



**Etude de besoin en vue de la création
en Dordogne d'une structure médico-sociale
pour adultes atteints d'autisme
et de troubles assimilés**

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

Etude réalisée pour
l'Association des Papillons Blancs de Bergerac

Mai 2006

**Etude de besoin en vue de la création en
Dordogne d'une structure médico-sociale
pour adultes atteints d'autisme ou de troubles
assimilés**

**Etude réalisée par Bénédicte MARABET,
Conseillère technique au CREAHI d'Aquitaine**

Mai 2006

Sommaire

Introduction	3
1. Les politiques à l'intention des publics autistes : le contexte national	4
1.1 - 1995 : la première circulaire "autisme"	4
1.2 - 1996 : l'autisme est reconnu comme un handicap	5
1.3 - 1997 : le premier Plan régional autisme Aquitaine	5
1.4 - 2003 : le rapport Chossy	6
1.5 - 2005 : la seconde circulaire "autisme"	6
1.6 - Le Plan autisme 2005-2006	8
2. Evaluation des besoins en Dordogne	9
2.1 - Réactualisation du Plan d'action régional sur l'autisme	9
2.2 - Estimation théorique de la population atteinte de troubles envahissants du développement	9
2.3 - Les personnes atteintes de TED et prises en charge par des services de psychiatrie en Dordogne	10
2.4 - Les personnes atteintes de TED et prises en charge dans un établissement médico-social de Dordogne	11
3. Opportunité du projet des Papillons Blancs	14
3.1 - L'équipement en MAS et en FAM en Dordogne	14
3.2 - Le choix de la catégorie de structure : MAS et/ou FAM	17
3-3 - Les conditions d'accueil en MAS ou FAM	18
3.4 - Le positionnement de la DDASS et du Conseil général de la Dordogne	20
Conclusion	22
Bibliographie	25
Annexes	26

Introduction

L'Association des Papillons Blancs de Bergerac gère plusieurs établissements pour enfants et adultes handicapés mentaux : IME, ESAT, foyers d'hébergement, foyers occupationnels, foyer d'accueil médicalisé et SAVS.

Cette association s'interroge actuellement, avec les directeurs de ses différents services, sur les besoins des personnes, notamment les jeunes adultes, souffrant d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement.

Un projet en vue de créer un établissement est d'ores et déjà en cours d'élaboration. Il s'agirait d'une structure ayant le double agrément **MAS** (Maison d'accueil spécialisé) et **FAM** (Foyer d'accueil médicalisé) avec une capacité de 48 places auxquelles pourraient se rajouter 4 places d'accueil de jour et 2 d'accueil d'urgence.

Afin de finaliser ce projet, une meilleure connaissance de cette population et de ses besoins, en termes qualitatifs et quantitatifs, a été jugée nécessaire par l'association des Papillons Blancs de Bergerac.

Dans ce contexte, le CREAHI, sollicité par les Papillons Blancs, a réalisé une étude pour répondre à ces questions :

- Quelle évaluation quantitative peut-on faire de cette population ?
- Existe-t-il des besoins non pourvus en Dordogne et dans la partie limitrophe de la Gironde concernant les publics atteints de troubles envahissants du développement, particulièrement en terme de réponses médico-sociales ? Quelle évolution peut-on attendre de ces besoins au cours des prochaines années ?
- Peut-on identifier des attentes particulières des prescripteurs de prise en charge, des tutelles ou d'autres partenaires en ce qui concerne les nouvelles offres à développer ?

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

Des politiques spécifiques à l'intention des personnes présentant des troubles autistiques ont commencé à être mises en œuvre depuis une dizaine d'années en partant du constat que ces personnes sont, en plus de leur pathologie, pénalisées par la carence, particulièrement préjudiciable, en dispositifs de prise en charge.

Nous ferons dans les pages qui suivent une lecture de ces textes en mettant en exergue ce qui concerne plus particulièrement les adultes.

1.1 - 1995 : la première circulaire "autisme"

Après la publication de plusieurs rapports, parmi lesquels ceux de l'IGAS (Prise en charge des enfants autistes) et de la DGAS ¹ (Proposition sur l'accueil des adultes autistes), les pouvoirs publics ont élaboré une première **circulaire** ² qui, d'emblée, fait le constat que *"Les prises en charge des enfants, adolescents et **adultes** souffrant d'un syndrome autistique apparaissent aujourd'hui insuffisantes tant au plan quantitatif que qualitatif"*.

Elle reprend la définition de l'autisme et des troubles apparentés proposée par l'ANDEM ³ : *« Le syndrome d'autisme infantile (dit autisme de Kanner) 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. De plus les autistes présentent souvent des peurs, troubles du sommeil ou de l'alimentation, des crises de colère et des comportements agressifs »*.

La circulaire précise qu'il existe **d'autres formes d'autismes infantiles**, soit parce que les symptômes décrits dans le type Kanner ne sont pas tous présents, soit parce que l'apparition du syndrome est plus tardive (mais la terminologie **"troubles envahissants du développement"** n'est pas encore utilisée – cf. encadré page 7).

Par ailleurs, la circulaire :

- ⇒ **propose un taux de prévalence** compris entre 4 et 5,6 pour 10 000 jeunes de moins de 20 ans, taux qui peut être appliqué aux adultes en considérant que l'espérance de vie d'une personne autiste n'est pas différente de celle de la population générale. **Ce taux est revu à la hausse dans la seconde circulaire autisme du 8 mars 2005.**

- ⇒ **déplore des insuffisances** dans l'offre de prise en charge et notamment *"les modalités de passage entre institutions lors de **la survenue de l'âge adulte** sont*

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

*particulièrement difficiles ou inadaptées. Outre le manque de places, **les structures pour adultes sont généralement peu préparées à accueillir des sujets autistes** que ce soit en psychiatrie comme dans le secteur médico-social..."*

Face à ces constats, la circulaire fait des recommandations concernant l'organisation et la nature des prises en charge à réaliser pour les différentes classes d'âge concernées.

Elle souligne, de nouveau, le fait que pour les adultes **"l'amélioration de leur accueil constitue une priorité tant en quantité qu'en qualité"** et qu'il est impératif **"d'assurer un accompagnement de la personne favorisant son épanouissement, son autonomie et son insertion sociale au sein de structures comportant un projet, une organisation et des moyens renforcés et spécialement adaptés"**.

Selon les caractéristiques des personnes, l'accueil pourra se faire en ESAT, foyer occupationnel, FAM ou MAS. Il est rappelé que **"l'hospitalisation à temps complet en psychiatrie des adultes autistes répond à des indications bien précises mises en œuvre par des personnels motivés et formés"** et que des conventions entre institutions médico-sociales et sanitaires sont indispensables pour favoriser **"en tant que de besoin, l'accès aux dispositifs de soins, notamment en période de crise"**.

1.2 - 1996 : l'autisme est reconnu comme un handicap

La Loi n° 1076 du 11 décembre 1996 :

- 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, adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social »⁴.

1.3 - 1997 : le premier Plan régional autisme Aquitaine

Le 1^{er} plan autisme aquitain a été rendu public en mars 1997⁵. La priorité a été mise à l'époque sur **la création de places pour adultes** pour lesquels **445 places** ont été déclarées manquantes. Le Plan s'était engagé à créer 50% de cet effectif dans les 5 ans à venir. En 2003, on pouvait constater que près de **200 places** avaient été créées durant cette période (122 en FAM et 75 en MAS) et que **169 places supplémentaires** avaient été offertes dans le cadre de redéploiements de places sanitaires.

Ce Plan fait également état des recommandations exprimées par le comité technique régional sur l'autisme sur les prises en charge à développer selon l'âge des personnes.

Pour les adultes, le CTRA indique que *"la tranche 16-20 ans est particulièrement sensible : c'est l'âge de rupture de la prise en charge. En effet, le plus souvent, il n'existe pas de*

⁴ 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.

