

Etude d'environnement et de besoin en vue de la transformation de l'IME les Papillons Blancs

CREAHI d'Aquitaine
103 ter rue de Belleville
33063 BORDEAUX CEDEX
Tél : 05 57 01 36 50
Fax : 05 57 01 36 99
Mail : info@creahi-aquitaine
Site : www.creahi-aquitaine.org

Etude réalisée pour :
L'IME Les Papillons Blancs
SAINT EMILION
APEI du Libournais

Mai 2005

Etude d'environnement et de besoin en vue de la transformation de l'IME Les Papillons Blancs

Etude réalisée par Bénédicte MARABET et Loïc HIBON
Conseillers techniques au CREAHI d'Aquitaine

Avril 2005

Introduction	3
1. Les politiques à l'intention des jeunes autistes : le contexte national	5
2. Le contexte girondin	9
2.1 – Axes de la politique départementale et actions mises en œuvre	9
2.2 - Estimation du nombre d'enfants autistes en Gironde	9
2.3 - Les enfants pris en charge dans le médico-social	10
2.4 – Approche comparative I ME Papillons Blancs / I ME Gironde	11
2.4.1 - Sexe et âge	11
2.4.2 - Origine géographique	12
2.4.3 - Pathologies et origines des déficiences	12
2.4.4 - Les déficiences	13
2.4.5 - Modalités d'accueil	14
2.4.6 - Scolarité	15
2.4.7 - Durée des prises en charge	16
2.4.8 - Orientation lors de la sortie	16
2.4.9 - Les personnels	17
3. La population reçue aux Papillons Blancs	19
3.1 - Caractéristiques socio-démographiques des jeunes	20
3.1.1 - Sexe et âge	20
3.1.2 - Origine géographique	24
3.2 – Caractéristiques lors de l'entrée à l'IME et prises en charge antérieures	24
3.2.1 – Répartition des admissions en fonction des sections intégrées	24
3.2.2 – Parcours de soins antérieurs des jeunes	27
3.3 – Motifs de la prise en charge à l'IME	27
3.3.1 - Diagnostic principal	28
3.3.2 - Diagnostic associé	31
3.3.3 - Facteurs antérieurs voire étiologiques	34
3.3.4 - Désavantage	36
3.4 – La prise en charge dans l'IME	38
3.4.1 - Modalité d'accueil	38
3.4.2 - Scolarité	38
3.4.3 - Les prises en charge conjointes	38
3.5 – Orientation après la prise en charge à l'IME	39
4. Opportunité du projet de création d'une section pour jeunes autistes et attentes des partenaires	40
4.1 – Contexte général	40
4.2 – Le projet de transformation des Papillons Blancs	41
4.3 - Recommandations sur l'organisation de la prise en charge	42
4.4 - L'articulation du médico-social et du sanitaire	44
5 – Estimation quantitative des besoins	45
5.1 – La CDES	45
5.2 – Les CCPE	45
5.3 – Les IME du territoire des Papillons Blancs	45
5.4 – La pédopsychiatrie	46
5.5 – Association Sésame Autisme	48
Conclusion	49
Bibliographie	51
Annexes	53

Introduction

L'IME Les Papillons Blancs, situé à Saint-Emilion, est agréé pour l'accueil de 94 jeunes déficients intellectuels de 4 à 20 ans répartis en 2 sections : IMP et IMPro. Deux modalités d'accueil sont proposées dans l'IME : 60 places en semi-internat et 34 en internat. Cette structure dispose par ailleurs d'un dispositif d'accueil en SESSAD de 12 places.

Cet IME, engagé actuellement dans la réécriture de son projet d'établissement, constate une augmentation sensible des jeunes autistes et psychotiques parmi les usagers de l'IMPro. Cette présence, de plus en plus marquée, pose plusieurs difficultés à l'établissement (impossibilité pour ces jeunes de s'inscrire dans un projet professionnel, cohabitation parfois difficile avec les autres usagers, orientation vers le secteur « adultes » difficile...), le contraignant parfois à rejeter des demandes d'admission émanant de jeunes présentant un profil autistique ou psychotique.

Dans le même temps, il apparaît que les entrées se font plus tardivement, les demandes d'admission concernant principalement les 13-16 ans, ce qui crée un déséquilibre entre l'IMP et l'IMPro.

L'IME Les Papillons Blancs s'interroge également sur l'étendue de son secteur de recrutement qui englobe une partie des départements limitrophes au nord-est Gironde ; or, le recentrage sur un territoire plus restreint lui paraît plus pertinent.

Face à ce contexte et saisissant l'opportunité d'une réflexion sur son projet d'établissement, l'IME Les Papillons Blancs souhaite adapter son offre de service à ces évolutions, ce qui va impliquer la mise en place d'une nouvelle organisation et de nouvelles pratiques.

Dans cette perspective, le CREAHI a été sollicité pour réaliser une étude ayant pour objectif :

- de vérifier les évolutions constatées par l'IME Les Papillons Blancs et notamment d'amener des éléments de connaissance sur les populations reçues
- de repérer les futurs besoins
- de fournir des éléments qualitatifs en vue de préparer l'avenir de l'IME.

Les investigations menées par le CREAHI se sont ainsi attachées à mettre en évidence :

- **les évolutions** touchant la population reçue à l'IME Les Papillons Blancs : âge, origine géographique, pathologie...
- **les besoins** concernant de jeunes autistes ou psychotiques nécessitant une prise en charge médico-sociale et pouvant être domiciliés sur le territoire des Papillons Blancs

- **les attentes** des partenaires actuels ou futurs de l'IME Les Papillons Blancs autour d'une population de jeunes autistes ou psychotiques
- **l'existence éventuelle d'équipements** apportant déjà des réponses pour ce type de public avec la nécessité d'articuler une nouvelle offre de service dans une logique de complémentarité
- **les orientations de politique sociale et de santé** que souhaite mettre en œuvre la DDASS de la Gironde et, également, de celles qui sont promues au niveau national

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

Les personnes présentant des troubles autistiques sont, en plus de leur pathologie, 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 **circulaire**² qui :

- ⇒ reconnaît **l'insuffisance de l'offre de prise en charge** thérapeutique, pédagogique, éducative et d'insertion sociale et propose notamment que les prises en charge des jeunes autistes soient développées « *dans un réseau coordonné et de proximité* »
- ⇒ 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** compris entre 4 et 5,6 pour 10 000 jeunes de moins de 20 ans, soit au niveau national 6 000 à 8 400 jeunes touchés.

Depuis lors, ces estimations ont été revues significativement à la hausse.

Le plan Autisme 2005⁴ rapporte :

- les estimations de l'INSERM (2001) : 9 autistes pour 10 000 habitants et 27 pour 10 000 pour l'ensemble des troubles envahissants du développement (TED)⁵
- d'autres études plus récentes font état de taux de 17 autistes pour 10 000 habitants et 60 pour 10 000 pour les TED.

- ⇒ 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.

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 www.handicap.gouv.fr/point_presse/doss_pr/autisme2005/sommaire.htm

⁵ L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupés sous le nom de « troubles envahissants du développement » dans la Classification internationale des maladies (CIM 10).

■ En 1996, la Loi 1076 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 »⁶.

■ En 2003, le rapport sur « **La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives** »⁷, reprend les constats de la circulaire de 1995 à propos de l'insuffisance des lieux de prise en charge et réalise des propositions dont certaines (particulièrement dans le chapitre « Accompagnement ») peuvent être directement reliées au projet de création d'une section « autistes » au sein de l'IME Les Papillons Blancs :

- 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

■ Le Plan autisme 2005-2006⁸

Ce plan national devrait permettre durant cette période la **création de 750 places en établissements pour les enfants et adolescents autistes**, ce qui constitue une accélération du plan initial qui prévoyait déjà ces créations mais sur 3 ans au lieu de 2.

La circulaire budgétaire 2005 des structures pour personnes handicapées et en difficulté⁹ vient préciser la répartition des places par région. L'Aquitaine se verra ainsi attribuer 15 places sur les 475 créées dans le cadre des mesures nouvelles relevant du Plan Autisme (soit 3,2% des places pour l'Aquitaine alors que la population des moins de 20 ans représente 4,6% de la population nationale de cet âge).

En outre, ce plan annonce la mise en place d'un « centre de ressources autisme » dans toutes les régions non encore pourvues. L'Aquitaine devrait ainsi en être dotée en 2005. Un dossier présenté par le Centre Hospitalier Spécialisé Charles Perrens sera examiné par le CROSMS en septembre 2005.

⁶ 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.

⁷ Rapport CHOSSY, septembre 2003, téléchargeable sur http://www.handicap.gouv.fr/point_presse/rapports/chossy/sommaire.htm

⁸ annoncée par la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, le 24 novembre 2004

⁹ circulaire DGAS/DSS/DGS/2005/154 du 22 mars 2005 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2005 des établissements et services médico-sociaux et accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques

Ces centres de ressources autisme (CRA) ont pour vocation :

- l'accueil, l'orientation, l'information des personnes et de leur famille
- l'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies
- la participation à la formation, le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme
- le développement de la recherche sur un territoire donné

Par ailleurs, une circulaire ¹⁰ accompagnant la mise en œuvre de ce plan se donne pour objectif la « *relance quantitative et qualitative de la politique en direction des personnes autistes ou plus largement atteintes de troubles envahissants du développement* ».

Outre, la mise en place des centres de ressources autisme annoncée dans le Plan autisme, cette circulaire entend « **développer, diversifier et articuler l'offre d'éducation et d'accompagnement en direction des personnes et de leur famille** ».

Pour cela, la circulaire propose :

➤ **d'apporter une éducation adaptée et de favoriser l'intégration scolaire**

Elle stipule notamment : « *lorsqu'il est nécessaire de recourir à une éducation dispensée dans un établissement médico-social ou sanitaire, il importe de veiller à ce que le projet scolaire du projet individualisé permette bien à l'enfant et à l'adolescent d'effectuer les apprentissages dont il est capable afin de développer au mieux ses capacités d'autonomie* »

Elle souligne aussi l'intérêt « *de favoriser l'établissement de relations de coopération et de partenariat entre les établissements scolaires, médico-sociaux et sanitaires* ».

➤ **d'intensifier et de diversifier l'offre en services et établissements médico-sociaux**

L'objectif sera de « *proposer des services en suffisance, adaptés en terme de temps d'accompagnement et de qualité et, en particulier, d'apporter une réponse aux cas sans solution et, en tout premier lieu, aux cas les plus lourds* ».

La circulaire remarque que « *le projet éducatif adapté à une personne autiste n'est pas seulement particulier ; il peut même apparaître à certains égards en décalage avec les projets habituellement mis en œuvre en établissement médico-social* ».

Elle se propose d'encourager la création de petites structures ou d'unités spécifiques au sein de structures accueillant un public plus large, dotées d'un personnel suffisant, **ce qui correspond au projet de l'IME Les Papillons Blancs.**

➤ **d'améliorer la qualité des prises en charge**

La circulaire insiste sur la vigilance particulière à accorder « *au nombre de personnels, à leurs qualifications ainsi qu'à leur formation aux aspects spécifiques de l'accompagnement de personnes atteintes d'autisme ou de TED* ». Il est notamment indiqué que les ratios en personnel doivent être suffisants : « *la présence d'UN professionnel pour accompagner UNE personne autiste est souvent nécessaire* ».

¹⁰ Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement

Les troubles envahissants du développement

Cette terminologie est largement utilisée dans la circulaire du 8 mars 2005, contrairement à la précédente où il était essentiellement question d'autisme, de syndrome autistique, de troubles autistiques...

Le tableau qui suit permet une approche comparative de ces pathologies selon les 3 classifications consacrées (exclusivement ou en partie) aux troubles mentaux

CIM 10 Classification internationale des maladies (OMS - 1993)	DSM IV Manuel diagnostique et statistique des désordres mentaux (1994)	CFTMEA Classification Française des troubles mentaux enfants et adolescents (2000)
<i>Troubles envahissants du développement</i>	<i>Troubles envahissants du développement</i>	<i>Psychoses précoces (troubles envahissants du développement)</i>
Autisme infantile (dont psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, trouble autistique)	Troubles autistiques	Autisme infantile précoce type Kanner
Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)	Troubles envahissants du développement non spécifiés (dont autisme atypique)	Autres formes de l'autisme infantile
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	Troubles désintégratifs de l'enfance
Autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)	Troubles désintégratifs de l'enfance	
Hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés		
Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)	Syndrome d'Asperger	Syndrome Asperger
Autres troubles envahissants du développement		Psychoses précoces déficitaires - retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques - dysharmonies psychotiques
		Autres psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement

Source : ANCREAI 2005 – modifié par CEAHI d'Aquitaine

■ Enfin en 2005, signalons que la Loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées ¹¹, introduit une définition du handicap inspirée de l'OMS : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Par ailleurs, l'article 90 de cette loi modifie l'article L 246-1 du Code de l'action sociale et des familles qui reprenait un article de la Loi du 11 décembre 1996 : « *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* ». Dans la précision qui suit « *Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social* », la mention « *eu égard aux moyens disponibles* » est supprimée.

¹¹ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 – article 2 (qui modifie le chapitre IV, titre I, livre I du Code de l'action sociale et des familles)

2 - Le contexte girondin

2.1 - 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 1995-2000 ¹². Pour la France, 820 places pour enfants ont été créées dans ce cadre, **dont 12 seulement en Aquitaine** (création du SESSAD Saute-Mouton à Talence). L'Aquitaine ne s'est vu attribuer que 1,5% des places financées au titre du Plan autisme pour cette période (1995-2000) alors que sa population de jeunes de moins de 20 ans représente 4,6% de la population nationale de cet âge.

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 les Papillons Blancs :

- ⇒ **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
- ⇒ **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

2.2 - 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 : 128 jeunes girondins de moins de 20 ans ¹³ seraient donc concernés par l'autisme.

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 510.

Et, si on étend cette estimation à l'ensemble des Troubles envahissants du développement et que l'on utilise les taux de prévalence proposés par exemple par l'INSERM on parvient à un effectif de jeunes girondins atteints compris en 860 et 1900, ce qui est considérable et met en exergue la difficulté à disposer de taux de prévalence fiables.

¹² 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.

¹³ dont le nombre total s'élève à 318 936 au 01/01/2003 selon l'INSEE –ELP 2003

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

Au 31/12/95, selon l'enquête ES 1995, il y avait 61 enfants autistes pris en charge dans des établissements médico-sociaux de la Gironde.

Au 31/12/01, **116 enfants autistes ont été repérés par l'enquête ES 2001**¹⁴, ce qui semble indiquer une augmentation assez forte par rapport à 1995, l'effectif ayant presque doublé.

Globalement, d'assez nombreuses structures médico-sociales concourent à la prise en charge des jeunes autistes en Gironde ; ainsi, ces 116 jeunes autistes sont pris en charge par 24 structures différentes. Néanmoins, l'effectif d'usagers autistes par établissement est souvent faible et ne dépasse pas 3.

Les trois quarts de ces jeunes sont suivis par des établissements ou services pour déficients intellectuels, parmi lesquels les SESSAD tiennent une bonne place (notons la place particulière de Saute-Mouton qui assurait à lui seul, lors de cette dernière enquête ES, la prise en charge de 30 de ces 116 enfants).

Deux services girondins seulement ont actuellement un agrément spécifiant une mission exclusive de prise en charge d'une population autiste : le SESSAD Saute-Mouton et le SESSAD Les Tournesols¹⁵.

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, l'IMPro Bel-Air ou encore l'IME L'Alouette...

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 soit réellement adaptée à cette mission. Il apparaît alors vraisemblable que plusieurs des établissements, actuellement concernés par l'accueil des jeunes autistes, sans pour autant avoir de réels moyens pour ce faire, pourraient être intéressés par la création d'une section qui leur soit spécifiquement destinée. En effet, il est souvent difficile pour ces établissements de faire face aux problèmes de comportement posés par les enfants autistes qui peuvent perturber l'ensemble de la structure.

L'élargissement de l'offre à travers une section spécifique dans l'IME Les Papillons Blancs 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).

¹⁴ Cet effectif correspond donc à un taux proche de 4 pour 10.000 pour les girondins de moins de 20 ans mais d'autres enfants sont pris en charge par un autre cadre, notamment par les services de pédopsychiatrie.

¹⁵ Signalons que pour les jeunes pris en charge dans le SESSAD TGP (troubles graves de la personnalité) de l'APAJH situé à Bordeaux, la pathologie indiquée en réponse à l'enquête ES a été « psychose infantile ».

