répond-t-il à des besoins repérés par la CDES ou à des préoccupations de l'AIS ?

Pour répondre à ces questions :

- divers documents officiels (schéma départemental, rapport IGAS-IGEN sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés, textes réglementaires...) ont été compulsés
- des entretiens avec des représentants de la DDASS, de la CDES et de l'inspection académique (inspecteur AIS, coordinateur Handiscol') ont été conduits autour de la pertinence de ce projet, la manière dont il peut s'inscrire dans les orientations actuelles en matière de réponses médico-sociales et d'intégration scolaire et son adéquation par rapport aux besoins repérés.

2 Les ressources du territoire de l'IME.

Le secteur habituel d'activité de l'IME de l'Etoile de la Mer est inséré dans un espace où de multiples découpages du territoire co-existent et se superposent imparfaitement. Ils correspondent au cadre de l'organisation des acteurs de divers champs (Education nationale, psychiatrie infanto-juvénile, dispositifs médico-sociaux ...). Ces acteurs peuvent être des interlocuteurs voire des partenaires de l'IME de l'Etoile de la Mer. Il convient donc de les repérer.

Des cartographies ont été réalisées pour permettre de visualiser les différents découpages du territoire et les implantations des divers services. Pour vérifier si le projet vient s'inscrire en complémentarité avec l'offre destinée aux jeunes déficients intellectuels, on a mis en évidence les caractéristiques de l'offre proposée par les établissements de ce territoire en passant en revue les agréments et populations reçus par les IME et SESSAD.

3 *L'estimation du nombre d'enfants potentiellement demandeurs d'une prise en charge en SESSAD.*

Au niveau territorial, peut-on cerner plus précisément les besoins dans les secteurs où le futur SESSAD interviendra ?

Dans l'hypothèse où le secteur de recrutement habituel de l'IME correspond au territoire « naturel » où le SESSAD est susceptible d'exercer son attractivité, on a étudié la répartition de l'origine géographique des usagers de l'IME depuis ces 5 dernières années.

Cela ne signifie pas nécessairement que les secteurs de recrutement de l'IME et du SESSAD doivent nécessairement coïncider. En effet, il convient de vérifier que le territoire n'est pas :

- ni trop étendu, pour éviter que les intervenants (et les jeunes s'ils doivent recevoir des prestations dans les locaux du service) passent trop de temps dans les déplacements,
- ni trop restreint pour garder une véritable vocation de service à la population et ne pas faire porter la charge de l'intégration scolaire d'enfants handicapés sur un petit nombre d'établissements.

L'Ecole d'une part, à travers les secrétaires CCPE, quelques directeurs d'établissements, mais aussi les services médicaux : médecins chefs des secteurs de pédopsychiatrie, de PMI... ont été sollicités sur les territoires préalablement définis car ces acteurs interviennent dans le repérage des enfants ayant un déficit intellectuel.

Ce recensement permet de préciser le besoin, et, dans la mesure du possible, de caractériser les usagers potentiels du service, et de valider les hypothèses relatives à la capacité d'accueil du futur SESSAD, son territoire d'implantation ou encore des partenariats qui pourront être privilégiés.

4 *Les attentes des acteurs de terrain.*

Outre l'approche quantitative évoquée dans le point ci-dessus, des entretiens ont été réalisés pour :

- apporter une dimension qualitative à l'évaluation des besoins de la population ,
- recueillir une première appréciation sur les caractéristiques générales du pré-projet et les attentes des partenaires,
- repérer les difficultés concernant la population à prendre en charge.

PARTIE I

LES POLITIQUES ET DISPOSITIFS A L'INTENTION DES ENFANTS AUTISTES

L'Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale (ANDEM) définit dans un rapport sur l'autisme paru en novembre 1994 le syndrome d'autisme infantile comme « 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 retreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés. »

I LE CONTEXTE NATIONAL

1.1 Quelle prise en charge pour les autistes ?

1.1.1. L'opposition des doctrines

Avant 1995, les pouvoirs publics n'avaient pas élaboré de doctrine cohérente et formalisée en matière de prise en charge des personnes autistes. Deux éléments peuvent expliquer l'absence de réaction de la puissance publique à ce problème¹ :

- Tout d'abord l'existence de « conflits dévastateurs », pour reprendre l'expression de l'IGAS (rapport n°94-099 d'octobre 1994 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes) sur les origines de l'autisme, sur les catégories nosographiques pour repérer ce syndrome et sur les techniques appropriées pour prendre en charge ces troubles. Cette « guerre idéologique » entre certains représentants d'écoles psychanalytiques et d'autres organisations se réclamant d'écoles comportementalistes et éducatrices n'a pas favorisé l'émergence rapide d'une politique pouvant faire consensus et l'adaptation des dispositifs aux besoins de ces populations. Pourtant, selon l'Organisation Mondiale de la Santé, il n'y a pas lieu d'opposer les notions de

¹ DGAS, « L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000) », rapport au Parlement, décembre 2000.

maladie et de handicap , qui ne sont en réalité ni antinomiques, ni parfaitement superposables.

- Par ailleurs, et ce point est partiellement lié au précédent, la coupure existant dans nos législations entre le sanitaire (la psychiatrie relève de la loi hospitalière) et le social (les institutions sociales et médico-sociales relèvent de la loi sociale du 2 janvier 2002 qui a remplacé la loi du 30 juin 1975, et pour une part, de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées en cours de rénovation) n'a pas favorisé le rapprochement des discours, fondés soit sur la prévalence de la maladie, soit sur la prévalence du handicap. Ce clivage législatif n'a pas non plus encouragé l'organisation de réseaux coordonnés articulant approches thérapeutiques, éducatives, pédagogique et d'insertion sociale.

Au plan des contenus des prises en charge, le rapport de l'ANDEM constatait qu'il n'existait aucun traitement médicamenteux curatif de l'autisme et qu'aucune étude comparative ne permet de prouver la supériorité d'une école de prise en charge sur l'autre (approches psychanalytique, psychothérapeutique, comportementale, éducative « méthode TEACCH », rééducative...).

Les rapports de l'IGAS sur les enfants autistes et de la DGAS sur l'accueil des adultes autistes (janvier 1995) ont observé que l'hospitalisation psychiatrique au long cours n'était pas pertinente pour les autistes et qu'il existait un déficit conséquent de places médico-sociales adaptées pour ces personnes.

1.1.2. La réponse de la circulaire AS/EN du 27 avril 1995

En réponse, a été adoptée la circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique. Celle-ci reconnaît l'insuffisance de prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et d'insertion sociale. Premier texte émanant des pouvoirs publics et entièrement consacré au problème de l'autisme, il met en place des comités techniques régionaux sur l'autisme (CTRA) et des plans régionaux pluriannuels en détaillant par classes d'âge les modalités de prise en charge les mieux adaptées à ce syndrome.

Pour les enfants de moins de trois ans, la circulaire recommande les traitements ambulatoires et des actions de guidance parentale en centre médico-psychologique ou en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel. Un membre de l'équipe intervient également à domicile de manière au moins hebdomadaire, complété par des entretiens réguliers entre les parents et le psychiatre. En cas de scolarisation en classe maternelle ou en cas de prise en charge en crèche, une coordination régulière devra s'instaurer avec l'enseignant ou l'équipe d'accueil en crèche. Une fois le diagnostic posé, le libre choix des parents peut également conduire à des prises en charge dans le cadre de SESSAD dès lors que ceux-ci sont en pleine conformité avec les dispositions des articles 48 à 50 de l'annexe XXIV du décret n°89-798 du 27 octobre 1989. Pour ces plus jeunes enfants, une prise en charge dans un cadre institutionnel à temps complet n'apparaît pas généralement pertinente.

Pour les enfants de 3 à 12 ans et quelle que soit l'équipe ou l'institution assurant la prise en charge, cette dernière devrait intégrer une triple composante thérapeutique, pédagogique et éducative. Dans le respect du libre choix de la famille, cette prise en charge peut s'effectuer :

- Soit par des équipes de pédo-psychiatrie dans un cadre ambulatoire adapté (hospitalisation de jour ou de nuit, suivi en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) ou, si nécessaire pour une période déterminée, au sein d'unités cliniques à temps complet. Les traitements entrepris devront être associés à une composante éducative et pédagogique : enseignement incorporé à la structure ou travail en partenariat avec des classes d'intégration scolaires (cf. circulaire du 11 décembre 1992 relative aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et adolescents).
- Soit dans le cadre d'instituts médico-éducatifs, comportant au moins une section d'éducation et d'enseignement spécialisés, adaptée aux enfants autistes et psychotiques, sur la base d'un taux d'encadrement renforcé, afin notamment que les aspects éducatifs et thérapeutiques soient pleinement pris en compte dans le cadre de projets individualisés. Dans le strict respect des articles 48 à 50 de l'annexe XXIV, il peut être également créé des SESSAD couplés à des classes d'intégration scolaire.

La loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme, affirme le droit des personnes touchées par l'autisme, dont le handicap se voit ainsi reconnu, 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 [...], cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social ».

1.2. L'insuffisance avérée des prises en charge actuelles pour les autistes

Plusieurs rapports, parmi lequel ceux de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, intitulé « La prise en charge des enfants et adolescents autistes » (octobre 1994), et de la Direction Générale des Affaires Sociales, « Propositions sur l'accueil des adultes autistes » (janvier 1995), soulignent la carence prégnante en dispositifs de prise en charge des personnes présentant des troubles autistiques. De ces deux rapports et de celui de l'ANDEM, il ressort principalement que sans même considérer l'adéquation des prises en charges actuelles, bon nombre d'enfants et surtout d'adultes autistes ne trouvent aucune solution institutionnelle et restent à la charge de leurs familles dans des conditions très difficiles eu égard à la lourdeur de ce handicap.

Le livre blanc que l'Union Nationale des associations de parents et amis de personnes handicapés mentales (UNAPEI) a consacré à l'autisme en juin 1999, mentionnait que notre pays connaissait des retards en matière de diagnostic précoce de l'autisme. Le rapport de l'IGAS d'octobre 1994 avait proposé la création de centres régionaux de dépistages de l'autisme, proposition qui n'avait pas été reprise dans le cadre des directives d'avril 1995.

Enfin, le rapport CHOSSY sur « La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives » (septembre 2003) reprend les constats de la circulaire quant à l'insuffisance des

lieux de prise en charge. Certaines de ses propositions peuvent être reliées au projet de création de SESSAD de l'IME l'Etoile de la Mer.

- 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 ».

Ce rapport se termine 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.

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 circulaire DGS/6A-6B, DSS/1A et DGAS/3B-3C-5C n°33 du 30 janvier 2004 qui précise les modalités d'application de cette campagne budgétaire stipule que, conformément au rapport Chossy, l'accent sera mis sur les petites structures et sur le renforcement du taux d'encadrement. Ainsi, une des priorités gouvernementales en direction des enfants et adolescents handicapés est de « répondre de manière volontariste aux besoins non encore satisfaits pour les enfants lourdement handicapés (polyhandicapés et autistes) »².

Programme de création de places et service pour les enfants et adolescents

	Prévention			Places en établissements		Services
	CAMSP Nombre de projets par an	CMPP Nombre de projets par an	IR Nombre de places par an	autistes Nombre de places par an	Polyhandicapés Nombre de places par an	SESSAD Nombre de places par an
2003	22	25	120	200	180	1000
2004	22	25	120	200	180	1000
2005	22	25	120	250	180	1250
2006	22	25	120	250	180	1250
2007	22	25	120	250	180	1250
total	110	125	600	1150	900	5750

Source : Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées

Le plan pluriannuel 2003-2007 comprend plusieurs programmes spécifiques dont un consacré aux personnes autistes.

² Circulaire DGS/6A-6B, DSS/1A et DGAS/3B-3C-5C n°33 du 30 janvier 2004.

Le Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées prévoit pour les enfants autistes, que le rythme annuel de créations de places en France sera porté à 250 pour que 1150 places nouvelles soient ouvertes fin 2007. Les personnes autistes pourront bénéficier de services d'accompagnement à domicile développés dès 2004.

En Aquitaine, comme dans les autres régions françaises, les plans régionaux sur l'autisme viennent d'être relancés. A l'issue du plan, chaque région sera dotée d'un centre de ressources pour l'autisme, destiné au diagnostic précoce et à l'accompagnement des premières démarches des parents. Entre 1995 et 2000, seulement 12 places dédiées aux enfants autistes ont été créées en Aquitaine, contre 820 au plan national, à ramener aux 100 nouvelles places pour les adultes autistes, contre 1 213 places France entière.

II LE CONTEXTE DEPARTEMENTAL

2.1. L'offre de service en IME et SESSAD pour les jeunes déficients intellectuels

Le Schéma départemental de l'enfance handicapée de la Gironde remarque que l'offre institutionnelle est plutôt moins importante en Gironde que dans les autres départements d'Aquitaine : elle est de 1312 places en instituts médico-éducatifs. Le ratio places pour 10 000 enfants de 0 à 20 ans est de 41,2 , contre 47,3 au plan national. Les deux principaux modes d'accueil sont le semi-internat (64,4%) et l'internat de semaine (23,5%), les autres modes de prise en charge restant marginaux. 10,8% des enfants et adolescents sont hébergés en famille d'accueil (pour les trois quarts d'entre eux à temps complet).

Toutes structures confondues, la moyenne d'âge calculée au 30 juin 1997 est de 15 ans pour un âge moyen à l'admission de 11 ans. L'entrée tardive des enfants en institution peut s'expliquer par :

- la réticence des parents à admettre le handicap de leur enfant ?
- les difficultés en Gironde à trouver des établissements pour les jeunes enfants ?
- la difficulté pour ces enfants à demeurer au-delà du Primaire dans les structures d'Adaptation et d'Intégration Scolaires de l'Education Nationale. ?
- L'engorgement des IME par les jeunes relevant de l'amendement Creton qui représentent environ 10% de la population prise en charge.

Les enfants admis dans l'année ont en général un retard scolaire important, puisque les plus jeunes dépassent avec difficulté le niveau du cours préparatoire, ce qui constitue probablement une des motivations de leur prise en charge en IME.

Sur le Bassin d'Arcachon, l'IME l'Etoile de la Mer est isolé, les plus proches IME se situant à Pessac. Ce secteur est également dépourvu de SESSAD pour déficients intellectuels.

L'équipement en SESSAD pour déficients intellectuels en Gironde présente en outre de nombreuses particularités tenant au cadre de fonctionnement, à la localisation, et au public reçu.