⁵ Plan régional sur l'autisme – Ministère du travail et des affaires sociales, DRASS Aquitaine.- Mars 1997, 23 pages + annexes.

réponse adaptée et on a alors recours à toutes sortes de solutions dans l'urgence et le désarroi (hôpital psychiatrique, prise de congé sans solde par les parents...). C'est aussi une rupture pour le jeune et sa famille (passage brutal en internat, solitude...)". Par ailleurs, "la prise en charge de l'adulte se résume trop souvent à une prise en charge médicalisée excluant les aspects éducatifs et pédagogiques. Or, le passage de l'adolescence à l'âge adulte sans cassure, doit se préparer. Il faut prévoir un temps d'adaptation, définir clairement les types de prise en charge possibles".

Au vu de ces constats, le CTRA propose plusieurs objectifs à poursuivre :

- dans les MAS et les FAM : développement du volet éducatif et d'insertion sociale sans négliger le volet thérapeutique
- dans les ESAT : mise en place de structures spécifiques avec une prise en charge sociale (activités sportives, de loisirs) après le travail
- instauration d'un système de passerelle entre les 3 structures (MAS, FAM et ESAT) pour une prise en charge plus souple

1.4 - 2003 : le rapport Chossy

En 2003, le rapport sur « **La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives** »⁶, (dit Rapport Chossy) reprend les constats de la circulaire de 1995 à propos de l'insuffisance des lieux de prise en charge et soumet des propositions, notamment :

- mettre en place un accompagnement individualisé et pluridisciplinaire avec une triple composante thérapeutique, pédagogique et éducative
- 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

1.5 - 2005 : la seconde circulaire "autisme"

En 2005, une circulaire⁷ accompagnant la mise en œuvre du Plan Autisme 2005-2006⁸ 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* » (cf. encadré page suivante) et entend « *développer, diversifier et articuler l'offre d'éducation et d'accompagnement en direction des personnes et de leur famille* ».

⁶ Rapport CHOSSY, septembre 2003, téléchargeable sur

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

⁷ 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

⁸ www.handicap.gouv.fr/point_presse/doss_pr/autisme2005/sommaire.htm

L'élargissement du concept de syndrome autistique vers les troubles envahissants du développement

La circulaire de 2005 indique que les travaux préparatoires ont mis en lumière la nécessité de traiter non seulement de l'autisme sous ses différentes formes mais aussi de l'ensemble des **troubles envahissants du développement** ; *"en effet, les caractéristiques et manifestations communes de ces troubles comme les besoins qu'ils suscitent justifient une approche globale sans que soit fixée une frontière que les nécessités de terrain ne rencontrent pas"*.

La circulaire s'appuie en cela sur les constats de l'INSERM : *"Dans les troubles sévères du développement, connus désormais sous le terme générique de troubles envahissants du développement (TED), la forme principale est l'autisme infantile mais les TED englobent des syndromes voisins de l'autisme qui s'en différencient par des profils de développement ou une sévérité globale différents"*.

L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés sont ainsi regroupés dans la CIM 10 sous le terme de troubles envahissants du développement dans la rubrique F 84 : *groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif*⁹.

Ces syndromes sont variés en ce qui concerne les manifestations cliniques, les déficiences associées, l'évolution des troubles et engendrent, la vie durant, des handicaps sévères et lourds de conséquences pour la personne et la vie familiale. Le terme TED inscrit donc clairement les troubles dans un processus développemental.

Cette circulaire recommande de **promouvoir la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes et de leur famille**, notamment :

☞ en intensifiant et diversifiant 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 qu'une attention particulière doit être portée *"à la diversification cohérente de l'offre de service dans le médico-social"*.

Par ailleurs, concernant la question de la spécificité des prises en charge à mettre en place, la circulaire indique 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 »*, ce qui peut conduire à développer des structures entièrement dédiées à un public atteint d'autisme. Néanmoins, la création de petites structures ou d'unités spécifiques dotées d'un personnel suffisant, au sein de structures accueillant un public plus large, sera également encouragée.

⁹ voir en annexe le tableau des correspondances entre les différentes classifications abordant les troubles envahissants du développement : la CIM 10, le DSM IV et la CFTMEA.

La circulaire fait également des propositions concernant les modalités d'accompagnement. Outre les prises en charge institutionnelles "classiques", d'autres modalités pourraient être développées :

- **les SAMSAH** (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) et **les SAVS** (service d'accompagnement à la vie sociale)¹⁰ *"qui, outre l'accompagnement des personnes autistes dans leur environnement familial et social, peuvent préparer les milieux institutionnels à les accueillir, ce qui est particulièrement important à certaines périodes de transition (passage à l'âge adulte, vieillissement)"*
- **l'hébergement temporaire** pour permettre *"des séjours de répit, des séjours pour compléter ou aménager une prise en charge, pour des personnes en période de difficulté (dans ce cas, l'accueil doit se faire avec les équipes de psychiatrie)"*. Pour bien répondre à cette vocation, des admissions en urgence doivent être possibles.

☞ en améliorant 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 troubles envahissants du développement ». 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* ».

1.6 - Le Plan autisme 2005-2006

Ce plan national devrait permettre, au terme de cette période, la **création**, au niveau national, **de 1200 places en MAS et en FAM pour adultes autistes**, ce qui constitue une accélération du plan initial qui prévoyait déjà ces créations mais sur 3 ans au lieu de 2. Au moment où est réalisée cette étude (avril 2006), le Ministère n'a pas encore annoncé si ce plan sera reconduit pour les prochaines années.

En outre, ce plan annonce la mise en place d'un « centre de ressources autisme » dans toutes les régions non encore pourvues, dont l'Aquitaine. Notre région a ainsi vu ouvrir son centre de ressources sur l'autisme fin 2005¹¹ sous la responsabilité du Pr Bouvard.

Les 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

Après cet état des lieux des politiques nationales en matière d'autisme ou de troubles apparentés, **la suite de ce rapport va être centrée sur la situation en Dordogne** : estimation de la population atteinte de TED, besoins actuels et à venir, état de l'équipement, orientations prises dans le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes handicapées...

¹⁰ Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

¹¹ Centre de ressources sur l'Autisme Aquitaine – Service pédopsychiatrique du CHU – Charles Perrens – BORDEAUX - tél. : 05 56 35 20 34

2. Evaluation des besoins en Dordogne

2.1 - Réactualisation du Plan d'action régional sur l'autisme

En conformité avec la circulaire de 2005 qui recommande de conforter le pilotage et l'animation de la politique de l'autisme et des TED par une dynamique régionale, la DRASS a entrepris de réactualiser le plan d'action régional autisme et s'est engagée dans une démarche d'évaluation des besoins.

Pour ce faire, plusieurs enquêtes ont été lancées :

- dans les établissements de pédopsychiatrie et psychiatrie générale avec pour objectif de dénombrer les personnes atteintes de TED prises en charge dans ces services, d'apprécier les modalités de prise en charge, de repérer les besoins éventuels d'autres modes de prise en charge dans les services de psychiatrie ou de réorientation vers le médico-social
- dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes handicapés avec les mêmes objectifs

Au moment où est réalisée cette étude pour les Papillons Blancs, ces données sont traitées mais non encore publiées pour celles relatives à la psychiatrie, en cours de collecte pour celles relatives au médico-social. Toutefois, la DRASS a autorisé le CREAHI d'Aquitaine à faire une extraction des données concernant la Dordogne et à les utiliser pour aider les Papillons Blancs à présenter l'état des besoins dans leur département.

2.2 - Estimation théorique de la population atteinte de troubles envahissants du développement

Les dernières études recensées par l'INSERM, au niveau international, mettent en évidence une tendance à la hausse des taux de prévalence¹² des TED.

Cette augmentation ne signifie pas pour autant que l'autisme et les TED dans leur ensemble soient plus répandus mais peut s'expliquer par :

- une meilleure définition de l'autisme : plus précisément défini, il est mieux diagnostiqué
- un élargissement du concept avec les TED (cf. encadré page 7)
- le développement des services spécialisés qui fait que le repérage des enfants est mieux assuré.

La Circulaire Autisme 2005, sur la base des travaux de l'INSERM, propose comme taux de prévalence de référence : 9 autistes pour 10 000 habitants et 27,3 pour 10 000 habitants, si on prend en compte l'ensemble des troubles envahissants du développement (TED)¹³.

¹² **Le taux de prévalence** : Nombre de cas d'une maladie, au sein d'une population donnée, à un moment donné

¹³ Notons que d'autres études plus récentes font état de taux de prévalence assez nettement supérieurs : 17 autistes pour 10 000 habitants et 60 pour 10 000 pour les TED.

