

Les adultes atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement en Aquitaine

Situation en 2006

INFO STAT - N°90 • décembre 2006

Dans les établissements pour adultes handicapés et les services de psychiatrie générale aquitains, près de 2000 adultes souffrant d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement (TED) sont pris en charge. Les deux tiers d'entre eux environ sont dans le secteur médico-social.

Près de 20% des prises en charge sont jugées insatisfaisantes, taux qui atteint 26% dans le secteur médico-social, les prises en charge étant insuffisantes ou inadaptées, révélant des besoins importants de réponses plus spécifiques aux particularités des troubles autistiques.

Ainsi, en Aquitaine, le nombre de places manquantes pour ces seules personnes atteintes de TED dépasse, dans le secteur médico-social les 500 places, la très grande majorité dans des structures de type foyer d'accueil médicalisé ou maison d'accueil spécialisée.

Loïc HIBON
Conseiller technique
au CREAHI d'Aquitaine

Dans la perspective de la révision du **Plan d'action régional sur l'autisme**, et en application de la circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement (cf. encadré), la **DRASS d'Aquitaine** s'est engagée dans une **démarche d'évaluation des besoins en matière de prise en charge et d'accompagnement** avec l'appui technique du CREAHI d'Aquitaine. Dans les secteurs médico-social et psychiatrie aquitains, les TED concernent environ 1500 à 2000 adultes, soit entre 9 et 12 personnes sur 10 000 habitants de 20 à 59 ans.

Répartition des adultes présentant des TED en fonction du département et du cadre de prise en charge

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine	
Psychiatrie (2004)	298	233	20	33	42	626	
Médico-social	Recensement (2005)	274	358	57	58	193	940
	Extrapolation	47	189	74	24	80	414
Doubles-comptes possibles*	51	108	2	3	8	172	
TOTAL**	521-619	483-780	75-151	88-115	227-315	1 394-1 980	

* Doubles-comptes : personnes prises en charge en 2004 en psychiatrie et en 2005 dans le médico-social ; personnes bénéficiant de prises en charge conjointes psychiatrie / médico-social.

** Exprimé sous forme d'une fourchette - valeur minimale : population recensée en psychiatrie et dans le médico-social (hors extrapolation), déduction faite des possibles doubles-comptes ; valeur maximale : population recensée + population estimée sur la base du redressement statistique

Prévalence pour 10 000 habitants de 20 à 59 ans

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Taux minimal	26.0	6.4	4.2	5.6	6.9	8.6
Taux maximal	30.9	10.3	8.4	7.3	9.6	12.2

Source : DRASS, Etude TED 2005-2006 – Exploitation CREAHI d'Aquitaine.

Le département de la Dordogne se distingue tout particulièrement, à la fois dans le secteur médico-social et dans le secteur sanitaire, du fait de l'implantation dans ce département de la Fondation John Bost qui accueille un nombre très important de personnes présentant des TED (41% des personnes recensées en Aquitaine dans les secteurs de psychiatrie, 15% de celles en structures médico-sociales).

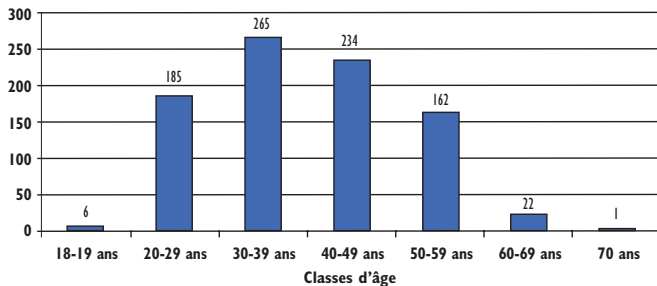
Troubles envahissants du développement (TED), tels que définis dans la CIM 10 (Classification internationale des maladies – 10^e révision) rubrique F 84 : *groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.*

En psychiatrie, 12% des personnes atteintes de TED ont 60 ans ou plus, taux qui atteint

21% en Dordogne. Dans le secteur médico-social, les personnes de 60 ans et plus

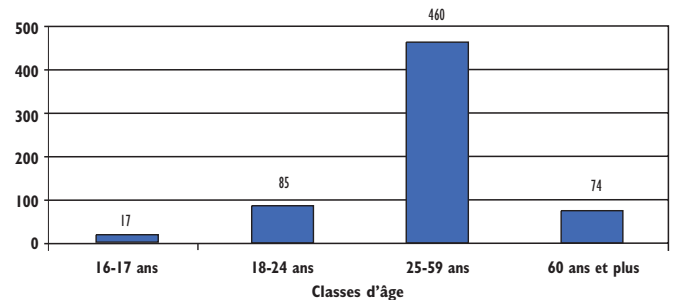
sont bien plus rares (2,6% des 880 personnes atteintes de TED dont l'âge est connu).