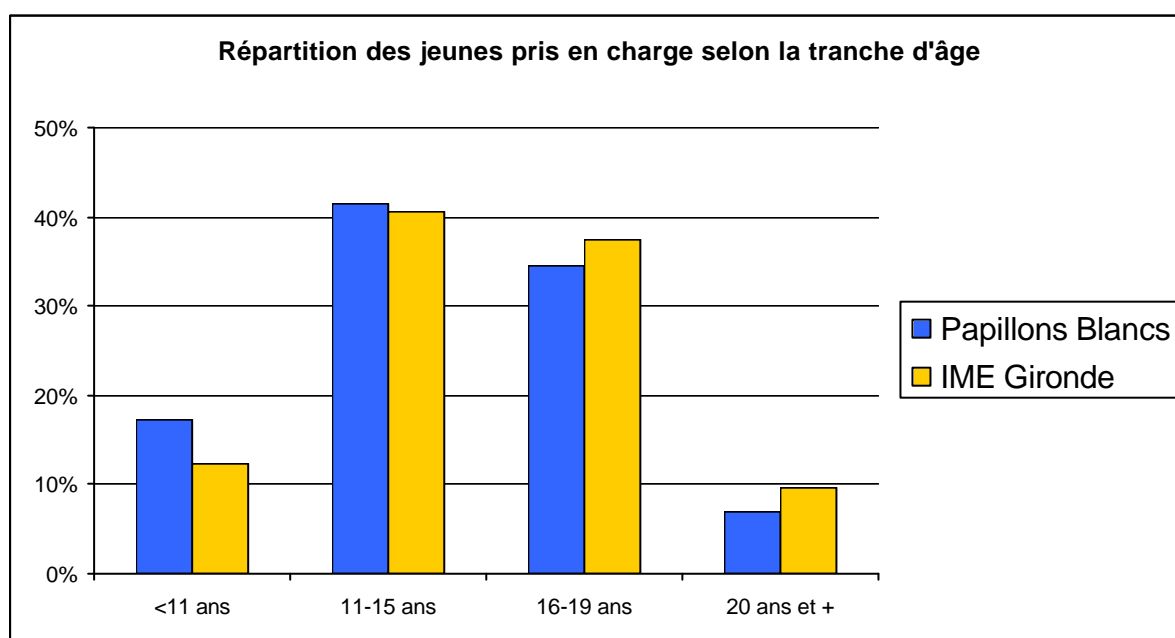
2.4 – Approche comparative IME Papillons Blancs / IME Gironde

La comparaison des caractéristiques de la population de l'ensemble des IME girondins à celle des Papillons Blancs a permis, à partir de l'enquête ES 2001, une meilleure connaissance du public accueilli dans ces structures et la mise en évidence de certaines particularités des jeunes des Papillons Blancs.

Dans les 20 IME girondins, 1271 enfants étaient pris en charge au 01/01/02 dont 87 (soit 6,8%) aux Papillons Blancs.

2.4.1 - Sexe et âge

Globalement 57% des jeunes accueillis en IME en Gironde sont des garçons pour 43% de filles. La prépondérance masculine est un peu plus marquée aux Papillons Blancs : 63% de garçons ¹⁶.



source : ES 2001 – Exploitation CREAHI d'Aquitaine

En moyenne, les jeunes accueillis dans les IME girondins sont âgés de 15 ans, âge moyen un peu plus élevé que celui que l'on peut constater pour les Papillons Blancs : 14,3 ans. C'est ainsi que 47% des jeunes dans l'ensemble des IME du département ont au moins 16 ans contre 41% pour le seul IME Papillons Blancs.

En outre, la proportion de jeunes en situation d'amendements Creton est, au niveau girondin, particulièrement préoccupante, 9,4%. On observe, par contre, aux Papillons Blancs une proportion nettement plus faible, 4,6%, conforme à la moyenne nationale.

¹⁶ Moyenne nationale IME : 61% de garçons, 39% de filles.

Source : S. VANOVERMEIR et D. BERTRAND. Les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés : activité, clientèle et personnel au 31 décembre 2001.

2.4.2 - Origine géographique

Les IME de la Gironde répondent quasi-exclusivement à la demande de la population locale : 1,2% des jeunes seulement y sont originaire d'un autre département. En ce qui concerne plus particulièrement les Papillons Blancs, tous ses usagers étaient girondins au moment de l'enquête ES 2001.

L'enquête de population de l'IME Les Papillons Blancs, menée spécifiquement par le CREAHI auprès de cet établissement, a permis de préciser et de réactualiser ces données.

2.4.3 - Pathologies et origines des déficiences

	Papillons Blancs		Ensemble IME	
	effectif	%	effectif	%
Autisme et syndromes apparentés	3	3,4	50	3,9
Psychose infantile	27	31,0	344	27,1
Psychose survenue à partir de l'adolescence	-	-	4	0,3
Trisomie et autres aberrations chromosomiques	13	14,9	142	11,2
Accidents périnataux	-	-	36	2,8
Traumatismes crâniens et lésion cérébrale acquise	4	4,6	23	1,8
Pathologie génétique (hors aberration chromosomique)	5	5,7	49	3,9
Autres ou inconnue	35	40,2	623	49,0
TOTAL	87	100,0	1271	100,0

source : ES 2001 - Exploitation CREAHI d'Aquitaine

La présence de jeunes atteints de troubles autistiques semble, si l'on s'en tient aux données issues de ES, limitée : entre 3 et 4% (moyenne nationale 5%).

Par contre, les jeunes répertoriés sous le diagnostic de « psychose infantile » sont eux très largement représentés en Gironde, 27%, et particulièrement aux Papillons Blancs, 31%, alors que la moyenne nationale ne s'élève qu'à 14,4%.

Il est probable que la distinction « autisme et syndromes apparentés » et « psychose infantile » ne soit pas toujours d'une grande clarté pour les établissements concernés par cette enquête, d'autant plus que la notice de remplissage de l'enquête ES ne donne aucune définition pour ces diagnostics. Il faut préciser que depuis 1981, la classification américaine (DSM – diagnostic and statistical manual of mental disorder) a remplacé l'appellation « psychoses infantiles » par « troubles envahissants du développement ».

En outre, la Classification française des troubles mentaux des enfants et adolescents (CFTMEA), outil de référence des pédopsychiatres français, met l'autisme en sous-catégorie de la rubrique « psychoses précoces ». Or, les enfants concernés par ce type de pathologie sont effectivement très nombreux en Gironde et notamment aux Papillons Blancs puisqu'ils y représentent le tiers des effectifs.

Les éléments transmis par le psychiatre de l'IME Les Papillons Blancs dans le cadre de l'enquête spécifique de population a permis d'affiner ces données.

2.4.4 - Les déficiences

Globalement, 90% de jeunes accueillis en IME présentent une déficience intellectuelle, déficience qualifiée de « légère » pour la moitié d'entre eux. Plus de la moitié sont également atteints de « déficience du psychisme ».

Les autres types de déficiences (du langage, sensorielle, motrice, viscérale) sont moins fréquents. Il faut, néanmoins, souligner que 60% des jeunes ont une déficience associée à leur déficience principale, ce qui est évocateur de la lourdeur des situations à prendre en charge.

Répartition de la population des IME girondins selon les déficiences

Type de déficiences	Déficience principale	%	Déficience associée	%	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles	959	75,5	177	13,9	1136	89,4
<i>Retard mental profond</i>	173	13,6	24	1,9	197	15,5
<i>Retard mental moyen</i>	303	23,8	53	4,2	356	28,0
<i>Retard mental léger</i>	483	38,0	100	7,8	583	45,8
Déficiences du psychisme	210	16,5	440	34,6	650	51,1
<i>Déf. intermittentes de la conscience</i>	6	0,5	16	1,3	22	1,8
<i>Troubles du comportement</i>	55	4,3	130	10,2	185	14,5
<i>Troubles psychiques graves</i>	108	8,5	56	4,4	164	12,9
<i>Autres</i>	41	3,2	238	18,7	279	21,9
Déficiences du langage	2	0,2	76	6,0	78	6,1
Déficiences auditives	1	0,1	5	0,4	5	0,5
Déficience visuelle	-	-	6	0,5	6	0,5
Déficiences motrices	-	-	20	1,6	20	1,6
Plurihandicap	1	0,1	3	0,2	4	0,3
Déficiences viscérales, métaboliques ou nutritionnelles	2	0,2	22	1,7	24	1,9
Polyhandicap	9	0,7	3	0,2	12	0,9
Autres déficiences	87	6,8	-	-	87	6,8
TOTAL	1271	100,0	752	59,2		

source : ES 2001 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

La population reçue aux Papillons Blancs est assez sensiblement différente de la population « moyenne » des IME girondins.

La déficience intellectuelle est désignée comme la déficience principale de tous les jeunes qui y sont pris en charge. Les retards profonds et moyens sont largement majoritaires, ce qui correspond toutefois à l'agrément de l'établissement.

Par contre, aucune déficience du psychisme n'apparaît, ce qui, compte tenu de la présence marquée d'enfants psychotiques, peut paraître incohérent. Il paraît évident que la manière dont ont été renseignées les grilles de l'enquête ES diffère assez significativement d'un établissement à l'autre, ce qui limite la portée des comparaisons.

Là encore, l'enquête spécifique menée sur la population de cet établissement nous a permis d'en avoir une approche plus précise des troubles des jeunes pris en charge à l'IME.

Répartition de la population des Papillons Blancs selon les déficiences

Type de déficiences	Déficience principale	%	Déficience associée	%	Ensemble	%
Déficiences intellectuelles	87	100,0	-	-	87	100,0
<i>Retard mental profond</i>	26	29,9			26	29,9
<i>Retard mental moyen</i>	34	39,1			34	39,1
<i>Retard mental léger</i>	27	31,0			27	31,0
Déficiences du langage	-	-	2	2,3	2	2,3
Déficiences motrices	-	-	7	8,0	7	8,0
Déficiences viscérales, métaboliques ou nutritionnelles	-	-	1	1,2	1	1,2
TOTAL	87	100,0	10	11,5		

source : ES 2001 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

Peu de déficiences associées ont été signalées pour les enfants des Papillons Blancs : à peine plus de 10% sont concernés. Il faut cependant signaler la place particulière tenue par les déficiences motrices : 8% (elles occupent au niveau départemental une place beaucoup plus marginale au niveau départemental : 1,2%).

2.4.5 - Modalités d'accueil

Aux Papillons Blancs, 63% des enfants pris en charge le sont en externat et continuent donc à vivre avec leurs parents. Ce pourcentage est à peu près équivalent à la moyenne départementale.

Pour plus du tiers des enfants, on a donc recours à un autre mode d'accueil. Outre l'internat, le placement familial est proposé à 7% des usagers des IME girondins mais beaucoup plus rarement aux Papillons Blancs.

Modalités d'accueil en IME

	Papillons Blancs ¹⁷		Ensemble IME	
	effectif	%	effectif	%
Internat	31	35,6	358	28,2
Semi-internat	55	63,2	825	64,9
Famille d'accueil spécialisé	-	-	56	4,4
Famille d'accueil social	1	1,1	32	2,5
TOTAL	87	100,0	1271	100,0

source : ES 2001 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

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 donc très réduite pour ces jeunes.

En 2004, lors d'une précédente étude du CREAHI, la CDES remarquait à ce sujet que les internats médico-sociaux fonctionnant souvent avec un gardien de nuit (du coucher au lever des enfants), ne pouvaient pas accueillir des autistes dont la prise en charge demande en permanence un taux d'encadrement plus élevé et plus qualifié.

De fait, compte tenu de la présence et de la surveillance constante que nécessite un jeune autiste, l'investissement demandé aux parents semble considérable. **Un projet de section médico-sociale pour autistes avec internat modulé pourrait utilement s'intégrer dans le dispositif existant et viendrait en soutien des familles.**

¹⁷ L'IME Les Papillons Blancs dispose également d'un dispositif de prise en charge type SESSAD qui ne figure pas dans ce tableau

2.4.6 - Scolarité

Cadre de la scolarisation

Situation scolaire	Papillons Blancs		Ensemble IME	
	effectif	%	effectif	%
Non scolarisé	45	51,7	393	30,9
Scolarisé dans l'IME	41	47,1	829	65,2
Intégration à temps partiel	1	1,2	36	2,8
Intégration à temps plein	-	-	13	4,8
TOTAL	87	100,0	1271	100,0

source : ES 2001 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

Le pourcentage de jeunes non scolarisés est particulièrement élevé aux Papillons Blancs : plus de moitié alors que 30% « seulement » des usagers des IME girondins sont dans ce cas. Cet écart n'est nullement surprenant compte tenu de la lourdeur des déficiences intellectuelles affectant les jeunes des Papillons Blancs (cf. 24.4 Les déficiences). Dans ces conditions, l'intégration dans un établissement de l'Education nationale est très rare : un seul enfant de cet IME était concerné lors de l'enquête ES 2001, et encore à temps partiel.

Répartition des usagers de l'ensemble des IME girondins selon le type de scolarisation

	Scolarisation au sein de l'établissement spécialisé	Intégration		TOTAL	
		A temps partiel	A temps plein	Effectif	%
Pré-élémentaire	161			161	12,7
CP – CE1	271	1		272	21,4
CE2 – CM1 – CM2	185	2	1	188	14,8
Cl. adaptation/initiation	66	8		74	5,9
CLIS		4		4	0,3
Classes de collègue			1	1	0,1
CPA - CLIPA	44	3	2	49	3,9
SEGPA	102	8	3	113	8,9
CAP/BEP apprentissage		10	6	16	1,3
<i>Sous-total</i>	<i>829</i>	<i>36</i>	<i>13</i>	<i>878</i>	<i>69,1</i>
Non scolarisé				393	30,9
TOTAL				1271	100,0

source : ES 2001 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

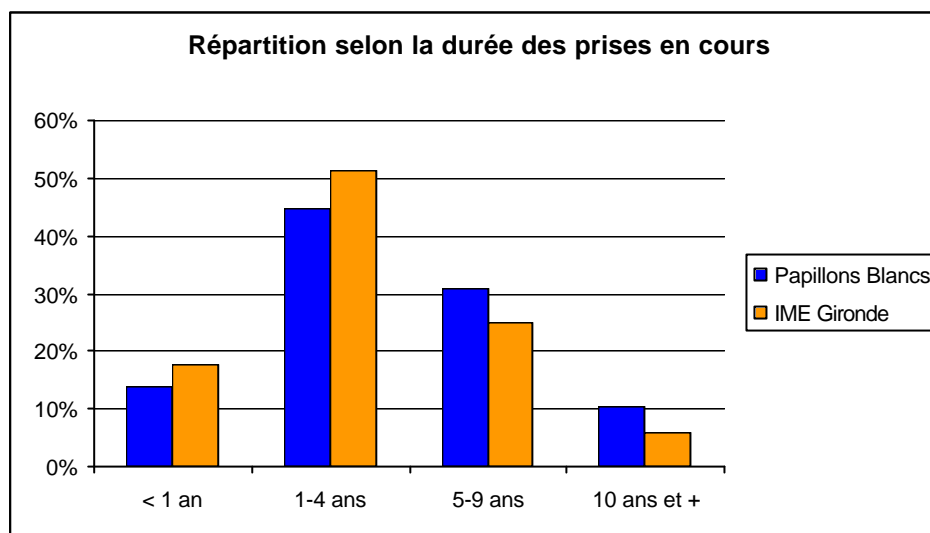
Répartition des usagers des Papillons Blancs selon le type de scolarisation

	Scolarisation au sein de l'établissement spécialisé	Intégration		TOTAL	
		A temps partiel	A temps plein	Effectif	%
Pré-élémentaire	21			21	24,1
CP – CE1	19			19	21,8
CE2 – CM1 – CM2	1			1	1,2
Classe d'adaptation					
CLIS		1		1	1,2
Enseignement supérieur					
<i>Sous-total</i>	<i>41</i>	<i>1</i>	<i>-</i>	<i>42</i>	<i>48,3</i>
Non scolarisé				45	51,7
TOTAL				87	100,0

source : ES 2001 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

2.4.7 - Durée des prises en charge

D'une manière générale, les prises en charge en IME sont longues, les jeunes y étant maintenus, le plus souvent, jusqu'à l'âge limite fixé par l'agrément (voire au-delà si l'orientation vers le secteur adulte ne peut pas être mise en œuvre).



source : enquête ES 2001 – exploitation CREAHI d'Aquitaine

Lors de la dernière enquête ES, on constatait ainsi que près de 42% des jeunes accueillis à l'IME Les Papillons Blancs y étaient présents depuis plus de 5 ans. Ce même pourcentage était plus faible pour l'ensemble des IME girondins : 31%.

2.4.8 - Orientation à la sortie

L'enquête ES 2001 a permis de recueillir des informations sur les sorties définitives d'IME intervenues au cours de l'année 2001. Cette année-là, 235 jeunes ont quitté un des IME girondins (soit 18% de l'effectif total de ces établissements) dont 17 Les Papillons Blancs (soit 19% de l'effectif pris en charge) ; les flux entre les Papillons Blancs et l'ensemble des IME de la Gironde sont donc d'importance équivalente.

Des éléments supplémentaires recueillis grâce à l'enquête réalisée auprès des usagers de l'IME les Papillons Blancs ont permis de compléter ces données.