Appliqués à la Dordogne, ces taux de prévalence donnent les effectifs suivants :

	Jeunes (de 0 à 19 ans)	Adultes (20 à 59 ans)	ENSEMBLE
Effectif population générale en Dordogne ¹⁴	81 183	200 586	281 769
Taux prévalence autisme infantile (qui recouvre, selon la CIM 10, l'autisme et la psychose de la petite enfance et le syndrome de Kanner)	<i>9 pour 10 000</i>		
Taux de prévalence autres troubles envahissants du développement	<i>18,4 pour 10 000</i>		
Estimation du nombre de personnes atteintes d'autisme infantile en Dordogne	73	180	253
Estimation du nombre de personnes atteintes d'autres TED en Dordogne	149	367	516
TOTAL	222	547	769

Les effectifs obtenus sont importants mais il faut néanmoins rappeler que les TED recouvrent des syndromes variés dans leur expression et dans leur sévérité. Toutefois, d'autres déficiences sont fréquemment associées, ce qui, bien sûr, renforce la situation de désavantage des personnes concernées. Ainsi, le Plan autisme 2005-2006 précise "*Les trois quarts des personnes atteintes d'autisme présentent un retard intellectuel, près de la moitié ne développe pas un langage verbal. A l'âge adulte, seulement 5 à 15% des personnes atteintes d'autisme deviennent autonomes*" ¹⁵.

2.3 - Les personnes atteintes de TED et prises en charge par des services de psychiatrie en Dordogne

Le recueil de données réalisé en 2005, dans le cadre de l'enquête DRASS-CREAH I auprès de l'ensemble des services de psychiatrie publics et privés de Dordogne a permis de repérer plus de **420 personnes prises en charge et atteintes de TED** : 119 jeunes et 304 adultes.

Population atteinte de TED et bénéficiant d'une prise en charge psychiatrique Dordogne - 2005

	Jeunes	Adultes	ENSEMBLE
Autisme infantile	13	23	36
Autres TED	106	281	387
TOTAL	119	304	423

La très grande majorité des adultes ainsi recensés est prise en charge à John Bost, 261 personnes sur 304 soit 86%. Ces dernières bénéficient toujours d'une prise en charge institutionnelle alors que 40% de celles qui sont suivies par la psychiatrie de secteur bénéficient d'une prise en charge ambulatoire.

Pour 94 de ces personnes, une réorientation vers le secteur médico-social est préconisée : 43 en MAS, 38 en FAM, 7 en foyer occupationnel, 3 en ESAT ; pour les 3 dernières, l'évaluation est en cours.

¹⁴ Sources : INSEE-DRASS ELP (estimations localisées de population 2004)

¹⁵ BODDAERT (Nathalie), ZILBOVICIUS (Monica), Ministère de la santé et de la protection sociale, Paris, 2005

Précisons qu'à l'exception de 6 personnes, tous les patients nécessitant une prise en charge en FAM ou en MAS sont accueillis à John Bost. Or, cet établissement poursuit sa restructuration ; des places sanitaires vont être reconverties en places médico-sociales. Nous verrons dans le chapitre 3.1 si les besoins repérés à John Bost pourraient être couverts par ces reconversions.

Parmi les jeunes suivis par la pédopsychiatrie, 25 sont âgés de 12 ans ou plus (22 ont entre 12 et 15 ans et 3 ont 16 ans ou plus). Pour 14 de ces jeunes, une réorientation vers le secteur médico-social est préconisée : 8 en IME, 5 en ITEP et 1 vers le secteur adulte. Il est probable que, par la suite, ces jeunes seront orientés, en totalité ou en partie, au cours des 6 prochaines années, vers le secteur adultes. Si l'on fait l'hypothèse que ces orientations se feront de la même façon que pour les adultes actuellement suivis par la psychiatrie générale, on peut estimer qu'elles se répartiront ainsi : 6 en MAS, 5 ou 6 en FAM, 1 en foyer occupationnel, 0 ou 1 en ESAT.

On peut compléter ces données par celles concernant les secteurs de la Gironde limitrophes de la Dordogne et relativement proches du Bergeracois où est envisagée l'implantation de l'établissement des Papillons Blancs :

- 2 secteurs de psychiatrie pour adultes, le secteur 15 rattaché au CHS de Cadillac et le secteur 17 rattaché au CH de Libourne. Parmi les adultes présentant des TED et suivis par ces secteurs, 17 devraient être réorientés en FAM et 4 en MAS
- 1 secteur infanto-juvénile, le secteur 7 dépendant du CH de Libourne : 32 jeunes présentant des TED ont 12 ans ou plus (dont 11 au moins 16 ans) ; 10 de ces jeunes devraient être orientés vers le médico-social : 8 en IME, 1 en ITEP et 1 en FAM. Au fil des prochaines années, cette trentaine de jeunes sera probablement demandeuse d'une prise en charge dans le secteur médico-social adultes.

2.4 - Les personnes atteintes de TED et prises en charge dans un établissement médico-social de Dordogne

L'enquête DRASS-CREAHl réalisée auprès des **établissements pour adultes handicapés, a permis d'en dénombrer, en Dordogne, 209**¹⁶, dont un quart atteint d'autisme infantile et trois quarts d'autres formes de troubles envahissants du développement.

Ces 209 personnes se répartissent ainsi : 21 en ESAT, 3 en foyer occupationnel, 16 en FAM, 24 en MAS auxquelles s'ajoutent 145 personnes accueillies dans les structures FAM/MAS de John Bost sans que la répartition ait été indiquée. John Bost prend donc en charge près de 70% des adultes bénéficiant d'un accompagnement médico-social en Dordogne.

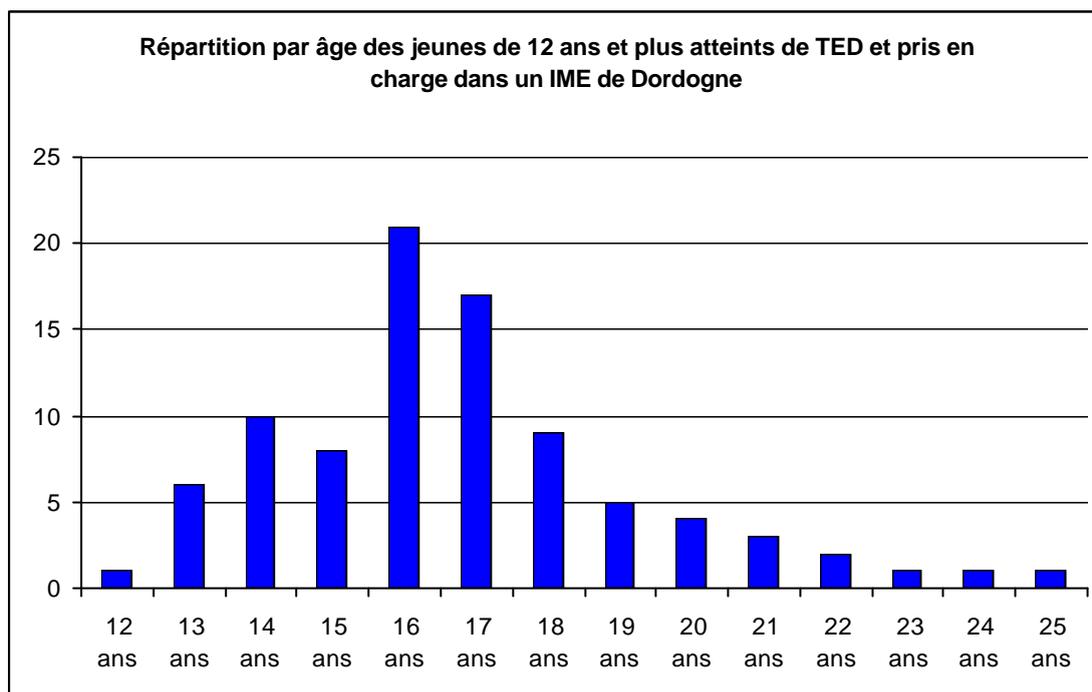
Pour toutes ces personnes, la prise en charge actuelle est considérée comme satisfaisante par les établissements qui l'assurent, à l'exception des 3 qui sont accueillies en foyer occupationnel et pour lesquelles une structure "spécifique pour autistes" serait plus adaptée.