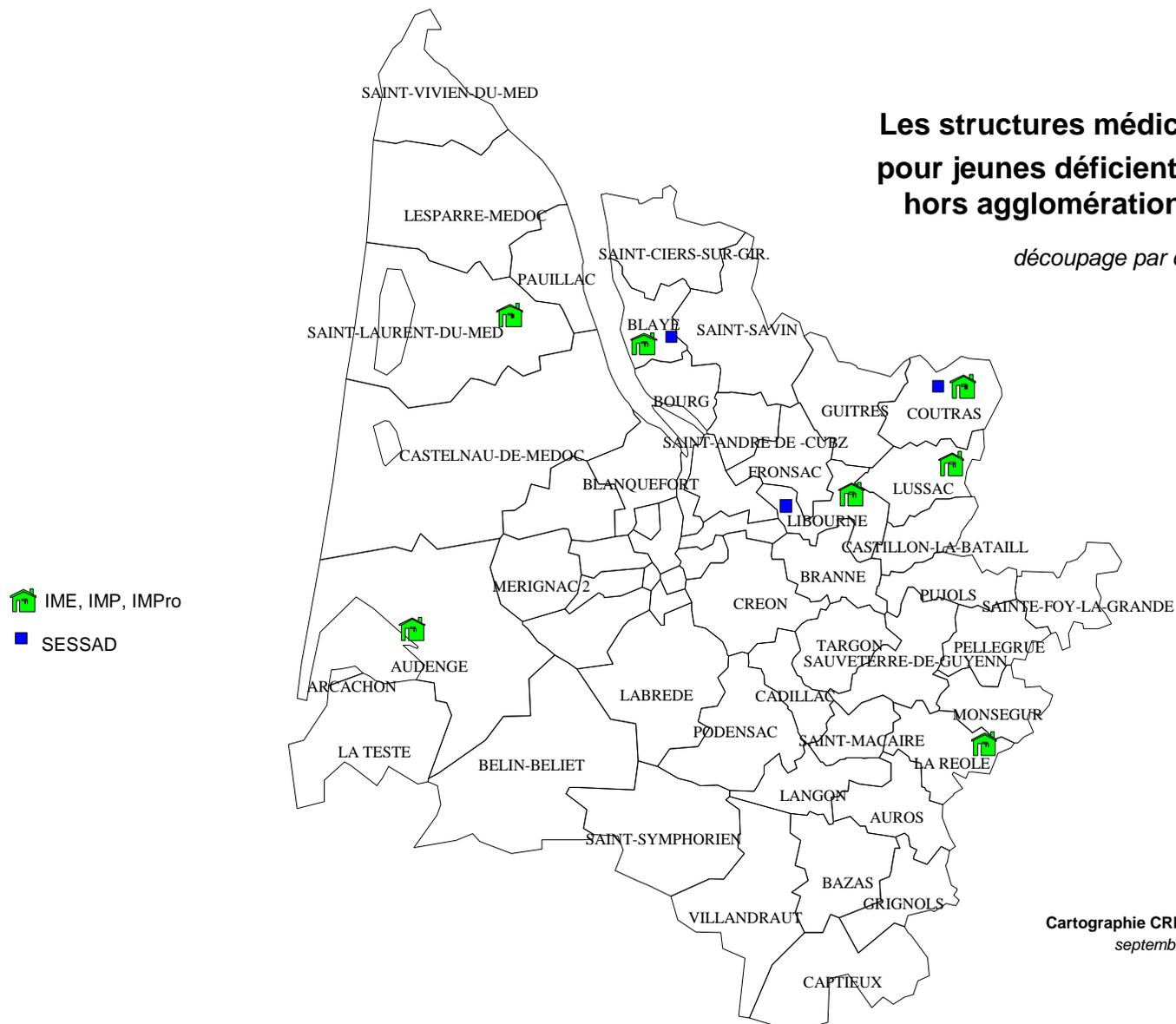
Deux de ces SESSAD fonctionnent sous forme de classes intégrées en école primaire au Bouscat et à l'Ecole Léon Blum de Villenave-d'Ornon. L'association GEIST 21 quant à elle possède une orientation bien marquée en direction des jeunes trisomiques et gère deux SESSAD dont le fonctionnement est couplé avec celui d'une UPI.

Deux SESSAD situés dans la CUB s'adressent à des jeunes présentant des troubles autistiques, celui de « Saute-Mouton », et un autre à Cenon.
Les quatre autres SESSAD rattachés à un IME : les Tilleuls à Blaye, Jean-Elien Jambon à Coutras, récemment Beaulieu à Blanquefort et le SESSAD de Libourne, visent une population plus hétérogène.

Ces services n'entrent absolument pas en concurrence avec le projet de l'Etoile de la Mer, puisqu'ils interviennent auprès d'enfants domiciliés plutôt au centre et à l'est du département.

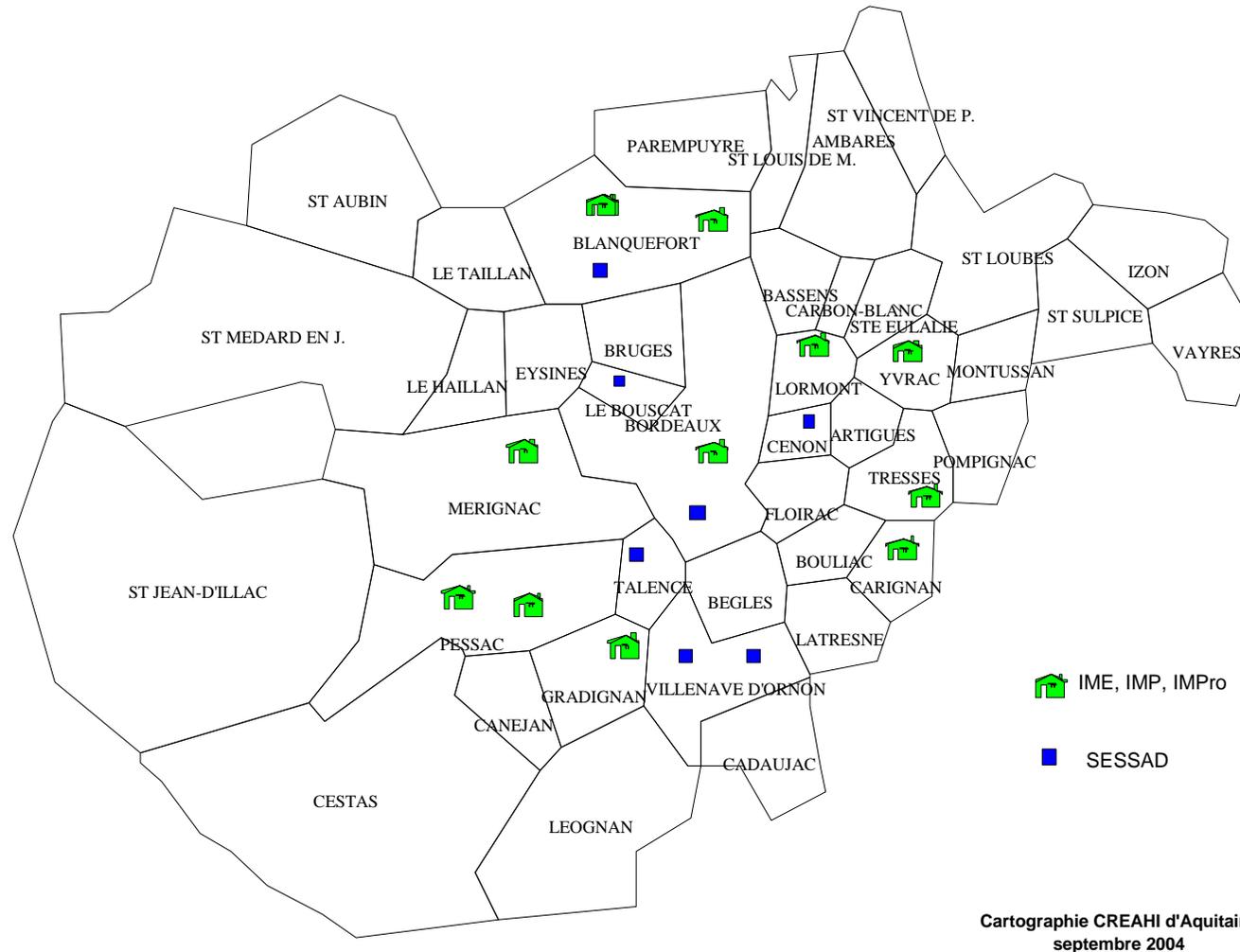
Les structures médico-sociales pour jeunes déficients intellectuels hors agglomération bordelaise

découpage par canton



Cartographie CEAHI d'Aquitaine
septembre 2004

Les structures médico-sociales pour jeunes déficients intellectuels dans l'agglomération bordelaise



Agréments des SESSAD pour déficients intellectuels en Gironde

Nom	Organisme gestionnaire	Commune d'implantation	Nombre de places	Tranche d'âge	Déficiences
SESSAD de l'IME « Les Tilleuls »	ADAPEI	BLAYE	10	0 à 20 ans	Enfants handicapés mentaux, retard psychomoteur, trisomie
SESSAD de Coutras	Association Autisme Gironde	COUTRAS	20	4 à 18 ans	Jeunes déficients intellectuels avec troubles du comportement
SESSAD de l'IMP Beaulieu ³	Société Protectrice de l'Enfance de la Gironde	BLANQUEFORT	30		
SESSAD de Libourne	APEI	LIBOURNE	12		
SESSAD Les Tournesols	Association Autisme Gironde	CENON	5	4 à 10 ans	Enfants autistes
SESSAD Saute-Mouton	Association Saint François-Xavier – Don Bosco	TALENCE	12	6 à 12 ans	Enfants présentant des troubles autistiques et bénéficiant d'une prise en charge thérapeutique
SESSAD Groupe scolaire Léon Blum	APAJH	VILLENAVE D'ORNON	12	4 à 16 ans	Enfants déficients intellectuels moyens avec ou sans troubles sensori-moteurs légers
SESSAD Ecole élémentaire - Centre 2	APAJH	LE BOUSCAT	12	4 à 16 ans	Enfants déficients intellectuels moyens dont trisomie 21
SESSAD – TGP (Troubles Graves de la Personnalité)	APAJH	BORDEAUX	10	12 à 18 ans	Enfants et adolescents présentant des troubles graves de la personnalité
SESSAD	GEIST 21 GIRONDE	VILLENAVE D'ORNON	40	12 à 16 ans	Jeunes présentant une déficience intellectuelle moyenne dont trisomie 21 scolarisés dans le cadre d'une UPI

³ Ouverture à la rentrée 2004.

2.2. La prise en charge actuelle des enfants et adolescents autistes

La circulaire du 27 avril 1995 suggère un taux de prévalence de l'autisme compris entre 4 et 5,6 pour 10 000 jeunes de moins de 20 ans, ce qui, on peut le remarquer, reste sensiblement inférieur aux estimations réalisées à l'étranger. Pour la région Aquitaine, le taux retenu par le Comité Technique Régional sur l'Autisme est de 4 pour 10 000 jeunes de moins de 20 ans, ce qui représente donc 126 jeunes girondins⁴. Notons cependant que dans certaines autres régions françaises les plans d'actions régionaux sur l'autisme (PRA) retiennent sur la base d'enquêtes spécifiques des chiffres variant de 5,8 à 10 pour 10 000.

Cependant, 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.

L'Enquête ES 2001 fournit un grand nombre de renseignements sur la situation actuelle des enfants et adolescents autistes pris en charge dans des établissements médico-sociaux de la Gironde. Nous reprenons ici quelques-unes des analyses que Bénédicte MARABET en a fait à l'occasion de l'étude de besoins réalisée par le CEAHI d'Aquitaine en vue de la création d'un IME pour adolescents présentant des troubles autistiques⁵.

En 2002, 116 enfants autistes ont été repérés par l'enquête ES 2001. Les trois quart de ces enfants se retrouvent dans des institutions ou SESSAD pour déficients intellectuels et près de 20% en IR. Les SESSAD assurent un tiers de la prise en charge des enfants autistes dans le médico-social, principalement dans le cadre du SESSAD Saute-Mouton qui encadre à lui seul 30 des 116 enfants.

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. On peut en effet constater que les 116 autistes repérés par l'enquête ES se répartissent entre 24 structures différentes pour lesquelles l'effectif d'autistes accueillis est souvent faible au regard du reste de la population.

Les SESSAD Saute-Mouton et Les Tournesols sont les deux seuls à avoir un agrément spécifiant une mission exclusive de prise en charge d'une population autiste. Des sections parfois intitulées Unité de Vie Sociale (UVS) sont destinées en partie ou en totalité à des jeunes présentant des troubles graves de la personnalité comme à l'IME Etoile de la Mer ou encore l'IME Les Tilleuls, l'IME L'Alouette...

⁴ Dont le nombre total s'élève à 314 948 au 01/01/2002 selon l'INSEE – DRASS Aquitaine, STATISS 2003

⁵ Bénédicte MARABET, *Etude de besoin en vue de la création d'un IME pour adolescents présentant des troubles autistiques*, CEAHI d'Aquitaine, avril 2004, 35 pages.

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

Catégorie d'établissement	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
IERP Langon	1
Etablissement pour polyhandicapés	2
Le Nid Médocain	2
Institut d'éducation auditive	1
Centre d'audition et du langage	1
Institut d'éducation visuelle	3
Peyrelongue	3
TOTAL	116

L'âge moyen des enfants autistes pris en charge dans un établissement médico-social de Gironde s'élève à 12,7 ans, les filles (qui représentent 31 % de ces enfants) étant en moyenne plus âgées que les garçons (14,3 ans).

Les enfants de moins de 12 ans, correspondant globalement à la tranche d'âge envisagée pour le futur SESSAD de l'Etoile de la Mer représentent 47% de cette population, soit 55 enfants. Ils sont donc plus nombreux que les adolescents, les jeunes entre 12 et 19 ans représentant 38% des jeunes autistes accueillis en établissement, soit 44 jeunes. En outre, près de 15% de ces autistes, soit 17, relèvent de l'amendement Creton.

D'une manière générale, les prises en charge pour jeunes autistes sont mises en œuvre sur des durées relativement longues. Les enfants autistes présentent des déficiences assez lourdes et les trois quarts ont de plus une déficience surajoutée à leur déficience principale. Les déficiences intellectuelles sont les plus représentées (constatées chez 3 jeunes sur 4), et le plus souvent qualifiées de « retard mental profond »⁶. Des « déficiences du psychisme » sont relevées chez la moitié de ces jeunes et il s'agit la plupart du temps de troubles graves. Enfin, les déficiences du langage et de la parole sont également très souvent présentes et concernent un tiers des enfants.

89% des jeunes autistes sont accueillis en semi-internat et donc hébergés dans leur famille. Les placements en famille d'accueil sont rares.