Cadre de vie des jeunes lors de leur sortie de l'IME en 2001

	Papillons Blancs		Ensemble IME	
	effectif	%	effectif	%
Dans la famille	13	76,5	166	70,6
En famille d'accueil	2	11,8	19	8,1
En internat d'établissement d'éducation spéciale			8	3,4
Dans un logement personnel	1	5,9	9	3,8
En foyer d'hébergement	1	5,9	8	3,4
En foyer d'occupationnel			16	6,8
En FAM ou MAS			3	1,3
Autre			6	2,6
TOTAL	17	100,0	235	100,0

source : ES 2001 - - exploitation CREAHI d'Aquitaine

Activité des jeunes lors de leur sortie de l'IME en 2001

	Papillons Blancs		Ensemble IME	
	effectif	%	effectif	%
Education générale ou professionnelle	3	17,6	58	24,7
<i>Sans prise en charge</i>	-	-	1	0,4
<i>Avec accompagnement SESSAD</i>	1	5,9	1	0,4
<i>Avec prise en charge en établissement</i>	2	11,8	56	23,8
Activité professionnelle	13	76,5	67	28,5
<i>En CAT</i>	11	64,7	47	20,0
<i>En atelier protégé</i>	-	-	1	0,4
<i>Attente places travail protégé</i>	-	-	11	4,9
<i>Emploi en milieu ordinaire</i>	-	-	35	14,9
<i>Demandeur d'emploi en milieu ordinaire</i>	2	11,8	7	3,0
<i>Formation/stage</i>	-	-	13	5,5
Autres activités	1	5,9	63	26,8
<i>Hospitalisation</i>	1	5,9	4	1,7
<i>activités occupationnelles</i>	-	-	23	9,8
<i>autres</i>	-	-	36	15,3
TOTAL	17	100,0	235	100,0

source : ES 2001 - - exploitation CREAHI d'Aquitaine

Les jeunes sortants des Papillons Blancs sont orientés majoritairement vers un CAT (65%), ce qui est beaucoup plus fréquent que ce qui est observé au niveau départemental (20%). A l'inverse, la prolongation d'une prise en charge dans un autre établissement de l'éducation spéciale est beaucoup plus rare pour ces jeunes. Il faut savoir, néanmoins, que le groupe des IME girondins est composé d'établissements dont certains ont uniquement l'agrément IMP ce qui explique en partie ces écarts.

2.4.9 - Les personnels

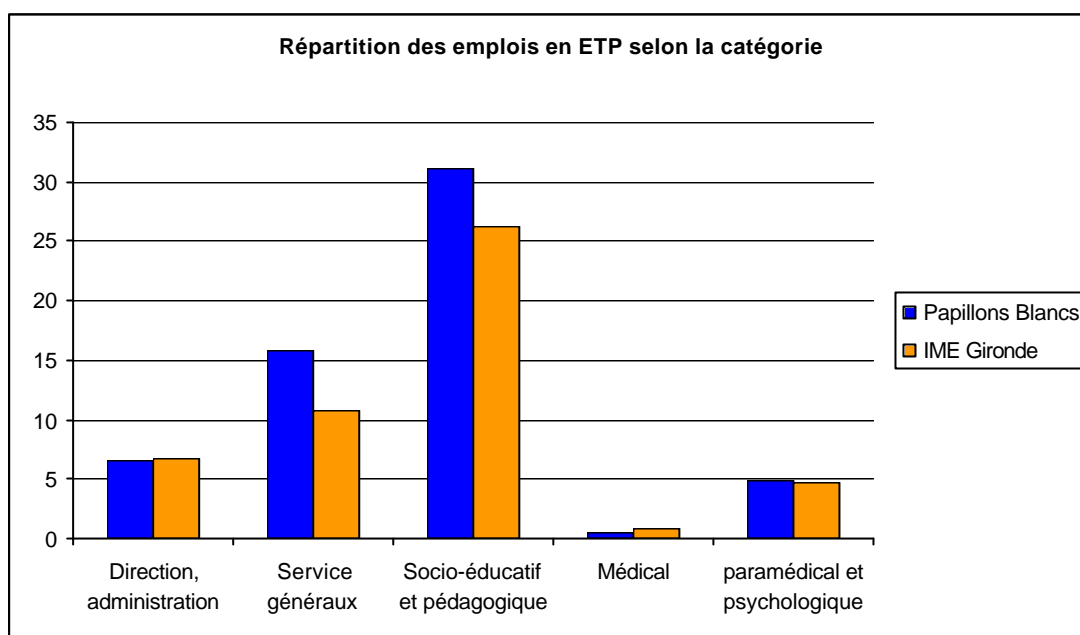
Au 31/12/01, 58 personnes faisaient partie du personnel des Papillons Blancs, représentant 51,64 ETP (équivalent temps plein). Le ratio d'encadrement (nombre d'ETP pour 100 jeunes pris en charge) s'élève donc pour cet établissement à 59,4.

A la même date, les IME girondins employaient 817 personnels, représentant 631,94 ETP, soit un ratio d'encadrement de 49,6.

Il existe donc un écart assez sensible entre le ratio Papillons Blancs et la moyenne départementale qui peut être expliqué par l'agrément des Papillons Blancs qui s'adresse à des « **jeunes déficients profonds** ». Toutefois, cette meilleure dotation semble toute relative comparée à la moyenne nationale : 58,5 ETP pour 100 jeunes en IME.

C'est au niveau des personnels de services généraux et des personnels socio-éducatifs et pédagogiques (particulièrement pour la profession d'éducateur technique spécialisé¹⁸) que des différences entre les ratios d'encadrement existent en faveur des Papillons Blancs.

¹⁸ On compte en effet 4 ETS pour 100 jeunes aux Papillons Blancs contre 1,8 ETS pour 100 pour l'ensemble des IME girondins. Cet écart est important d'autant plus que la proportion de jeunes non-scolarisés aux Papillons Blancs est nettement supérieure à la moyenne.



source : ES 2001 - - exploitation CREAHI d'Aquitaine

En terme de structure par âge des salariés, on observe une moyenne de 46 ans aux Papillons Blancs, légèrement supérieure donc à la moyenne girondine qui s'élève à 43,8 ans. Cette différence se dégage plus nettement si on compare les proportions de 50 ans et plus à ces deux niveaux : 52,3% aux Papillons Blancs et seulement 34% dans l'ensemble des IME girondins.

Cette proportion implique pour les Papillons Blancs des perspectives de départs en retraite assez nombreux (dont certains ont dû déjà se produire puisque ces données datent maintenant de plus de 3 ans).

On peut considérer que ce contexte de renouvellement du personnel place les Papillons Blancs dans une position favorable à un moment où le projet de transformation partielle va probablement nécessiter de revoir et de recomposer certains aspects du plateau technique.

3. La population reçue aux Papillons Blancs

Cette étude de population a pour objectif de rendre plus visibles les caractéristiques des enfants pris en charge aux Papillons Blancs.

La DDASS, notamment, attend, pour mieux apprécier la pertinence du projet de création d'une section pour autistes, « *une mise au clair des profils des jeunes reçus* », la présence d'enfants autistes ou présentant une psychose lourde, pouvant justifier « *des taux d'encadrement plus élevés* ».

Par ailleurs, les récentes évolutions qui ont été repérées par l'établissement, pourront être vérifiées et étayées. Il s'agit, par exemple, d'une entrée de plus en plus tardive dans la structure, pour des jeunes présentant des difficultés de plus en plus importantes.

Afin de prendre en compte cette dimension temporelle, cette étude a porté sur deux groupes de jeunes :

- ceux actuellement pris en charge à l'IME
- ceux sortis au cours des années 2002, 2003 et 2004.

Le questionnaire individuel¹⁹, élaboré par le CEAHI et rempli par l'équipe de l'IME, a permis de recueillir :

- les caractéristiques socio-démographiques des jeunes
 - sexe, date de naissance
 - origine géographique
- la situation au moment de l'admission dans l'IME
 - date d'entrée
 - prises en charge antérieures
 - section au moment de l'admission et passage éventuel de l'IMP à l'IMPro (avec la date)
- les caractéristiques de la prise en charge à l'IME et des jeunes
 - diagnostics principal et associés ayant motivé la prise en charge, facteurs organiques éventuels, facteurs d'environnement, désavantage dans les activités éducatives et pédagogiques et en terme d'intégration socio-familiale
 - modalités de prise en charge²⁰
 - existence d'une prise en charge conjointe
 - situation scolaire, niveau / classe²⁰
 - existence éventuelle d'une orientation COTOREP pour les plus de 20 ans et type de structure préconisée
- la situation actuelle pour les jeunes sortis
 - date de sortie
 - situation à la sortie

Cette étude porte sur 123 jeunes, dont 73 garçons, ce qui représente une part de 59%, très proche de celle que l'on observe sur l'ensemble des IME de France (61%) :

- 90 d'entre eux étant actuellement pris en charge dans la structure, 32 dans la section IMP, 58 dans la section IMPro (près des trois quarts d'entre eux, 42, ayant commencé leur prise en charge aux Papillons Blancs dans la section IMP).
- 33 étant sortis dans la période de 3 ans étudiée.

¹⁹ Voir exemplaire en Annexe.

²⁰ au moment de l'étude pour les présents ou de la sortie pour les autres

3.1 - Caractéristiques socio-démographiques des jeunes

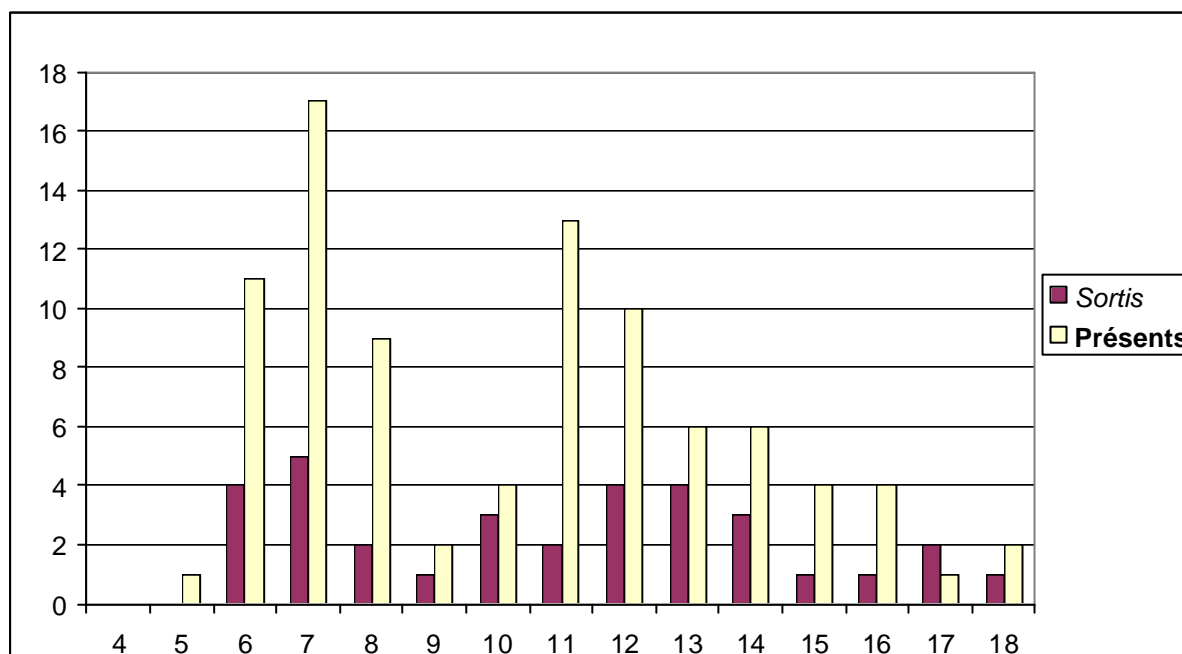
3.1.1 - Sexe et âge

→ L'âge au moment de l'admission dans la structure

L'amplitude des âges lors de l'admission est très grande, 5 à 18 ans révolus, presque autant que la fourchette d'agrément pour la prise en charge. On note deux pics importants :

- entre 6 et 8 ans, période qui correspond aux débuts de la scolarisation en école élémentaire, à laquelle l'enfant peut ne pas s'adapter, ce qui conduit l'Education nationale à saisir la CDES pour une orientation vers un IME. Plus de 40% des jeunes actuellement pris en charge sont entrés dans la structure à cet âge-là.
- à 11 ans, âge qui marque la fin de la scolarité en primaire, où les difficultés de l'enfant peuvent rendre son passage au collège difficilement envisageable et conduire à envisager une prise en charge médico-sociale.

Age lors de l'admission à l'IME



Sur l'ensemble de la population étudiée, l'âge moyen à l'entrée est de 10 ans et 10 mois environ, deux tiers des jeunes débutant leur prise en charge entre 7 et 14 ans.

Afin d'étudier une éventuelle variation de l'âge à l'admission au cours du temps, 6 groupes ont été distingués, en fonction de l'époque à laquelle ils sont entrés dans la structure.

Les jeunes entrés avant 1994 n'ont pas été comptabilisés. En effet, pour les entrées les plus anciennes, ceux qui étaient les plus âgés à l'époque ne sont plus présents dans notre échantillon²¹ et la moyenne en est faussée.

Ainsi, si l'on considère les entrées entre 1987 et 1989, l'âge moyen que l'on obtient sur notre échantillon est d'un peu plus de 6 ans et demi ; il n'atteint pas encore 7 ans et demi pour les entrées de 1990 à 1993...

²¹ présents actuellement dans l'établissement ou sortis récemment

Année d'entrée	Nombre de jeunes	Age moyen à l'entrée	Age minimum d'entrée	Age maximum d'entrée
1994-95	13	9,7 ans	6,1 ans	13,5 ans
1996-97	17	11,7 ans	5,8 ans	17,1 ans
1998-99	22	10,3 ans	6,1 ans	15,0 ans
2000-01	19	11,2 ans	6,2 ans	18,2 ans
2002-03	24	12,5 ans	6,1 ans	18,8 ans
2004	13	12,5 ans	7,0 ans	16,1 ans

A l'analyse des classes que l'on a pu constituer, il semble :

- d'une part, que l'effet évoqué ci-dessus est encore nettement visible pour les entrées de 1994-1995
- d'autre part, il semble bien y avoir une augmentation de l'âge à l'admission durant ces dernières années.

L'on peut vérifier cette tendance en n'étudiant plus que les seuls jeunes présents dans l'établissement :

Année d'entrée	Nombre de jeunes	Age moyen à l'entrée	Age minimum d'entrée	Age maximum d'entrée
1989-1993	8	7,7 ans	6,3 ans	8,9 ans
1994-95	8	8,1 ans	6,1 ans	13,1 ans
1996-97	7	9,7 ans	5,8 ans	12,6 ans
1998-99	18	9,8 ans	6,1 ans	12,9 ans
2000-01	13	10,6 ans	6,2 ans	17,3 ans
2002-03	23	12,6 ans	6,1 ans	18,8 ans
2004	13	12,5 ans	7,0 ans	16,1 ans

Si le phénomène est assez difficile à mettre en évidence sur ces seules données, plusieurs facteurs intervenant dans l'évolution de l'âge tel que l'on peut le calculer, il semble bien y avoir une assez nette **augmentation de l'âge moyen à l'admission à l'IME**.

Parmi les facteurs identifiés, le développement de l'intégration scolaire, soutenue par la création de CLIS, est sans nul doute celui qui contribue le plus à expliquer l'augmentation de l'âge à l'admission.

→ **Les jeunes sortis : âge au moment de la sortie, sexe, durée de la prise en charge**

☞ Les 33 sorties, concernant 22 garçons et 11 filles, sur les 3 années étudiées se répartissent de la façon suivante :

- 10 en 2002, ce qui représente un peu plus de 10% de l'effectif agréé pour l'établissement
- 18 en 2003 (près de 20%)
- 5 en 2004 (5%).

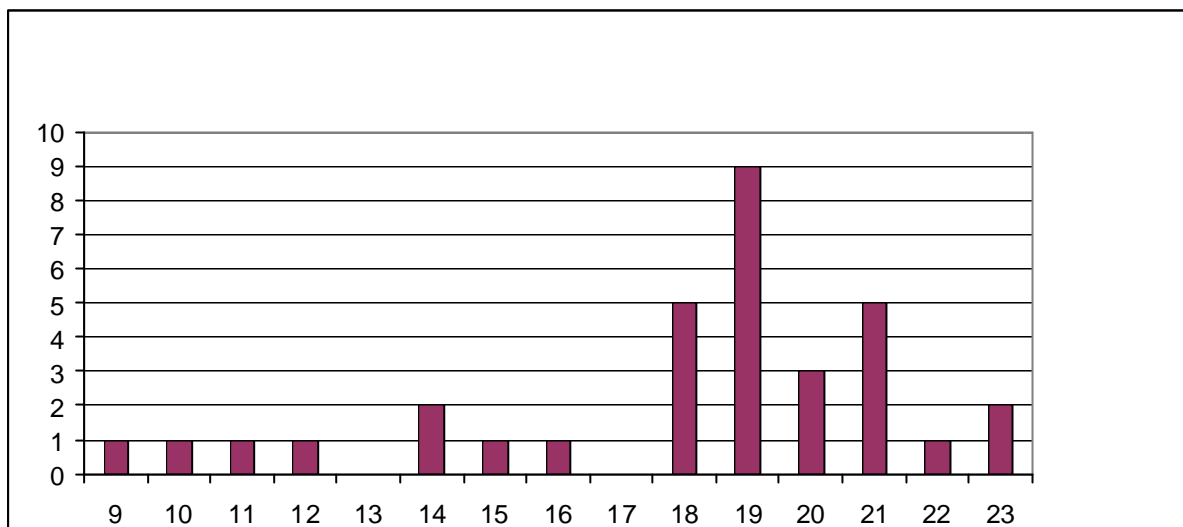
Près du tiers des places agréées ont donc été libérées au cours de cette période.

