

**Prise en charge des personnes présentant
des troubles envahissants du
développement dans le secteur médico-
social en Aquitaine**

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

Décembre 2006

SOMMAIRE

Introduction	4
Les jeunes présentant des troubles envahissants du développement et suivis par les centres d'action médico-sociale précoce	7
1- Caractéristiques socio-démographiques	8
2- Les indications de prise en charge et leur devenir	10
Les jeunes présentant des troubles envahissants du développement pris en charge dans les structures médico-sociales d'Aquitaine	12
1 - Répartition des jeunes présentant des TED	13
1.1 - Répartition par département	13
1.2 - Répartition selon la catégorie d'établissements	14
1.3 - Répartition des jeunes présentant des TED selon l'agrément qui les accueille	15
2. Caractéristiques des jeunes présentant des TED	19
2.1 - Sexe et âge	19
2.2 - Origine géographique	21
2.3 - Diagnostic	21
3. Les conditions de prise en charge	24
3.1 - Les modalités d'accueil	24
3.2 - La scolarisation	25
3.3 - Les prises en charge conjointes	26
3.4 - La durée des prises en charge	27
4. Adéquation des prises en charge et besoins des jeunes atteints de TED	28
4.1 - Adéquation des prises en charge	28
4.2 - Raisons des non-adéquations	30
4.3 - Besoin de prises en charge complémentaires	32
4.4 - Besoin de réorientation	33
4.4.1 - <i>Besoin de réorientation immédiate</i>	34
4.4.2 - <i>Besoin de réorientation dans un délai de 2 ans</i>	36
Les adultes présentant des troubles envahissants du développement pris en charge dans les structures médico-sociales d'Aquitaine	37
1- Répartition des adultes présentant des TED	38
1.1 - Répartition par département	38
1.2 - Répartition selon la catégorie d'établissement	39
1.3 - Répartition selon l'agrément	42
2- Caractéristiques des adultes présentant des TED	45
2.1 - Sexe et âge	45
2.2 - Origine géographique	47
2.3 - Diagnostic	48
3- Les conditions de prise en charge	50
3.1 - Les modalités d'accueil	50
3.2 - Les prises en charge conjointes	51
3.3 - L'âge à l'entrée et la durée des prises en charge	52

4- Adéquation de la prise en charge et besoins des adultes atteints de TED	52
4.1 - Adéquation des prises en charge	52
4.2 - Raisons des non-adéquations	55
4.3 - Besoin de prises en charge complémentaires et de réorientations	56
Synthèse	60
Bibliographie	66
Annexes	67

Introduction

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 (TED – cf. encadré ci-dessous), **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.

Troubles envahissants du développement (TED), tels que définis dans la CIM 10 (Classification internationale des maladies – 10^{ème} 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.

Cette terminologie "troubles envahissants du développement" est largement utilisée dans la circulaire du 8 mars 2005 (n° DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124), contrairement à la précédente du 27 avril 1995 (AS/EN n°95-12) où il était essentiellement question d'autisme, de syndrome autistique, de troubles autistiques... La circulaire de 2005 met ainsi en avant la nécessité de traiter non seulement l'autisme sous ses différentes formes mais aussi 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 première étape de cette démarche a consisté en une enquête auprès de *l'ensemble des établissements et services de psychiatrie publics et privés aquitains* pour enfants, adolescents et adultes, réalisée durant le second semestre 2005.

Les résultats de cette étude ont fait l'objet d'une présentation lors du CTRA (comité technique régional sur l'autisme) du 22 juin 2006 et d'un rapport *"Prise en charge et besoins des personnes atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement dans les services psychiatriques en Aquitaine – situation en 2005"* édité par la DRASS, collection Les dossiers de la DRASS d'Aquitaine, téléchargeable sur le site www.aquitaine.sante.gouv.fr

La deuxième étape a consisté à mener des investigations dans le secteur médico-social. L'ensemble des structures de ce secteur en Aquitaine ont ainsi été contactées et ce, quelle que soit la population pour laquelle elles sont agréées.

Le champ de l'enquête est constitué de **389 structures**¹ :

- dans le secteur enfance handicapée, 176 structures pour lesquelles l'admission est soumise à une décision de la CDES (IME/IMP/IMPro et SESSAD pour jeunes déficients intellectuels, ITEP et SESSAD pour jeunes présentant des troubles du comportement, établissements et SESSAD pour jeunes handicapés moteurs ou polyhandicapés, établissements et SESSAD pour jeunes handicapés sensoriels). Les 11 CAMSP de la région, qui ont un rôle important dans le diagnostic et la prise en charge précoce dès la petite enfance, ont également été sollicités.

¹ Voir détail par département et catégorie d'établissement en annexe 3

- dans le secteur adultes handicapés, 202 structures² (ESAT³, entreprises adaptées, foyers occupationnels, FAM, MAS et centres de réadaptation professionnelle).

Pour prendre en compte les spécificités de ces structures, trois questionnaires différents⁴, élaborés par le CREAHI et validés par la DRASS, ont été adressés par courrier une première fois en février 2006, puis deux relances ont été effectuées en mars et avril 2006.

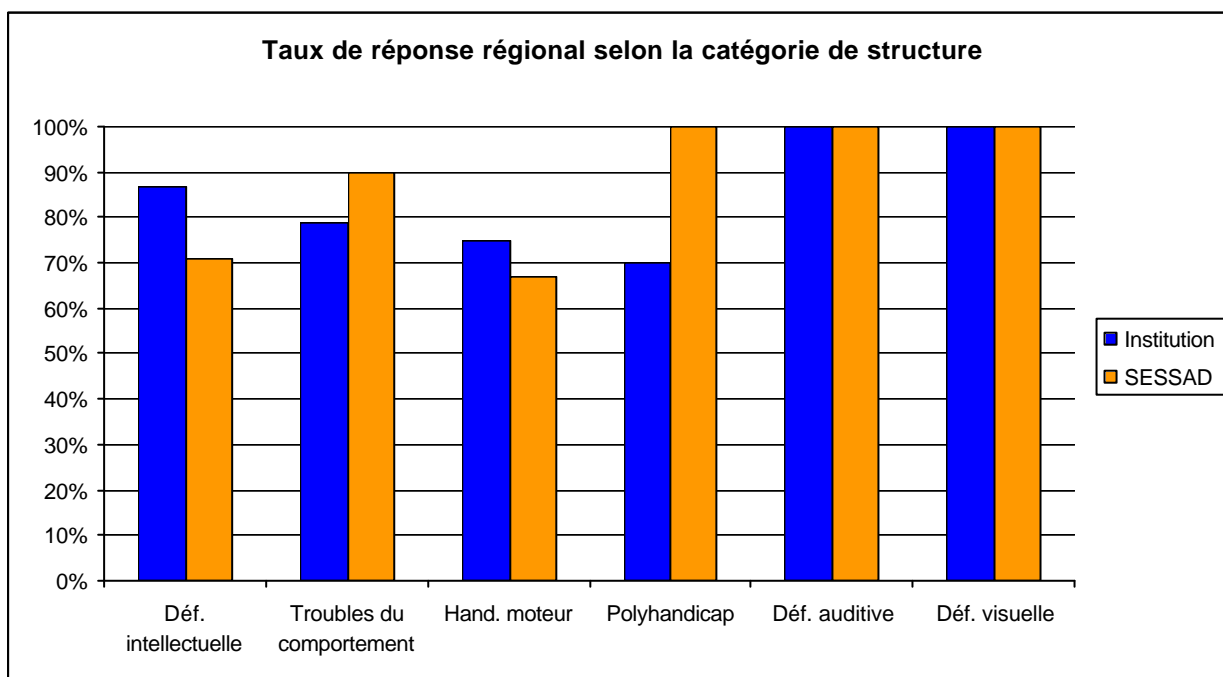
Ces questionnaires comprenaient 2 fiches :