2.3. Scolarisation des autistes repérés par l'enquête ES 2001

77 des 116 jeunes autistes, soit les deux tiers 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 pour lesquels l'apprentissage de notions simples de communication, d'habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaire est possible (39 jeunes, soit 34%).

Précisons que pour 15 enfants non scolarisés, aucune information n'a été communiquée.

Parmi les 39 enfants scolarisés, 8 seulement le sont à l'extérieur de l'établissement, bénéficiant d'une intégration le plus souvent partielle dans un établissement de l'Education nationale.

Pour autant, l'intégration d'enfants autistes existe : pour l'année scolaire 2003/2004, 27 autistes ont bénéficié en Gironde du soutien d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS), dont la mission est d'aider à l'accueil et à l'intégration des élèves handicapés pour lesquels cette aide a été reconnue comme nécessaire par la CDES (à titre indicatif signalons que 16 autres élèves bénéficient de ce suivi en raison de « troubles psychologiques »).

Ces 27 autistes girondins avec AVS se répartissent entre la maternelle (18), les classes primaires (7) et le lycée (2 dont un en lycée agricole). D'une manière générale, dans

⁶ Les personnes atteintes de retard mental profond sont définies par l'OMS comme les personnes susceptibles au plus d'un apprentissage systématique des gestes simples.

l'Education nationale, au-delà de la maternelle, la scolarisation se fait surtout en CLIS de type 1 et en UPI.

Répartition des enfants autistes scolarisés en Gironde

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

PARTIE II

IDENTIFICATION DES BESOINS SUR LE BASSIN D'ARCACHON

I ELEMENTS DÉMOGRAPHIQUES

1.1. L'évolution de la population

Entre les deux recensements de 1990 et 1999, la population girondine a augmenté de 5,7 % passant de 1 213 482 à 1 287 532 habitants avec une croissance moyenne annuelle de + 0,6 %. Cette progression est relativement élevée bien qu'inférieure au rythme observé durant la précédente période intercensitaire (de 1982 à 1990). Elle s'élevait, en moyenne annuelle à cette époque à 0,9 %, les flux migratoires s'étant depuis lors ralentis.

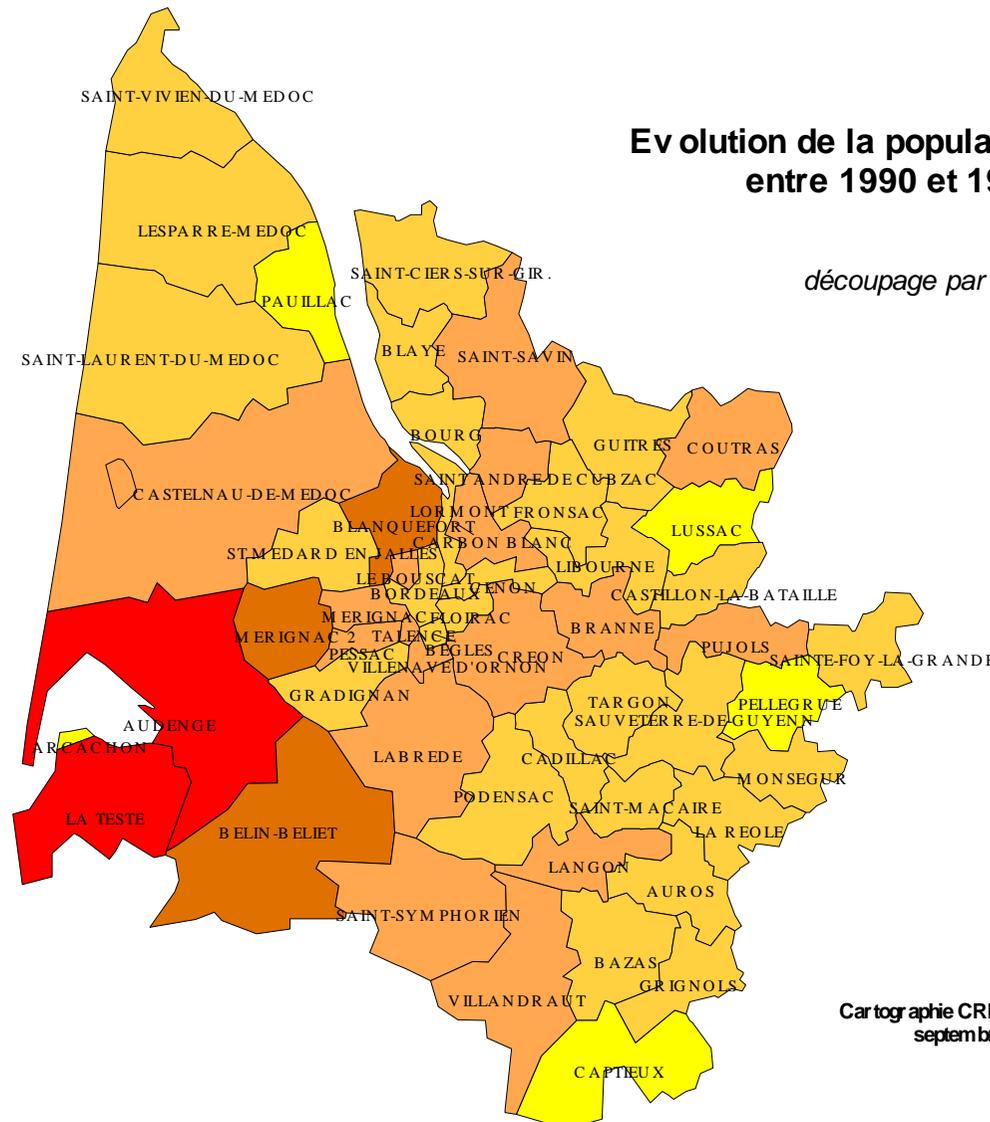
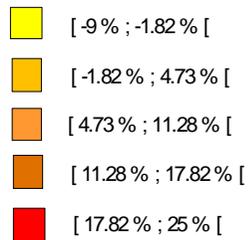
L'INSEE commente ainsi les évolutions démographiques de la Gironde pour les dix dernières années : « L'agglomération bordelaise et ses communes périphériques croissent fortement. Tous les cantons situés sur les grands axes de communication gagnent de la population. C'est en particulier vrai pour les axes Bordeaux – Bassin d'Arcachon et Bordeaux – Bayonne qui enregistrent une forte hausse. Seul l'extrême est du département ainsi que la moitié nord du Médoc stagne ou décroissent légèrement »⁷.

⁷ Données chiffrées : recensement de la population 1999 : premiers résultats estimés en Gironde, supplément au « Quatre Pages – INSEE Aquitaine », n°76, juillet 1999.

Evolution de la population en Gironde entre 1990 et 1999

découpage par canton

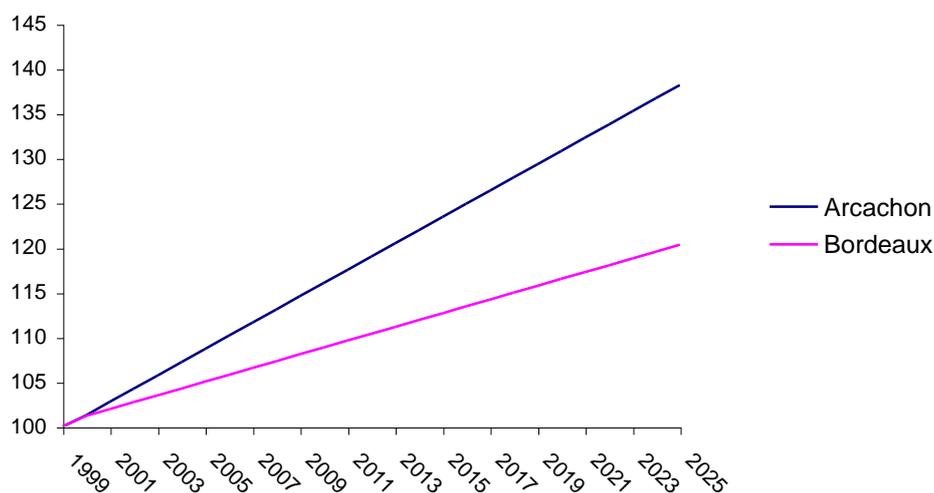
taux d'évolution de la population en %



Cartographie CREAHI d'Aquitaine
septembre 2004

Pour les années à venir, l'INSEE établit des projections sur l'évolution de la population qui font état d'une très forte progression de l'aire urbaine d'Arcachon.

Projection de populations par aire urbaine, base 100 en 1999, modèle Omphale de l'INSEE



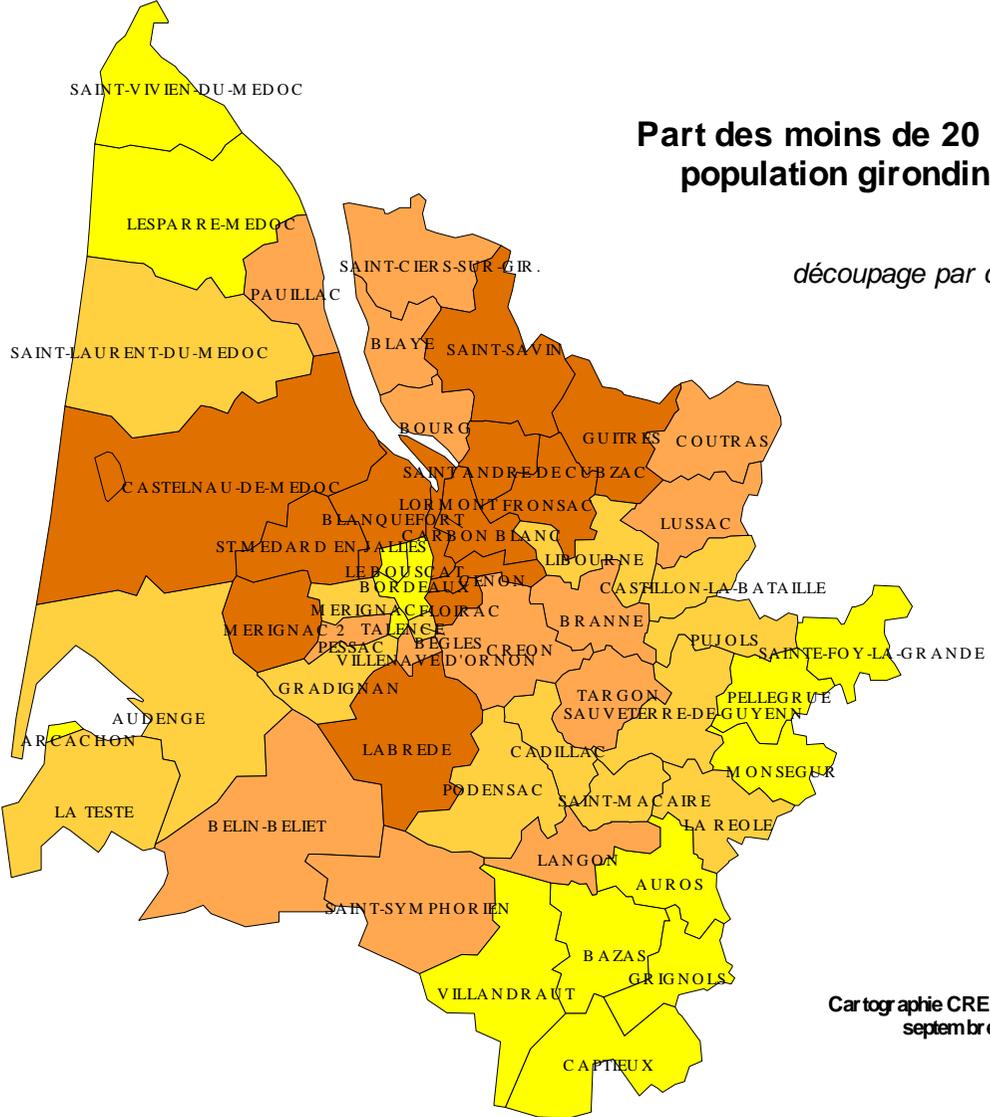
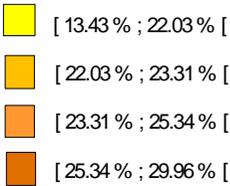
1. 2. Les enfants et jeunes de moins de 20 ans

Compte tenu du contexte démographique actuel (allongement de l'espérance de vie et baisse de la fécondité), la proportion des jeunes de moins de 20 ans diminue progressivement au fil des ans, tant au niveau national que local. Pour la Gironde, un facteur supplémentaire est à prendre en compte : l'attractivité qu'exerce notre territoire sur les retraités, ce qui vient renforcer le poids des générations les plus anciennes.

Part des moins de 20 ans dans la population girondine en 1999

découpage par canton

part des jeunes dans la population en %



Cartographie CREAHI d'Aquitaine
septembre 2004

On remarque que les communes dans lesquelles l'augmentation de la population a été forte entre 1990 et 1999 ne sont pas systématiquement celles où les proportions de jeunes sont les plus élevées.

II LA PRISE EN CHARGE PAR LE MEDICO-SOCIAL

L'Institut Médico-Educatif de Taussat est le seul établissement pour déficients intellectuels du bassin d'Arcachon, les autres IME, on l'a vu, étant éloignés. Il dispose d'un agrément pour enfants, adolescents et jeunes adultes de 6 à 20 ans avec pathologies hétérogènes mais ayant en commun une baisse de l'efficacité intellectuelle avérée.

L'agrément spécifie encore une capacité de 70 places réparties pour 30 en internat et 40 en semi-internat. L'internat est proposé aux plus de 14 ans, et jusqu'à 18 ans, pour que le jeune fasse l'expérience de séparation d'avec ses parents et développe une autonomie relationnelle et affective.

Afin d'étudier les caractéristiques de la population accueillie par l'IME et pour tenir compte de l'éventuelle évolution du public reçu, nous nous sommes intéressés aux récentes admissions de l'établissement. En fait, ce sont 66 enfants et adolescents qui sont entrés entre le 01/01/1999 et le 31/12/2003 à l'Etoile de la Mer, indiquant un taux de renouvellement très important. Même si environ 27 % de ces nouveaux admis en sont ressortis au cours de cette période, l'échantillon étudié représente encore près de 70 % de l'ensemble des jeunes présents à l'IME au début de l'année 2004.