En ce qui concerne les enfants et adolescents pris en charge dans un établissement médico-social de la Dordogne, **l'enquête a permis de recenser 107 jeunes atteints de troubles envahissants du développement**¹⁷ : 13 présentant un autisme infantile et 94 d'autres formes de TED parmi lesquels une majorité de dysharmonies psychotiques.

¹⁶ Au jour où sont exploitées ces données, quelques établissements de Dordogne n'avaient pas répondu : 2 CAT, 1 FAM, 3 foyers occupationnels.

¹⁷ Résultats portant sur 7 des 8 IME/IMPro et 2 des 3 ITEP du département

Ces jeunes sont accueillis dans 5 IME ; parmi eux 87, soit plus de 80%, ont au moins 12 ans au jour de l'étude et 64, soit 60%, au moins 16 ans.



Pour une partie de ces jeunes (37 d'entre eux), l'orientation vers le secteur médico-social adulte a déjà fait l'objet d'une évaluation : 6 pourraient aller en FAM, 4 en structure "spécialisée pour autistes", 14 en foyer occupationnel et 13 en CAT.

On peut s'interroger sur la nature de ces orientations, particulièrement celles concernant les foyers occupationnels, au regard des données concernant les adultes pris en charge dans le médico-social. En effet, seules 3 personnes sur 209 sont prises en charge en foyer occupationnel, donc une infime minorité et encore, cette prise en charge est considérée comme insatisfaisante. Il est possible que les établissements aient voulu en indiquant cette possibilité d'orientation valoriser l'autonomie dont pouvaient faire preuve les jeunes concernés mais, dans les faits, les taux d'encadrement des foyers occupationnels s'avèrent, en général, insuffisants pour réellement convenir à des personnes autistes.

Ces données peuvent être complétées en prenant en compte celles relatives à des établissements girondins géographiquement proches de la Dordogne.

↳ Pour les enfants, au moment où est réalisée cette étude, nous disposons d'informations pour 2 IME de l'Est girondin (Coutras et St Emilion) qui prennent en charge **49 jeunes** de 12 ans et plus atteints de TED (dont plus de 70% sont âgés de 16 à 25 ans).

Un projet d'orientation vers le secteur médico-social a été élaboré pour 27 de ces jeunes : 5 en MAS, 3 en FAM, 8 en foyer occupationnel et 11 en ESAT.

↳ Pour les adultes : globalement, on peut noter que les prises en charge des personnes atteintes de TED dans les établissements situés à proximité de la Dordogne sont jugées adaptées, à l'exception notable d'un FAM où les 20 adultes recensés devraient plutôt bénéficier d'une prise en charge de type MAS (ce qui dans ce cas précis pose plus la question de la reconversion de cet établissement que de la réorientation de ses résidents).

On peut néanmoins signaler 4 autres situations inadéquates : 2 travailleurs d'ESAT qui devront à terme être réorientés en foyer occupationnel et 2 résidents de foyers occupationnels pour lesquels une MAS serait plus indiquée.

Récapitulatif des besoins actuels et à venir

	Besoins à pourvoir immédiatement	Besoins à pourvoir dans un délai de 2 à 6 ans
<i>Personnes actuellement prises en charge par la psychiatrie</i>		
Dordogne	MAS : 43 (dont 37 actuellement à John Bost) FAM : 38 (tous à John Bost) Foyer occupationnel : 7 ESAT : 3 Médico-social non précisé : 3	25 jeunes actuellement âgés de 12 ans et plus pris en charge dans la pédopsychiatrie
Zones limitrophes de Gironde	MAS : 4 FAM : 18 Foyer occupationnel : 3	32 jeunes actuellement âgés de 12 ans et plus pris en charge dans la pédopsychiatrie
<i>Personnes actuellement dans le médico-social</i>		
Dordogne	Structure "spécifique" autistes : 3 Foyer occupationnel : 10 ESAT : 12	Structure "spécifique" autistes : 4 FAM : 6 Foyer occupationnel : 5 + 50 jeunes actuellement âgés de 12 à 16 ans
Zones limitrophes de Gironde	MAS : 27 (dont 20 personnes accueillies dans le même FAM) FAM : 3 Foyer occupationnel : 9 ESAT : 8	ESAT : 3 + 23 jeunes actuellement âgés de 12 à 16 ans
TOTAL	MAS : 74 FAM : 59 Structure "spécifique" autistes : 3 Foyer occupationnel : 29 ESAT : 23 Non précisé : 3	Structure "spécifique" autistes : 4 FAM : 6 Foyer occupationnel : 5 ESAT : 3 + 130 jeunes de 12 ans et plus (besoins de prise en charge adultes pas encore précisés)

Concernant les besoins à pourvoir immédiatement dans le secteur adultes, on dénombre 191 personnes (119 en Dordogne, 72 dans des zones limitrophes, quasi-exclusivement l'Est girondin) pour lesquelles la prise en charge actuelle n'est pas satisfaisante.

Il faut cependant relativiser ces chiffres car 75 des personnes de Dordogne se trouvent dans des services psychiatriques de la Fondation John et verront leur situation s'améliorer par la transformation de ces places sanitaires en MAS / FAM.

En outre, pour 20 des personnes hors Dordogne, nécessitant une prise en charge en MAS et actuellement dans le même FAM, il est peu vraisemblable qu'elles quittent toutes cet établissement pour en intégrer un autre. On peut plutôt penser qu'une solution en interne, notamment avec un renforcement des taux d'encadrement, devra être trouvée.

Il reste donc **96 personnes** (44 en Dordogne et 52 dans des zones limitrophes du Bergeracois) **pour lesquelles il conviendrait de mettre en place des réponses** (17 en MAS, 21 en FAM, 3 en structure « spécifique » pour autistes, 29 en foyer occupationnel et 23 en ESAT). Les besoins concerneraient donc 4 catégories de structures médico-sociales pour adultes handicapés. En outre, il existe peut-être des situations de personnes à domicile sans prise en charge qui n'auraient pas été repérées par cette enquête. Néanmoins, l'association Sésame Autisme en Pays Foyen indique ne pas avoir connaissance de familles dans ce cas actuellement.

A ces besoins présents, il convient d'ajouter ceux qui vont s'exprimer dans les prochaines années au fur et à mesure de l'avancée en âge des adolescents atteints de TED qui nécessiteront une prise en charge dans le secteur adultes. On peut ainsi s'attendre à une **augmentation assez sensible de la demande entre 2008 et 2012** puisqu'on a pu recenser **90 jeunes âgés de 12 ans et plus** atteints de TED en Dordogne et près d'une **soixantaine dans les zones limitrophes**.

3. Opportunité du projet des Papillons Blancs

Le projet porté par les Papillons Blancs a donc pour objectif la création d'une structure pour adultes atteints d'autisme ou de troubles apparentés. Cette structure devrait compter 54 places : une section FAM de 24 places, une section MAS de 24 places, 4 places d'hébergement temporaire, 2 places d'accueil d'urgence.

L'implantation est prévue au sein du site de Gammareix, sur la commune de Beleymas, au Nord de Bergerac, où plusieurs établissements gérés par les Papillons Blancs se situent déjà (ESAT, foyer d'hébergement et foyer occupationnel).

Il s'agit donc d'évaluer maintenant l'opportunité de ce projet par rapport à l'équipement actuel de la Dordogne, aux réponses à apporter à la population atteinte d'autisme et, à la politique départementale en matière de développement de l'offre de service.

3.1 - L'équipement en MAS et en FAM en Dordogne

Au moment de la réalisation de l'étude, avril 2006, la Dordogne compte 184 places agréées en MAS et 211 places agréées en FAM.