⇒ **une fiche structure** qui devait être remplie par la structure accueillant ou non des personnes atteintes de TED

⇒ **une fiche individuelle** qui devait être remplie pour chaque personne prise en charge au 01/01/06 et atteinte de troubles envahissants du développement tels que définis dans la CFTMEA pour les enfants et adolescents et dans la CIM 10 rubrique F84 pour les adultes⁵.

Les taux de réponses obtenus à l'issue de ces différents envois⁶ s'élèvent **pour les enfants**, à près de 82%, 144 réponses sur 176 structures contactées, avec des écarts entre départements relativement restreints (minimum : Gironde avec 77%, maximum : Lot-et-Garonne avec 85%).

En ce qui concerne les catégories d'établissements, la mobilisation a également été forte pour tous.



Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Afin d'obtenir une estimation la plus précise possible du nombre de jeunes atteints de TED dans notre région, les structures non répondantes à l'issue des 2 relances écrites ont été contactées par téléphone. Ce recensement complémentaire ne portait que sur le

² Voir détail par département et catégorie d'établissement en annexe 3

³ Les foyers d'hébergement et les SAVS n'ont pas été contactés puisque les personnes fréquentant ces services travaillent, très généralement, dans des ESAT où ils ont pu être repérés.

⁴ Un pour les CAMSP, un pour les structures destinées aux enfants handicapés et un pour les structures destinées aux adultes handicapés – voir exemplaire en annexe 1

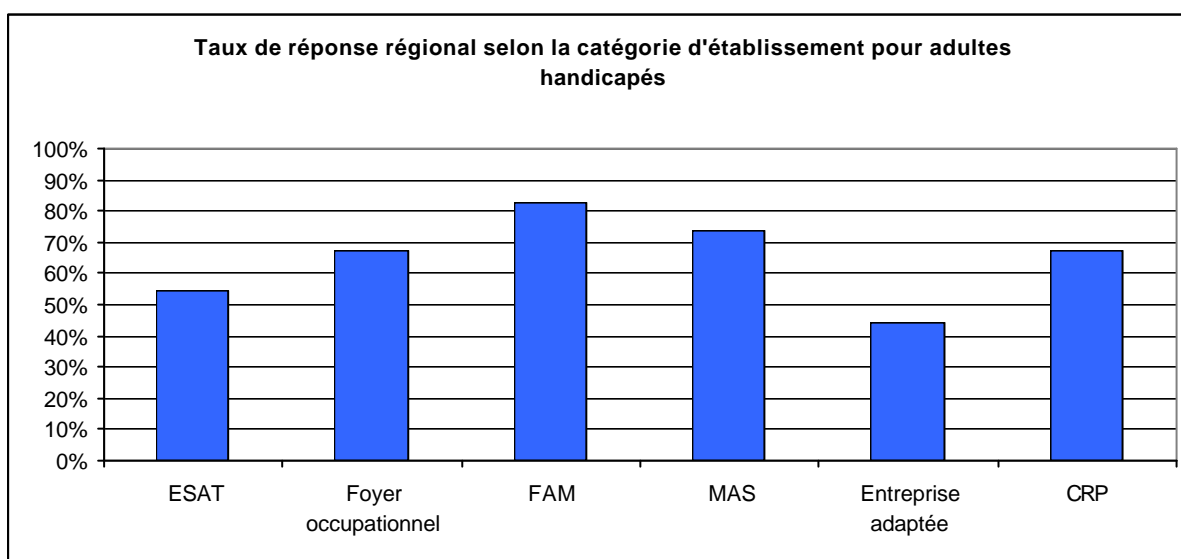
⁵ voir tableau des correspondances entre classification en annexe 2

⁶ Voir taux de réponse par catégorie de structures et par département en annexe 4

dénombrement de jeunes présentant des TED, dénombrement que l'on donc considérer comme exhaustif dans le champ de l'enquête décrit ci-dessus ; par contre, ce recensement complémentaire n'a pas permis de prendre en compte les caractéristiques de ces jeunes, de la prise en charge dont ils bénéficient et de leurs besoins.

Pour les adultes, environ 2 établissements sur 3 ont participé à l'enquête⁷. Selon le département, le taux de réponse varie, de 57% en Lot-et-Garonne à 71% en Dordogne⁸. Les différents types de structure se sont mobilisés différemment, avec une forte implication des FAM, MAS et foyers occupationnels⁹.

A noter que le taux de réponse des ESAT est relativement faible, 55%. Il faut toutefois ajouter que 3 ESAT nous ont informés ne pas être en mesure de répondre, en l'absence de psychiatre dans leur plateau technique. Il est possible que d'autres ESAT non répondants se soient trouvés dans la même situation de difficulté à appréhender précisément cette question des TED.



Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Par ailleurs, les taux de répondants sont plus importants si on les exprime en fonction du nombre de places existant pour chaque type de structure :

- **61% des places d'ESAT en Aquitaine sont dans des structures qui ont participé à l'enquête**
- **72% des places de foyers occupationnels**
- **79% des places de FAM et MAS**

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.

⁷ Voir taux de réponse par catégorie de structures et par département en annexe 4

⁸ Ce taux ne tient pas compte des entreprises adaptées et des CRP, peu concernés par l'étude, puisque sur 15 structures participantes, aucun cas de TED n'a été recensé. Ces structures ont toutefois participé à l'étude pour une bonne part : 4 des 6 CRP contactés, 11 des 25 entreprises adaptées (dont 6 en Lot-et-Garonne).