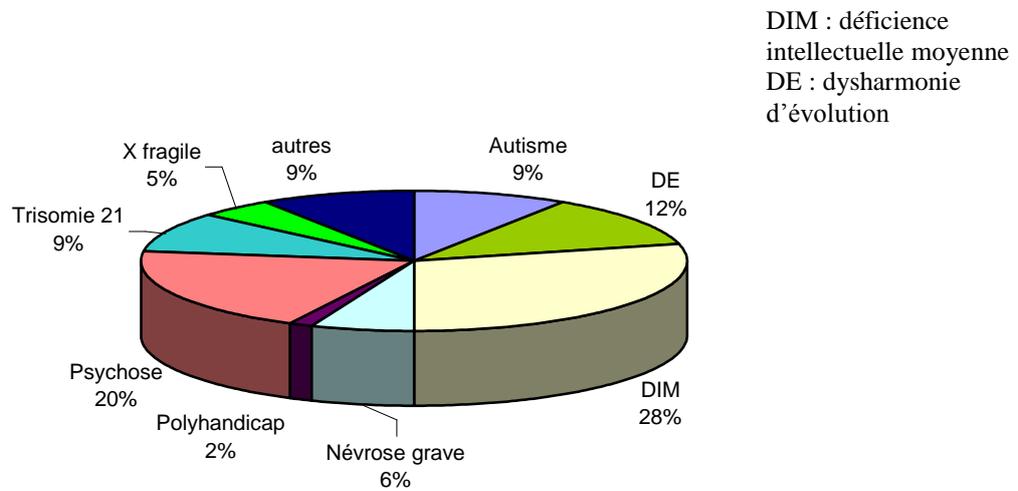
Parmi ces 66 nouveaux admis, on trouve une majorité de filles (65 %). L'âge moyen d'entrée se situe autour de 13 ans.

Age moyen d'entrée dans l'établissement par année d'admission

Année d'admission	1999	2000	2001	2002	2003
Age moyen d'entrée	11,9	14,6	13,1	14,0	12,9
Nombre d'admis	14	13	20	4	15

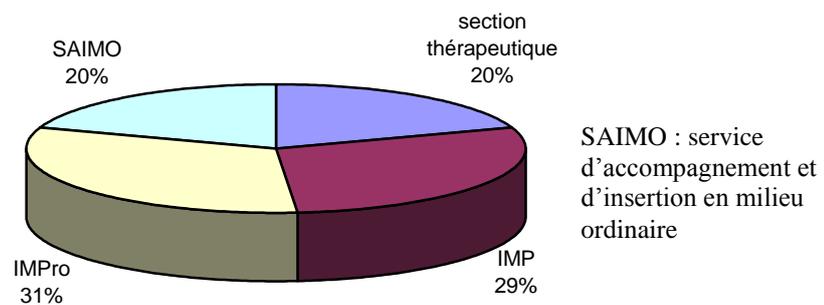
28 % des admis présentent des déficiences intellectuelles moyennes en handicap principal. Six sont diagnostiqués comme autistes, un est polyhandicapé.

Répartition des admissions par handicaps

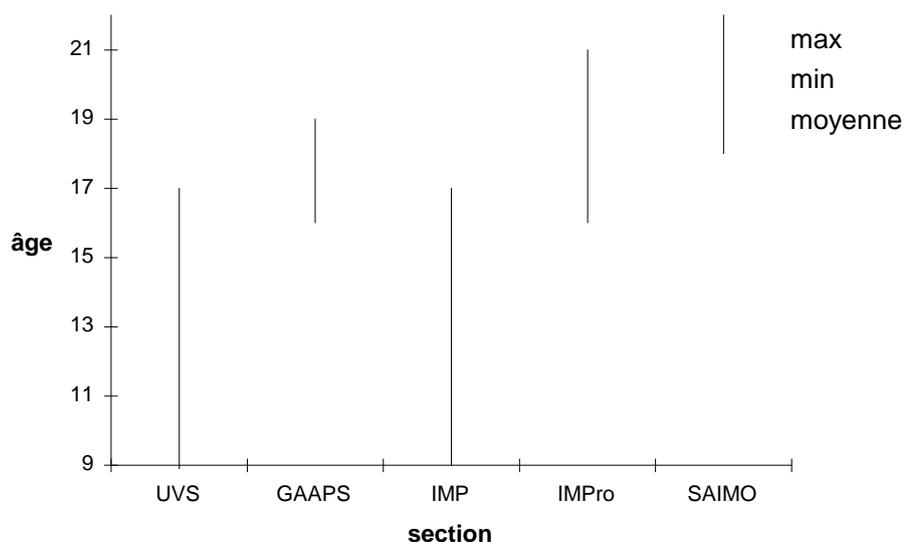


Il existe deux sections thérapeutiques dans l'établissement : l'Unité de Vie Sociale (UVS) pour les enfants et le GAAPS pour les adolescents.

Répartition des admissions par section dans l'établissement



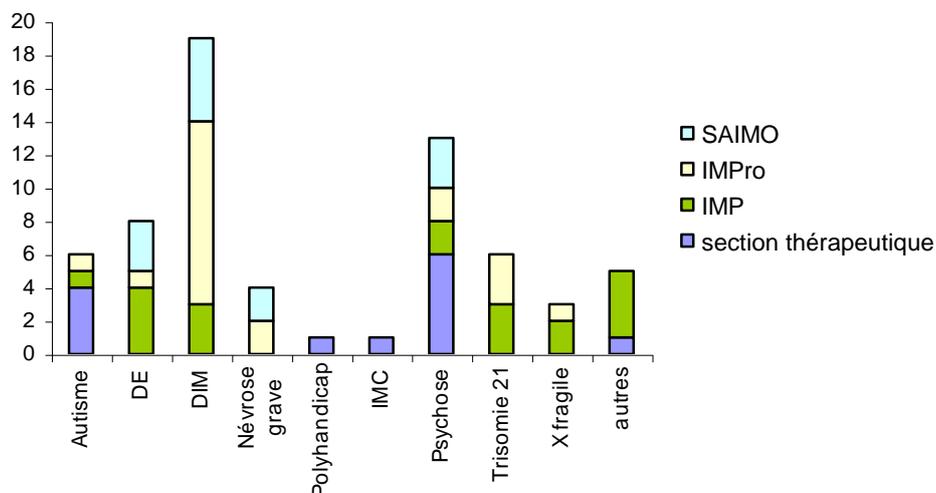
Age actuel des admis depuis 1999 par section dans l'IME



Des ateliers professionnels sont également proposés aux plus âgés et se font à l'extérieur de l'institution : enseignement ménager, atelier polyvalent, menuiserie, atelier restauration dans les collectivités. Les jeunes qui suivent ces ateliers pédagogiques sont tous intégrés dans le SAIMO. Le SAIMO, service d'accompagnement et d'insertion en milieu ordinaire, s'adresse aux plus âgés.

On peut remarquer que les sections thérapeutiques se composent principalement d'enfants autistes, psychotiques, ou encore polyhandicapés, pour lesquels l'IMP ou l'IMPro est parfois plus difficile à envisager.

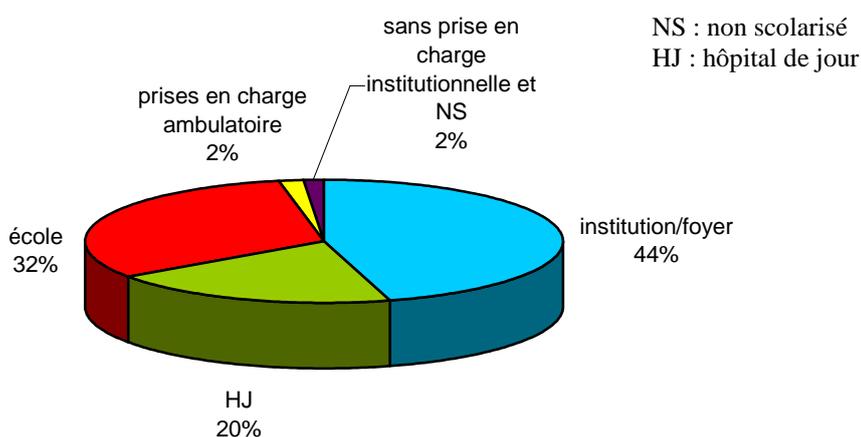
Répartition des admissions par sections et handicaps dans l'IME



Avant d'être accueillis à l'Etoile de la Mer, une part importante (44%) des enfants était déjà placée en institutions de type IME ou IR, mais aussi pour certains, en jardins d'enfants ou pouponnières spécialisées. 20 % étaient suivis en hôpital de jour, tandis qu'un seul enfant avait une prise en charge ambulatoire, en l'occurrence en CSMI (Centre de Santé Mentale Infantile).

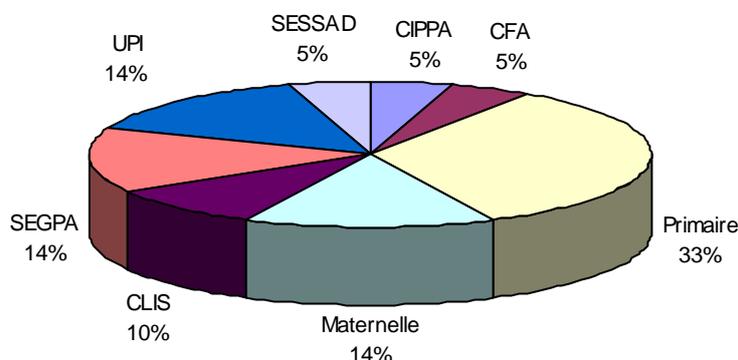
Parmi les enfants ne provenant ni des établissements spécialisés, ni des hôpitaux, et sans prise en charge ambulatoire, la très grande majorité (32%) fréquentait l'école, en classe ordinaire ou spéciale (CLIS, SEGPA, UPI), ou les centres d'apprentissage (CIPPA, CFA). Un seul a été repéré avant d'être accueilli à l'IME au domicile parental, sans prise en charge particulière, et non scolarisé auprès d'un établissement de l'Education nationale.

Répartition des admissions selon la provenance



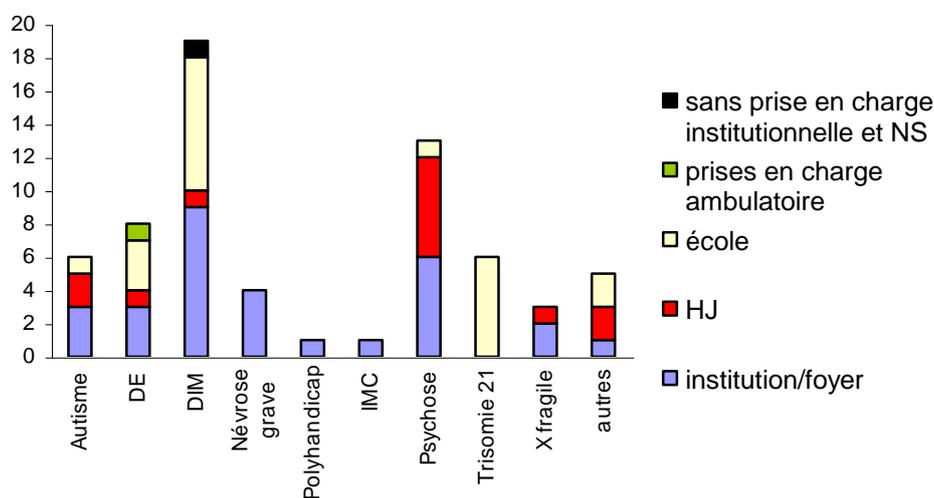
Un enfant trisomique était suivi par le SESSAD GEIST 21. Près de la moitié des enfants scolarisés le sont en classes ordinaires avant d'intégrer l'IME. On peut imaginer que ces derniers auraient pu tirer parti d'un dispositif de type SESSAD pour accompagner leur scolarité, de même que ceux qui fréquentaient les classes spéciales.

Niveau des enfants scolarisés avant leur admission à l'IME



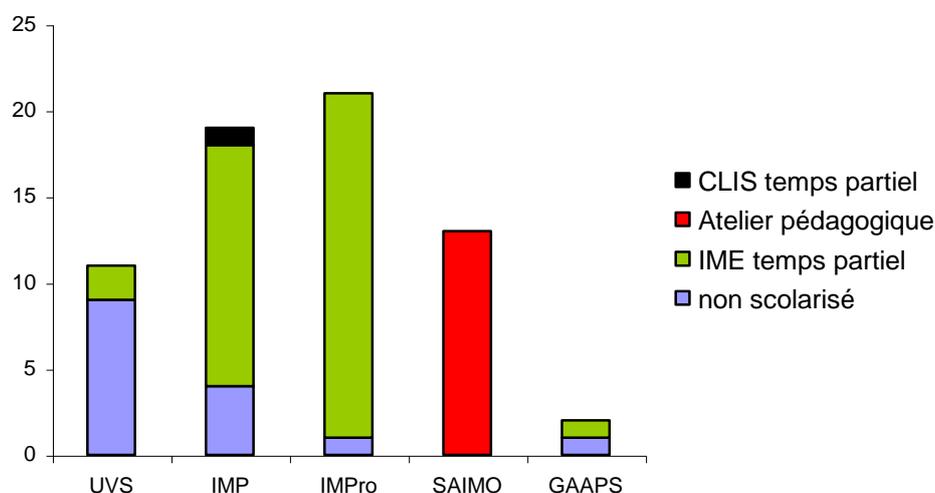
On peut remarquer en particulier que les autistes, les psychotiques, mais aussi les enfants gravement névrosés, fréquentent rarement l'école avant leur admission à l'IME et relèvent davantage de l'hôpital ou de l'établissement spécialisé. En l'état, et sans accompagnement additionnel, le milieu scolaire ordinaire semble peu adapté pour recevoir ces enfants. En revanche, les enfants atteints de trisomie 21 notamment, et dans une moindre mesure les déficients intellectuels moyens, parviennent plus souvent à se maintenir à l'école.

Répartition des admissions selon la provenance et le handicap



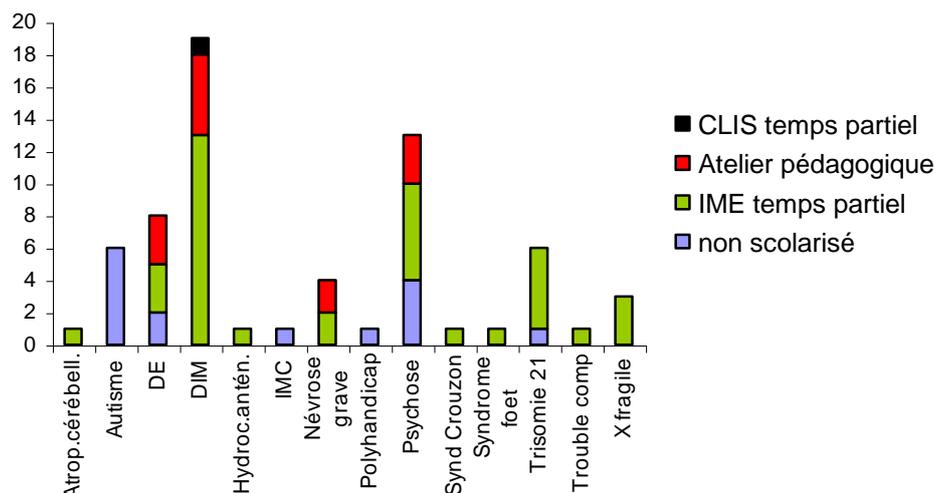
Actuellement, la plupart des enfants et adolescents scolarisés le sont dans l'institut médico-éducatif, en vertu d'une convention passée avec l'Education Nationale pour les niveaux maternelle et primaire. En 2003, un seul enfant était intégré à temps partiel en milieu scolaire ordinaire dans une classe de type CLIS 1, mais ceux-ci ont pu être plus nombreux par le passé.