Taux d'équipement en MAS et en FAM (pour 1000 adultes de 20 à 59 ans)

	Dordogne		Gironde		Landes		Lot-et-Garonne		Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	nb places	taux	nb places	taux	nb places	taux	nb places	taux	nb places	taux	nb places	taux
MAS	184	0,93	535	0,71	191	1,06	174	1,10	253	0,77	1548	0,95
FAM	211	1,06										
Total	395	1,97										

La Dordogne peut se prévaloir **d'un taux d'équipement en MAS et FAM significativement plus élevé que la moyenne régionale**, plus du double (près de 2 places pour 1000 adultes contre près d'un pour 1000 pour l'ensemble de l'Aquitaine). Ce niveau d'équipement est lié en grande partie à l'offre de John Bost qui a déjà transformé de nombreux lits sanitaires en places médico-sociales¹⁸ et qui reçoit, rappelons-le, une proportion importante de personnes non originaires de la Dordogne¹⁹. Si on recalcule les taux d'équipement pour la Dordogne sans John Bost, on obtient un taux de 0,22 place pour 1000 en MAS et de 0,52 en FAM, **soit un taux global de 0,74 pour 1000** beaucoup plus proche des valeurs observées par ailleurs en Aquitaine.

Il faut, en outre, préciser que cette démarche de reconversion de places à John Bost va se poursuivre : 43 lits sanitaires vont être transformés en places de FAM pour personnes malades mentales vieillissantes²⁰ et 30 autres lits en places de MAS. Par ailleurs, une des MAS actuelles d'une capacité de 40 places devrait être dévolue à l'accueil de personnes polyhandicapées "atteintes de handicaps rares".

¹⁸ Dans le cadre d'un accord signé en décembre 2001 avec l'Agence régionale d'hospitalisation, la DDASS et la DRASS

¹⁹ En effet, 226 des 261 patient autistes des services sanitaires de John Bost viennent d'un autre département (soit 87%) ainsi que 66 des 140 résidents autistes des MAS et FAM de John Bost, soit (47%).

²⁰ Signalons, toutefois, que la tarification d'un FAM relève de la compétence conjointe de l'Etat et de l'Aide sociale du département ; or, le Conseil général de la Dordogne n'a pas encore donné son accord sur ce projet.

Le Docteur MARTIN, directrice de la Fondation John Bost, indique que *"le point de départ de ce projet [de transformation] a été une étude médicale, dossier par dossier, des besoins de prise en charge des résidents accueillis en 2000, de sorte que le nombre de places médico-sociales correspondra à terme aux besoins de réorientation. Stricto sensu, il n'y a pas de création de places"*. Il semble donc que les besoins actuels repérés à John Bost parmi les patients de services de psychiatrie (37 personnes nécessitant une prise en charge en MAS et 38 en FAM) ne nécessiteront pas de réorientation et trouveront une solution adaptée à l'issue de cette opération de reconversion.

Néanmoins, c'est seulement aux besoins de patients **déjà accueillis à John Bost** que répondra cette transformation de lits sanitaires en places médico-sociales comme le précise le Docteur MARTIN *"... il n'a été tenu compte que des besoins internes à la Fondation. Depuis 2001, il n'a pas été possible de faire de nouvelles admissions mais des demandes, toujours très nombreuses, continuent à nous être adressées... nous avons des listes d'attente très chargées"*.

Enfin, rappelons que, bien évidemment, une offre en FAM ou en MAS ne signifie pas automatiquement "offre potentielle pour personnes autistes". Ainsi, 2 des 4 FAM de Dordogne sont agréés pour l'accueil de personnes handicapées motrices ou traumatisées crâniennes (c'est le cas de la section FAM de la Résidence les Chênes à Saint-Astier et de la Résidence Val de l'Attier à Ribérac).

Au total, selon l'enquête DRASS/CREAHI en cours, environ 47% des places en FAM et en MAS de la Dordogne sont occupées par des personnes présentant des troubles envahissants du développement.

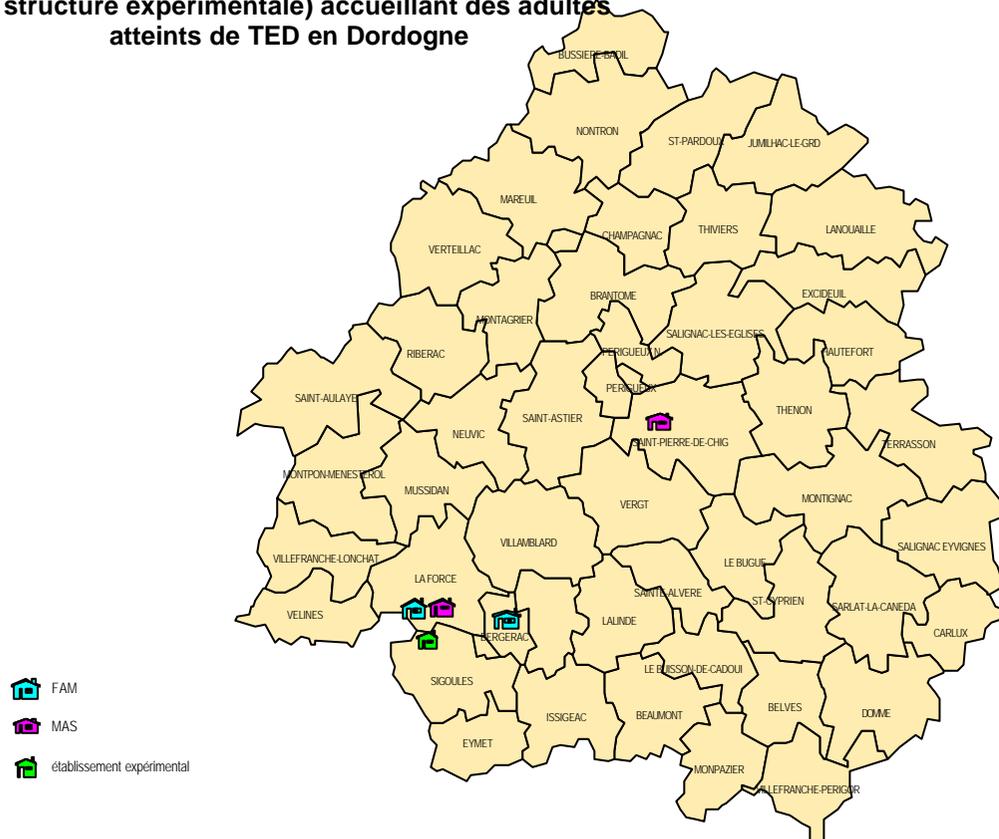
Offre des FAM et MAS de la Dordogne

Etablissements	Capacité agréée	Public accueilli selon l'agrément	Nombre de personnes prises en charge atteintes de TED au 01/01/06
FAM La Brunetière (Bergerac)	54	Adultes lourdement handicapés	16
FAM Les Chênes (St Astier)	20	Personnes handicapées motrices avec troubles associés	0
FAM Val de l'Attier (Ribérac)	30	Adultes traumatisés crâniens	?
FAM John Bost (Bergerac et Saint-Pierre d'Eyraud)	107 (79 + 28)	Adultes lourdement handicapés	145
MAS John Bost (La Force et Prignonieux)	140 (70 + 30 + 40)	Personnes polyhandicapées, déficience mentale profonde, psychose déficitaire	
MAS Héliodore (Atur)	44	Personnes polyhandicapées	24
TOTAL	395		185

Notons, également qu'un service d'accueil de jour ayant reçu l'agrément "structure expérimentale" s'adresse à des personnes atteintes d'autisme ou de troubles apparentés de 3 à 30 ans. Ce service, implanté à Gardonne et géré par l'Association Sésame Autisme en Pays Foyen, fonctionne depuis 2000. Il constitue une sorte de lieu-relais en accueillant sur des temps non couverts (mercredi, samedi, vacances scolaires...) des personnes qui bénéficient d'une prise en charge par ailleurs. Un projet d'accueil de nuit est en cours.

**Voir carte de l'implantation en Dordogne des établissements pour adultes handicapés agréés pour l'accueil de personnes atteintes de TED
page suivante**

Les structures médico-sociales (MAS, FAM et structure expérimentale) accueillant des adultes atteints de TED en Dordogne



-  FAM
-  MAS
-  établissement expérimental

cartographie CREAHI Aquitaine
mars 2006

3.2 - Le choix de la catégorie de structure : MAS et/ou FAM

Les textes réglementaires n'apportent pas de **véritables précisions sur les différences entre les publics** devant bénéficier d'une prise en charge en FAM et ceux devant bénéficier d'une prise en charge en MAS ²¹.