⁹ A noter qu'un foyer occupationnel a souhaité, pour des raisons philosophiques ne pas entrer dans une démarche de « classification des sujets basée sur le comportement et la phénoménologie »...

Les jeunes présentant des troubles envahissants du développement et suivis par les centres d'action médico-sociale précoce

1- Caractéristiques socio-démographiques

En 2005, les CAMSP polyvalents de la région Aquitaine ont suivi 128 enfants présentant des TED. Cette population représente près de 7% de la file active des CAMSP polyvalents répondantes qui s'élève pour cette année 2005 à 1845 enfants.

Le *CAMSP Audiologie de Bordeaux*, qui a vu 1825 enfants en 2005, indique que le diagnostic de troubles envahissants du développement chez les enfants reçus entraîne une réorientation vers d'autres interlocuteurs :

- CAMSP polyvalent ou pédopsychiatrie s'il n'y a pas de surdité
- structures pour enfants plurihandicapés – type Clair de lune (jardin d'enfants spécialisés du CESDA) s'il y a une surdité).

Toutefois, ce service ne nous a pas indiqué combien d'enfants concernés par l'une ou l'autre de ces situations avaient été rencontrés en 2005.

Répartition des enfants présentant des TED dans les CAMSP en 2005

CAMSP	Effectif
Dordogne	14
Bergerac	5
Périgueux	8
Terrasson	1
Gironde	6
CAMSP Polyvalent	6
Landes	63
Dax	63
Lot-et-Garonne	37
Agen	13
Villeneuve-sur-Lot	4
CH Agen	20
Pyrénées-Atlantiques ¹⁰	8
Bayonne	5
Pau	3

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux
Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Les enfants recensés sont très inégalement répartis sur le territoire régional ; le CAMSP des Landes ayant vu à lui seul la moitié d'entre eux. On peut penser que selon le département, les CAMSP occupent des places différentes dans le diagnostic et la prise en charge précoces des TED chez les tout-jeunes enfants en fonction notamment de la part prise par les services de pédopsychiatrie, par ceux de PMI ou encore par les praticiens libéraux.

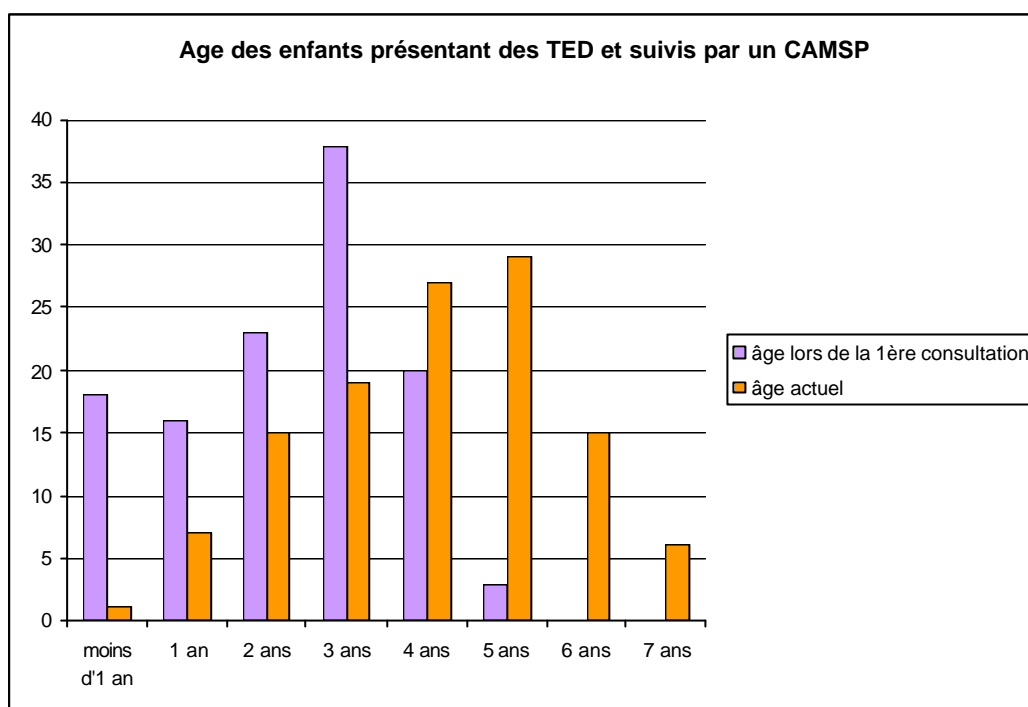
Ces enfants résident tous dans le département d'implantation du CAMSP, à 3 exceptions près (des enfants vus par le CAMSP associatif d'Agen et qui viennent du Tarn-et-Garonne et du Gers).

Lors de leur première consultation, près de la moitié des enfants avaient moins de 3 ans, ce qui montre une certaine réactivité des familles et de l'entourage médical notamment puisque selon les spécialistes, *"il existe un décalage important, 18 mois en moyenne, entre le moment où la famille perçoit chez son enfant les premières manifestations de ce qui sera diagnostiqué ultérieurement autisme et la date de la première consultation spécialisée "*¹¹.

Actuellement, ces enfants sont âgés de 1 à 7 ans ; la moitié ayant 4 ou 5 ans. Les garçons sont très majoritaires (78%).

¹⁰ Les enfants suivis par les CAMSP des Pyrénées-Atlantiques ont été repérés grâce au recensement complémentaire. En dehors de leur effectif, il n'y a donc pas d'autres résultats les concernant.

¹¹ Ch. AUSSILLOUX et A. BAGHDADLI- *Vers une harmonisation des pratiques professionnelles pour le diagnostic de l'autisme*. Le Pélican, Informations CREAHI Languedoc-Roussillon, n°153, octobre 2004



Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

**Répartition des enfants suivis par les CAMSP en fonction du diagnostic psychiatrique
(selon la CFTMEA Classification des troubles mentaux des enfants et des adolescents)**

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	ENSEMBLE	
					effectif	%
Autisme infantile précoce type Kanner	1		2	2	5	4,2
Autres formes de l'autisme infantile	3	2	5	2	12	10,0
Psychoses précoces déficitaires – retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques	1	1	9	21	32	26,7
Syndrome d'Asperger	-	-	-	-	-	-
Dysharmonies psychotiques	1	3	31	10	45	37,5
Troubles désintégratifs de l'enfance	-		2	-	2	1,7
Autres troubles envahissants du développement	2		4	1	7	5,8
Troubles envahissants du développement sans précision	6		10	1	17	14,2
TOTAL	14	6	63	37	120	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

La répartition des enfants suivis par les CAMSP en fonction du diagnostic se révèle très proche de celle observée parmi l'ensemble des enfants pris en charge dans le médico-social (cf chapitre suivant). Deux diagnostics concernent la majorité des jeunes recensés : les dysharmonies psychotiques et les psychoses précoces déficitaires.