Scolarisation des admis par section dans l'établissement



Les enfants présentant des troubles psychotiques ou autistiques, dont on a mis en évidence précédemment les difficultés de scolarisation en milieu ordinaire, constituent également au sein de l'IME l'essentiel de la population des non scolarisés. L'enfant polyhandicapé admis récemment à l'Etoile de la Mer n'était pas scolarisé avant son introduction dans l'établissement, et ne l'est toujours pas.

Scolarisation / apprentissage des admis dans l'établissement par handicap

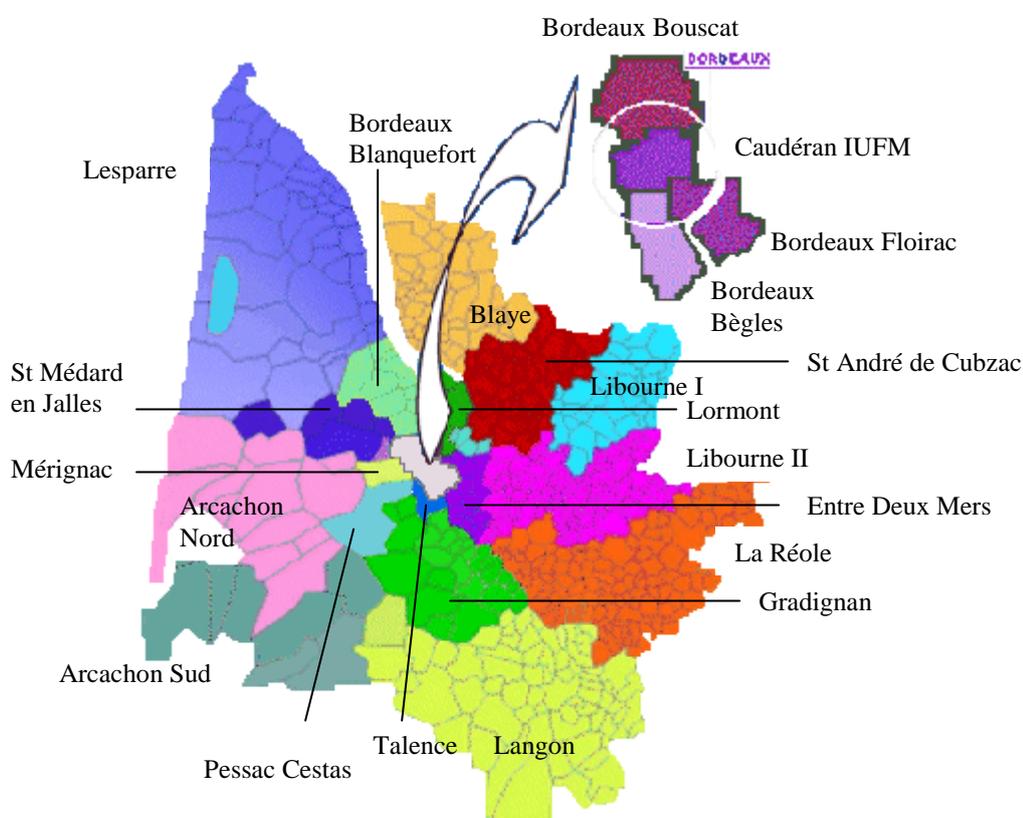


L'étude de l'échantillon des nouveaux entrants dans l'IME met en exergue la difficulté de scolariser des enfants autistes ou psychotiques, à l'extérieur, aussi bien qu'au sein de l'établissement spécialisé.

Or, dans la mesure où les familles paraissent de plus enclines à demander pour leurs enfants l'insertion en milieu scolaire ordinaire, plutôt que l'institution spécialisée, et du fait également du manque de places disponibles tant en hôpitaux de jour qu'en institutions, un certain nombre d'enfants en grande difficulté, repérés notamment par les secrétaires CCPE, et les services médicaux, se trouvent maintenus à temps plein ou temps partiel à l'école.

III LA SCOLARISATION EN MILIEU ORDINAIRE

Circonscriptions de l'Inspection Académique de la Gironde



La Gironde est découpée en 22 circonscriptions délimitées par l'Inspection Académique. Pour l'enseignement du premier degré (maternelle et primaire), les CCPE (Commissions de circonscription de l'enseignement préscolaire et élémentaire) et pour l'enseignement du second degré, les CCSD, peuvent être saisies par les parents ou l'établissement scolaire pour examiner la situation d'un élève et y apporter si nécessaire des réponses : poursuite de la scolarité en classe ordinaire avec éventuellement des soutiens et rééducations adaptés ; orientation en classe spécialisée avec éventuellement des soutiens et rééducations adaptés, orientation vers la CDES en vue d'une prise en charge par un établissement médico-social avec ou sans intégration scolaire en milieu ordinaire. Des enfants concernés par l'une ou l'autre de ces trois réponses pourraient, pour certains, bénéficier de l'intervention d'un

SESSAD. Notons néanmoins que la prise en charge dans ce service ne peut se faire que sur décision de la CDES. De fait, ces commissions constituent un lieu privilégié de l'observation des difficultés d'apprentissage et des problèmes de comportement s'exprimant dans le cadre scolaire.

La future offre de prise en charge en SESSAD prévoit de s'adresser à des enfants déficients intellectuels. Cette offre concerne donc des enfants pouvant continuer d'être scolarisés en milieu ordinaire mais qui, pour un certain nombre d'entre eux, compte tenu de leur handicap, vont fréquenter des classes spécifiques – jeunes actuellement placés en IME – ou s'y trouvent déjà. Les classes spécifiques créées au sein d'établissements ordinaires qui permettent de mettre en œuvre l'intégration scolaire collective se caractérisent par « un effectif réduit, un enseignement aménagé et une pédagogie adaptée... la définition pour chaque élève d'un projet d'accueil individualisé, la définition d'un projet de classe inscrit dans un projet d'établissement »⁸

■ Les CLIS, classes d'intégration scolaire, créées par la circulaire n°91-304 du 18 novembre 1991, mises en place progressivement pour se substituer aux classes de perfectionnement, sont ainsi proposées dans le cadre de l'enseignement primaire. Elles sont de quatre sortes :

CLIS 1 pour enfants handicapés mentaux

CLIS 2 pour enfants handicapés auditifs

CLIS 3 pour enfants handicapés visuels

CLIS 4 pour enfants handicapés moteurs

La CLIS est un élément complémentaire du dispositif départemental du Réseau d'aide spécialisée aux élèves en difficultés (Rased) au sein du premier degré. La CLIS intègre collectivement en milieu scolaire ordinaire au maximum douze enfants reconnus handicapés par la Commission Départementale de l'Education Spéciale (CDES).

En terme de CLIS, le maillage du territoire girondin a connu une sensible amélioration au cours des années : 68 CLIS de type 1 sont pour l'année 2003/2004 en fonctionnement.

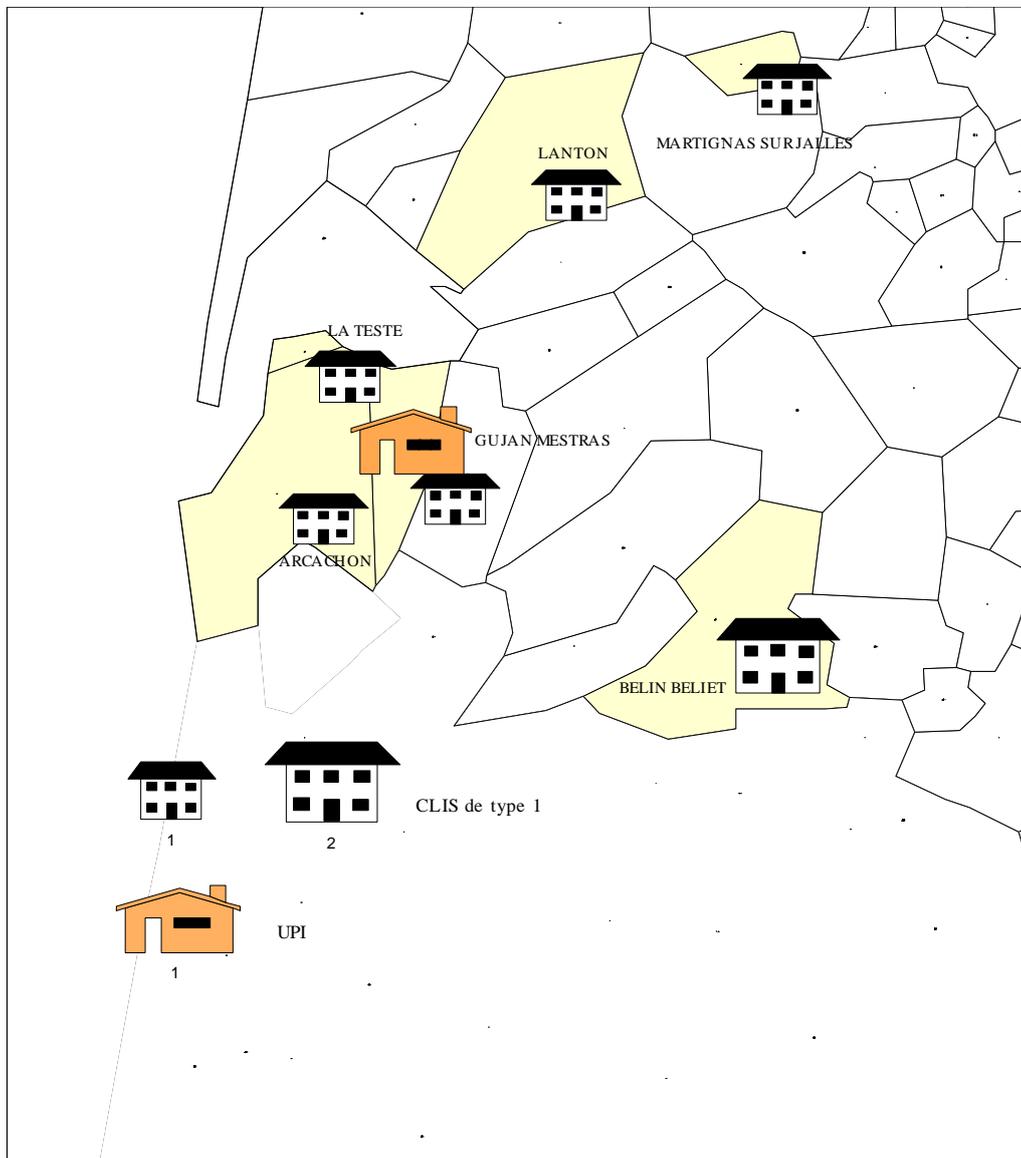
Dans la circonscription d'Arcachon Nord, on trouve deux classes de CLIS 1, à Lanton et à Martignas, et dans la circonscription d'Arcachon Sud six CLIS 1 : 2 à Belin-Beliet, une en maternelle et une en primaire, 2 à La Teste, dont une privée, une à Arcachon, et une à Gujan-Mestras.

■ Les UPI (Unités Pédagogiques d'Intégration), créées par la circulaire n°95-125 du 17 mai 1995, relaient dans les collèges les classes d'intégration scolaire. Elles sont destinées à des jeunes handicapés entre 11 et 16 ans orientés par la CDES. Elles fonctionnent sur la base d'une convention signée par l'établissement scolaire avec une structure chargée de l'accompagnement, comme un service de type SESSAD. L'effectif maximal est dix élèves par classe.

Depuis la rentrée 2004, 4 ouvertures d'UPI ont eu lieu en Gironde dont une Gujan-Mestras, le secteur du Bassin d'Arcachon en étant dépourvu jusqu'alors.

⁸ Catherine COUSSERGUE (dir.) *Guide de l'intégration scolaire de l'enfant et de l'adolescent handicapé*, Dunod, Paris, 1999, 288 pages.