↳ **Les maisons d'accueil spécialisées** reçoivent des adultes handicapés qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie, c'est-à-dire incapables de se suffire à eux-mêmes pour les actes de la vie quotidienne et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants (hors soins intensifs).

Les MAS offrent donc une surveillance médicale régulière, la poursuite des traitements, des rééducations d'entretien, des soins de maternage et de nursing requis par l'état des personnes accueillies. Des activités occupationnelles et d'éveil, une ouverture sur la vie sociale et culturelle, destinées notamment à préserver et améliorer leurs acquis et prévenir leur régression, sont également proposées.

Les MAS sont financées à 100 % par les organismes de sécurité sociale, par le biais d'un prix de journée.

↳ Initialement dénommés foyers à double tarification, les **foyers d'accueil médicalisés** sont nés d'un programme expérimental mis en place en 1986 ²² qui visait à proposer une réponse intermédiaire entre la MAS et le foyer occupationnel, en partant du constat que certaines personnes accueillies en foyer occupationnel nécessitaient *"un suivi médical ou paramédical important qui ne peut être assuré par le seul recours à des interventions extérieures (équipes du secteur psychiatrique, soins de ville...)"*.

Les FAM ont ainsi vocation à accueillir des personnes lourdement handicapées et polyhandicapées (y compris *"malades mentaux stabilisés dont l'état ne nécessite plus de soins actifs en établissement psychiatrique"*). Leur dépendance totale ou partielle, constatée par la COTOREP ²³, les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel, leur fait obligation de recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de la vie et nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

L'objectif de la création de ces établissements étant aussi de *"créer un effet d'entraînement réciproque entre les conseils généraux et l'Etat en vue de mieux répondre aux besoins"*, les FAM sont financés d'une part par les régimes d'assurance maladie pour l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, personnel et matériel médical et paramédical et d'autre part par l'Aide sociale départementale pour les frais d'hébergement et d'animation.

Finalement, comme le constate le Docteur MARTIN de John Bost *"la distinction FAM et MAS est plus liée à des opportunités de financement et donc variable dans le temps et d'un département à l'autre"*.

En outre, au niveau national, la création de la formule FAM n'a pas eu pour effet une implication des Conseils généraux à la hauteur attendue par l'Etat. Aussi la CNSA a déclaré qu'elle serait attentive dans l'examen des futurs projets à la recherche d'un certain équilibre entre les taux d'équipement en MAS et en FAM. Remarquons, toutefois, à ce propos, qu'en

²¹ La CNSA (Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie) a d'ailleurs indiqué souhaiter s'engager dans une étude comparative sur les populations reçues dans ces 2 catégories d'établissements : besoins, nature et intensité des prises en charge...

²² Circulaire n°86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements pour adultes lourdement handicapés

²³ Maintenant remplacée par la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées)

Dordogne, les taux d'équipement en MAS et en FAM sont quasiment égaux (MAS : 0,93 pour 1000 et FAM : 1,06 pour 1000).

3-3 - Les conditions d'accueil en MAS ou FAM

En ce qui concerne les conditions de création et d'organisation de ces établissements, des recommandations sont faites dans les textes concernant les MAS ²⁴ qui sont également tout à fait applicables aux FAM et auxquelles les Papillons Blancs devront se référer pour finaliser leur projet.

↳ **La capacité d'accueil optimale** doit se situer autour 40 places. Une capacité trop importante rendrait plus difficile l'entretien de contacts entre les résidents ainsi qu'avec les membres du personnel et pourrait être source d'une plus grande fatigue pour le personnel.

↳ **L'organisation architecturale** doit être conçue en petites unités, afin de permettre la vie sociale des personnes accueillies et l'animation par des activités occupationnelles.

↳ Le choix de **l'implantation** doit se faire avec le souci de satisfaire une triple proximité :

- *proximité des familles* : pour ne pas imposer aux personnes accueillies un éloignement excessif et faciliter le maintien de liens réguliers
- *proximité des structures de soins* : cette proximité est indispensable pour les personnes présentant des handicaps multiples qui peuvent les conduire à avoir recours à des services de soin spécialisés
- *proximité de la vie sociale* : il est important que les personnes handicapées puissent avoir accès à la ville dans la mesure où leur état le permet. Dans cette perspective, il convient de veiller à ce que l'établissement soit bien desservi par les transports en commun

↳ **Le taux d'encadrement dans ce type d'établissement est de un pour un** (taux également recommandé dans la circulaire autisme 2005 pour prendre en charge des personnes atteintes de TED). Le "plateau technique" doit comprendre du personnel médical et paramédical permettant d'assurer la surveillance médicale, du personnel nécessaire pour les aides et les soins quotidiens d'entretien et de rééducation, ainsi que du personnel d'animation pour les activités occupationnelles et d'éveil.

↳ **La modalité d'accueil** la plus fréquemment mise en œuvre est l'internat à temps complet, **néanmoins une diversification des possibilités de prise en charge** est souhaitable avec notamment un internat à temps partiel ainsi que des places réservées à **l'accueil de jour et à l'accueil temporaire**.

La récente circulaire sur l'accueil temporaire ²⁵ a mis en évidence l'intérêt d'un tel accueil. Il constitue, notamment, un "mode d'essai" pour préparer une entrée en institution, il permet d'offrir des périodes de répit aux aidants naturels ou encore de répondre à des situations d'urgence... autant de finalités qui correspondent à des cas de figure fréquemment rencontrés chez un public atteint de troubles envahissants du développement.

²⁴ Particulièrement, la circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978

²⁵ Circulaire n° DGAS/3D3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire

Interrogée, au titre de sa fonction de Présidente de l'Association Sésame Autisme en Pays Foyen (qui réunit des familles d'enfants et jeunes adultes autistes de cette zone géographique ²⁶), Madame WAQUIER exprime son adhésion à l'ensemble de ces principes.

En ce qui concerne **les modalités d'accueil**, Madame WAQUIER constate que les parents de jeunes adultes sont souvent réticents vis-à-vis d'une prise en charge exclusive en internat à temps complet et milite en faveur de *l'alternat*, vocable qui recouvre des modalités d'accueil souples et adaptables : internat modulé ou séquentiel et accueil de jour. Néanmoins, la grande majorité des structures existantes pour adultes ne propose que l'internat à temps complet, ce qui, au moment du passage du secteur enfants vers le secteur adultes, crée une rupture brutale. Quelques familles ont "réussi" à faire admettre leur enfant (devenu adulte) en externat à John Bost mais ceci reste rare. Donc, un projet d'établissement pour adultes atteints de TED ne sera réellement pertinent que s'il offre des modalités de prise en charge diversifiée.

Toutefois, bénéficier d'une prise en charge sous forme d'accueil de jour suppose que les familles ne soient pas trop éloignées de l'établissement et que les déplacements domicile-structure puissent être facilités par l'utilisation de transports en commun.

A cet égard, Madame WAQUIER estimerait plus judicieuse **une implantation** du futur établissement des Papillons Blancs sur le site de Rosette à Bergerac (où sont déjà implantés un IME et un CAT gérés par cette association) dans **un milieu urbain** plus facile d'accès et favorisant, en outre, l'ouverture sur des activités extérieures pour les personnes qui y seront prises en charge.

En terme de **capacité d'accueil** de cette future structure, Madame WAQUIER serait favorable à une révision à la baisse de l'effectif envisagé de 54 places. Deux raisons sont invoquées :

- le risque de sur-dimensionner les besoins et de devoir, au bout du compte, "remplir" la structure avec des personnes qui ne soient pas atteintes de TED, ce qui serait en contradiction avec le projet de service et la finalité première de cet établissement. A ce sujet, Madame WAQUIER est bien consciente que des personnes atteintes d'autisme et actuellement à la Fondation John Bost ne la quitteront pas si un nouvel établissement se crée car elles préféreront rester dans leur cadre de vie habituel ; ce n'est donc pas de ce côté-là qu'il convient de satisfaire des besoins
- le risque de faire une trop grosse structure et de créer des conditions d'accueil qui n'aient pas les qualités optimales qu'il est légitime d'attendre pour les personnes qui y vivront

Il est important pour Sésame Autisme en Pays Foyen que la Dordogne puisse se doter d'un établissement **spécifiquement dédié à l'accueil d'adultes atteints de TED**, une réelle préoccupation existant actuellement autour de l'avenir à construire pour des jeunes en IME qui sont de plus en plus nombreux à présenter ce type de troubles.