La plupart (86%) des enfants âgés de 3 ans et plus sont scolarisés en milieu ordinaire, la moitié avec un contrat d'intégration et dans plus de 60% des cas à temps plein. Pour ces jeunes enfants, l'effort de scolarisation en milieu ordinaire est donc important. Toutefois, il semble que cette scolarisation, dans des conditions proches de la normale, soit réalisable parce qu'il s'agit d'enfants pouvant fréquenter, en raison de leur âge, des sections de Maternelle. Au contraire, quand ces enfants avancent en âge, les possibilités d'être scolarisés en milieu ordinaire se réduisent considérablement (cf. chapitre suivant).

2. Les indications de prise en charge et leur devenir

Prise en charge préconisée par le CAMSP

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	ENSEMBLE	
					effectif	%
CAMSP en intervenant unique	4	1	21	21	47	39,2
CAMSP + pédopsychiatrie	6	5	26	10	47	39,2
CAMSP + CMP ou CATTTP	2	-	15	9	26	
CAMSP + hôpital de jour	3	5	10	1	19	
CAMSP + psychiatre libéral	1	-	1	-	2	
CAMSP + médico-social	2		1	2	5	4,1
IME	-		-	1	1	
SESSAD d'IME	1		-	-	1	
Etab pour enfants polyhandicapés	-		1	1	1	
SESSAD polyhandicap	1		-	-	1	
Pédopsychiatrie seule	2		14	4	20	16,7
CMP ou CATTTP	-		5	3	8	
Hôpital de jour	2		8	1	11	
Psychiatre libéral			1		1	
Médico-social seul			1		1	0,8
ITEP			1		1	
TOTAL	14	6	63	37	120	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Pour plus de 83% des situations, les CAMSP se proposent d'intervenir directement auprès des enfants qui lui ont été adressés. Dans plus de la moitié des cas, le concours d'un autre intervenant, en général la pédopsychiatrie, est souhaité. Ce partenaire est également quasiment toujours sollicité quand les CAMSP estiment que l'enfant ne relève pas de leur intervention. Globalement, **les CAMSP considèrent donc qu'une prise en charge pédopsychiatrique est nécessaire pour 56% des enfants.**

Par contre, pour ces très jeunes enfants, la réorientation directe sur le médico-social est rarement préconisée.

Mise en œuvre des propositions de prises en charge des CAMSP

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	ENSEMBLE	
					effectif	%
Oui, dans la forme souhaitée	9	2	26	34	71	59,2
Oui, en partie	2	4	22	2	30	25,0
Non	3		12	1	16	13,3
Pas d'information			3		3	2,5
TOTAL	14	6	63	37	120	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Dans près de 85% des cas, les CAMSP déclarent parvenir à mettre en œuvre leurs propositions **mais près d'une fois sur trois avec des restrictions.**

Les difficultés sont particulièrement concentrées sur 2 départements : la Dordogne et le Lot-et-Garonne.

Ce sont les indications de prises en charge par la pédopsychiatrie (qu'elles soient exclusives ou conjointes avec le CAMSP) qui présentent **le risque le plus élevé de ne pas aboutir...** Dans les Landes, par exemple, les 8 indications d'orientation en hôpital de jour n'ont pas abouti et les 10 indications de prises en charge conjointes CAMSP + hôpital de jour se sont soldées, au bout du compte, par l'intervention du CAMSP seul. Le CAMSP de Dax indique *"que cela est dû, en partie, à la situation récente localement, du fait que le médecin-chef de l'hôpital de jour de l'intersecteur de pédopsychiatrie refuse de prendre dorénavant en charge les enfants psychotiques avant 6 ans"*.

Les mêmes constats concernant les difficultés d'orientation vers les hôpitaux de jour peuvent être faits en Dordogne et en Gironde...

Outre le fait que les places manquent, impliquant donc des délais de mise en œuvre très préjudiciables à ces jeunes enfants, certains CAMSP indiquent qu'ils **ont à faire face à des réticences de la part des parents à accepter leurs préconisations, réticences qui parfois peuvent se transformer en véritable refus** et aboutir à des ruptures de prise en charge. Il semble donc nécessaire de renforcer les moyens pour accompagner les parents et de diversifier les modalités de réponses disponibles pour leur donner la possibilité de faire un réel choix en concertation avec les équipes éducatives et soignantes.

Au moment de l'étude, les CAMSP continuent d'assurer la prise en charge de 68% des enfants constituant la file active 2005. Outre le fait que certaines prises en charge reviennent aux CAMSP par défaut, en l'absence de réponses mobilisables au niveau de la pédopsychiatrie, ces services ont parfois signalé que les prises en charge qu'ils mettaient en œuvre, bien que conformes aux préconisations, s'avèrent insuffisamment intenses par rapport aux besoins de l'enfant et ce, faute de moyens en interne.

En définitive, l'activité des CAMSP auprès des jeunes enfants présentant des TED permet de mettre en évidence des manques à 2 niveaux dans le dispositif de prise en charge aquitain :

- **au niveau des services de pédopsychiatrie, particulièrement dans les Landes**
- **au niveau de leurs propres moyens pour proposer des prises en charge sur un rythme suffisamment intense**

**Les jeunes présentant des troubles
envahissants du développement pris en charge
dans les structures médico-sociales
d'Aquitaine**