Localisation des CLIS et UPI dans les circonscriptions d'Arcachon Nord et Sud



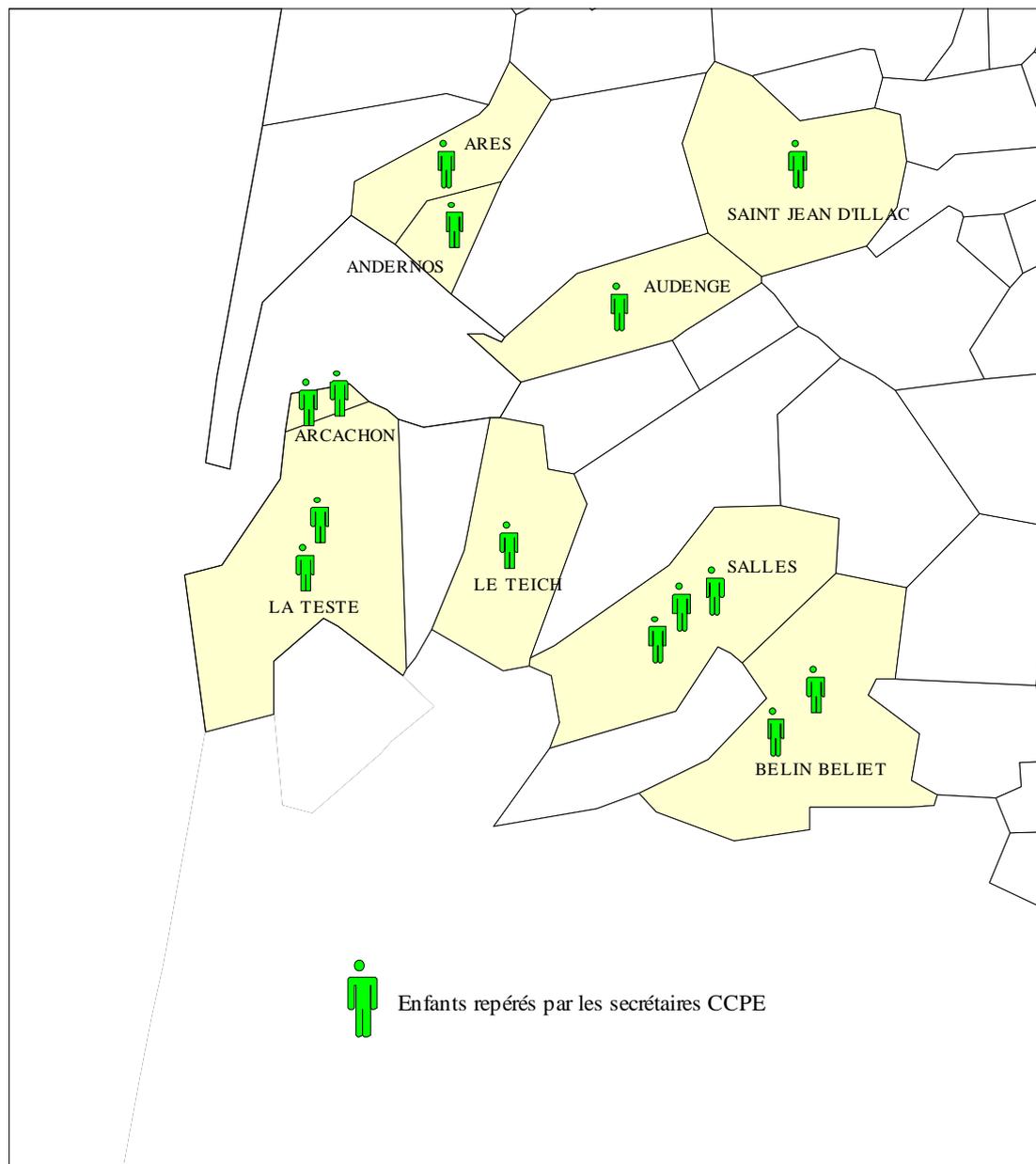
Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Septembre 2004

Une évaluation quantitative des besoins pour les enfants pouvant relever d'un SESSAD a été réalisée avec le concours des secrétaires CCPE rencontrés. Cette quantification a été effectuée sur la base des dossiers constitués pendant l'année scolaire 2003-2004 et transmis à la CDES en vue de demander une orientation, l'objectif étant de recenser les enfants qui auraient pu être pris en charge par un SESSAD pour un problème de déficience intellectuelle.

Les secrétaires CCPE rencontrés ont, bien sûr, évoqué les besoins en considérant l'intégralité de la circonscription dont ils ont la responsabilité. Un certain nombre de dossiers ont été adressés par les CCPE à la CDES pour un accès en IME. Dans cette attente, les enfants sont accueillis à mi-temps à l'hôpital de jour et à l'école. Il s'agit d'enfants autistes ou présentant des troubles assimilés et d'enfants psychotiques ayant de très grands troubles du comportement et de la conduite

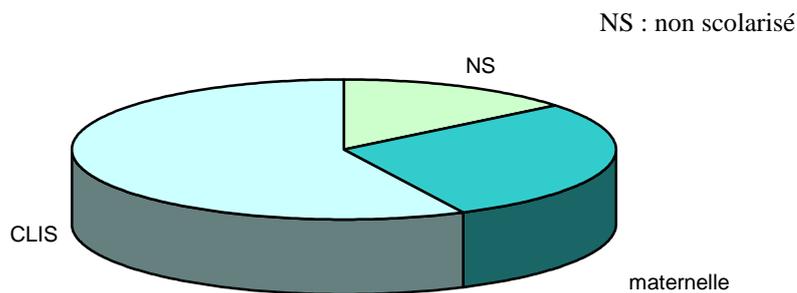
Les secrétaires des circonscriptions d'Arcachon Nord et Sud ont identifié respectivement quatre et dix enfants autistes – psychotiques, dont deux n'étaient pas encore scolarisés avant la rentrée 2004. Les autres se répartissent entre des classes ordinaires de maternelle et les CLIS. Il s'agit de huit garçons et six filles, entre six et onze ans, ayant des difficultés très importantes d'ordre mental, psychologique et/ou psychiatriques. Pour ces enfants, les « soignants » pensent qu'une intégration à l'école peut être envisagée, les parents la souhaitent, voire la revendiquent, mais l'école « ordinaire » ne peut, avec la meilleure volonté, que proposer un accueil à temps très partiel (parfois 2 fois 1 heure par semaine).

Localisation d'enfants autistes-psychotiques repérés par les secrétaires CCPE des circonscriptions d'Arcachon



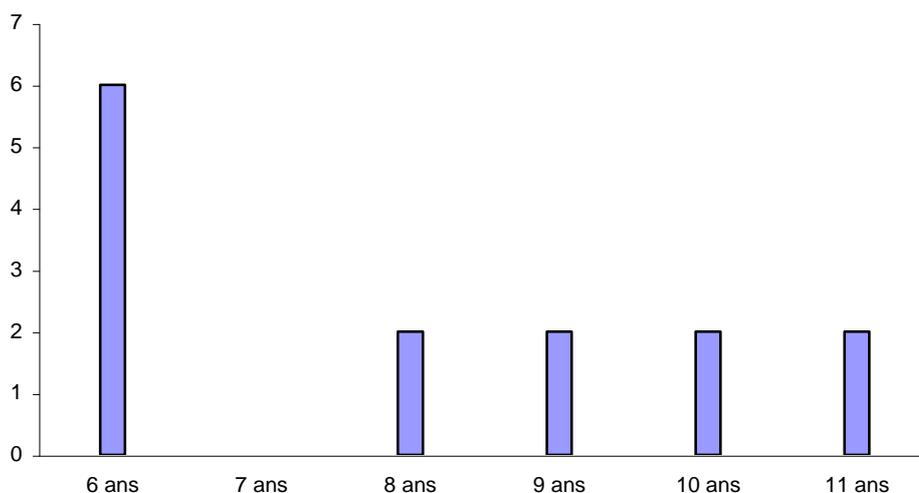
Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Septembre 2004

Scolarisation des enfants identifiés par les secrétaires CCPE (année scolaire 2003-2004)



La répartition de ces enfants en fonction de leur âge montre des besoins particulièrement importants vers 6 ans, alors que le maintien en maternelle s'avère problématique et qu'une orientation doit être envisagée.

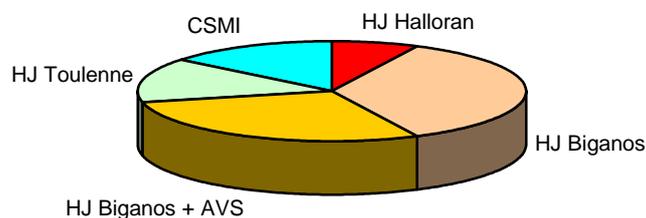
Répartition des enfants selon leur âge en 2004



Ces enfants scolarisés, ou pour lesquels une demande de scolarisation a été exprimée par les parents, bénéficient tous d'une prise en charge. Celle-ci est rarement ambulatoire. Ces enfants sont principalement accueillis à temps partiel par l'hôpital de jour de Biganos. En fait, ce sont seulement deux élèves qui sont intégrés à l'école à temps complet.

Quatre enfants sont accompagnés par un AVS, et deux ont aussi fait des demandes dans ce sens.

Prise en charge institutionnelle et ambulatoire



IV LA PRISE EN CHARGE PAR LES SERVICES MÉDICAUX

L'IME l'Etoile de la Mer est situé dans le secteur n° 3 de psychiatrie infanto-juvénile. Nous avons également enquêté les autres secteurs qui se partagent la couverture du sud et de l'ouest de la Gironde.

Les enfants du bassin sont orientés vers l'hôpital de Jour de Biganos. Mlle Bousseton, assistante sociale à l'hôpital de jour de Biganos, estime qu'environ 80 % des enfants accueillis à l'hôpital de jour sont des autistes et/ou psychotiques. Elle observe une croissance des demandes pour une première consultation, dont le délai moyen d'attente est de six mois. Dans ces conditions, un certain nombre de familles s'orienteraient sur la CUB et Charles Perrens – peu vers le privé à son avis. En outre, faute de places en IME, l'hôpital garde des enfants pour lesquels il est en fin d'objectif de projet.

Le Dr Cordier n'identifie pas d'enfants pour lesquels le SESSAD peut convenir parmi les patients reçus lors des consultations externes.

Les enfants domiciliés davantage dans le sud – est du Bassin, et de Belin-Beliet en particulier, i.e. du secteur n°5 de psychiatrie infanto-juvénile, dont le Dr Roy est médecin chef, sont quant à eux dirigés dans le service de l'Ile Verte, à l'hôpital de jour de Toulonne, près de Langon. L'hôpital de jour atteignant les limites de sa capacité, un peu d'attente est parfois nécessaire. Une possibilité de prise en charge plus proche du domicile des parents serait bienvenue.

Le CAMSP à Bordeaux a fourni une liste non exhaustive d'enfants susceptibles d'être intéressés par la création « immédiate » d'un SESSAD déficience mentale sévère, avec troubles du comportement associé, ou polyhandicap. Il s'agit de sept enfants : trois polyhandicapés, connus également du docteur Akouessan, le médecin chef du secteur n° 3 de psychiatrie infantile, 1 IMC très grave, 1 autiste et deux déficients mentaux avec épilepsie dont la famille réside sur le bassin.

Trois sont suivis en hôpital de jour à temps très partiel (1/2 journée par semaine par exemple) : l'autiste, un polyhandicapé et l'IMC. Les autres ont seulement une prise en charge libérale. Seul un déficient mental est scolarisé avec AVS en maternelle à Gujan-Mestras.

Ces enfants n'ont pu bénéficier d'une orientation par insuffisance de moyens et/ou absence de concordance avec le projet parental, surtout pour les plus jeunes, mais il existe probablement d'autres enfants polyhandicapés sans prise en charge, selon la directrice du CAMSP. Les enfants déjà en institution ne sont pas mentionnés.

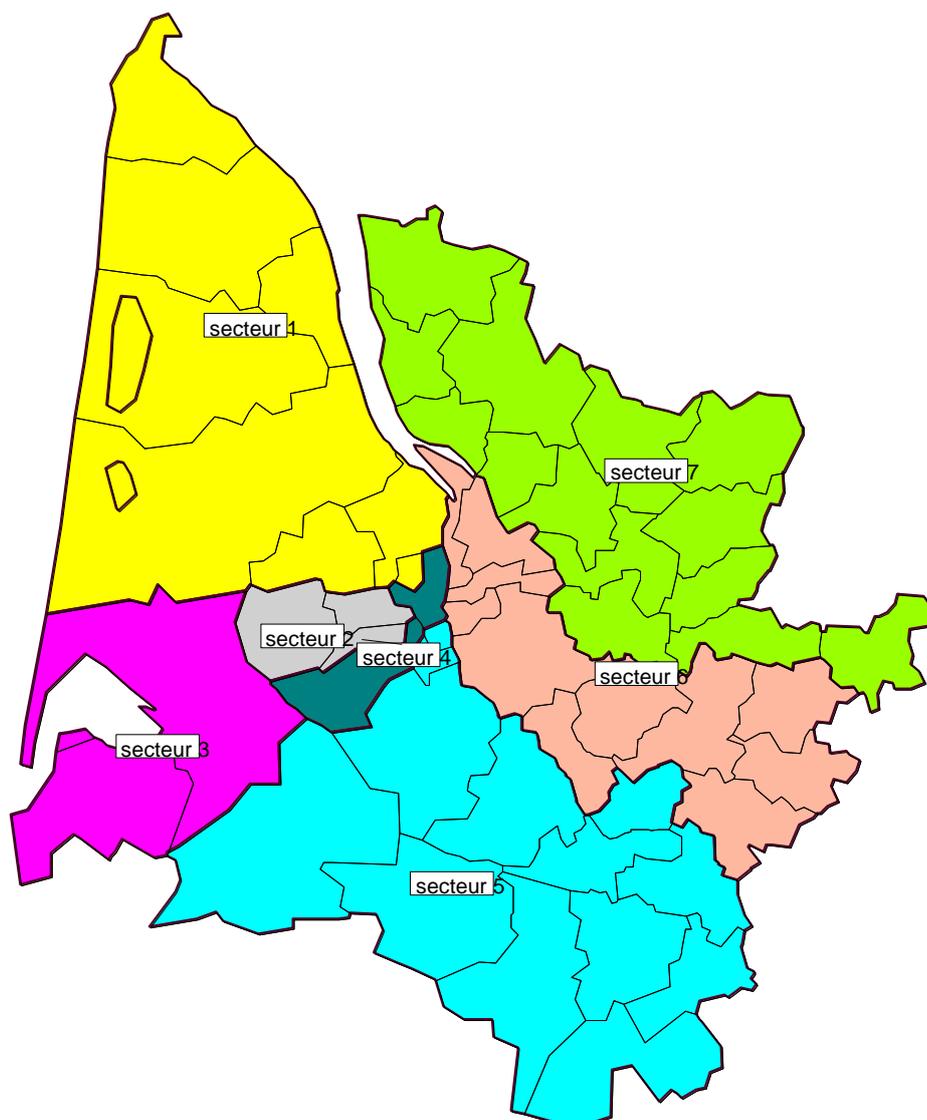
Si l'on croise cette liste avec celle fournie par les secrétaires CCPE d'Arcachon Nord et Sud, aucun cas n'apparaît comme redondant, et les enfants identifiés par le CAMSP sont tous différents de ceux fournis par les secrétaires CCPE..

Les besoins évoqués, tant par les médecins que par l'école concernent principalement des enfants autistes-psychotiques.

D'autres cas de handicaps, notamment des polyhandicaps, poussent à s'interroger sur leur mode de prise en charge pour les enfants domiciliés sur le Bassin.