☞ Les sorties deviennent numériquement importantes avec le passage à l'âge adulte et notamment avant le 20^{ème} anniversaire, âge qui marque la limite de compétence, hors dérogation ou amendement Creton, du secteur de l'enfance handicapée.

²² Il apparaît dans ce tableau que les âges maximum à l'admission ne sont élevés que pour les jeunes entrés récemment. Dans les cas d'admissions plus anciennes concernant des adolescents « âgés », ces derniers ne font plus partie de la population étudiée.

En moyenne, au moment de la sortie, ces jeunes avaient 18 ans et demi, près des trois quarts de la population sortant entre 15 et 22 ans. Les valeurs extrêmes sont de un peu moins de 9 ans et de près de 24 ans.

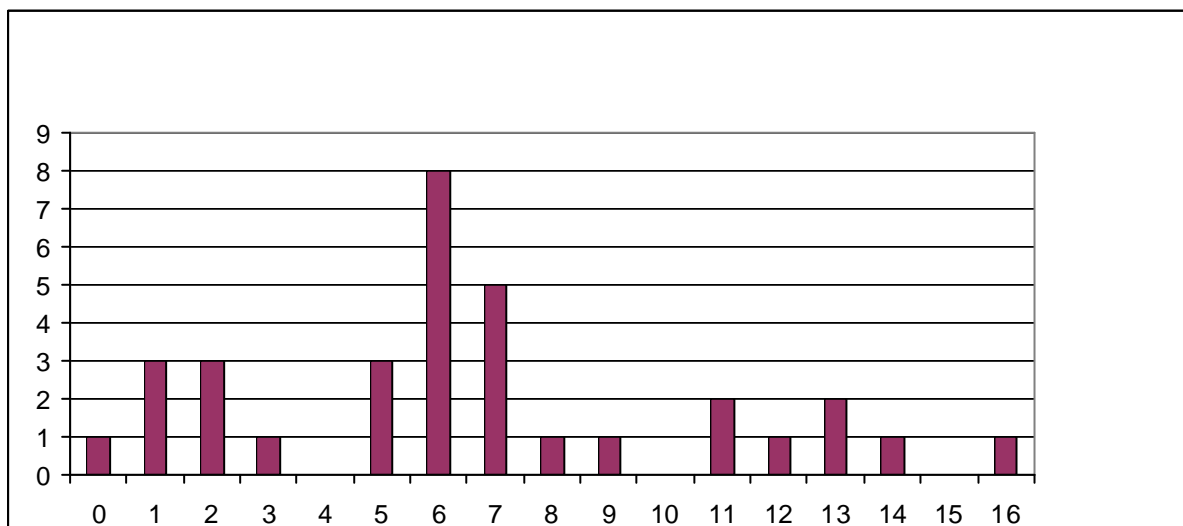
Age à la sortie de l'IME



☞ En moyenne, sur la base de l'étude des sortants de notre échantillon, la présence dans l'établissement s'étend sur un peu plus de 7 ans (la moitié des séjours durant entre 5 et 8 ans).

Les prises en charge les plus courtes durent environ 2 ans, à l'exception d'une, qui a duré moins de 3 mois, avant réorientation vers un autre IME. La plus longue a duré 16 ans et demi.

Durée de prise en charge

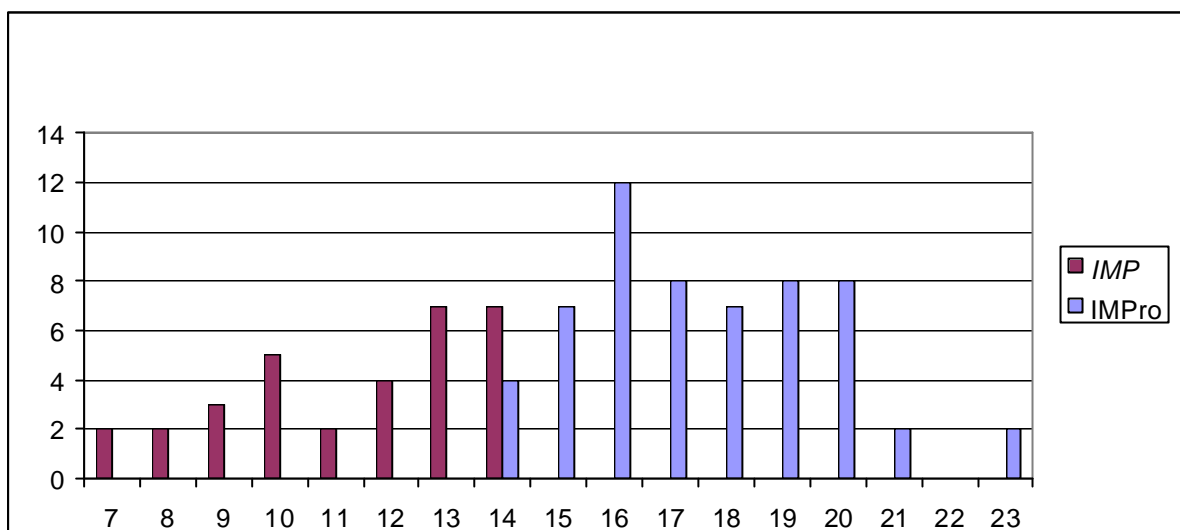


→ ***L'âge de la population actuellement prise en charge***

Pour les seuls présents, l'âge moyen est de 15 ans et 9 mois et l'amplitude s'étend de 7 ans et demi à 23 ans et demi.

La population est constituée de 51 garçons (56,7%) pour 39 filles (43,3%). Les garçons sont légèrement plus vieux que les filles (16 ans et 1 mois pour les premiers contre 15 ans et 4 mois pour ces dernières).

Age des présents dans l'IME



Une douzaine de jeunes de 20 ans et plus sont actuellement pris en charge, ces **jeunes relevant de l'amendement Creton représentant ainsi 13,3% de la population** et ayant fait l'objet d'orientations COTOREP (5 attendent une place en CAT, 3 en foyer occupationnel, 3 en MAS et 2 en FAM). Il faut rappeler qu'en 2001, d'après l'enquête ES, cette proportion n'était que de 4,6% pour cet établissement.

Sur l'ensemble des établissements pour enfants déficients intellectuels en France, 4,5% des places sont occupées par des jeunes « amendements Creton »²³. Il faut noter par ailleurs qu'ils sont répartis dans 52% des structures et que si l'on se limite donc à ces seuls établissements le taux de jeunes de 20 ans et plus n'y est encore *que de 8%...* (Barreyre et Peintre 2005).

L'IME Les Papillons Blancs accueille donc une population âgée par rapport à son agrément ; en théorie, une bonne partie devrait donc être renouvelée rapidement, à la condition, bien sûr, que le secteur « adultes » notamment puisse proposer des solutions à ces jeunes.

Le passage de la section IMP à IMPro est directement lié à l'âge et se fait dans le courant de la quinzième année. Au moment de l'étude, les jeunes nés avant octobre 1990 sont en IMPro. Dans les mois à venir, sans présager des sorties qui sont, pour les plus âgés, conditionnées à l'existence d'une solution dans le secteur « adultes », la section IMPro, qui représente déjà près des deux tiers des présents, devrait encore voir sa population augmenter de 7 jeunes.

²³ Sans compter donc les jeunes de 20 ans et plus maintenus dans le secteur de l'enfance handicapée par dérogation afin de terminer leurs études (qui ne relèvent donc pas de l'amendement Creton).

3.1.2 - Origine géographique

Les cartes suivantes présentent la répartition géographique des usagers de l'IME :

- actuellement pris en charge d'une part,
- et sortis durant les années 2002, 2003 et 2004 d'autre part.

Les distributions sont globalement homogènes autour de la structure, concentrées sur l'Est du département. La seule exception est celle d'un jeune interne dont la commune de résidence familiale se situe au sud du bassin d'Arcachon.

Si la très grande majorité des jeunes sont d'origine girondine, 9 jeunes proviennent toutefois de cantons limitrophes appartenant aux deux départements du nord-est Gironde (Charente-Maritime et Dordogne)²⁴.

3.2 - Caractéristiques lors de l'entrée à l'IME et prises en charge antérieures des jeunes

3.2.1 - Répartition des admissions en fonction des sections intégrées

Avec l'augmentation de l'âge moyen à l'admission, l'IME Les Papillons Blancs constate parallèlement une évolution plus qualitative : des entrées qui se font, en conséquence, de plus en plus dans la section IMPro, au détriment de la section IMP.

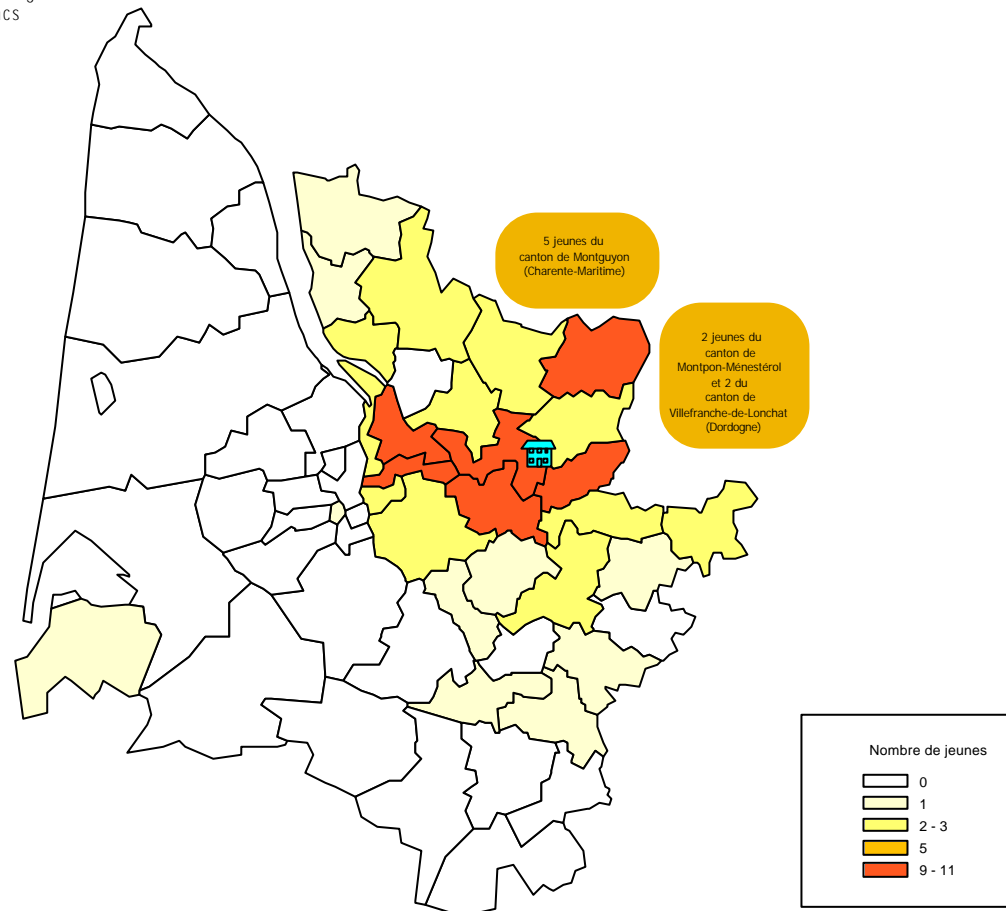
Lorsque l'on regarde la répartition des entrées en fonction de l'année considérée (*cf. tableau suivant*), l'on constate :

- que pour les entrées qui datent de plus d'une dizaine d'années, notre échantillon ne permet pas d'étudier de façon exhaustive, nous l'avons déjà dit, les entrées, dans la mesure où seuls ceux qui étaient tout jeunes, donc entrés en IMP, sont encore présents ou sortis très récemment (et donc pris en compte dans l'étude).
- pour les entrées des années 1996-2001, si l'effet évoqué ci-dessus n'est pas nul, il doit être considérablement plus modeste, et l'on peut constater que moins de 20% des entrées se sont faites sur cette période directement dans la section IMPro.
- pour les 3 dernières années d'exercice, plus du tiers des entrées concernaient au contraire cette section et il semble bien y avoir, à l'heure actuelle, une augmentation de la part que les entrées directes en IMPro représentent sur l'ensemble des admissions.

Année d'entrée	Nombre d'entrées en IMP	Nombre d'entrées en IMPro (et %)	
Avant 1990	4	0	
1990-1992	6	0	
1993-1995	18	0	
1996-1998	23	6	20,7%
1999-2001	25	4	13,8%
2002-2004	23	14	37,8%
TOTAL	99	24	

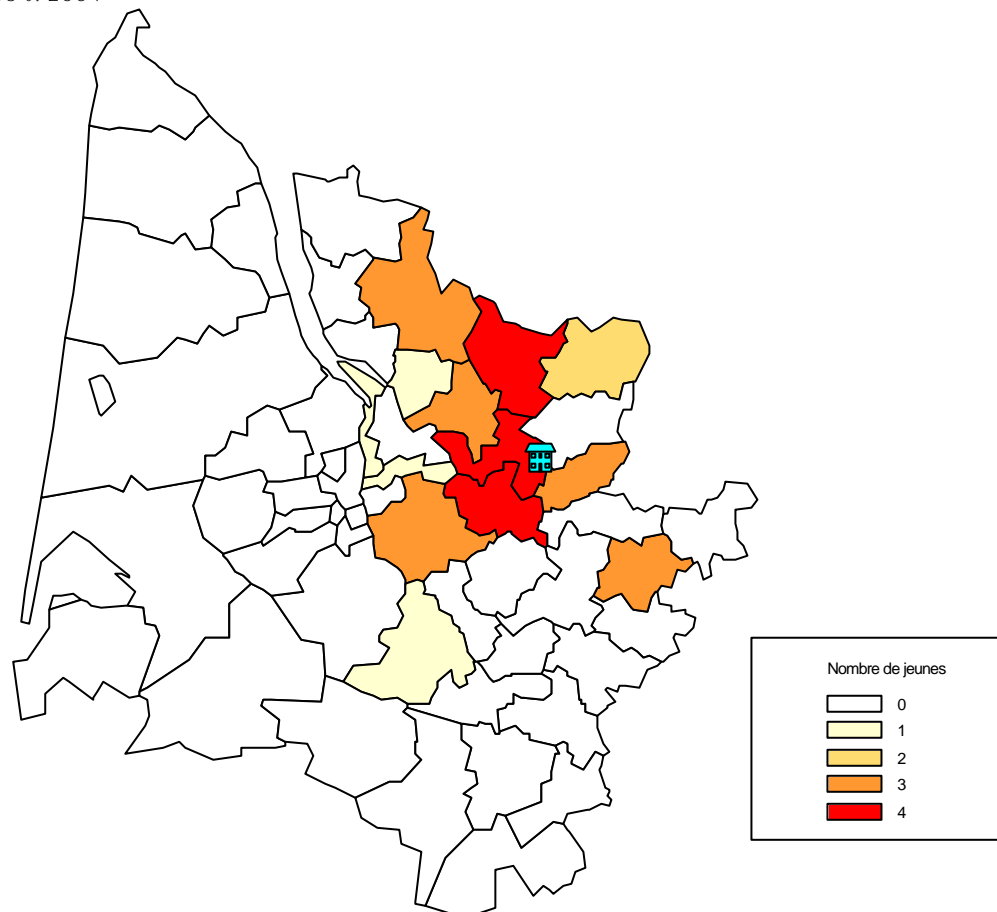
²⁴ Il s'agit dans tous les cas de communes situées dans un rayon de 25 à 40 km de Saint-Emilion.

Origine géographique des jeunes pris en charge actuellement à l'IME Les Papillons Blancs



Cartographie : CREAHI d'Aquitaine, avril 2005

Origine géographique des jeunes sortis de l'IME Les Papillons Blancs durant les années 2002, 2003 et 2004



Cartographie : CREAHI d'Aquitaine, avril 2005

3.2.2 - Parcours de soins antérieurs des jeunes

☞ **Avant d'intégrer l'IME, les jeunes bénéficiaient dans près de trois quarts des cas, d'une prise en charge pédopsychiatrique ou médico-sociale.**

Pour les autres, les prises en charge mises à œuvre par les RASED (Réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté de l'Education nationale) ou en libéral ont été signalées.

L'entrée aux Papillons Blancs a donc été réalisée dans tous les cas après que d'autres solutions aient été essayées. Si les modalités de prises en charge dans les ITEP²⁵ ou les IME d'origine des enfants ne nous sont pas connus, pour ce qui est de la pédopsychiatrie comme de l'Education nationale, les accompagnements réalisés témoignent d'une volonté de maintien en milieu ordinaire avec un suivi ambulatoire aussi longtemps que possible.