Age des adultes atteints de TED pris en charge dans le secteur médico-social



Source : DRASS, Etude TED 2005-2006 – Exploitation CREAHI d'Aquitaine.

Âge des adultes atteints de TED pris en charge en psychiatrie générale



Le diagnostic psychiatrique

Un peu moins du tiers des personnes atteintes de TED souffrent d'autisme infantile typique, 14% d'autisme atypique.

Les « autres TED », n'entrant dans aucune des 8 catégories diagnostiques détaillées par la nosographie et les « TED non pré-

cisés » représentent 44% des diagnostics recensés.

Diagnostic psychiatrique en fonction du cadre de prise en charge

	Psychiatrie générale	Médico-social		
	Effectif	%	Effectif	%
Autisme infantile (dont psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, trouble autistique)	177	28%	305	35%
Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)	66	10%	141	16%
Syndrome de Rett	19	3%	4	< 1%
Autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)	18	3%	108	12%
Hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés	3	< 1%	3	< 1%
Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)	5	1%	4	< 1%
Autres TED	241	38%	145	16%
TED non précisés	107	17%	170	19%
Ensemble	636	100%	880	100%

Source : DRASS, Etude TED 2005-2006 – Exploitation CREAHI d'Aquitaine.

Le cadre de la prise en charge

■ Les services de psychiatrie disposent de plusieurs modalités de prise en charge qui sont mises en œuvre en fonction des besoins de

la personne, de l'offre départementale et de la disponibilité de cette offre.

Répartition des adultes atteints de TED en fonction des modalités de prise en charge

	Effectif	Pourcentage
CMP	76	12%
CATTP	9	1%
Hôpital de jour	62	10%
Hospitalisation complète	449	72%
Autres	30	5%
Ensemble	626	100%

Source : DRASS, Etude TED 2005-2006 – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine.

L'hospitalisation complète est le mode de prise en charge privilégié pour les adultes (72%), surtout pour les personnes âgées de 60 ans et plus (90% des adultes concernés par ce mode de prise en charge au-delà de 60 ans). Plus de la moitié des moins de 25 ans sont accueillis en hospitalisation complète alors même que cette modalité de prise en charge

concerne à peine 5% des 16 ans et plus pris en charge en pédopsychiatrie de secteur. L'on peut donc s'interroger sur la transition entre la pédopsychiatrie qui prend principalement en charge en ambulatoire et la psychiatrie générale qui hospitalise beaucoup. Plusieurs facteurs interviennent certainement sur le type de prise en charge : l'offre existante, les choix des familles,

particulièrement pour les plus jeunes, ou encore les caractéristiques de l'environnement social en fonction de l'âge.

Des différences inter-départementales importantes peuvent être notées, avec par exemple les Pyrénées-Atlantiques où l'hospitalisation complète ne concerne plus que 25% des adultes atteints de TED pris en charge dans le sanitaire.

CMP (centre médico-psychologique) : unité de coordination et d'accueil en milieu ouvert, organisant des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à domicile
CATTP (centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) : il vise à maintenir ou à favoriser une existence autonome par des actions de soutien et de thérapeutique de groupe et propose, en général, ces activités en séquences d'une demi-journée.
Hôpital de jour : il assure des soins polyvalents, individualisés et intensifs prodigués dans la journée, le cas échéant à temps partiel.
Hospitalisation à temps complet : les soins à temps complet s'inscrivent dans un projet thérapeutique précis. Le traitement est plus intensif et utilise l'effet de séparation qu'implique celui-ci, pour l'enfant ou l'adolescent comme pour la famille.

■ Parmi les 940 adultes recensés dans les structures médico-sociales, plus de la moitié sont en FAM ou en MAS, près de 30% en foyer occupationnel et 20% en ESAT. Dans les établissements pour les handicaps les plus lourds, l'internat est quasi-exclusi-

vement pratiqué : il concerne 95% des adultes atteints de TED en FAM ou MAS, 89% en foyer occupationnel. En ESAT à l'inverse, on constate que 17% seulement de ce public bénéficie parallèlement d'un hébergement, taux qui est faible si on le com-

pare à la proportion de travailleurs d'ESAT qui sont en foyer d'hébergement, tous handicaps confondus, au niveau national (32% selon ES 2001) comme au niveau régional (il existait au 1^{er} janvier 2004, en Aquitaine, 46 places de foyer d'hébergement pour 100 places d'ESAT).

Les prises en charge conjointes

Globalement, 15% des adultes pris en charge dans le secteur médico-social bénéficient

d'un suivi conjoint, le plus souvent en psychiatrie libérale (1 cas sur 2) ou en secteur

de psychiatrie générale (1 cas sur 3).