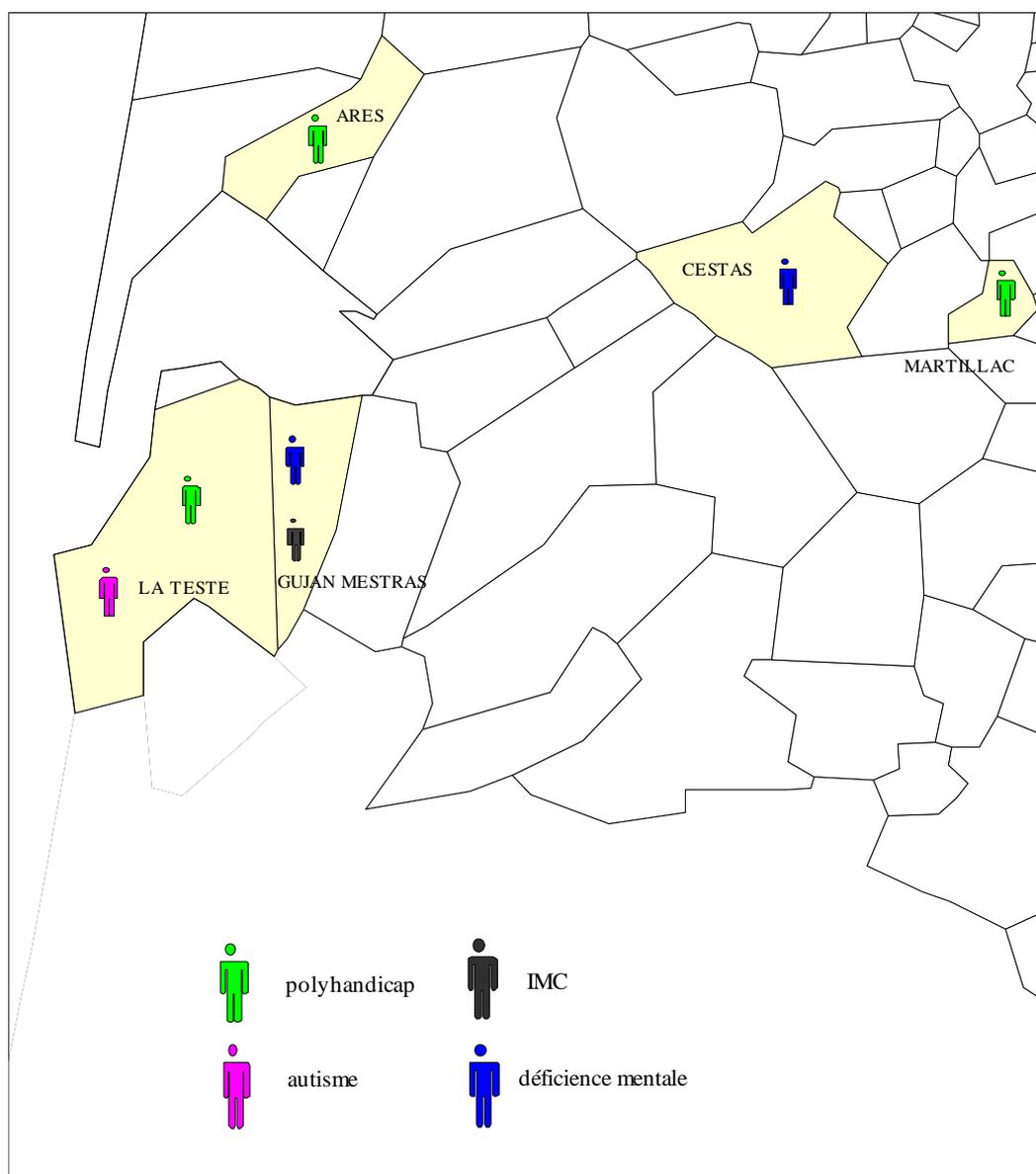
Secteurs de psychiatrie infantile

découpage par cantons



Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Septembre 2004

Enfants repérés par le CAMSP



Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Septembre 2004

V LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS POLYHANDICAPES

5.1. Les institutions en Gironde

En croisant les axes de déficience mentale importante et déficience motrice modérée ou sévère, le Schéma départemental met en évidence 42 enfants polyhandicapés en Gironde, soit 3,2 % des enfants placés en IME.

Les structures girondines relevant en totalité ou en partie des annexes XXIV ter relatives à la prise en charge des polyhandicapés sont au nombre de 6 :

- Pouponnière Le Nid Médocain à Cantenac
- Jardin d'enfants « Arc en ciel » à Pessac
- IMP Jean le Tanneur à Carignan
- Centre IMC René Cassagne à Cenon
- Centre IMC Domaine de Biré à Tresses
- IMP Roul à Pessac

Ces établissements d'une capacité de 169 places enregistrent une activité très supérieure à leur capacité autorisée puisque le taux d'occupation est de 121,3%. Seuls les deux premiers de ces six établissements sont entièrement réservés à l'accueil d'enfants polyhandicapés. Le problème des jeunes adultes de l'amendement Creton, qui se pose avec acuité dans les établissements relevant de ces annexes, bloque la file active et notamment le transfert des enfants du Centre de Cenon vers celui de Tresses.

Par ailleurs, le Centre Médico-Educatif du Centre Hospitalier de La Réole, bien qu'établissement sanitaire, accueille des enfants répondant aux critères des annexes XXIV ter.

Le schéma départemental met en avant la nécessité d'accompagner les familles, de mieux articuler les divers modes de prise en charge des enfants et de développer des structures d'hébergement souple et ponctuel (week-end et vacances), pour accueillir des urgences et pour soulager les familles. Les familles d'enfants polyhandicapés peuvent en effet exprimer leur souhait de prises en charge ambulatoires et d'accueils temporaires leur permettant de souffler de temps en temps. En outre est évoquée la possibilité d'un accueil à temps partagé avec des services tels que les hôpitaux de jour, et les structures d'accueil pour la petite enfance.

5.2. L'accueil des enfants polyhandicapés du Bassin

Nous avons entrepris d'enquêter les établissements susceptibles d'accueillir ou de connaître des enfants polyhandicapés du bassin d'Arcachon, afin d'évaluer l'ampleur de ce handicap et ses modes d'accueil, tant sur le bassin que sur la Communauté Urbaine de Bordeaux.

Le jardin d'enfants spécialisé l'Arc en Ciel à Pessac accueille des enfants polyhandicapés de 0 à 10 ans en semi-internat, notamment 6 provenant du pourtour du bassin d'Arcachon, un de Martignas, et un de Cazeaux. Ces enfants sont accueillis à temps plein à Arc en Ciel, ou à mi-temps entre Arc en Ciel et l'hôpital de jour de Biganos.

Trois enfants du bassin d'Arcachon sont actuellement accueillis par le Nid Médocain. Cependant, ils ne paraissent pas pouvoir faire l'objet d'un accueil de type SESSAD par la Directrice de l'établissement. Leurs parents sont d'ailleurs demandeurs d'une structure d'internat. Ils ne sont en outre pas scolarisés, même dans l'établissement.

Le Centre IMC de Cenon accueille 4 enfants du bassin d'Arcachon, à ramener au total de 10 places délivré par son agrément. Il s'agit de trois garçons et d'une fille entre 4 et 8 ans. Un SESSAD petite enfance est rattaché au Centre, mais le bassin d'Arcachon est hors de son périmètre d'intervention. La structure a plutôt pour projet de s'étendre à l'est de sa zone habituelle d'intervention.

Les deux secrétaires CCPE du Bassin relatent les situations de deux enfants polyhandicapés, un dans chacune de leur circonscription, qui fréquentent l'école à temps très partiel, mais qui sont par ailleurs bien pris en charge, l'un par le SESSAD Saute-Mouton, l'autre par l'Arc en Ciel.

La clinique d'Arès, interrogée sur l'orientation des enfants polyhandicapés nés dans la maternité d'Arès, rencontre très exceptionnellement ces situations, car les grossesses à risque sont transférées au CHU.

En revanche, deux polyhandicapés sont connus du service pédiatrie de l'hôpital Jean Hameau à Arcachon, mais ils ne sont pas vus souvent : il s'agit d'une fille de 10 ans et d'un garçon de 4 ans environ, mais l'infirmière en chef contactée a conscience que les besoins doivent être plus importants sur le Bassin.

PARTIE III

OPPORTUNITE DU PROJET DE CREATION D'UN SESSAD RATTACHE A L'IME DE L'ETOILE DE LA MER ET ATTENTES DES PARTENAIRES

Des interlocuteurs, intéressés à divers titres par le projet de l'IME, ont été interviewés. Il s'agit :

- de représentants de la DDASS, de la CDES, de l'Education nationale (AIS – adaptation et intégration scolaire)
- des secrétaires des CCPE
- de médecins

L'objet de ces rencontres était d'évaluer avec ces personnes la pertinence du projet et la cohérence des hypothèses retenues avec ce que chacun, depuis sa position, repère comme besoin au niveau des populations et comme manque au niveau des réponses.

Globalement, le projet est bien accueilli par les interlocuteurs sollicités, même si des réserves ou des interrogations ont parfois été formulées.

I LES QUALITES RECONNUES AU PROJET

1.1. Diversifier les prises en charges sur le Bassin

La qualité principale qui est reconnue à ce projet, est de constituer une diversification des prises en charge. Le manque de moyens dévolus au bassin d'Arcachon a souvent été rappelé au cours de tous les entretiens qui ont été conduits. Les équipes médicales et éducatives soulignent unanimement la pénurie d'équipement dans le secteur, et pour cette raison sont généralement favorables aux nouvelles initiatives. Mr Samzun, inspecteur AIS, privilégie d'ailleurs les actions dans les trois secteurs suivants de sa circonscriptions : Arcachon Sud, Gradignan, Langon.

Pour le Dr Nassan, pédopsychiatre au CSMI de Belin-Beliet, un projet qui répondrait en priorité aux demandes du secteur et apporterait une prise en charge thérapeutique dans le milieu de l'enfant serait intéressant.

Les secrétaires CCPE d'Arcachon Nord et Sud souhaitent également que le SESSAD s'adresse en priorité aux circonscriptions d'Arcachon Nord et Sud. Pour éviter un effet « structure », ils proposent de n'accueillir que des enfants pris en charge en hôpital de jour et pour lesquels il y aurait une notification par la CDES.

Biganos leur paraît un lieu d'implantation indiqué, de part

- sa situation centrale par rapport aux 2 circonscriptions
- la présence de la ligne de chemin de fer Arcachon / Bordeaux
- l'existence d'un car de ramassage Lanton - Biganos
- la présence de l'hôpital de jour et d'un grand groupe scolaire

La directrice de CAMSP sera attentive à un projet qui concerne les tranches d'âge les plus jeunes dans lesquelles le travail de SESSAD est le plus adapté des types d'aide. Il existe pour ces tranches d'âge 0 – 6 ans un véritable hiatus de structure médico-sociale adaptée à ces pathologies que sont le polyhandicap et la déficience mentale sévère ou profonde avec troubles associés, et pas seulement sur le bassin d'Arcachon, ce qui rend ce projet attractif au delà du bassin d'Arcachon.

Un psychomotricien du CSMI de Belin, très favorable à un SESSAD, fait remarquer également le cas des enfants psychotiques du Barp, pour lesquels les CLIS sont très éloignées du domicile.

La DDASS considère même que le SESSAD devrait être étendu à 15 places. En effet, le coût moyen d'une prise en charge pour un SESSAD de 10 places est très élevé. A 15 places, on peut bénéficier d'économies d'échelle.

1.2. Répondre à une attente des familles

Les spécificités d'un SESSAD par rapport à d'autres services (CMPP, consultation de pédopsychiatrie) intervenant sur un mode ambulatoire sont assez souvent, bien identifiées par les acteurs de l'Education nationale :

- sa capacité à se déplacer,
- son fonctionnement plus cadrant qui offre des garanties de suivi de la prise en charge par les familles, celles-ci n'étant pas toujours disposées à se rendre dans les consultations pour des raisons matérielles mais qui parfois aussi ont des difficultés à respecter le rythme des séances de soins avec régularité même si l'accessibilité au service est facile,
- son rôle de relais entre les différents partenaires autour de l'enfant qui permet notamment de réguler les relations entre l'école et la famille ou encore entre l'enfant et sa famille.

L'intérêt d'un SESSAD est largement mis en avant à propos de l'attitude des familles par rapport à une mesure de prise en charge, lesquels émettent parfois de fortes résistances quand une proposition en IME leur est soumise.

Par ailleurs, pour les enfants déficients intellectuels légers, la réticence des familles est exacerbée par le fait qu'ils peuvent juger leur enfant trop en décalage avec le public habituel des IME. Actuellement, les solutions alternatives à la prise en charge en institution sont très rares.

Or, l'adhésion de la famille est doublement facilitée lorsque la prise en charge proposée est un SESSAD :

- parce que les parents sont réticents par rapport à un retrait du circuit scolaire normal, d'autant plus que l'enfant est encore jeune.,
- parce qu'ils se sentent épaulés par un SESSAD notamment pour les contraintes liées aux accompagnements dans les lieux de consultation.

1.3. Mieux soigner : les attentes des médecins

Le Dr Akouessan est très favorable à un SESSAD, en particulier pour les enfants en intégration scolaire, à temps complet, ou le plus souvent, à temps partiel. La tranche d'âge visée par le projet de création de SESSAD, les 0 – 12 ans, est celle pour laquelle l'hôpital de jour a identifié des besoins importants. Un projet d'implantation sur le bassin d'Arcachon au plus près des besoins serait pertinent, et faciliterait le travail avec les familles, les autres SESSAD, en particulier Saute-Mouton pour les autistes, étant éloignés. Dans l'urgence au moins six familles auraient besoin de ce dispositif.

Pour la directrice du CAMSP, le projet de SESSAD doit impérativement prévoir un travail d'accompagnement des familles par le double créneau du soin et du versant éducatif. Elle précise que des enfants déficients mentaux profonds, présentant d'importants retards moteurs et psychomoteurs, qui occupent des places dans les structures annexes XXIV ter, ou dans leurs familles, n'ont pas d'aide à l'intégration. Un SESSAD permettrait de les aider dans leur intégration, et également de soulager les familles pendant cet accueil. Il est intéressant selon elle d'intervenir à domicile.

Enfin, ce projet de soins n'est complet à son avis pour les 0 – 6 ans que s'il prévoit la possibilité d'un accueil complémentaire à la journée institutionnel de type halte garderie spécialisée indépendante. Le point de vue de l'assistante sociale du CAMSP va également dans ce sens, puisqu'elle souhaite des cures ambulatoires étoffées, et un lieu de vie où l'enfant serait soigné et bénéficierait d'une prise en charge individuelle, comme dans un jardin d'enfants spécialisé.

Il s'agit là d'une demande qui va au-delà des strictes missions d'un SESSAD, mais qui ressemble cependant au fonctionnement du SESSAD Saute-Mouton.

1.4. Réaliser une intégration scolaire

Mme Delmas, coordinatrice du programme Handiscol', est favorable à ce que les institutions évoluent, et à l'intégration scolaire. Elle cite le cas d'enfants qui n'ont réalisé aucun acquis pendant leur séjour à l'hôpital de jour, puis qui, à l'aide de cours par correspondance, sont parvenus à se scolariser. Il importe de se garder beaucoup de souplesse et de plasticité. Selon

elle, des enfants autistes sont intégrés et intégrables. Même si peut-être à certains moments l'hôpital ou l'institution s'avèrent nécessaires pour l'enfant et sa famille, il ne faut pas pour autant se fermer définitivement la porte du monde ordinaire.