☞ **Afin d'essayer de mettre en évidence une éventuelle évolution de ce passé « institutionnel » des jeunes qui entrent à l'IME au fil des ans, les entrées ont été classées en 3 groupes d'années, ce que présente le tableau suivant.**

Prise en charge antérieure, selon l'époque d'admission à l'IME

Année d'entrée	IME		ITEP (ex-IR)		Hôpitaux de jour / CATTP		Prise en charge libérale		RASED		Autres / Non précisé
	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	
Avant 1997	6	17%	2	6%	17	47%	0	-	10	28%	1
1997-2000	8	22%	4	11%	12	32%	1	3%	11	30%	1
2001-2004	18	36%	8	16%	17	34%	2	4%	5	10%	0
TOTAL	32	26%	14	11%	46	37%	3	2%	26	21%	2

Il semble bien, à la lecture de ces chiffres, y avoir une évolution dans les profils à l'entrée, avec des jeunes qui viennent de plus en plus d'IME ou d'ITEP, toujours fortement de la pédopsychiatrie et de moins en moins de l'Education nationale avec suivi RASED. Les Papillons Blancs interviennent souvent en relais d'une autre prise en charge médico-sociale, ce qui influence l'âge moyen à l'admission.

3.3 - Motifs de la prise en charge à l'IME

Afin de disposer de données comparables, les diagnostics concernant les jeunes ont été exprimés dans les termes d'une seule et même classification, la CFTMEA, Classification française des troubles mentaux des enfants et des adolescents²⁶, ayant été choisie.

La CFTMEA est une classification bi-axiale, s'articulant autour d'un **axe consacré aux catégories cliniques** et d'un **axe consacré aux facteurs associés ou antérieurs, éventuellement étiologiques**.

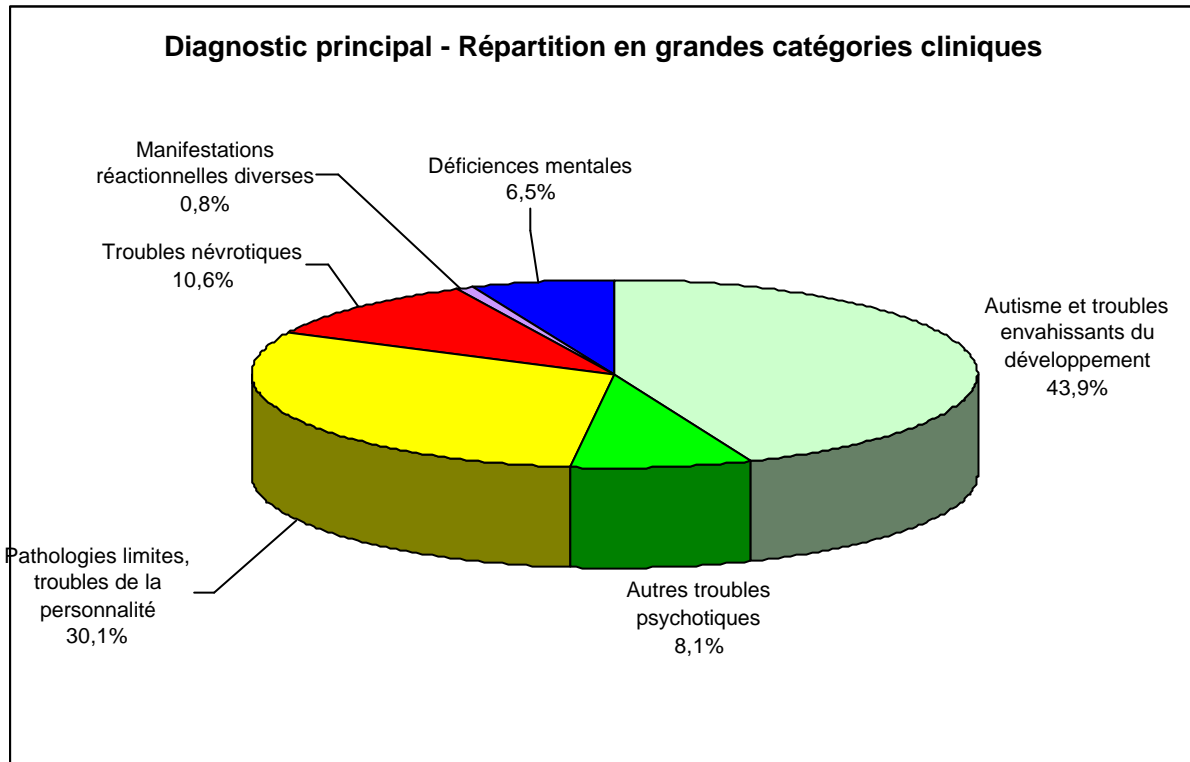
Cette analyse fine des diagnostics permet de mettre en regard les caractéristiques avec l'agrément de l'IME, ce type d'établissement étant destiné à accueillir « *des enfants principalement déficients intellectuels nécessitant une éducation spécialisée* »²⁷.

²⁵ Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (nouvelle dénomination des Instituts de rééducation).

²⁶ La version utilisée est la « Révision 2000 »

3.3.1 - Diagnostic principal

Sur l'ensemble de la population étudiée, les diagnostics principaux se répartissent de la façon figurée sur le graphique ci-dessous, qui se limite aux principaux grands groupes de la CFTMEA (tout en distinguant malgré tout deux types d'atteintes psychotiques).



²⁷ Circulaire n°89-17

Le tableau ci-dessous présente l'ensemble des diagnostics de la population constitutive de notre échantillon.

	Effectif	
AUTISME ET TROUBLES PSYCHOTIQUES	64	52,0%
→ Psychoses précoces (troubles envahissants du développement)	→ 54	43,9%
☞ Autisme infantile précoce type Kanner	☞ 3	
☞ Autres formes de l'autisme infantile	☞ 2	
☞ Psychose précoce déficitaire – Retard mental avec troubles autistiques psychotiques	☞ 23	
☞ Syndrome d'Asperger	☞ 1	
☞ Dysharmonies psychotiques	☞ 20	
☞ Autres psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement	☞ 2	
☞ Psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement non spécifiés	☞ 3	
→ Schizophrénies	→ 1	
☞ Schizophrénie de l'enfant	☞ 1	
→ Troubles psychotiques aigus	→ 1	
→ Troubles thymiques	→ 5	
☞ Psychoses dysthymiques de l'enfant	☞ 1	
☞ Troubles thymiques de l'adolescent	☞ 3	
☞ Sans précision	☞ 1	
→ Autres troubles psychotiques	→ 1	
→ Troubles psychotiques non spécifiés	→ 1	
→ Non précisé	→ 1	
TROUBLES NEVROTIQUES	13	10,6%
→ T.N. évolutifs à dominante hystérique	→ 2	
→ T.N. évolutifs à dominante phobique	→ 1	
→ T.N. évolutifs à dominante obsessionnelle	→ 1	
→ T.N. évolutifs avec prédominance des inhibitions	→ 1	
→ Caractères névrotiques, pathologies névrotiques de la personnalité	→ 1	
→ T.N. avec perturbations prédominantes des fonctions instrumentales	→ 7	
PATHOLOGIES LIMITEES, TROUBLES DE LA PERSONNALITE	37	30,1%
→ Dysharmonie évolutive	→ 22	
→ Pathologies limites avec dominance des troubles de la personnalité	→ 7	
→ Pathologies limites à dominante comportementale	→ 5	
→ Dépression liée à une pathologie limite	→ 3	
MANIFESTATIONS REACTIONNELLES DIVERSES	1	0,8%
DEFICIENCES MENTALES	8	6,5%
→ Déficience mentale moyenne (QI entre 35 et 49), harmonique	→ 1	
→ Déficience mentale moyenne (QI entre 35 et 49), dysharmonique	→ 6	
→ Déficience mentale sévère (QI entre 20 et 34) avec polyhandicap sensoriel et/ou moteur	→ 1	
TOTAL	123	100%

☞ Afin d'étudier une évolution éventuelle des diagnostics au cours des années, la population étudiée a été découpée en 4 groupes en fonction de l'ancienneté de l'entrée à l'IME²⁸.

	Période d'entrée dans l'IME							
	1987-1995		1996-1998		1999-2001		2002-2004	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%
Troubles envahissants du développement	15	53,6%	10	34,5%	11	37,9%	18	48,6%
Autres troubles psychotiques	-	-	4	13,8%	3	10,3%	3	8,1%
Pathologies limites	7	25,0%	11	37,9%	7	24,1%	12	32,4%
Troubles névrotiques	3	10,7%	3	10,3%	4	13,8%	3	8,1%
Troubles réactionnels	1	3,6%	-	-	-	-	-	-
Déficiência mentale	2	7,1%	1	3,4%	4	13,8%	1	2,7%
Total	28 jeunes		29 jeunes		29 jeunes		37 jeunes	

Les différentes grandes classes de troubles mentaux sont représentées de façon assez variables dans les entrées, tout en s'organisant de façon assez stable : près de la moitié des jeunes sont psychotiques, groupe qui, avec ceux présentant des pathologies limites constitue entre 70 et 90 % des entrants...

Il n'apparaît pas d'évolution linéaire claire entre ces 4 périodes, les jeunes psychotiques étant plus représentés avant 1996 qu'entre 1996 et 2001, les pathologies limite étant les plus représentés entre 1996 et 1998.

Toutefois, les plus fortes représentations de jeunes psychotiques d'une part, et de l'ensemble « psychotiques / pathologies limite » d'autre part s'observent pour la période la plus récente, 2002-2004.

☞ Quant à la description de la population actuellement présente à l'IME, le tableau suivant en donne les diagnostics principaux :

AUTISME ET TROUBLES PSYCHOTIQUES	49	54,4%
→ Psychoses précoces (troubles envahissants du développement)	→ 41	45,6%
→ Schizophrénies	→ 0	
→ Troubles psychotiques aigus	→ 1	
→ Troubles thymiques	→ 4	
→ Autres troubles psychotiques	→ 1	
→ Troubles psychotiques non spécifiés	→ 1	
→ Non précisé	→ 1	
TROUBLES NEVROTIQUES	9	10,0%
PATHOLOGIES LIMITES, TROUBLES DE LA PERSONNALITE	27	30,0%
→ Dysharmonie évolutive	→ 14	
→ Pathologies limites avec dominance des troubles de la personnalité	→ 5	
→ Pathologies limites à dominante comportementale	→ 5	
→ Dépression liée à une pathologie limite	→ 3	
DEFICIENCES MENTALES	5	5,6%
→ Déficiencia mentale moyenne (QI entre 35 et 49), harmonique	→ 1	
→ Déficiencia mentale moyenne (QI entre 35 et 49), dysharmonique	→ 3	
→ Déficiencia mentale sévère (QI entre 20 et 34) avec polyhandicap sensoriel et/ou moteur	→ 1	
TOTAL	90	100%

Les jeunes « présents », d'une part, et « sortis », d'autre part, ne sont pas, en termes statistiques, significativement différents en ce qui concerne les diagnostics représentés

²⁸ Il faut rappeler que pour les périodes les plus anciennes l'on n'a pas pris en compte dans cette étude l'ensemble des entrées. Nous n'en avons pas forcément pour autant une vision faussée de la répartition des diagnostics à l'époque, dans la mesure où il est vraisemblable qu'aux Papillons Blancs l'âge influence plus le moment de la sortie que le diagnostic.

(répartis dans les 4 grandes catégories, Psychoses – Névroses – Pathologies limites – Déficiences mentales).

☞ Les deux sections de l'IME reçoivent une population sensiblement différente en terme de diagnostic, les jeunes psychotiques notamment étant particulièrement représentés dans la section IMPro (près de 60% du public pris en charge).

	Section IMP		Section IMPro	
	Nb	%	Nb	%
Troubles envahissants du développement	13	40,6%	28	48,3%
Autres troubles psychotiques	2	6,3%	6	10,3%
Troubles névrotiques	1	3,1%	8	13,8%
Pathologies limite	13	40,6%	14	24,1%
Déficience mentale	3	9,4%	2	3,4%
TOTAL	32 jeunes		58 jeunes	

☞ Le tableau suivant présente l'ensemble des situations de suivi antérieur des jeunes de notre échantillon, croisées avec les diagnostics principaux qui les concernent.

Prise en charge antérieure	Psychoses		Pathologies limites	Troubles névrotiques	Déficiences mentales	Autres diagnostics
	TED	Autres				
Hôpital de jour / CATTP	54%	9%	26%	4%	4%	2%
IME	50%	9%	22%	9%	6%	3%
RASED	15%	4%	50%	19%	12%	-
ITEP	50%	7%	21%	21%	-	-

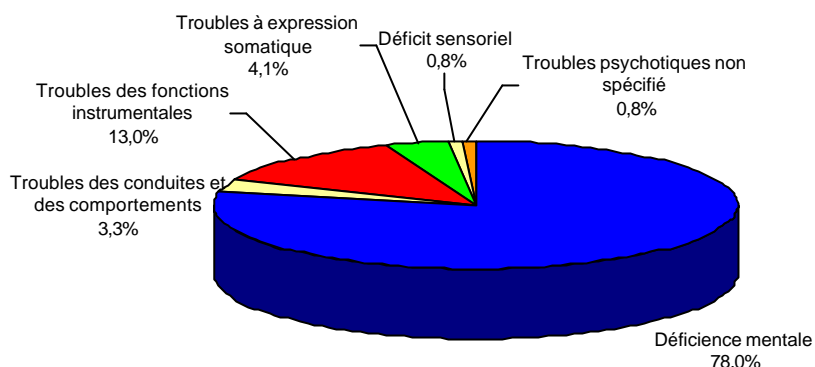
Les jeunes de l'IME provenant d'hôpitaux de jour, d'autres IME ou d'ITEP sont majoritairement psychotiques. Les ITEP se distinguent particulièrement par le fait que les jeunes qui en sont issus présentent plus souvent, ce qui paraît logique, des troubles névrotiques que dans les IME ou hôpitaux de jour.

Quant à l'ensemble des jeunes issus de RASED, il se distingue nettement des autres. Nous noterons combien il existe dans ce public « d'élèves en difficulté » des diagnostics graves (à l'IME, 5 jeunes psychotiques et 13 jeunes présentant une pathologie limite avaient uniquement un suivi RASED avant d'entrer).

3.3.2 - Diagnostic associé

☞ Si la lourdeur des handicaps est déjà clairement visible à la lueur des diagnostics principaux des jeunes pris en charge, il s'avère que la quasi-totalité d'entre eux (97%) cumulent, « en plus », des déficiences associées.

Diagnostic associé - Répartition en grandes catégories cliniques



Effectif

% par rapport
aux 123
jeunes

Déficience mentale

96

78,0%

	Q.I. non spécifié	Légère	Moyenne	Sévère	Total
Harmonique		7	9	1	17
Non spécifié	4		2	6	12
Dysharmonique		32	27	2	61
Handicap moteur ou sensoriel associé		1	5		6
Total	4	40	43	9	96

Déficiences dysharmoniques :
= 49,6%

Déficiences moyennes : = 35,0%
Déficiences sévères : = 7,3%

Avec handicap moteur ou
sensoriel associé : = 4,9%

Troubles des conduites et des comportements
dont Troubles de l'identité et des conduites sexuelles
Troubles de l'anxiété et de la séparation

4 | 3,3%

Troubles des fonctions instrumentales
dont Retard du langage (mutisme pour 2 jeunes)
Troubles cognitifs des acquisitions scolaires
Retard psychomoteur

16 | 13,0%

Troubles à expression somatique

5 | 4,1%

Déficit sensoriel

1 | 0,8%

Troubles psychotiques non spécifié

1 | 0,8%

Variations de la normale

1 | 0,8%

Difficultés scolaires (non classables dans d'autres catégories diagnostiques)

TOTAL

124 diagnostics,
concernant 119 jeunes

☞ Afin de préciser au mieux les associations "symptomatologiques" pour approcher la lourdeur des handicaps du public de l'IME, le tableau suivant présente les principales **associations de diagnostics**.

Il faut noter que dans nombre de cas, le diagnostic associé **précise les caractéristiques des troubles du jeune plus qu'il n'indique une association de handicaps** ou de déficiences...

Il n'en reste pas moins que ces « précisions » dressent le portrait d'un public fortement handicapé, qui sera également approché par l'étude de ses « désavantages ».

Diagnostic associé		DEFICIENCES MENTALES	Troubles des fonctions instrumentales (langage, psychomotricité, acquisitions scolaires)	AUTRES
Diagnostic principal				
Autismes et troubles psychotiques		53 14 légères, mais majoritairement dysharmoniques dans ce cas (12) 26 moyennes, là encore le plus souvent dysharmoniques (17) voire associée à un handicap physique (3) 9 sévères 4 sans précision de QI (mais l'une avec handicap physique associé)	6	3 1 troubles des conduites et du comportement 1 troubles à expression somatique 1 déficit sensoriel
Pathologies limites / Troubles de la personnalité		33 19 légères, mais majoritairement dysharmoniques dans ce cas (16) 13 moyennes, mais majoritairement dysharmoniques dans ce cas (8) 1 avec QI non spécifié	2	2 1 troubles des conduites et du comportement 1 variation de la normale
Troubles névrotiques		9 6 légères, mais majoritairement dysharmoniques dans ce cas (4) ou avec handicap physique associé (1) 3 moyennes, dysharmoniques (2) ou avec handicap physique associé (1)	3* pour 2, il ne s'agit pas réellement d'un diagnostic « cumulatif », s'agissant de troubles névrotiques dont les perturbations dominantes sont justement au niveau des fonctions instrumentales	1
Déficiences mentales	Moyenne, dysharmonique		3	2 1 troubles des conduites et du comportement 1 troubles psychotiques non spécifiés
	Sévère + handicap physique		1	

L'on pourra remarquer que les diagnostics posés par les psychiatres ont très souvent mis en avant les troubles psychiques / structures psychopathologiques, les déficiences mentales étant considérées comme associées²⁹.