L'agrément FAM et/ou MAS semble le plus adapté car il assure, par rapport à un foyer occupationnel, un taux d'encadrement plus élevé et une prise en charge médicale, deux qualités indispensables à des adultes atteints de TED même s'ils ont pu développer une certaine autonomie.

²⁶ Située aux confins de la Gironde, de la Dordogne et du Lot-et-Garonne

3.4 – Le positionnement de la DDASS et du Conseil général de la Dordogne

Monsieur DESERT, inspecteur principal de la DDASS, s'interroge à la fois sur **l'aspect quantitatif et sur l'aspect qualitatif** du projet des Papillons Blancs.

Ainsi, la DDASS estime, en premier lieu, que le public autiste ne peut pas être considéré comme celui pour lequel l'urgence est la plus grande en Dordogne. De plus, le risque de surdimensionner le projet par rapport aux besoins avec pour corollaire d'accueillir trop de personnes qui ne soient pas originaires de la Dordogne doit être évité.

L'offre, à mettre éventuellement en place, doit tenir compte de la restructuration en cours de John Bost qui a déjà permis de transformer des places sanitaires en places médico-sociales : à ce jour, 140 places de MAS et 107 places de FAM pour des adultes atteints de troubles envahissants du développement ont ainsi été créées. Cette reconversion n'est pas encore achevée (cf. 3.1). La DDASS pense que les besoins de personnes accueillies "à tort" dans le sanitaire pourraient se trouver ainsi couverts.

Il est donc important de bien affiner le projet pour vérifier :

- que les situations de personnes en attente d'une place, qui peuvent être repérées actuellement, ne seront pas résolues par les projets en cours dans le département
- qu'une nouvelle structure pour personnes atteintes de TED serait viable au-delà de la prise en compte d'un problème conjoncturel.

En terme de réponse à apporter, M. DESERT constate, qu'à l'âge adulte, deux "possibilités" très opposées s'offrent aux familles, soit une prise en charge institutionnelle en internat, soit un maintien au domicile sans aucun accompagnement. Comme Sésame Autisme, il estime que cette situation constitue un changement important par rapport aux modalités de prise en charge mises en oeuvre pour les enfants et adolescents pour lesquels l'accueil de jour est privilégié, modalité impliquant une forte sollicitation des familles. Il semble donc pertinent d'améliorer la transition entre le secteur enfants et le secteur adultes tout en diversifiant les modalités d'accompagnement proposées à ces derniers.

Dans cette perspective, il pourrait être intéressant de développer les SAMSAH, services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés ²⁷. La DDASS a inscrit cette action, à destination des personnes présentant un "*handicap psychique*" ²⁸, au PRIAC 2006-2008 (programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie ²⁹). Ce choix s'est fait en articulation avec les orientations du schéma en faveur des personnes handicapées qui prévoit de développer et renforcer l'aide à domicile (cf. encadré page suivante).

Toujours dans la logique de diversification, M. DESERT fait part du grand intérêt présenté par la structure expérimentale ouverte à Gardonne (commune située à l'Ouest de Bergerac

²⁷ décret n°2005-223 du 11 mars 2005

²⁸ donc un public plus large que celui atteint de TED

²⁹ Institué par l'article 58 de la loi 2005-102 pour *l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées*, un programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie concernant les personnes âgées et les personnes handicapées doit être établi et actualisé annuellement par les DRASS, représentant l'Etat dans la région, en liaison avec les préfets de département concernés. Ce programme a vocation à dresser, pour la part des prestations financées sur décision tarifaire de l'autorité compétente de l'Etat, une liste des priorités financières tenant compte des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale pour le handicap et la gérontologie et de l'articulation avec le schéma régional d'organisation sanitaire.

et limitrophe avec la Gironde) et géré par Sésame Autisme en Pays Foyen. Cette structure propose un accueil de jour séquentiel, très individualisé (elle s'inscrit ainsi parfaitement dans l'esprit de la Loi du 2 janvier 2002), qui peut compléter ou non une autre prise en charge.

Enfin, si les Papillons Blancs retiennent l'option de présenter un projet de structure ayant le double agrément MAS/FAM, il sera indispensable d'être **très clair sur les critères d'admission dans l'une ou l'autre de ces sections**. La différence entre les 2 publics pouvant y être accueillis n'est pas clair ni dans les textes (voir 3.2), ni pour la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) ; il serait donc intéressant que le projet puisse proposer des outils de discrimination.

De son côté, le Conseil général estime que les personnes présentant des troubles autistiques relèvent, en majorité, d'une prise en charge en MAS plutôt qu'en FAM, ce type de structure n'offrant pas un taux d'encadrement suffisant pour un public atteint de cette pathologie.

En outre, le Conseil général est actuellement en difficulté en raison du transfert de compétences de l'Etat vers le Département sans que les moyens financiers pour accompagner ces transferts aient suivi à hauteur nécessaire. Il est donc très attentif à l'impact des décisions de création de structures sur le budget départemental.

Aussi, même si une structure de type FAM était considérée comme pertinente, le Conseil général ne pourrait pas accompagner ce projet dans l'immédiat. Toutefois, Monsieur HOTTIAUX, directeur-adjoint de la DDSP, précise qu'il ne s'agit pas d'un désengagement du Conseil général mais qu'il est impossible de soutenir simultanément l'ensemble des projets. Les délais dans lesquels les Papillons Blancs souhaiteraient mener à terme leur projet ne semblent pas, au regard de ces contraintes, réalistes.

Les orientations du Schéma départemental en faveur des adultes handicapés de Dordogne

En mai 2006, le Schéma départemental en faveur des adultes handicapés de la Dordogne fera l'objet d'une présentation au CROSMS (réuni en formation plénière).

Trois axes de propositions figurent dans ce schéma :

- Installer la Maison départementale des personnes handicapées
- Structurer des accompagnements personnalisés
- Animer la politique départementale

Concernant le 2^{ème} axe, les propositions qui sont faites s'articulent autour de :

- l'organisation de l'aide à domicile et le renforcement de sa qualité
- l'adaptation des établissements à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes
- le développement de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire
- le développement et l'amélioration de l'accueil en familles agréées

Il s'avère donc, comme le confirme Monsieur HOTTIAUX, que les adultes autistes ne sont pas au centre des priorités départementales et que la création de structures lourdes telles les FAM ou les MAS n'est pas envisagée.

Le schéma fait, néanmoins, état de créations de places en institution destinées aux personnes handicapées âgées, sous formes de petites unités de vie attenantes aux structures existantes (sont concernées aussi bien celles destinées aux personnes handicapées que les EHPAD).

Conclusion

L'étude réalisée en Dordogne a permis de repérer **739 personnes atteintes de troubles envahissants du développement et bénéficiant d'une prise en charge.**

Répartition des personnes atteintes de TED accueillies en Dordogne

	Jeunes	Adultes	Ensemble
Prise en charge psychiatrique	119	304	423
Prise en charge médico-sociale	107	209	316
TOTAL	226	513	739

Ces chiffres sont très proches de ceux que l'on obtient en appliquant à la population de la Dordogne les taux de prévalence estimés par l'INSERM : 769 personnes potentiellement atteintes de TED (222 jeunes et 547 adultes).

Rappelons, comme l'explique l'INSERM, que le concept de troubles envahissants de développement recouvre des syndromes variés en ce qui concerne les manifestations cliniques et les déficiences associées, les situations correspondantes sont caractérisées par une grande diversité mais les handicaps en découlant sont sévères et lourds de conséquences pour la personne et la vie familiale.

Deux catégories de besoins ont pu être estimés : d'une part, ceux qui sont à pourvoir immédiatement et, d'autre part, ceux qui vont émerger au cours des prochaines années (cf. tableau de la page 13). Les besoins actuels, surtout si on se cantonne aux limites strictes de la Dordogne, peuvent être considérés comme relativement modérés : 44 personnes devant être orientées vers une structure médico-sociale pour adultes tant MAS et FAM que foyer occupationnel et ESAT. Toutefois, si on élargit un peu le territoire d'investigation, en prenant en compte l'Est girondin et le Nord du Lot-et-Garonne, on trouve encore 52 adultes atteints de TED et en attente d'une prise en charge médico-sociale adaptée.