La CDES souhaiterait dans l'idéal que l'hôpital de jour de Biganos et l'IME l'Etoile de la Mer travaillent ensemble pour accueillir à mi-temps dans chaque institution les enfants. Dans la mesure où ce vœu n'est pas réalisable, le projet de création de SESSAD est bien reçu. Des besoins sont en particulier identifiés pour une population avec troubles autistiques.

Mr Samzun soutiendra un SESSAD sur le bassin d'Arcachon, et envisage de l'accompagner de nouvelles créations de classes spécialisées. Il n'existe en effet aucune structure de type SESSAD dans les circonscriptions concernées. Eu égard à la croissance démographique, un SESSAD de 10 ou 15 places se justifie. En particulier, la circonscription d'Arcachon Sud, qui s'étend jusqu'aux Landes girondines, semble particulièrement sous-dotée, avec des besoins plus importants, et un SESSAD qui descendrait à Salles et Belin-Beliet rencontrerait des besoins.

En ce qui concerne les autistes, l'Education nationale peut s'engager à travailler sur le plan de la scolarisation avec l'IME, et créer un poste d'enseignant spécialisé. Il relève l'intérêt de travailler sur les autistes le plus tôt possible. Il souhaiterait aussi voir apparaître un SESSAD pour accompagner les élèves de l'UPI à partir de 12 ans.

La philosophie retenue en Gironde n'est cependant pas de 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. L'inspection académique préfère répartir les enfants handicapés dans les CLIS 1 en fonction de leur domicile.

II LES RÉSERVES ÉMISES

2.1. Des besoins pas toujours identifiés

En revanche, pour certains médecins psychiatres, la particularité des missions des SESSAD par rapport à celles des équipes de pédo-psychiatrie n'apparaît pas clairement et ils voient plutôt une superposition des services rendus par les uns et par les autres.

Les Dr Cordier et Roy estiment que le dispositif de consultations remplit correctement sa mission de prévention. Pour le premier, les outils existants lui semblent avoir suffi par le passé.

En outre, alors que l'extension démographique y est galopante, et que les taux de prévalence sont vraisemblablement les mêmes qu'ailleurs, l'Inspection académique n'observe paradoxalement pas de tensions particulières sur les CLIS du bassin d'Arcachon, où rentrent des enfants en difficulté scolaire, mais pas nécessairement handicapés. La nouvelle UPI à Gujan-Mestras en service à la rentrée 2004 a d'ailleurs été difficilement pourvue. Les plus grands besoins exprimés se situeraient au niveau de la CLIS privée. Il semble à Mr Samzun que des besoins peuvent être mis à jour pour des enfants autistes, mais l'estimation avancée de 14 enfants autistes dans cette zone lui paraît surestimée.

2.2. Un dispositif SESSAD controversé pour les autistes

Par ailleurs, le choix de la population pouvant bénéficier d'une prise en charge par le SESSAD suscite parfois des interrogations :

- la prise en charge en SESSAD des enfants déficients intellectuels, et à plus forte raison des autistes, est plus délicate et plus difficile que celle des enfants ayant des troubles du caractère et du comportement : quels outils pédagogiques l'équipe va-t-elle utiliser pour permettre aux enfants de rester en milieu ordinaire de scolarisation ?
- compte tenu de l'importance des difficultés familiales nécessitant pour un temps, l'éloignement de l'enfant, certains s'interrogent aussi sur la possibilité de développer des prises en charge alliant hébergement social et suivi par un SESSAD.

L'assistante sociale du CAMSP serait favorable à la création d'un jardin d'enfants spécialisé, au lieu de créer un SESSAD. Pour les docteurs Nassan, Cordier et Roy, il faudrait développer des places en hôpital de jour, qui ne suffisent pas aujourd'hui à satisfaire toutes les demandes, et conduisent à proposer des mi-temps à l'hôpital. Selon eux, la meilleure indication pour les autistes est l'hôpital, mais les places manquent. L'IME est également un lieu qui accueille les enfants avec leur souffrance et leur handicap, ce que l'école ne peut pas leur offrir.

La prise en charge d'autiste et de polyhandicapés requière beaucoup de présence, et pose des problèmes liés à leurs déplacements. Pour les autistes, qui sont très angoissés, il est important de veiller à la stabilité de l'environnement : personnes, lieux, meubles... En outre, le point de vue du Dr Roy est que l'intervention dans les familles du plateau technique du SESSAD n'est pas souhaitable : il faut au contraire permettre à l'enfant d'en partir et qu'il puisse respirer sans que cela soit trop dramatique pour lui et sa famille.

Certes, le SESSAD peut accompagner des enfants pour lesquels les demandes en IME n'ont pas abouti faute de place, ou dont les parents refusent le placement en institution, confortés par les directives intégratives. Le Dr Cordier reconnaît que l'enfant peut bien évoluer à l'école dans certains cas, mais le danger est de le faire souffrir davantage, or il est extrêmement difficile d'établir à l'avance le diagnostic.

L'intégration voulue par les parents est souvent cause de souffrance pour l'enfant. Pour le Dr Roy, si on continue à vouloir intégrer tous les enfants à l'école, les écoles ne pourront plus remplir leurs missions et le docteur s'en inquiète. Pour des enfants autistes, le recours à un AVS n'apparaît pas pertinent : pour les cas connus du docteur, l'autiste est collé à l'AVS, dont il se sert comme d'un objet. Son maintien en classe dans ces conditions n'est pas véritablement intégratif.

Le Dr Roy craint que les parents considèrent de plus en plus l'autisme comme une maladie génétique ne relevant pas de la psychiatrie. Le Dr Nassan estime également que vis-à-vis de l'autisme, les projets « sociaux » sont une régression terrible. Il convient de veiller à développer selon elle une prise en charge de soins et un projet permettant d'avancer dans la compréhension de cette maladie.

Pour les enfants autistes ou déficients intellectuels profonds, Mme Brossard, inspectrice DASS, dont on a recueilli l'avis bien que l'établissement ne soit pas a priori dans son champ d'action, estime qu'il serait plutôt nécessaire de renforcer les moyens en institution. Elle signale qu'il y a des crédits au niveau national pour soutenir la création de places autistes ou enfants lourdement handicapés et que l'ADAPEI devrait en profiter. Par contre, si un SESSAD est à créer c'est plutôt en soutien à l'intégration scolaire donc pour des enfants déficients intellectuels légers (pas vraiment le public habituel de l'établissement).

2.3. La difficulté de concilier autistes et polyhandicapés dans un même dispositif

Le Dr Véronique Flurin, directrice du CAMSP et neuropédiatre, mais aussi Mme Persegout, secrétaire adjointe à la CDES, font remarquer que la prise en charge de polyhandicapés nécessite de gros appareillages, et un plateau technique différent de celui des déficients mentaux. Des conventions avec les kinésithérapeutes de ville seront dans la mesure du possible à envisager.

Pour Mr Samzun, l'association d'autistes et polyhandicapés dans un SESSAD ne lui semble pas aller de soi et oblige à bien penser le plateau technique. Par ailleurs, l'éducation nationale s'occupe peu des polyhandicapés qui ne reçoivent traditionnellement pas d'enseignements ni d'apprentissages.

Mr Hulot de la DDASS suggère qu'un agrément pourrait néanmoins être demandé pour des troubles envahissants du développement et d'autres pathologies envahissantes dans le développement psychomoteur.

CONCLUSION

L'étude conduite par le CREAHI a permis d'amener, en conformité avec les objectifs fixés au départ, des éléments de connaissance du territoire dans lequel cet établissement s'inscrit, et dans lequel il contribue, avec d'autres, à la mise en œuvre de réponses médico-sociales pour des enfants atteints de déficience intellectuelle.

Ces éléments de cadrage socio-démographiques ont été complétés par un repérage des intervenants des champs de l'Education nationale, du médico-social et de la psychiatrie infanto-juvénile mettant en évidence leurs dispositifs d'action spécifiques et leurs zones de compétences.

Enfin, un repérage des besoins, et un recueil d'attentes ont été effectués auprès des différents acteurs concernés par le projet.

Cet ensemble de données nous a permis de dresser un état des lieux et de dégager des perspectives d'évolution.

L'étude conduite sur le secteur d'intervention projeté a montré que les situations d'enfants pouvant relever d'un SESSAD sont nombreuses, bien que les lieux de repérage et d'orientation (CCPE, CDES) formulent leurs propositions de réponses en fonction de l'offre effectivement existante sur un territoire donné.

Globalement, la présentation d'une initiative sur le Bassin d'Arcachon a suscité un grand intérêt. La zone est souvent décrite comme souffrant d'une pénurie de dispositifs médico-sociaux. Le public et les âges visés semblent pertinents dans la mesure où une demande s'exprime clairement pour les enfants de moins de six ans présentant des troubles autistiques, dont la plupart sont actuellement maintenus à l'école dans des conditions difficiles. Les besoins sur les autres types de handicaps et/ou les autres tranches d'âge semblent moins proéminents, car ils sont moins nombreux et peuvent être éventuellement accueillis dans d'autres types de structures, même si celles-ci ne sont pas localisées sur le Bassin.

Cependant, un SESSAD pour enfants autistes n'est pas sans soulever des réticences : au delà du risque de « ghettoïsation » des autistes – l'Inspection académique se méfie des CLIS mono-handicaps –, c'est l'adéquation même d'un dispositif SESSAD, avec ce qu'il comporte de prise en charge ambulatoire – qui est remis en question pour répondre aux besoins des enfants autistes. L'argument est très souvent mis en avant par les personnels médicaux contactés, qui privilégient dans leur grande majorité des dispositifs permettant l'accueil des autistes.

Vraisemblablement, il conviendra, lors de la définition du projet, de bien préciser les indications du SESSAD et de ne pas s'en servir comme d'un palliatif au manque de places en IME ou en hôpital de jour.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

Catherine COUSERGUE (dir.), Guide de l'intégration scolaire de l'enfant et de l'adolescent handicapé, Dunod, Paris, 1999, 288 pages.

François FAUCHEUX, *La politique d'intégration ne suffit plus*, Le Lien Social, n°502, 7 octobre 1999.

Marcel JAEGGER, *Guide du secteur social et médico-social*, Dunod, Paris, 1997, 257 pages.

Pierre NAVES, Mireille GAUZERE, Claire TROUVE, Bernard GOSSOT et Claude MOLLO, Rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés, Inspection Générale de l'Education Nationale, Inspection Générale des Affaires Sociales, rapport n°1999043, mars 1999, n°7, août 2000, 397 pages.

Rapports

DGAS, « L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000) », rapport au Parlement, décembre 2000.

Bénédicte MARABET, *Etude de besoin en vue de la création d'un IME pour adolescents présentant des troubles autistiques*, CREAHI d'Aquitaine, avril 2004, 35 pages.

La prise en charge des enfants et adolescents autistes, rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, octobre 1994.

Plan d'action régionale sur l'autismes 1995/1996 – 2000, Ministère du travail et des affaires sociale, 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, septembre 2003.

Liste des établissements accueillant des enfants ou adolescents handicapés ou inadaptés, sous compétence tarifaire de l'Etat – département de la Gironde, Ministère de l'emploi et de la solidarité, DDASS de la Gironde, mars 2004, 21 pages.

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

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.

Statistiques

Populations légales, recensement de 1999 – communes, cantons, arrondissements, Gironde – INSEE, janvier 2000, 20 pages.

Données chiffrées : recensement de la population 1999 : premiers résultats estimés en Gironde, supplément au « Quatre Pages – INSEE Aquitaine », n°76, juillet 1999.

Législation

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 relative à la lutte contre les exclusions n°98-657 du 26 juillet 1998

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.

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

La loi d'orientation n°75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées.

La loi d'orientation sur l'éducation n°89-486 du 10 juillet 1989.

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

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.

Décret n°70-1332 du 16 décembre 1970, dont son titre V article 73

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.

Circulaire DAS/RV1/TS2 n°2000/443 du 11 août 2000 relative à la mise en œuvre du plan triennal (2001-2003) en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés annoncés par le Premier Ministre au Conseil national consultatif des personnes handicapées le 25 janvier 2000.

Circulaires n°99-187 du 19 novembre 1999 sur la scolarisation des enfants et adolescents handicapés et n°99-188 du 19 novembre 1999 sur la mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol'.

Circulaire DGAS/3 C n° 2002-292 et DESCO n° 2002-112 du 30 avril 2002 relative à l'accueil des élèves handicapés à la rentrée 2002.

Circulaire DGAS/PHAN/3 C n° 2002-291 et DESCO n° 2002-111 du 30 avril 2002 relative à l'adaptation et à l'intégration scolaires : des ressources au service d'une scolarité réussie pour tous les élèves.

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).

Circulaire n°2004-015 de 24 janvier 2004 sur la préparation de la rentrée 2004 dans les écoles, collèges et les lycées.

Circulaire 31 AS du 7 septembre 1971

Circulaire n°91-33 du 6 septembre 1991 relative à l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés.

Circulaire du 19 novembre 1999 n°187 BO rappelle que la scolarisation des enfants et adolescents handicapés est un droit et l'accueil dans les établissements scolaires un devoir

CONTACTS ET ENTRETIENS

Secrétaire CCPE Arcachon Nord

Secrétaire CCPE Arcachon Sud

Education Nationale

école élémentaire et maternelle de Belin-Beliet

école élémentaire à Martignas - La Fontaine

Coordinateur Handiscol'

Mr Larrieu

Mr Coussirat

Mr Samzun, inspecteur AIS

La directrice

Le directeur

Dr Delmas

CDES

Mme Persegout, secrétaire adjointe

secteurs de pédopsychiatrie

Dr Vauthier

Dr Akouessan

Dr Roy

Pr Bouvard

Hôpitaux

Hôpital de jour de Biganos

Clinique d'Arès

Hôpital Jean Hameau

Hôpital des enfants

Mlle Bousseton, assistante sociale

Mme Joly infirmière en chef

Dr Pedespan

Dr Lacombe

Structures ambulatoires

PMI d'Arcachon

CAMSP Polyvalent

CMPI Biganos

CSMI de Belin Beliet

Dr Olivier

Dr Véronique Flurin, directrice et
neuropédiatre

Dr Cordier

Dr Nassan, psychiatre

Etablissements spécialisés

Le Nid Médocain

IMC Cenon

Jardin d'enfants spécialisé Arc en Ciel

Sylvie Moisset, directrice

Jean-Luc Rey, directeur
un psychomotricien

DDASS

Mr Hullot, inspecteur

Mme Brossard, inspectrice