Quoi qu'il en soit de toute discussion classificatoire, l'aspect pragmatique de ce choix est évident, dans la mesure où il rend bien compte des effets sur la prise en charge et ses modalités : si certains jeunes ont des déficiences intellectuelles qui ne sont « que » légères ou moyennes, les troubles psychotiques qu'ils présentent ont, à l'évidence, une influence sur les conditions de leur prise en charge³⁰ et les moyens à mettre en œuvre pour l'assurer dans les meilleures conditions (les jeunes évoqués dans cet exemple sont au nombre de 40).

☞ La présence d'une déficience mentale en diagnostic associé a été étudiée en fonction de l'ancienneté de l'entrée dans l'IME. Il ne semble pas qu'on puisse évoquer une évolution

²⁹ Et concernant les déficiences mentales posées comme diagnostic principal, il s'agit très souvent de trisomies 21 (6 trisomies 21 sur 8 diagnostics principaux de « déficiences mentales » ; une autre déficience mentale est aussi associée à une maladie génétique, sans que celle-ci n'ait été précisée).

³⁰ Les psychiatres de secteur interrogés parlent de symptômes « actifs »... (cf. partie 4).

particulière, une telle déficience étant associée chez 75 à 86% des entrants au cours des différentes périodes. Si l'on essaie de préciser en fonction des degrés de déficience et de leur caractère plus ou moins harmonique, la conclusion reste la même : la période actuelle ne peut pas, à proprement parler, être distinguée des précédentes quant aux caractéristiques diagnostiques des jeunes entrants.

	Période d'entrée dans l'IME							
	1987-1995		1996-1998		1999-2001		2002-2004	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%
Déficience mentale	22	79%	25	86%	23	79%	28	76%
dont Moyenne (voire légère) :								
Harmonique	3		4		5		4	
Dysharmonique	12		16		14		16	
Pluri-handicap	3		1		2		3	
Sans précision	-		3				3	
Sévère	4		1		2		2	
Total	28 jeunes		29 jeunes		29 jeunes		37 jeunes	

3.3.3 - Facteurs antérieurs, voire étiologiques

→ Facteurs organiques

Pour plus de la moitié du public considéré, aucun facteur organique n'est associé aux troubles présentés, ce qui, étant donné le public de l'IME qui souffre principalement de troubles psychiques, n'a rien d'étonnant.

Le tableau suivant présente la répartition des facteurs repérés, parmi lesquels on notera l'importance des maladies génétiques ou congénitales (20% de la population : ce groupe comprend notamment une quinzaine de jeunes trisomiques) ou encore des infirmités et affections somatiques invalidantes (14% ; 5 jeunes IMC notamment).

	Effectif	%
Jeunes présentant un facteur organique	59 (48% de la population)	
Facteurs anté-nataux d'origine maternelle (atteinte toxique)	2	1,6%
Facteurs périnataux	6	4,9%
Atteintes cérébrales post-natales	2	1,6%
Maladies d'origine génétique et congénitales	26	21,1%
dont Trisomie 21	14	
Autre anomalie chromosomique autosomique	8	
Anomalie chromosomique gonosomique (X fragile...)	2	
Maladies génétiques non précisées	2	
Infirmités et affections somatiques invalidantes	17	13,8%
dont Atteinte motrice d'origine cérébrale (IMC)	5	
Maladie somatique à long cours ³¹	4	
Malformations congénitales autres que cérébrales (ex. spina bifida)	2	
Autres	1	
Sans précision	5	
Convulsions et épilepsies	6	4,9%
Antécédents de maladies somatiques dans l'enfance	-	-
Jeunes ne présentant pas de facteur organique (ou défaut d'information)	64	52,0%
TOTAL	123	100%

³¹ Cette classe regroupe, dans la CFTMEA, des pathologies telles que cancer, mucoviscidose, diabète, affections rénale, métabolique ou endocrinienne...

→ Facteurs d'environnement

Pour plus de 80% des jeunes, un facteur d'environnement particulier est notable, qu'il s'agisse de troubles mentaux avérés dans la famille (près d'un quart des jeunes sont concernés), de carences, de négligences ou de mauvais traitements.

Si, plus encore que pour les facteurs organiques, il est hasardeux de dépasser le simple constat d'association entre facteur et trouble pour aller vers l'hypothèse d'une relation de cause à effet, les données présentées ici participent toutefois, suivant les auteurs de la CFTMEA, à la tentative « *d'échapper à un système explicatif réducteur* » en intégrant la notion d'environnement.

	Effectif	%
Jeunes présentant un facteur d'environnement	100	(81% de la population)
Troubles mentaux ou perturbations psychologiques avérées dans la famille	29	23,6%
dont Alcoolisme / toxicomanie	5	
Dépression maternelle post-natale	4	
Psychose puerpérale	1	
Dysfonctionnement interactif précoce	1	
Discontinuité des processus de soins maternels dans la première année	1	
Autre trouble important des relations précoces	1	
Autres troubles mentaux	13	
Perturbations psychologiques sévères et actuelles dans le réseau familial	2	
Autres	1	
Carences affectives, éducatives, sociales, culturelles	13	10,6%
dont Carences affectives précoces	4	
Carences affectives ultérieures	2	
Carences socio-éducatives	6	
Autres carences	1	
Mauvais traitements et négligences graves	10	8,1%
dont Abus sexuels	6	
Séviçes et violences physiques	2	
Négligences sévères	1	
Autres	1	
Evénements entraînant la rupture des liens affectifs	14	11,4%
dont Abandon parental	3	
Décès d'un ou des parent(s)	6	
Hospitalisation / séjour institutionnel prolongé ou répétitif de l'enfant	2	
Hospitalisation / séjour institutionnel prolongé ou répétitif d'un ou des parent(s)	1	
Rupture itérative des modes de garde	1	
Autres	1	
Contexte socio-familial particulier ³²	32	26,0%
dont Enfant adopté	4	
Enfant de parents divorcés	16	
Enfant actuellement placé	4	
Famille immigrée / transplantée	4	
Maladie organique grave d'un parent	1	
Famille monoparentale	1	
Milieu socio-familial très défavorisé	2	
Enfant né par procréation artificielle	1	0,8%
Autres	1	0,8%
Pas de facteur d'environnement	23	18,7%
TOTAL	123	100%

³² « faits qui méritent d'être enregistrés, même si on ne leur confère pas une valeur étiologique » (CFTMEA R-2000).

3.3.4 - Désavantage

A partir de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps³³ (Wood, pour l'OMS), et en particulier son plan d'expérience des désavantages, Misès et Quémada (1994) ont proposé une adaptation pour la pathologie mentale infanto-juvénile.

Des 7 groupes de désavantages qu'ils ont proposés nous en avons retenu 2 pour cette étude de population³⁴ : le désavantage dans les activités éducatives et pédagogiques et le désavantage d'intégration socio-familiale.

Nous avons, par ailleurs, modifié et simplifié l'organisation des degrés de sévérité, pour distinguer :

- pas de désavantage
- désavantage léger ou partiel
- désavantage moyen
- désavantage majeur
- désavantage grave
- désavantage total³⁵

→ Désavantage dans les activités éducatives et pédagogiques

Le public de l'IME présente, pour la plus grande partie, un désavantage majeur pour cet axe. Afin de fournir une base pour des comparaisons ultérieures entre établissements, il est possible de fixer la valeur moyenne caractérisant le désavantage du public de l'IME Les Papillons Blancs : 3,24. Sur une échelle allant de 0, *absence de désavantage / autonomie totale*, à 5, *désavantage total / dépendance totale*.

Degré	Nombre de jeunes
0 Pas de désavantage fréquentation à temps plein d'une classe ordinaire et/ou participation aux activités habituelles pour le groupe d'âge	0
1 Désavantage léger ou partiel participation intermittente aux occupations ; fréquentation à temps plein d'une classe ordinaire avec aide spéciale	
2 Désavantage moyen fréquentation d'une classe ordinaire à temps partiel	6
3 Désavantage majeur nécessité de suivre une éducation spéciale et/ou impossibilité de participer aux activités d'usage pour le groupe d'âge	85
4 Désavantage grave grave limitation des activités éducatives et pédagogiques	29
5 Désavantage total impossibilité d'activité éducative et pédagogique	3

³³ En anglais : *handicaps, social disadvantages*

³⁴ En écartant notamment certains, moins pertinents dans le cadre d'une population d'IME, le « désavantage de mobilité » par exemple, ou liés au contexte familial, comme le « désavantage économique familial »...

³⁵ Dans la classification de Misès et Quémada, les sévérités sont associées par couple : légère / partielle, moyen / majeur, grave / totale (un second niveau hiérarchique permet ensuite de préciser le degré). Nous n'avons gardé l'association que dans le cas des désavantages les plus minimes.

→ Désavantage d'intégration socio-familiale

Le désavantage d'intégration socio-familiale moyen est de 2,78. Le versant cognitif des troubles semble ainsi plus important que l'effet de ces derniers sur les relations sociales... Tous les jeunes sont susceptibles d'établir des relations sociales au sein du groupe, même si pour près d'un tiers elles sont « *très réduites* ».

Degré	Nombre de jeunes
0 Pas de désavantage	
1 Désavantage léger ou partiel participation à tout l'éventail d'échanges mais avec un certain degré d'inhibition ou retrait	3
2 Désavantage moyen participation réduite à un cercle de familiers ; difficulté à créer de nouveaux liens	47
3 Désavantage majeur relations et échanges affectifs mais limités à la seule famille ou aux substituts	46
4 Désavantage grave relations et échanges très réduits, même avec les proches	27
5 Désavantage total impossibilité de coexister et de s'intégrer dans un milieu familial ; absence de toute intégration, même en milieu spécialisé	-

☞ C'est sur la base du calcul d'une telle valeur moyenne que nous avons essayé de mettre en évidence une éventuelle évolution au cours du temps et il n'est pas réellement possible d'aboutir à une telle conclusion.

Désavantage moyen du groupe	Période d'entrée dans l'IME			
	1987-1995 28 jeunes	1996-1998 29 jeunes	1999-2001 29 jeunes	2002-2004 37 jeunes
	Nb %	Nb %	Nb %	Nb %
Educatif et pédagogique	3,2	3,0	3,3	3,4
Socio-familial	3,1	2,5	2,8	2,8

→ Approche d'une estimation du désavantage cumulé

Dans le but à la fois de donner une image synthétique de la population à partir des deux types de désavantages étudiés, mais aussi de pouvoir discriminer plus finement des sous-groupes de niveaux différents, nous avons essayé

Il s'avère qu'on peut ainsi repérer un trio de jeunes qui semblent manifester plus de désavantages que les autres.

Degré	Nombre de jeunes
Pas de désavantage	0
	1
Désavantage léger ou partiel	2
	3
Désavantage moyen	4
	5
Désavantage majeur	6
	7
Désavantage grave	8
	9
Désavantage total	10

3.4 - La prise en charge dans l'IME

3.4.1 - Modalités d'accueil

Pour 34 jeunes, la prise en charge aux Papillons Blancs inclut un hébergement (38% de la population). Ce nombre correspond à l'agrément prévu pour l'internat.

Près de trois quarts des places d'internat sont occupées par des garçons. (25/34)

Par ailleurs, dans une proportion similaire, ces places d'internat concernent des enfants de la section IMPro.

	IMP		IMPro		TOTAL
	Garçons	Filles	Garçons	Filles	
Internat	7	2	18	7	34
Semi-internat	10	13	16	17	56
TOTAL	17	15	34	24	90
	32		58		

3.4.2 - Scolarité

L'analyse du niveau scolaire des jeunes rend compte également des difficultés qui sont les leurs avec, parmi ceux qui sont sortis, près de 70% qui n'étaient pas en mesure de suivre une scolarité.

Niveau de scolarisation		Jeunes sortis	Jeunes présents		
			IMP	IMPro	
Non scolarisé	Apprentissage, au plus, de quelques gestes simples	2	-	-	
	Apprentissage de notions simples de communication, d'hygiène, de sécurité élémentaire (sans la lecture, l'écriture, le calcul)	6	-	1	
	Autre situation	15	-		
Niveau ou classe suivie	Pré-élémentaire	3	22	6	
	CP / CE1	2	6	12	3
	CE2 / CM1 / CM2	5		1	
Sans information		-	4	33	

3.4.3 - Les prises en charge conjointes

A côté de la grande majorité des jeunes qui n'ont pas d'autre prise en charge que celle de l'IME (c'est le cas pour 79% des présents), 9 ont une prise en charge conjointe (10%) :

- en libéral pour 5
- en pédopsychiatrie (hôpital de jour ou CATTP) pour 3
- non précisé pour le dernier

Pour les 10 derniers jeunes, l'information n'est pas disponible.

3.5 - Orientation après la prise en charge à l'IME

Plus de 80% des jeunes sortis ont poursuivi leur parcours institutionnel, dans le secteur médico-social infanto-juvénile (8 jeunes ; 24%) ou adulte (19 jeunes ; 58%).

Pour ces derniers, la plupart ont pu intégrer une structure de travail protégé (36%).

Pour les 6 jeunes qui sont retournés en milieu ordinaire, nous ne sommes pas en mesure de dire si c'est par défaut d'une solution disponible (ou acceptée) ou en relation avec un accès à la possibilité d'une vie en milieu ordinaire...

Situation des jeunes à la sortie de l'IME

Situation à l'issue de la prise en charge		Jeunes concernés
Etablissement pour enfants et adolescents	Institut médico-éducatif	8
Etablissement pour adultes	Centre d'aide par le travail dont 2 bénéficiant d'un foyer d'hébergement	12
	Foyer occupationnel	5
	Foyer d'accueil médicalisé	2
Milieu ordinaire		6
TOTAL		33

4. Opportunité du projet de création d'une section pour jeunes autistes et attentes des partenaires

Des interlocuteurs, intéressés à divers titres par le projet de l'IME Les Papillons Blancs ont été rencontrés ³⁶.

Plusieurs aspects du projet ont été abordés avec eux :

- la pertinence de ce projet de transformation par rapport à l'activité de l'IME Les Papillons Blancs et à sa place dans le dispositif médico-social girondin
- son adéquation par rapport aux besoins des jeunes autistes et aux manques au niveau des réponses
- leurs éventuelles attentes par rapport à cette future section en terme d'agrément, de modalités de fonctionnement et de partenariat

4.1 - Contexte général

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

Au niveau des hôpitaux de jour, on constate que les demandes d'admission sont de plus en plus nombreuses et concernent des enfants de plus en plus jeunes et porteurs de pathologies de plus en plus lourdes ³⁷. Ainsi, sur ces dernières années, on peut constater le doublement des effectifs suivis par les hôpitaux de jour (avec des temps partiels réduits) et, dans le même temps, la stagnation des effectifs des IME.

Or, dès 6-8 ans, la nécessité de prises en charge médico-sociales mises en œuvre conjointement à celle de la pédopsychiatrie ou en relais est reconnue, l'intégration scolaire pour les enfants autistes de cet âge devenant de plus en plus difficile.

Par ailleurs, les difficultés d'orientation à l'issue d'une prise en charge en hôpital de jour (agréés pour la plupart pour des enfants de moins de 12 ans) sont soulignées. La prise en charge des jeunes autistes de 12-18 ans pose ainsi des problèmes particulièrement préoccupants. Ces difficultés mettent en évidence l'insuffisance des réponses médico-sociales mais aussi l'absence d'hôpitaux de jour pour adolescents.

Dans ce contexte, les situations des familles, souvent monoparentales, qui ont à assurer l'éducation d'un enfant autiste, sont extrêmement délicates. L'accès à une prise en charge est largement entravé :

- par la rareté de l'offre, générant une saturation des dispositifs existants
- et par l'éloignement fréquent par rapport au domicile, le maillage du territoire départemental étant loin d'être assuré.

Plusieurs interlocuteurs déplorent que des familles soient contraintes, pour avoir un moment de répit, de recourir à des services privés coûteux et dont la qualité n'est pas contrôlée de la même manière qu'un service médico-social

Les familles, résidant sur le territoire des Papillons Blancs et qui pourraient bénéficier de cette nouvelle offre, y voient la possibilité de pouvoir disposer d'une prise en charge de

³⁶ Voir liste de ces personnes en annexe

³⁷ A titre d'illustration, l'unité pour jeunes enfants de moins de 6 ans de l'hôpital de jour de Libourne compte 8 places, ce qui permet de suivre 15 enfants à temps partiel dont 90 à 95% sont autistes.

proximité pour leurs enfants, ce qui réduirait leur problème d'organisation ainsi que les temps de transports quotidiens de ces jeunes.