1 - Répartition des jeunes présentant des TED

1.1 - Répartition par département

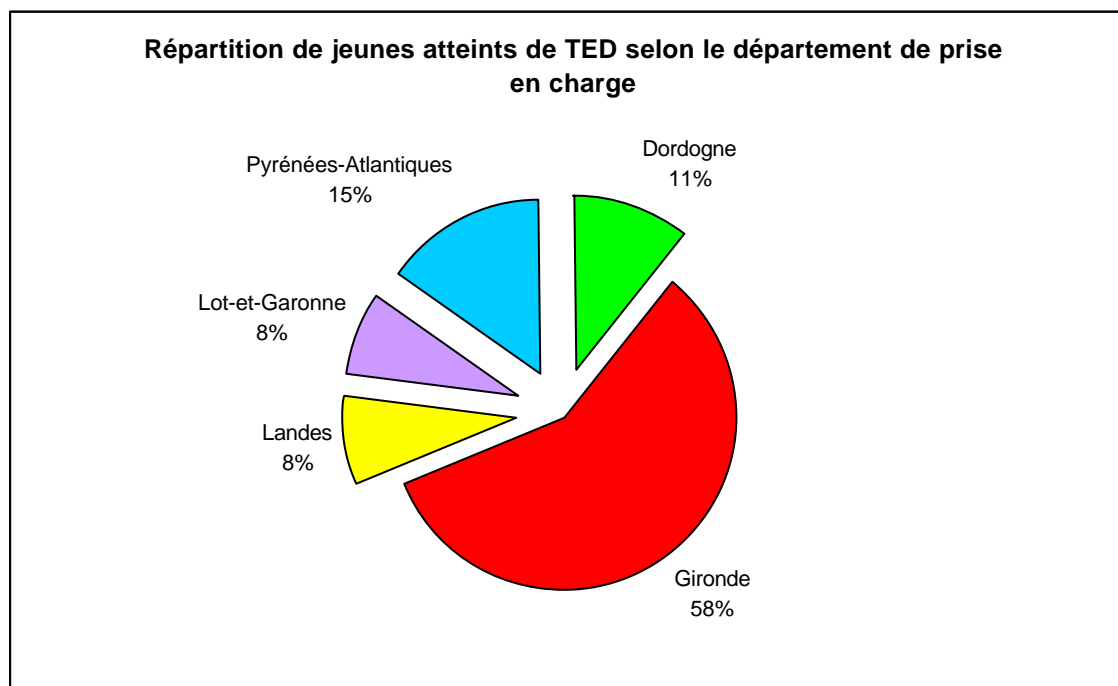
L'enquête a permis de repérer 970 jeunes ¹² présentant des TED sur un total de 7242 places agréées, ce qui représente plus de 13% de la population accueillie dans les établissements médico-sociaux pour des enfants et adolescents de la région Aquitaine.

Département de prise en charge des jeunes présentant des TED

	Nombre de places agréées	Nombre de jeunes avec TED	% de jeunes avec TED parmi la population prise en charge	Nombre de jeunes avec TED dans le médico-social pour 10 000 habitants de moins de 20 ans
Dordogne	759	108	14,2%	13,3
Gironde	3803	559	14,7%	16,8
Landes	531	81	15,3%	10,7
Lot-et-Garonne	613	74	12,1%	10,6
Pyrénées-Atlantiques	1536	148	9,6%	10,5
Aquitaine	7242	970	13,4%	13,8

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – PRIAC - Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

La présence de jeunes avec des TED se situe au-dessus de la moyenne dans les Landes, en Dordogne et Gironde et en dessous dans les Pyrénées-Atlantiques et le Lot-et-Garonne. Plus de la moitié de jeunes atteints de TED en Aquitaine (58%) sont pris en charge en Gironde.



Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

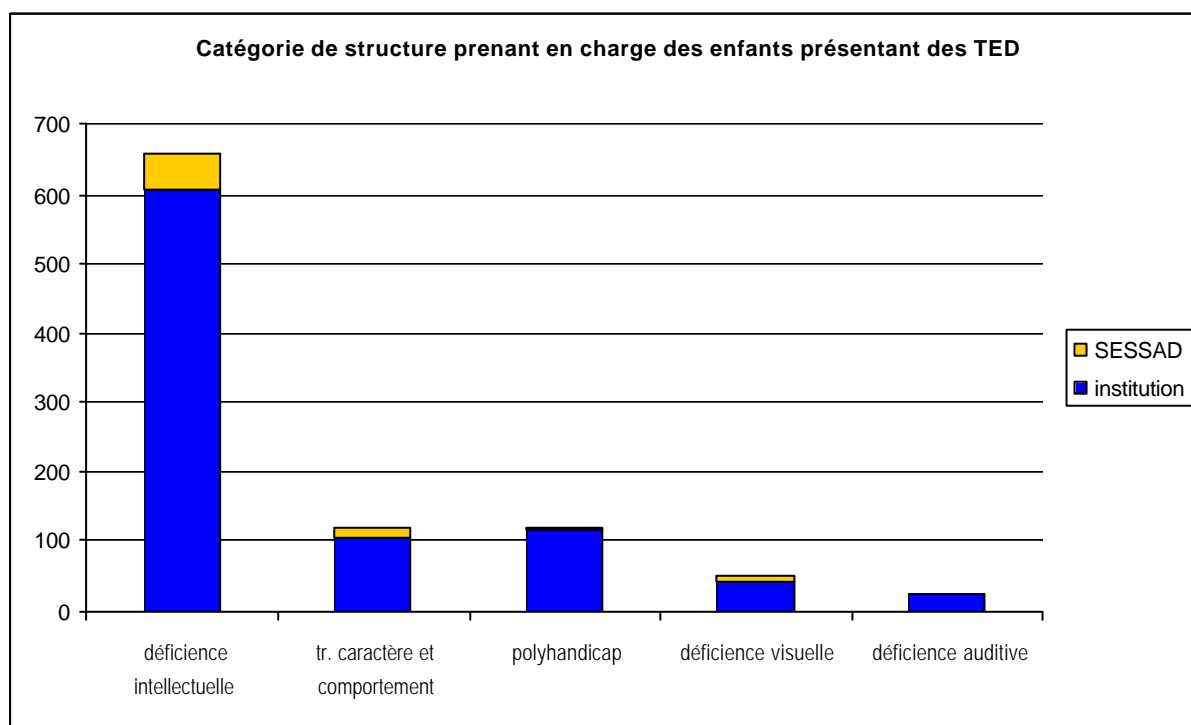
¹² Sur ces 970 jeunes, 876 ont été repérés par l'enquête principale : nous disposons donc pour eux de l'ensemble des informations figurant sur la fiche individuelle jeune présentée en annexe 1. Les 94 autres ont été repérés grâce au recensement complémentaire (70 en Gironde, 24 dans les Pyrénées-Atlantiques).

Par rapport à la population globale de moins de 20 ans, ces jeunes atteints de TED et pris en charge dans le médico-social représentent une proportion de 13,8 pour 10.000. Des écarts assez importants existent selon les départements allant de 10,5 pour 10.000 jusqu'à 16,8.

En 2001, lors de l'enquête ES dans les établissements pour enfants et adolescents handicapés d'Aquitaine, **229 jeunes atteints d'autisme ou de troubles apparentés** avaient été repérés. Précisons que la notion d'"autisme et de syndromes apparentés" utilisé dans ES est certainement plus restrictive que celle de "troubles envahissants du développement" mais qu'elle n'est pas définie dans la notice explicative de ES ; il n'est donc pas possible de comparer les données 2001 et 2005.

1.2 - Répartition selon la catégorie d'établissements

Ce sont les établissements agréés pour jeunes déficients intellectuels qui accueillent la majorité des enfants présentant des TED (68%). Les structures pour jeunes ayant des troubles du comportement ainsi que celle s'adressant à des jeunes polyhandicapés prennent chacune en charge 11% de cette population atteinte de TED.



Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

La prise en charge en SESSAD de cette population est assez peu fréquemment mise en œuvre : 7,5% des jeunes sont concernés (75 sur 970)¹³, en majorité dans des services agréés "déficience intellectuelle".

¹³ Précisons que parmi ces jeunes accueillis en SESSAD, 33 sont suivis par Saute-Mouton en Gironde dont le fonctionnement est particulier (prise en charge par demi-journées conjointement avec une prise en charge en hôpital de jour et, quand cela est possible, avec une scolarisation en milieu ordinaire).

Compte tenu de cette faible représentation des SESSAD, dans la suite du rapport, nous présenterons les résultats par type de déficience, sans distinguer institution et SESSAD, sauf si des particularités le nécessitent.

Répartition des jeunes présentant des TED selon la catégorie de structures ¹⁴

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Déficience motrice	Polyhandicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	ENSEMBLE
Nombre de jeunes avec TED	659	118	0	118	51	27	970 ¹⁵
Effectif total des places agréées	3565	2018	597	374	264	424	7242
% de jeunes avec TED	18,5%	5,8%	0%	31,6%	19,3%	6,4%	13,4%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – PRIAC - Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Voir en annexe 6, tableau détaillé du cadre de prise en charge des jeunes présentant des TED dans le médico-social

On observe une présence plus marquée des jeunes présentant des TED dans les IME, dans les établissements pour enfants polyhandicapés ainsi que dans les structures pour déficients visuels...

1.3 Répartition des jeunes présentant des TED selon l'agrément de la structure qui les accueille ¹⁶

↳ Les structures pour jeunes déficients intellectuels

Sur 54 structures pour jeunes déficients intellectuels (7 SESSAD, 47 IME/IMP/IMPro), une dizaine est agréée **expressément**, en totalité ou en partie, pour l'accueil des jeunes autistes ou présentant des TED, soit globalement **180 places** sur un total de 2951 places (6%).

Dans plus de la moitié des structures, l'agrément ne prévoit pas l'accueil de cette catégorie de jeunes.

La prise en charge des jeunes présentant des TED est pratiquée bien au-delà de cette offre théorique puisque **les trois quarts des structures** pour déficients intellectuels accueillent au moins 1 jeune atteint de troubles de ce type, **30% de ces jeunes étant ainsi accueillis dans une structure qui n'est pas agréée pour cela.**

¹⁴ Voir tableau de répartition entre institution et SESSAD en annexe 5

¹⁵ Sur ces 970 jeunes, 94 ont été repérés grâce au recensement complémentaire (34 dans les structures pour déficients intellectuels, 20 dans les structures pour les troubles du comportement et 40 dans les établissements pour polyhandicapés). Nous ne disposons donc pas pour eux de l'ensemble des informations figurant sur la fiche individuelle jeune présentée en annexe 1.

¹⁶ A partir de ce point les résultats pour les jeunes ne concernent que ceux pour lesquels nous avons eu un retour exhaustif d'information soit 876 jeunes.

**Accueil des jeunes avec TED dans les structures pour jeunes déficients intellectuels
selon l'agrément**

Structures dont l'agrément...	Nombre de structures	Présence effective de jeunes avec TED au 01/01/2006		
		Nombre de structures concernées	Nombre de jeunes	Répartition des jeunes
prévoit explicitement l'accueil de jeunes avec TED	10	10	225	36,2%
autorise l'accueil de ces publics sans qu'ils soient cités explicitement	14	13	211	33,9%
Autres structures	30	17	186	29,9%
TOTAL	54	40	622	100,0%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Les structures qui ne s'investissent pas dans l'accueil des jeunes avec des TED invoquent en premier lieu leur agrément pour expliquer cet état de fait. En effet, dans la mesure où leur agrément ne le prévoit pas, ces structures n'auraient pas les moyens d'assurer des prises en charge adaptées à ce public, notamment en terme de taux d'encadrement. En outre, elles redoutent que ces jeunes éprouvent des difficultés d'intégration ou que la cohabitation avec la population traditionnelle des IME soit peu harmonieuse.

Enfin, certaines signalent qu'elles ont déjà du mal à faire face aux demandes des jeunes déficients intellectuels de leur secteur et ne peuvent donc se charger d'un public supplémentaire.

↳ **Les structures pour jeunes présentant des troubles du comportement**

La très grande majorité des ITEP et de leur SESSAD ne sont pas agréés pour la prise en charge des jeunes présentant des TED. Malgré cela, le tiers d'entre eux en accueille. La quasi-totalité des jeunes concernés (98%) est donc prise en charge par une structure qui n'est pas agréée pour cela.

**Accueil des jeunes avec TED dans les structures pour jeunes présentant des troubles du
comportement selon l'agrément**

Structures dont l'agrément...	Nombre de structures	Présence effective de jeunes avec TED au 01/01/2006		
		Nombre de structures concernées	Nombre de jeunes	Répartition des jeunes
prévoit explicitement l'accueil de jeunes avec TED	0	0	0	-
autorise l'accueil de ces publics sans qu'ils soient cités explicitement	2	1	2	2,0%
Autres structures	36	12	96	98,0%
TOTAL	38	13	98	100,0%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Les ITEP n'ayant pas parmi leur public de jeunes présentant des TED ont les mêmes réserves que les structures pour déficients intellectuels : l'inadaptation de leur établissement, en particulier en ce qui concerne les personnels (taux d'encadrement et formation) et la crainte d'une cohabitation difficile avec les autres jeunes pris en charge.

↳ **Les structures pour jeunes déficients moteurs**

Les structures n'accueillant que des jeunes handicapés moteurs (agrées exclusivement annexes XXIV bis¹⁷) n'ont pas dans leur agrément de référence, explicite ou non, aux troubles envahissants du développement et ne prennent en charge aucun jeune atteint de ces troubles.

↳ **Les structures pour jeunes polyhandicapés**

Accueil des jeunes avec TED dans les structures pour jeunes polyhandicapés selon l'agrément

Structures dont l'agrément...	Nombre de structures	Présence effective de jeunes avec TED au 01/01/2006		
		Nombre de structures concernées	Nombre de jeunes	Répartition des jeunes
prévoit explicitement l'accueil de jeunes avec TED	1	1	1	1,2%
autorise l'accueil de ces publics sans qu'ils soient cités explicitement	5	5	64	82,1%
Autres structures	5	3	13	16,7%
TOTAL	11	9	78	100,0%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Les structures dont la vocation est la prise en charge des jeunes polyhandicapés (annexes XXIV ter¹⁸) ont souvent un agrément incluant, implicitement au moins, la prise en charge des jeunes avec des TED : l'autisme et les TED étant acceptés dès lors qu'ils sont associés à une atteinte neurologique à l'origine du handicap moteur ou du polyhandicap.