Adéquation des prises en charge dans le secteur sanitaire

Les modalités actuelles du suivi assuré par la psychiatrie de secteur sont considérées comme **inadaptées pour 9% des adultes** (soit 55 d'entre eux). Dans un quart des cas, le changement souhaité n'a pas été précisé, ce qui réduit la possibilité de déterminer où se situent les manques. A noter cependant qu'une **vingtaine de places manquantes en hospitalisation complète ont été dénombrées pour ces personnes atteintes de TED**.

Outre les inadéquations au niveau des modalités de mise en œuvre de la prise en charge psychiatrique, l'étude a permis de repérer que, **pour près de 46% des adultes, une prise en charge médico-sociale a été estimée nécessaire**. Dans trois cas sur quatre environ, c'est un accompagnement complémentaire qui est attendu, le suivi en psychiatrie de secteur devant être poursuivi.

Les MAS sont considérées comme l'orientation la plus pertinente, suivie des FAM, ces

deux types de structures représentant près de trois quarts des besoins, soit plus de 200 places. Les prises en charge psychiatriques assurées actuellement dans le secteur sanitaire au bénéfice des adultes atteints de TED ont été jugées, en partie, insatisfaisantes, soit en raison de modalités d'accompagnement inadéquates, soit parce qu'une prise en charge médico-sociale, en complément ou en relais du suivi psychiatrique, a été estimée nécessaire. Il est possible d'exprimer sous forme de fourchette le pourcentage d'adultes concernés par l'un et/ou l'autre de ces problèmes :

- **une valeur minimale** : au niveau régional, elle s'élève à 45% avec une amplitude très importante en fonction du département (un peu au-dessus de 30% en Dordogne, plus de 70% en Lot-et-Garonne)
- **une valeur maximale** : 55% pour l'Aquitaine avec également une forte amplitude (jusqu'à près de 80% en Lot-et-Garonne).

Modifications de modalités de prise en charge psychiatrique nécessaires

CMP-CATTP vers hôpital de jour	20
CMP-CATTP vers hospitalisation complète	6
Hôpital de jour vers hospitalisation complète	15
Non précisé	14

Source : DRASS, Etude TED 2005-2006. Exploitation : CREAHI d'Aquitaine.

Besoins de prise en charge médico-sociale pour les adultes pris en charge dans le sanitaire

Structure pour adultes	Effectif	%
ESAT	23	8%
Foyer occupationnel	40	14%
FAM	88	30%
MAS	127	43%
Non précisé	18	6%
TOTAL	296	100%

Source : DRASS, Etude TED 2005-2006. Exploitation : CREAHI d'Aquitaine.

Adéquation des prises en charge dans le secteur médico-social

Pour 26% des 940 adultes atteints de TED, soit près de 250 situations, des limites à la prise en charge actuelle ont été signalées. Les foyers occupationnels rencontrent le plus de difficultés : pour 41% des adultes souffrant de TED, la prise en charge n'est pas considérée comme satisfaisante.

Les raisons invoquées par les structures pour expliquer l'inadéquation de la prise en char-

ge actuelle sont multiples. Le problème majeur est le **taux d'encadrement insuffisant** (80% des situations problématiques). A noter que dans les foyers occupationnels, dans 45% des situations qui posent problème, la difficulté de cohabitation avec le reste des usagers est mise en avant.

Un besoin de **prise en charge complémentaire** à la prise en charge en cours a été indiqué pour

environ 5% des adultes. Le plus souvent les structures médico-sociales pointent un besoin de soins qu'elles ne peuvent couvrir et souhaitent donc la contribution des secteurs de psychiatrie générale.

Le besoin de **réorientation vers un autre établissement ou service médico-social** concerne globalement **134 adultes**, soit 14% de la population recensée.

Besoins de réorientation en fonction du cadre de prise en charge actuelle

Structure de prise en charge actuelle	Structure vers laquelle une orientation est souhaitable	Structure vers laquelle une orientation est souhaitable							Ensemble des besoins de réorientation	Absence d'indication sur les besoins
		ESAT	Foyer occup.	FAM	MAS	FAM ou MAS sans précision ²	Service psychiatrique	Non précisé		
ESAT	ESAT	-	23	5	1	-	2	-	31	2
Foyer occupationnel	Foyer occupationnel	2	14	36	6	11	1	1	71	9
FAM	FAM	-	-	9	19	2	-	-	30	68
MAS	MAS	-	1	-	1	-	-	-	2	
Ensemble		2	38	50	27	13	3	1	134	79

Source : DRASS, Etude TED 2005-2006 – Exploitation CREAHI d'Aquitaine.

2. Incluant également les préconisations suivantes : « Structure spécialisée dans les TED » ou « structure spécialisée dans le vieillissement ».