La mise en œuvre d'une nouvelle section médico-sociale pour autistes, notamment dans les termes de la circulaire relative à la campagne budgétaire 2004 ³⁸, « *privilégier [...] le renforcement des taux d'encadrement* », serait dans ce contexte très appréciée. En effet, la nécessité, de pouvoir **proposer des prises en charge de qualité est souvent mise en avant**, l'absence d'autonomie de ces enfants impliquant un accompagnement dans la vie quotidienne soutenu et permanent (axe sur lequel insiste la circulaire sur l'autisme qui vient de paraître³⁹ – cf. partie 1 de ce rapport).

4.2 – Le projet de transformation des Papillons Blancs

A ses débuts, l'IME Papillons Blancs, agréé pour des enfants déficients intellectuels profonds, recevait une population correspondant à cette définition. Avec le développement des prises en charge précoces en hôpital de jour, on constate une évolution de ces déficiences intellectuelles profondes vers des « *pathologies psychotiques plus actives* ».

Pour la pédopsychiatrie, il paraît donc indispensable que les IME recevant ce type de public revoient leur agrément qui n'est plus en adéquation avec les profils d'enfants qu'ils sont susceptibles de recevoir alors que, parallèlement, les besoins de prise en charge sont de plus en plus importants pour ces populations.

Il semble donc nécessaire de faire évoluer l'offre de service des IME en conséquence pour pouvoir y assurer l'accueil de ces enfants psychotiques dans les meilleures conditions. La pédopsychiatrie reconnaît, en outre, que les personnalités des enfants ou adolescents psychotiques sont plus « actives » que celles des déficients profonds, ce qui peut nécessiter un encadrement renforcé.

De son côté, la DDASS estime qu'en principe l'agrément actuel de l'IME Papillons Blancs « **jeunes déficients profonds** » l'autorise à prendre en charge des jeunes autistes sans que celui-ci soit modifié. Néanmoins, un passage devant le CROSMS semble préférable pour rendre visible la transformation de l'offre de service de cet IME et que cette instance en valide la cohérence.

Par ailleurs, la DDASS fait les constats suivants :

- d'un côté, la CDES se trouve dans l'impossibilité de trouver des solutions à l'ensemble des demandes de prises en charge institutionnelles concernant des enfants déficients intellectuels
- d'un autre côté, l'IME les Papillons Blancs fonctionne en sous-effectif depuis plusieurs années ⁴⁰

Elle conclut qu'elle ne peut pas renforcer les moyens d'un établissement qui ne fonctionne pas à plein.

Consciente, néanmoins, de la difficulté apportée par la présence d'enfants autistes au sein de l'établissement, la DDASS propose à l'IME Les Papillons Blancs de faire une transformation par redéploiement, ce qui va supposer une baisse de la capacité agréée pour permettre d'offrir un meilleur encadrement aux jeunes autistes. Ainsi, dans la mesure où l'IME fonctionne actuellement en sous-effectif pour assurer l'accueil dans des conditions

³⁸ Circulaire n°2004-33 du 30 janvier 2004

³⁹ Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 déjà citée

⁴⁰ 92,6% des places agréées étaient occupées lors de l'enquête ES 2001, 95,7% lors de l'étude de population du CREAHI en mars 2005.

acceptables du groupe d'autistes présents (enfants qui sollicitent beaucoup le personnel de l'établissement), **la DDASS propose d'entériner cette diminution de la capacité d'accueil tout en maintenant le potentiel d'emplois en équivalents temps plein.**

En outre, la DDASS suggère que l'IME les Papillons Blancs se saisisse de l'opportunité que pourraient constituer des départs en retraite de certaines catégories de personnel pour ajuster son plateau technique en fonction des compétences et qualifications nécessaires pour un service réservé aux autistes (voir point 2.4.9).

Concernant l'augmentation de l'âge moyen à l'admission à l'IME, la CDES y voit un des effets du développement de la politique d'intégration (appuyée par l'ouverture de CLIS). Toutefois, elle juge nécessaire de conserver la section IMP (pour les jeunes de moins de 14 ans) qui joue un rôle important dans le dispositif médico-social de prise en charge, notamment pour les jeunes non scolarisables. Par ailleurs, la CDES pense que la présence d'un enseignant de l'Education nationale dans la section IMP est un atout permettant d'offrir un cadre scolaire adapté pendant le temps nécessaire et de réorienter éventuellement les enfants par la suite vers le milieu ordinaire. A ce sujet, la CDES émet l'hypothèse que pour certains enfants une entrée plus précoce en IMP pourrait favoriser ultérieurement un retour vers une UPI ou une SEGPA.

4.3 - Recommandations sur l'organisation de la prise en charge

■ En ce qui concerne le mode d'accueil dans une section destinée aux jeunes autistes, la CDES estime **indispensable** qu'au moins la moitié des places soient proposées **en internat**. Cette modalité d'accueil est, on l'a vu peu, développée pour les jeunes autistes ⁴¹ alors qu'elle est indispensable pour soutenir les familles. De fait, certaines orientations se font vers les Papillons Blancs pour des jeunes autistes venant de l'UVS Le Pavillon (unité de vie sociale rattachée à l'IMPro Bel-Air) car cette section n'a pas d'internat.

Les familles expriment, pour leur part, le souhait que l'accueil en internat, s'il est mis en œuvre, soit bien préparé et se fasse sous forme d'une adaptation progressive, nécessaire aussi bien pour les jeunes que pour leurs parents.

■ Concernant **l'encadrement** dans cette section pour jeunes autistes, nos interlocuteurs expriment certaines recommandations :

- veiller à la formation du personnel et penser à des temps de régulation
- prévoir la rotation du personnel sur le groupe autistes (pour limiter les phénomènes d'usure professionnelle et les arrêts maladie fréquents dans les sections accueillant ce type de publics). Notons, cependant, que cette recommandation n'est pas facile à concilier avec la première car le nombre de salariés à former en sera augmenté
- doter cette section d'un taux d'encadrement supérieur à la moyenne pratiquée en IME

■ **Les conditions matérielles de l'accueil** suscitent aussi quelques commentaires :

- proposer des lieux de vie « adaptés » aux pathologies autistiques
- organiser le partage des locaux entre jeunes autistes et autres publics pris en charge

■ **En ce qui concerne l'âge des enfants** à prendre en charge dans cette section, la pédopsychiatrie serait favorable à un accueil dès 6 ans car, à partir de cet âge, l'intégration

⁴¹ Rappel: seuls 11% des jeunes autistes pris en charge dans un établissement médico-social girondin sont accueillis en internat, ce qui est très inférieur à la moyenne départementale tous types de handicaps confondus.

scolaire devient plus difficile et l'intervention du médico-social en devient nécessaire. La pédopsychiatrie estime, en outre, qu'elle doit concentrer ses moyens sur les moins de 8 ans. Une association de parents s'inquiète toutefois de l'amplitude de la tranche d'âge qui sera agréée dans cette section et du risque de faire se côtoyer des jeunes présentant un écart d'âge trop important, de 6 à 18/20 ans. La cohérence d'une section où les âges des enfants seraient trop différents ne semble, non plus évidente. Néanmoins les familles rappellent que les besoins existent à tout âge, et en particulier pour les tout jeunes enfants, dès 3 ans, pour lesquels les prises en charge précoces seraient très utiles ainsi que pour les adolescents.

■ Le recours à des **méthodes éducatives** conçues spécialement pour les personnes autistes (TEACCH ⁴², PECS ⁴³...) est souhaité par les familles. Elles estiment, par ailleurs, que l'accueil de leurs enfants dans des sections spécifiquement dédiées à un public présentant des troubles autistiques constitue la réponse souvent la plus pertinente pour garantir la qualité de la prise en charge même si un risque de « ghettoisation » est parfois évoqué. Ce risque peut être atténué, selon elles, en utilisant, dans la mesure du possible, les dispositifs de droit de commun pour les loisirs, le sport etc...

■ La mise en œuvre conjointe de prises en charge pédopsychiatrique et médico-sociale est jugée très pertinente (cette question est développée dans le point 4.4 ci-dessous). En préalable, la pédopsychiatrie juge utile de rappeler qu'il est important, dans ce cadre, d'éviter les confusions :

- les soins, les ateliers à visée thérapeutiques relevant de l'activité des hôpitaux de jour
- le travail éducatif (travail sur le quotidien, activités d'éveil, ateliers de repérage spatio-temporel...) étant assuré par les IME.

■ Par ailleurs, les établissements médico-sociaux, qui assurent éventuellement une prise en charge en amont de l'entrée aux Papillons Blancs, souhaitent que ce passage de relais soit l'occasion d'établir des partenariats. Ils remarquent également qu'il est nécessaire de préparer ces passages suffisamment longtemps à l'avance et de les mettre en œuvre de façon progressive. Il faut donc construire tôt des projets à mettre en œuvre à plus long terme.

Enfin, un vœu est exprimé par la pédopsychiatrie ; sa mise en œuvre ne relève toutefois pas directement de l'IME Les Papillons Blancs. Il s'agirait de mettre en place une procédure allégée pour l'admission en IME pour des enfants déjà pris en charge en hôpital de jour.

En effet, la pédopsychiatrie déplore la lourdeur habituelle des modalités d'orientation par la CDES. Cette lourdeur, qui s'accompagne de délais très longs pour qu'une orientation soit effective, dissuade parfois les services de pédopsychiatrie de faire une demande de prise en charge dans le médico-social ; d'autant plus qu'il s'avère, dans les faits, que les enfants déjà suivis par un hôpital de jour ne sont pas considérés comme prioritaires, bien au contraire.

⁴² Méthode éducative : Treatment and Education of Autistic and related Communications Handicapped Children (Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés)

⁴³ Le PECS (Picture Exchange Communication System – Système de communication par l'échange d'images) se présente à la base comme une méthode de communication alternative, conçue à l'intention des autistes qui ne s'expriment pas verbalement.

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

Le développement des prises en charge conjointes entre la pédopsychiatrie et le médico-social est un axe à privilégier pour proposer des modèles de prises en charge plus dynamiques et décloisonner ces 2 filières. Les pédopsychiatres des secteurs 6 et 7 (couvrant le territoire de l'IME Les Papillons Blancs) adhèrent à ce principe, qui est déjà mis en œuvre à travers des conventions établies entre leur secteur et certains IME ou SESSAD..

Certaines recommandations de rapports récents, dont ceux de Chossy⁴⁴ et de Cléry-Mélin⁴⁵, illustrent ce souci de meilleure coordination entre le secteur sanitaire et le médico-social :

☞ *« Améliorer l'articulation des prises en charge sanitaire et médico-sociale pour les pathologies infanto-juvéniles, en incluant les principes d'articulation dans les projets d'établissements et en inscrivant les liens institutionnels dans un processus conventionnel ».*

☞ *« Prévoir que tous les établissements médico-sociaux aient obligation de passer conventionnellement avec un établissement de santé, pour l'organisation de leur couverture médicale ».*

☞ *« 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 ».*

Le décloisonnement entre le médico-social et le sanitaire doit permettre de mettre en œuvre des prises en charge conjointes avec un partage des compétences (qui suppose un partage des moyens) : le soin étant assuré par la pédopsychiatrie, l'éducatif et le pédagogique (notamment la possibilité d'une scolarisation dans un cadre adapté) étant confié au médico-social.

Cette configuration ne pourra être mise en place que si elle est basée sur une volonté clairement déclarée des deux parties. Il faudra, notamment que les réserves ou réticences liées à la représentation que certains parents d'enfants handicapés ont de la pédopsychiatrie, jugée trop stigmatisante, soient atténuées.

La pédopsychiatrie se déclare donc tout à fait favorable à des prises en charge simultanées en hôpital de jour et en IME. Ces prises en charge conjointes doivent, toutefois, être limitées en général aux premiers temps de l'intégration en IME. Une fois que l'enfant est bien « stabilisé », le passage à temps plein à l'IME devient possible.

Pour la CDES également, l'appui de la pédopsychiatrie pour des établissements médico-sociaux recevant des jeunes autistes est essentiel et le développement des conventions entre ces partenaires paraît souhaitable.

⁴⁴ Rapport Chossy, déjà cité

⁴⁵ **Plan d'action pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale** – Rapport d'étape de la mission Cléry-Mélin remis au Ministre de la Santé, de la famille et des personnes handicapées, septembre 2003, téléchargeable sur http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/clery_melin/rapport.pdf

5. Estimation quantitative des besoins

5.1 - La CDES

La CDES, première sollicitée, pour évaluer les besoins de prises en charge concernant des jeunes autistes, se trouve actuellement dans l'impossibilité de fournir des données quantitatives précises en raison du changement actuel du logiciel d'exploitation des dossiers des enfants⁴⁶. Néanmoins, la bonne connaissance des publics suivis qu'ont les secrétaires de CDES, notamment par territoire, permet de réaliser des estimations quantitatives des besoins.

Pour les enfants résidant sur l'Est du département (secteur correspondant globalement aux secteurs de pédopsychiatrie 6 et 7), les réorientations de jeunes autistes à l'issue de certaines prises en charge peuvent poser problème, notamment autour de l'âge de 12 ans : sorties du SESSAD Saute-Mouton, sorties d'hôpitaux de jour ou d'IME (notamment Jean Le Tanneur); **ces situations représentent actuellement, selon la CDES, environ 10 à 12 jeunes.**

5.2 - Les CCPE

Les 2 CCPE intervenant sur le territoire de l'IME Saint-Emilion (circonscription 17 et 18 respectivement Libourne I et Libourne II) ont été contactées.

En 2004-2005, 7 enfants autistes bénéficient d'une intégration scolaire dans la circonscription Libourne I ; quelques enfants sont dans cette même situation sur Libourne II sans que l'on en connaisse le nombre exact. Actuellement, ces enfants sont en intégration partielle et tous pris en charge en hôpital de jour ou dans le médico-social.

Les secrétaires de CCPE ne signalent donc pas pour cette population des besoins immédiats en terme de prise en charge **tant que l'intégration scolaire peut continuer à être mise en œuvre.**

5.3 - Les IME du territoire des Papillons Blancs

▫ L'IMP Jean Le Tanneur à Carignan, d'une capacité de 50 places, s'adresse à des jeunes de 5 à 16 ans, déficients intellectuels moyens et profonds et polyhandicapés ne nécessitant pas une prise en charge médicalisée. Jean Le Tanneur est le seul IMP situé sur la Rive droite de l'agglomération bordelaise à prendre en charge des enfants déficients moyens et sévères, (d'autres établissements sont positionnés sur cette population mais sont situés plus loin, à St Emilion ou Blaye).

Jean Le Tanneur réoriente régulièrement des jeunes vers les Papillons Blancs.

Actuellement (mars 2005), **12 jeunes** sont repérés comme ayant un comportement autistique, typique, avec enfermement caractéristique.

⁴⁶ Le système informatique OPALES (Outil de Pilotage et d'Administration Locale de l'Education Spéciale) a été installé dans les CDES en 2004. Toutefois, à l'heure actuelle, il n'est pas possible de faire des requêtes pour dénombrer les enfants en fonction de la nature de leur handicap et de la réponse qui leur est apportée, ni même de dire quand ce type d'interrogation sera réalisable.

Ces jeunes résident sur la Rive Droite (Fargues-Saint-Hilaire, St Emilion, Floirac, Camblanes-et-Meynac, Cadillac...), soit dans un rayon de 30 à 35 minutes maximum autour de l'IME Les Papillons Blancs.

Répartition des jeunes autistes accueillis à Jean Le Tanneur selon l'âge

Age	Nombre
< 10 ans	3
10-15 ans	6 Ces 6 pourraient particulièrement bien s'intégrer dans le projet des Papillons Blancs (actuellement aucune demande de réorientation n'a été faite à la CDES)
16 ans	3 Des projets de réorientation sont déjà en cours, avec la CDES

Ces données sont très conjoncturelles et susceptibles de changer. Ainsi sur les 2 dernières années, la population de l'établissement a été renouvelée à près de 50 %, notamment parce que des solutions ont pu être trouvées dans des structures adultes pendant cette période.

Une structure telle que la section envisagée aux Papillons Blancs serait particulièrement intéressante pour construire un projet cohérent pour les jeunes dont la prise en charge en IMPro est impossible, sans attendre l'âge de fin d'agrément.

▫ L'IMPro Bel-Air dispose d'une section spécifique, « Le Pavillon », agréée pour 8 jeunes psychotiques déficitaires avec un taux d'encadrement correspondant à 1 équivalent temps plein pour 4 jeunes. Toutefois, toutes les candidatures ne peuvent être acceptées. Récemment, 2 jeunes adressés par la pédopsychiatrie présentaient des troubles psychiatriques importants, nécessitant un taux d'encadrement de « 1 pour 1 » ; ils n'ont pu être admis. **Une section médico-sociale, pouvant proposer une prise en charge adaptée à un public autiste, viendrait utilement compléter le dispositif actuel.**

▫ L'IME Les Joualles signale ne pas recevoir de jeunes autistes.

5.4 - La pédopsychiatrie

Les 2 secteurs de pédopsychiatrie de l'Est girondin (n° 6 et 7) ont été contactés en vue d'effectuer un repérage des jeunes autistes.