Mais là où l'attention doit véritablement être portée, c'est sur le fait que **ces besoins vont aller croissant** au vu de la structure par âge de la population composée d'adolescents atteints de TED et actuellement accueillis en IME ou suivis par la pédopsychiatrie. Ainsi entre 2008 et 2012, 90 jeunes de Dordogne et 58 jeunes de secteurs périphériques au Bergeracois vont arriver dans le secteur adultes, soit près de **150 jeunes pour lesquels il conviendra de préparer les réponses adaptées** avec le souci de diversifier ces réponses pour prendre en compte la diversité des besoins. La nature des orientations qui seront demandées n'est actuellement connue que pour très peu d'entre eux, il n'est donc pas possible de faire des projections précises sur le type de places à créer.

Néanmoins, au regard des orientations qui sont formulées pour les adultes et de ce que recommande la circulaire autisme de 2005, on peut penser :

- que plusieurs types de structures seront nécessaires : MAS et FAM, mais aussi foyer occupationnel, ESAT et SAMSAH
- que ces structures, quelles qu'elles soient, devront avoir pour qualité un **taux d'encadrement élevé**, les personnes autistes sollicitant beaucoup plus que les autres les personnels qui les accompagnent, et une **offre qui leur soit spécifiquement destinée**, la cohabitation entre les publics autistes et ceux atteints d'autres troubles ou déficiences étant souvent sources de difficultés.

Le contexte de la Dordogne semble "statistiquement" peu favorable à la création d'une MAS ou d'un FAM. En effet, ce département peut se prévaloir d'un taux d'équipement pour ces établissements significativement plus élevé que la moyenne régionale. Mais, il faut nuancer ces taux en fonction des publics accueillis (tous les MAS et FAM ne sont pas habilités à recevoir des personnes autistes) et rappeler le fait que ce bon niveau d'équipement est lié à la transformation de places sanitaires de John Bost en places médico-sociales sans qu'il y ait eu de créations proprement dites permettant de suivre davantage de situations.

Une autre limite peut être, par ailleurs, identifiée : le projet porté par les Papillons Blancs de Bergerac n'entre pas directement dans les priorités retenues par le prochain Schéma d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des adultes handicapés de la Dordogne, dont l'adoption est imminente.

On sait, par ailleurs, que les budgets sont contraints, qu'ils évoluent peu d'une année sur l'autre et on ignore encore si **le Plan national autisme** sera reconduit au-delà de 2006, ce qui pourrait dans l'affirmative constituer, bien sûr, un soutien important au projet porté par les Papillons Blancs.

Notons, toutefois, que la DRASS porte une attention particulière aux publics atteints de TED et qu'une réactualisation du Plan régional sur l'autisme est en cours avec des investigations qui vont permettre une mise à plat des besoins dans toute la région.

Au-delà des contraintes liées au contexte local, il est important d'affirmer que **la qualité des réponses à apporter aux adultes autistes doit rester une préoccupation centrale**, qu'il serait inacceptable de laisser sans soutien des personnes dans des situations douloureuses et des familles désespérées. Ainsi, il est essentiel de préparer, d'ores et déjà, l'avenir car plus que les besoins actuels, ce sont les **besoins futurs qui sont considérables** (qui s'exprimeront progressivement entre 2008 et 2012) et qui imposent d'être vigilant et réactif.

Il semble donc pertinent de commencer, dès maintenant, à s'engager dans la mise en œuvre des prises en charge appropriées pour ces populations atteintes de TED, surtout quand on connaît le temps nécessaire à l'aboutissement d'un tel projet, depuis sa conception et le dépôt du dossier en CROSMS jusqu'à l'ouverture effective d'une structure.

En ce qui concerne les caractéristiques du projet à proposer, il semble, au regard des besoins, qu'une structure ayant **le double agrément FAM / MAS** serait pertinente (même si, comme nous avons pu voir, toute la palette des structures médico-sociales pour adultes peut s'adresser à des personnes atteintes de TED, en fonction de leur niveau d'autonomie et de leurs capacités, dès lors que l'offre de service a été élaborée en prenant en compte la spécificité de ces personnes).

L'intérêt offert par une structure MAS/FAM avec, notamment, un **taux d'encadrement** plus élevé que pour un foyer occupationnel et l'existence d'un **budget soins** (considéré comme indispensable, la plupart du temps, pour ce type de public) a été souligné par plusieurs de nos interlocuteurs.

Deux réserves peuvent néanmoins être faites par rapport au projet initial : elles concernent le lieu d'implantation et la capacité d'accueil de la structure.

☞ **Une implantation en milieu plus urbain** que celui pressenti pour le moment (Gammareix) semblerait judicieuse, avec le double intérêt d'être plus facile d'accès notamment avec le réseau de transports en commun et de favoriser l'intégration des personnes reçues dans la vie de la Cité. Il semble qu'une telle préconisation pourrait être mise en œuvre sans, vraisemblablement, alourdir l'évaluation financière du projet, l'association des Papillons Blancs disposant d'espace sur le site de Rosette à Bergerac.

☞ La deuxième réserve concerne **la capacité d'accueil** de la structure qui paraît dans l'état actuel **un peu trop élevée** avec 2 conséquences possibles "indésirables" qu'il conviendrait d'éviter :

- une moindre qualité de vie pour les résidents et de travail pour les professionnels (bien sûr, l'organisation architecturale a un rôle important à jouer en la matière)
- l'accueil de personnes qui ne soient pas atteintes de TED (en dépit des besoins exprimés car d'autres adultes non autistes mais relevant de MAS et FAM peuvent être en attente d'une place et orientés par la CDAPH), ce qui entraînerait un gauchissement du projet d'établissement puisque celui-ci a pour vocation d'être spécifiquement mis en œuvre à l'intention des personnes souffrant d'autisme et de troubles assimilés. Notons également que la DDASS souhaite éviter que la prise en charge trop importante de personnes non-originares.

En outre, des besoins existent dans le département pour d'autres catégories de populations, il ne faudrait pas qu'un seul projet soit un obstacle à la diversification de l'offre ou à l'inverse n'aboutisse pas parce que jugé trop onéreux. Dans ce contexte, une structure d'une quarantaine de places, ce qui correspond aux recommandations de l'administration concernant les MAS / FAM, serait peut-être plus adaptée. L'association devra se prononcer à ce sujet en fonction de l'orientation qu'elle souhaitera donner à ce futur établissement et aux conditions nécessaires pour assurer un équilibre financier.

Enfin, une recommandation, au cœur des attentes des familles, est exprimée concernant le mode d'accueil à mettre en œuvre dans cette future structure. Une formule qui consisterait en un internat exclusif est rejetée et, au contraire, ce sont des **modalités souples** qui sont demandées : accueil de jour, internat modulé, accueil temporaire... Cette dimension sera indispensable pour satisfaire les jeunes adultes, particulièrement ceux qui ont, jusqu'alors, connu une prise en charge en semi-internat pour ne pas les contraindre, eux et leur famille, à un changement brutal de rythme de vie, comme c'est trop souvent le cas en raison des caractéristiques de l'offre actuelle pour adultes.

Bibliographie

Textes réglementaires

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

Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

Rapports, Plans ministériels

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

Plan régional sur l'autisme – Ministère du travail et des affaires sociales, DRASS Aquitaine.- Mars 1997, 23 pages + annexes

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 autisme 2005-2006

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

Annexes

Les troubles envahissants du développement

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 CREAHI d'Aquitaine

Personnes sollicitées

DDASS

Monsieur DESERT, Inspecteur principal secteur handicap

Monsieur BOUCETTA, inspecteur personnes handicapées

Conseil général

Monsieur HOTTIAUX, directeur-adjoint de la Direction départementale de la solidarité et de la prévention

Psychiatrie

Madame Karine MARTIN, directrice de la maison de santé mentale John Bost

Association

Madame Waquier, présidente Sésame Autisme en Pays Foyen et administratrice des Papillons Blancs