Approche des besoins de places dans le secteur sanitaire et dans le secteur médico-social

■ Les besoins de prise en charge en psychiatrie de secteur recensés sont assez peu importants au regard de la taille de la population recensée :

- pour les personnes atteintes de TED déjà prises en charge dans le secteur sanitaire (incluant les jeunes adultes en pédopsychiatrie), les besoins peuvent être chiffrés autour d'une vingtaine de places en hospitalisation complète et autant en hôpital de jour. Ce type de modification de prise en charge vers un accompagnement plus lourd permettrait de libérer des places dans des structures de type CMP.
- pour celles prises en charge dans le secteur médico-social, les besoins de prise

en charge ambulatoire ou en hôpital de jour peuvent être chiffrés à une quarantaine de places et une seule place en hospitalisation complète. A trois exceptions près, il s'agit de prises en charge complémentaires qui sont préconisées et non de réorientations.

■ Les besoins de prise en charge dans les structures médico-sociales sont beaucoup plus importants, avec plus de 670 places concernées, dont près de 400 en FAM ou MAS.

S'agissant de réorientations, si l'on considère les places libérées dans l'établissement d'origine par des personnes qui seraient réorientées, le besoin net reste supérieur

à 500 places, dont un peu plus de 200 en MAS et un peu moins de 150 en FAM. Il faut toutefois bien garder à l'esprit qu'il ne s'agit là que d'un décompte théorique qui ne tient pas compte de la nécessaire adéquation des prises en charge, de l'encadrement ou encore des cadres de vie, aux particularités des personnes atteintes de TED, bien au-delà d'un simple nombre de places dans telle ou telle catégorie d'établissement. En outre, il s'agit d'une sous-estimation. En effet, sur la population des adultes atteints de TED pris en charge dans le secteur médico-social, estimée à plus de 1300 adultes, seuls 940 d'entre eux ont pu être recensés et leurs besoins précisés.

Synthèse des besoins de places dans le secteur médico-social adultes

	Origine des adultes			Ensemble des réorientations adultes	Places libérées par les personnes en cas de réorientation	Estimation du besoin net de places
	Psychiatrie et pédopsychiatrie	Médico-social adultes	Médico-social enfants			
ESAT	24	2	66	92	31	61
ESAT ou Foy occup.			13	13		13
Foyer occupationnel	41	38	83	162	71	91
FAM	89	50	28	167	30	137
FAM / MAS		13		13		13
MAS	132	27	47	206	2	204
Non précisé	18	1		19		19
TOTAL	304	131	237	672	134	538

Source : DRASS, Etude TED 2005-2006 - Exploitation : CREAHI d'Aquitaine.

L'étude TED 2005-2006 : note méthodologique

Le recueil des données a été réalisé par questionnaire et s'est déroulé en 2 temps :

- en juin-juillet 2005, enquête auprès des services de **psychiatrie** publics et privés aquitains portant sur la file active 2004. L'ensemble des services contactés a participé à cette enquête.
- en février-avril 2006, enquête portant sur la population prise en charge au 31/12/05, auprès des établissements et services **médico-sociaux** pour adultes handicapés aquitains : centres de rééducation, réadaptation et formation professionnelle (CRRFP), établissements et services d'aide par le travail (ESAT), entreprises adaptées, foyers occupationnels, foyers d'accueil médicalisé (FAM), maisons d'accueil spécialisées (MAS).

Un peu plus de la moitié des CRRFP et des entreprises adaptées ont participé à l'enquête. Aucune personne atteinte de TED n'a été recensée dans ce type de structures.

En FAM et MAS, les taux de réponse ont permis de couvrir près de 80% de l'offre de service régionale existante ; ce taux est d'un peu plus de 70% en foyer occupationnel et de 60% en ESAT. Pour ces structures, un redressement statistique a été réalisé afin d'estimer la population totale des personnes atteintes de TED dans le secteur médico-social (pour un résultat d'environ 1350 adultes).

Par contre, les données présentées ici, sur les caractéristiques des adultes et de leur prise en charge dans le secteur médico-social, décrivent les 940 personnes directement recensées et plus particulièrement 880 d'entre elles pour lesquelles on dispose de l'ensemble des caractéristiques qui faisaient l'objet de l'étude.

Pour en savoir plus

- «Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement dans les services psychiatriques en Aquitaine, situation en 2005», DRASS et CREAHI d'Aquitaine, avril 2006.
- «Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement dans le médico-social en Aquitaine», septembre 2006.
- «Les jeunes atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement», *Info-stat*, n° 89, DRASS Aquitaine déc. 2006.
- «Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux», J-Y.Barreyre, C. Bouquet, C. Peintre - DREES, *Etudes et résultats*, n°397, avril 2005.