L'objectif de départ était de réaliser un recensement à l'aide d'un questionnaire ⁴⁷ faisant apparaître les principales caractéristiques des enfants pouvant relever d'une nouvelle section médico-sociale pour autiste : sexe, âge, commune de résidence, situation actuelle (scolarité, diagnostic et prise en charge), besoins en terme de prise en charge.

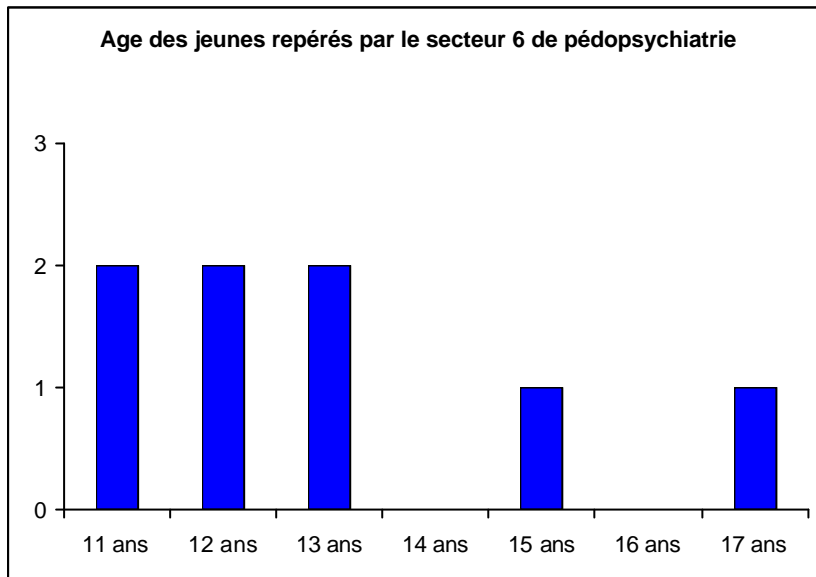
Toutefois, faute de moyens humains et de temps disponibles dans ces services de pédopsychiatrie, le recensement n'a pu avoir lieu dans les conditions prévues : aucune donnée n'a été obtenue pour le secteur 7 ; pour le secteur 6, les données présentées ici datent de 2004 ⁴⁸. *Néanmoins, nous avons pu recueillir l'avis des médecins-chefs des ces secteurs sur ce projet, ils ont été présentés ci-dessus.*

Pour le secteur 6, le recensement réalisé en mars 2004 avait porté uniquement sur les jeunes de 10 ans et plus. A cette date, 8 jeunes atteints de troubles envahissant du

⁴⁷ Voir en annexe un exemplaire de la fiche.

⁴⁸ Données collectées dans le cadre d'une précédente étude.

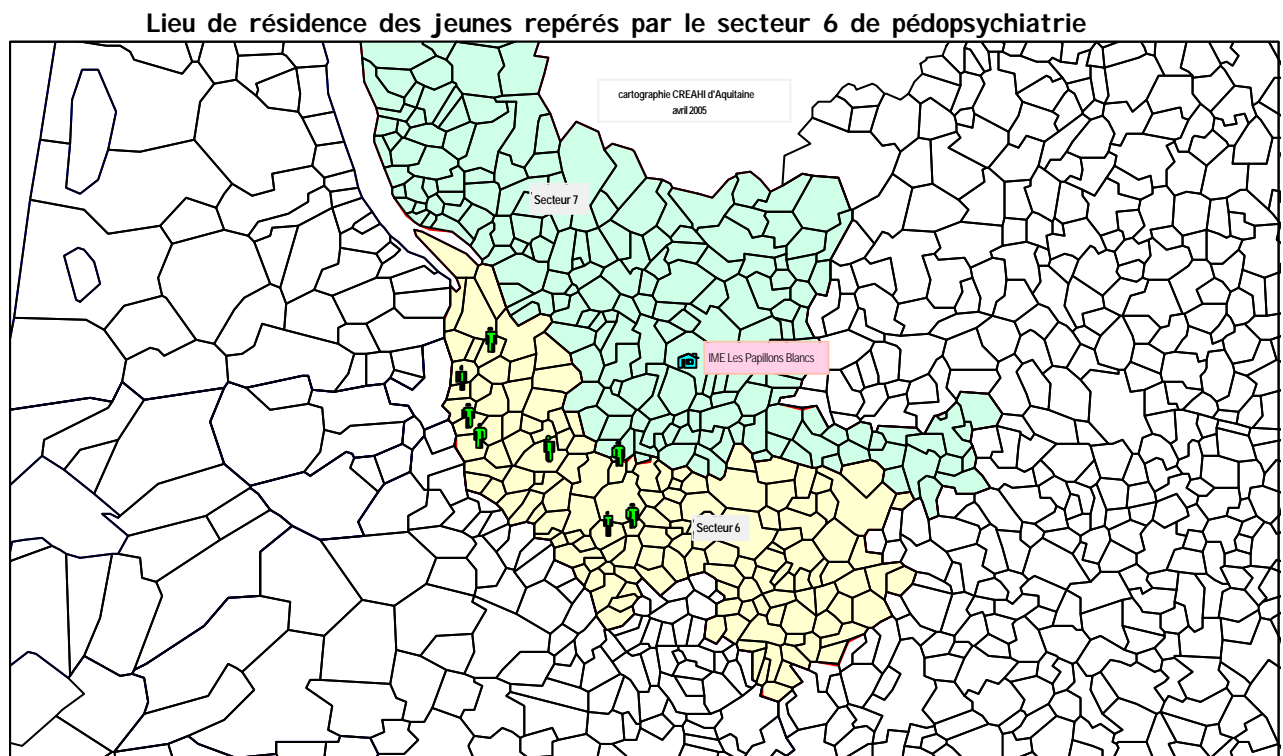
développement nous avaient été signalés. Pour ces jeunes, la prise en charge en charge mise en œuvre par la pédopsychiatrie n'était plus adaptée et l'accueil dans une section médico-sociale était préconisé.



Ces jeunes sont âgés de 11 à 17 ans. Ils avaient entre 5 et 9 ans lors du début de la prise en charge par la pédopsychiatrie. Un seul parmi ces 8 continue à bénéficier d'une intégration scolaire, il est scolarisé en CLIS.

Les diagnostics posés pour ces jeunes (en référence à la Classification française des troubles mentaux des enfants et des adolescents) s'établissent ainsi :

- 2 autismes infantiles précoces type Kanner
- 1 autre forme d'autisme
- 3 psychoses précoces déficitaires, retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques
- 3 dysharmonies psychotiques



Plusieurs raisons expliquent la nécessité de cette réorientation. Outre, l'atteinte de la limite d'âge fixé par l'hôpital de jour, d'autres contraintes sont mises en avant comme la cohabitation difficile entre les plus âgées et les jeunes. Par ailleurs, l'évolution du jeune (signes actifs de la maladie moins importants, meilleure adaptabilité sociale, besoin d'une approche éducative) justifie également ce choix de réorientation.

Signalons que pour 2 jeunes, il est préconisé la poursuite d'une prise en charge pédopsychiatrique **conjointement** à l'accompagnement médico-social.

Pour tous ces jeunes, cette orientation a été validée par une décision de la CDES mais n'a pas été mise en œuvre en raison du manque de place pour ce type de public dans les IME et pour un jeune en raison du refus de la famille.

5.5 - Association Sésame Autisme ⁴⁹

L'association Sésame Autisme est une association de parents dont l'activité l'amène à avoir connaissance de situations pour l'heure sans solution.

Sur le secteur Rive droite / Est girondin, cette association a été sollicitée par les familles de 4 jeunes autistes pour lesquels une prise en charge dans le médico-social serait très appropriée avec un caractère d'urgence assez évident.

Situation des enfants autistes repérés par Sésame Autisme

<i>Situation / Prise en charge</i>	<i>Résidence</i>	<i>Age</i>
Hôpital de jour	Libourne	14 ans
Intégration scolaire	Blaye	9 ans
Intégration scolaire (vraisemblablement)		
Hôpital de jour, très partiellement, et en fin de prise en charge (Garderose)	Sainte Eulalie	15 ans environ

Globalement, il semble que le nombre de jeunes autistes, qui pourraient être orientés vers une structure médico-sociale qui leur soit spécifiquement destinée, se situe dans une fourchette comprise entre 15 et 20 (dans un secteur correspondant globalement aux secteurs 6 et 7).

En effet, la CDES propose une estimation de 10 à 12 jeunes autistes en attente d'une place de type IME, auxquels il faut rajouter 6 jeunes actuellement à Jean Le Tanneur qui correspondraient au projet développé par Les Papillons Blancs et pour lesquels aucune demande de réorientation n'a encore été transmise à la CDES.

Par ailleurs, le secteur 6 de pédopsychiatrie a signalé 8 situations déjà connus de la CDES. Le secteur 7 n'a pas transmis d'information mais l'association Sésame Autisme a recensé 2 jeunes en hôpital de jour sur ce secteur qui pourraient être concernés par ce type de prise en charge.

⁴⁹ L'association Autisme Gironde a également été contactée mais sans succès.

Conclusion

L'étude conduite par le CREAHI d'Aquitaine a mis en évidence des attentes fortes concernant l'amélioration du dispositif de prise en charge des jeunes autistes tant en terme qualitatif que quantitatif.

Pouvoir proposer à ces jeunes une prise en charge spécifique dans un cadre médico-social adapté, étayée en fonction des besoins par un partenariat avec les services de pédopsychiatrie, est jugé nécessaire par la majorité des acteurs concernés par l'autisme, qu'il s'agisse des intervenants directs ou des administratifs.

Les orientations gouvernementales actuelles recommandent, d'ailleurs :

- d'intensifier et diversifier l'offre médico-sociale pour les personnes autistes, notamment à travers la création de petites structures ou d'unités spécifiques au sein de structures accueillant un public plus large
- d'améliorer la qualité des prises en charge en portant une attention particulière à la formation et au ratio d'encadrement

Même si les moyens accordés par région au titre du Plan Autisme 2005-2006 restent peu importants par rapport aux besoins à couvrir (15 places pour l'Aquitaine en 2005), cette reconnaissance publique des particularités de cette population et des réponses à développer doit être soulignée.

Dans ce contexte, le projet porté par l'IME les Papillons Blancs ne pouvait que recevoir un accueil favorable, l'insuffisance de l'offre actuelle à destination des jeunes autistes étant reconnue et déplorée par tous. La pédopsychiatrie, qui intervient la plupart du temps en amont des prises en charge médico-sociales en ce qui concerne des enfants autistes souhaite que l'offre de service des IME évolue de façon à mieux prendre en compte les caractéristiques de ces enfants.

Les besoins identifiés avec l'aide de la CDES, des secteurs de pédopsychiatrie et des IME du territoire des Papillons Blancs aboutissent à une estimation de 15 à 20 jeunes (de 8 à 20 ans mais en majorité adolescents) qui pourraient correspondre à la section à créer aux Papillons Blancs.

Cette estimation dépasse largement la capacité envisagée pour cette section, qui devrait s'adresser en priorité, selon le projet des Papillons Blancs, aux jeunes autistes déjà pris en charge sans que des moyens particuliers leur soient officiellement dévolus.

Pour mémoire, l'analyse de la population reçue aux Papillons Blancs ces dernières années a permis de dégager ses principales caractéristiques :

- ces jeunes sont âgés de 7 à 23 ans, (avec un âge moyen de près de 16 ans) et sont majoritairement des garçons (57%) ; les prises en charge sont longues : en moyenne plus de 7 ans.
- près des deux tiers de ces jeunes sont accueillis en IMPro, plus du tiers est interne, modalité d'accueil qui concerne surtout des garçons
- l'âge à l'admission est en augmentation depuis quelques années et de ce fait, les entrées en IMPro sont de plus en plus nombreuses (38% des entrées 2002-2004)
- la prise en charge aux Papillons Blancs intervient très souvent en relais d'une prise en charge antérieure assurée par la pédopsychiatrie ou le secteur médico-social (IME voire ITEP)
- les jeunes accueillis sont très nombreux à présenter des troubles envahissants du développement (52% ; parmi lesquels 5 sont autistes) ou des pathologies limites (30%).

De plus, près de 80% des jeunes ont une déficience mentale associée au diagnostic psychiatrique principal.

- ces pathologies se traduisent par un désavantage majeur en terme d'activités éducatives et pédagogiques pour 69% des jeunes voire grave pour près d'un quart d'entre eux.

La DDASS a exprimé sa préférence, au cours de cette étude, pour une transformation de l'établissement par redéploiement, ce qui impliquerait une baisse de l'effectif global de l'IME avec un maintien du potentiel d'emplois en équivalents temps plein.

Dans cette configuration, la section destinée aux jeunes autistes se verrait dotée d'un ratio d'encadrement supérieur à celui du reste de l'IME. La DDASS propose à l'IME d'adapter progressivement le plateau technique de cette section en remplaçant, si nécessaire, les personnes partant à la retraite (voir à ce sujet le point 2.4.9) par du personnel ayant des qualifications répondant à l'évolution du public accueilli.

Plusieurs attentes et recommandations ont été exprimées par les personnes rencontrées concernant l'organisation de cette future section, ses modalités de fonctionnement et les prestations qui y seront servies, autant d'éléments qui pourront servir de support aux Papillons Blancs pour bâtir son projet de service. Il paraît important d'insister sur la possibilité d'un accueil en internat pour une partie des places de cette section avec des formes très souples : adaptation progressive, internat modulé etc...

Le projet porté par l'IME Les Papillons Blancs s'inscrit dans le souci d'une mise à disposition de réponses de proximité pour les jeunes autistes de l'Est girondin et assurera, avec les autres projets en cours, dont certains ont déjà eu l'avis favorable du CROSMS (IME Saint François-Xavier, ouest CUB, IME de l'AEAEI à Saint-Macaire), un meilleur maillage du territoire.

En terme plus qualitatif, il assurera aussi la diversification des réponses proposées aux jeunes autistes avec celles déjà apportées par la pédopsychiatrie.

Enfin, s'il paraît légitime que l'IME les Papillons Blancs réserve, en premier lieu, les places qui seront créées dans cette section aux jeunes autistes qu'il accueille déjà, il sera indispensable d'intégrer progressivement des jeunes venant de l'extérieur car l'annonce de cette création a suscité un intérêt et des perspectives de partenariat qu'il s'agira de ne pas décevoir.

Bibliographie

Textes réglementaires

Circulaire n°89-17 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale. Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale / Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports

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 1996 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées

Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement

Circulaire DGAS/DSS/DGS/2005/154 du 22 mars 2005 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2005 des établissements et services médico-sociaux et accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques

Rapports, Plans ministériels

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

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.

La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives. Rapport CHOSSY, septembre 2003

http://www.handicap.gouv.fr/point_presse/rapports/chossy/sommaire.htm

Plan d'action pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale – Rapport d'étape de la mission Cléry-Mélin remis au Ministre de la Santé, de la famille et des personnes handicapées, septembre 2003, téléchargeable sur

http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/clery_melin/rapport.pdf

Plan autisme 2005-2006

www.handicap.gouv.fr/point_presse/doss_pr/autisme2005/sommaire.htm

BARREYRE (J.-Y.) et PEINTRE (C.), 2005.- Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton. Etudes et résultats, n°390, avril 2005, 8 p, DREES

Données statistiques

STATISS 2003, DRASS Aquitaine

S. VANOVERMEIR et D. BERTRAND. Les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés : activité, clientèle et personnel au 31 décembre 2001 Enquête ES 2001 + extractions départementales et pour l'IME Papillons Blancs par la DRASS Aquitaine

Outils de Classifications

MISES R. et QUEMADA N. (dir.), 2000.- Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent - R – 2000. Editions du CTNERHI. 103 p

MISES R. et QUEMADA N. (dir.), 1994.- Classification des handicaps en pathologie mentale de l'enfant et de l'adolescent : incapacités, désavantages et retentissement sur la qualité de vie familiale. - L'information psychiatrique, vol. 70, n°5, mai 1994, pp 453-462

Annexes

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 :

➔ **DDASS de la Gironde :**

Madame RAPI NE, inspectrice principale, chef de service « Politiques de santé et médico-sociales » et Madame LAPRI E, inspectrice « Enfance handicapée »

➔ **CDES de la Gironde :**

Madame GRAVE, secrétaire principale et Madame FERCHAUD secrétaire-adjointe

➔ **Pédopsychiatrie :**

Monsieur le Docteur BRI DI ER, médecin-chef du secteur n°6

Monsieur le Docteur GOSSE, médecin-chef du secteur n°7

➔ **CCPE :**

Monsieur ROBI NE, secrétaire de la CCPE Libourne I et Monsieur DUGI ED, secrétaire Libourne II

➔ **Etablissements médico-sociaux**

Madame DUMAS, directrice IME Les Joualles (Lormont), Monsieur DEVEVEY directeur IMP Jean Le Tanneur (Carignan), Monsieur SORLUT directeur IMPro Château Bel-Air (Tresses)

➔ **Association de familles :**

Madame QUOI X, Présidente de l'association Sésame Autisme Aquitaine

FICHE INDIVIDUELLE PÉDOPSYCHIATRIE

A remplir pour chaque enfant 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 : |__|_| |__|_|
 mois année

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 : |__|_| |__|_| |__|_|
 jour mois année

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} décembre 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