Pour les rares établissements ne recevant aucun jeune atteint de TED, c'est principalement l'absence de formation du personnel à ces troubles qui est mise en avant.

↳ **Les structures pour jeunes déficients sensoriels**

Accueil des jeunes avec TED dans les structures pour jeunes déficients sensoriels selon l'agrément

Structures dont l'agrément...	Nombre de structures	Présence effective de jeunes avec TED au 01/01/2006		
		Nombre de structures concernées	Nombre de jeunes	Répartition des jeunes
prévoit explicitement l'accueil de jeunes avec TED	3	3	77	98,7%
autorise l'accueil de ces publics sans qu'ils soient cités explicitement	1	1	1	1,3%
Autres structures	5	-	-	-
TOTAL	9	4	78	100,0%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

¹⁷ Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989

¹⁸ Ibidem

Les structures pour jeunes déficients sensoriels sont les seules à n'accueillir des jeunes atteints de TED que lorsque l'agrément le prévoit. Toutefois, elles assurent cet accueil bien au-delà du nombre de places spécifié dans ces agréments :

- 12 places agréées dans les structures pour déficients auditifs alors que 27 jeunes avec TED y sont accueillis,
- 15 places agréées dans le seul institut aquitain d'éducation visuelle alors que 51 jeunes avec TED y sont pris en charge.

Voir en annexe, cartes de répartition des structures médico-sociales et des jeunes présentant des TED pris en charge

En terme de projets, mis à part ceux qui sont en cours d'installation (cf. encadré PRIAC ci-dessous), :

- 3 projets émanant de SESSAD nous été signalés (un pour déficients intellectuels dans le Lot-et-Garonne, deux pour jeunes présentant des troubles du comportement en Gironde)
- 3 autres projets portés par des IME (en Gironde et Pyrénées-Atlantiques).

Dans d'autres établissements, une réflexion est en cours ; les éventuels promoteurs ont indiqué qu'ils auraient besoin de garanties pour poursuivre dans cette voie, notamment :

- ➔ **obtention d'un financement** qui soit à la hauteur des coûts de prises en charge réellement adaptées (création de section distincte du reste de l'établissement, renforcement des **moyens**, thérapeutiques particulièrement...).
- ➔ **mise en place de conventions tripartites** Ecole /pédopsychiatrie /établissement ou SESSAD (souhait exprimé par certains ITEP) voire même la mise en place d'une convention de partenariat avec la pédopsychiatrie pour pouvoir élaborer un projet de soins **en amont de la décision d'orientation**).

Le PRIAC (programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie) 2006-2008 pour l'Aquitaine¹⁹ prévoit pour les jeunes présentant des TED le financement :

- d'un service d'accueil temporaire à Gardonne (24) : 20 places pour les 3-30 ans
- d'un IME à Saint-Macaire (33) : 15 places
- d'un IME à Gradignan (33) : 20 places (financement étalé jusqu'en 2009)
- d'un SESSAD (64) : 10 places

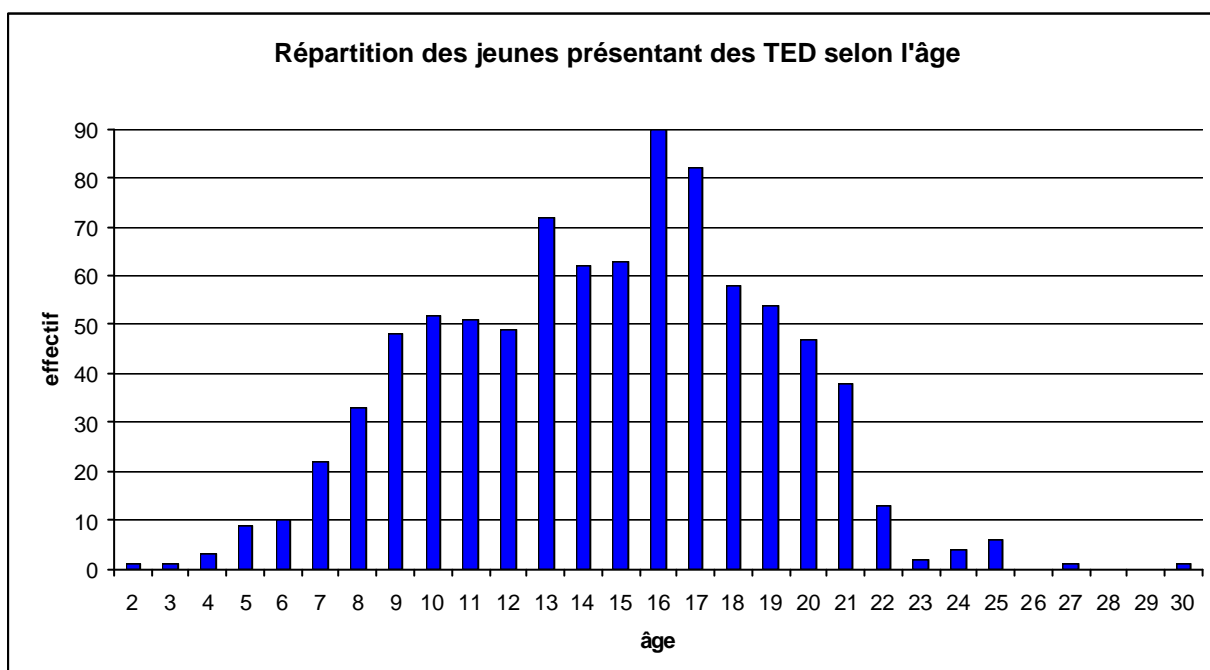
¹⁹ PRIAC 2006-2008 Aquitaine. Les dossiers de la DRASS Aquitaine, n°43, mai 2006
A télécharger : http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/priac_2006_2008.pdf

2. Caractéristiques des jeunes présentant des TED

2.1 - Sexe et âge

Plus des deux tiers (67,5%) des jeunes recensés sont des garçons ; cette sur-représentation masculine est une constante parmi la population bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale et, plus particulièrement, parmi celles atteinte de TED chez qui, au niveau national, on observait en 2001, une proportion équivalente de garçons (68%)²⁰.

Les jeunes présentant des TED pris en charge dans les structures médico-sociales aquitaines pour enfants et adolescents sont âgés de 2 à 30 ans, avec une moyenne d'âge de 14,5 ans.



Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Répartition par tranche d'âge selon le département de prise en charge²¹

	Dordogne		Gironde		Landes		Lot-et-Garonne		Pyrénées-Atlantiques		AQUITAINE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
0-5 ans	3	2,8	10	2,0					1	0,8	14	1,6
6-11 ans	22	20,6	138	28,3	7	8,6	12	16,4	37	29,8	216	24,7
12-15 ans	23	21,5	132	27,0	24	29,6	28	38,4	39	31,5	246	28,2
16-19 ans	49	45,8	143	29,3	33	40,7	27	37,0	32	25,8	284	32,5
20 ans et +	10	9,3	65	13,3	17	21,0	6	8,2	15	12,1	113	12,9
TOTAL	107	100,0	488	100,0	81	100,0	73	100,0	124	100,0	873	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Les moins de 12 ans ne représentent qu'un peu plus du quart des jeunes présentant des TED et pris en charge dans le médico-social (en général, avant cet âge, c'est une prise en

²⁰ J-Y. BARREYRE, C. BOUQUET, C. PEINTRE. *Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou syndromes apparentés pris en charge par les établissements ou services médico-sociaux*, DREES, Etudes et résultats, n°396, avril 2005.

²¹ A noter : pour 3 jeunes, l'âge n'a pas été précisé

charge pédopsychiatrique qui est le plus souvent mise en œuvre). Cette tranche d'âge est mieux représentée en Gironde ainsi que dans les Pyrénées-Atlantiques (autour de 30% dans ces deux départements).

La classe d'âge la plus fournie est celle des 16-19 ans, elle représente près d'un tiers des jeunes recensés, beaucoup plus dans les Landes (41%) et en Dordogne (45%).

Les jeunes de 20 ans et plus, relevant théoriquement de l'amendement Creton, sont nombreux, en moyenne 13% ; cette proportion atteint même 21% dans les Landes. L'orientation des jeunes présentant des TED semble donc poser plus de difficultés que celle des jeunes handicapés dans leur ensemble puisque lors de la dernière enquête ES, la proportion de jeunes maintenus dans les établissements au titre de l'amendement Creton s'élevait à 4% ²² en Aquitaine.

**Répartition des jeunes par tranche d'âge ²³
en fonction de la catégorie d'établissement assurant la prise en charge**

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience visuelle		Déficience auditive		ENSEMBLE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
0-5 ans	3	0,5	2	2,0	4	5,2	4	7,8	1	3,7	14	1,6
6-11 ans	116	18,7	62	63,3	23	29,9	5	9,8	10	37,0	216	24,7
12-15 ans	170	27,4	27	27,6	26	33,8	12	23,5	11	40,7	246	28,2
16-19 ans	238	38,4	7	7,1	13	16,9	22	43,1	4	14,8	284	32,5
20 ans et +	93	15,0	-	-	11	14,3	8	15,7	1	3,7	113	12,9
TOTAL	620	100,0	98	100,0	77	100,0	51	100,0	27	100,0	873	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Des différences très importantes apparaissent dans la répartition par âge des jeunes atteints en fonction de leur lieu de prise en charge :

- la majorité des jeunes accueillis en ITEP (65%) ont moins de 12 ans alors qu'en moyenne, les jeunes de cet âge ne représentent que 26% des jeunes présentant des TED et accueillis dans le médico-social
- les jeunes accueillis dans des structures pour déficients intellectuels ou pour déficients sensoriels sont nettement plus âgés, ceux qui sont âgés de 16 ans et plus y représentent respectivement 53% et 59% de la population accueillie.

Il est possible qu'au-delà de 12 ans, les ITEP réorientent les jeunes atteints de TED vers des IME qui proposeraient des prises en charge plus adaptées. Nous verrons si cette hypothèse se confirme en examinant les besoins de réorientation des jeunes actuellement accueillis en ITEP. En outre, il faut préciser que l'offre de prise en charge en ITEP pour les adolescents est considérablement plus restreinte qu'en IME.

²² D. MORIZUR et C. de RICCARDIS. – *Les enfants et adolescents handicapés dans les établissements médico-sociaux d'Aquitaine – situation au 31 décembre 2001*, DRASS Aquitaine, Info-stat n°80, décembre 2003

²³ Rappel : pour 3 jeunes, l'âge n'a pas été précisé

2.2 - Origine géographique

En très grande majorité, les jeunes atteints de TED sont pris en charge dans leur département d'origine (94%)²⁴. Si aucune différence significative n'apparaît selon le département de prise en charge²⁵, il existe, par contre, des écarts importants entre les catégories d'établissements recevant les jeunes présentant des TED. Ainsi, les instituts d'éducation sensorielle accueillent 20 à 38% de jeunes originaires d'un autre département.

Notons, toutefois, que cette présence marquée dans ces établissements de jeunes provenant d'un autre département n'est pas propre au public présentant des TED mais est habituellement observée pour l'ensemble de la population qui y est prise en charge (l'offre institutionnelle pour l'Aquitaine étant concentrée sur la Gironde).

Prise en charge dans le département d'origine selon la catégorie d'établissement²⁶

Lieu de prise en charge...	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience visuelle		Déficience auditive		ENSEMBLE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
dans le département d'origine	591	96,3	95	99,0	72	93,5	31	62,0	21	80,8	810	93,9
dans un autre département	23	3,7	1	1,0	5	6,5	19	38,0	5	19,2	53	6,1
TOTAL	614	100,0	96	100,0	77	100,0	50	100,0	26	100,0	863	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

2.3 - Diagnostic

Diagnostic psychiatrique en référence à la CFTMEA selon l'âge

	effectif	%	moins de 12 ans	12-15 ans	16 ans et plus
Autisme infantile précoce type Kanner	70	8,0	7,8%	4,9%	10,3%
Autres formes de l'autisme infantile	95	10,8	15,2%	9,8%	9,3%
Psychoses précoces déficitaires – retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques	234	26,7	17,3%	30,1%	31,0%
Syndrome d'Asperger	13	1,5	0,9%	0,8%	2,3%
Dysharmonies psychotiques	299	34,1	40,7%	39,4%	25,1%
Troubles désintégratifs de l'enfance	12	1,4	0,4%	0,8%	2,3%
Autres troubles envahissants du développement	66	7,5	10,0%	6,9%	6,7%
Troubles envahissants du développement sans précision	87	9,9	7,8%	7,3%	12,9%
TOTAL	876	100,0	100,0%	100,0%	100,0%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

L'autisme (typique - type Kanner - ou atypique - syndrome autistique incomplet ou apparu après 3 ans) concerne moins de 20% des jeunes.

Parallèlement, on observe une forte représentation de 2 diagnostics qui caractérisent 60% des jeunes recensés :

- les **dysharmonies psychotiques** qui concernent plus du tiers des jeunes ; elles diminuent au fur et à mesure que l'âge augmente
- les **psychoses précoces déficitaires** où les traits autistiques coexistent avec un retard mental ou des troubles cognitifs ; à l'inverse des dysharmonies psychotiques, elles sont plus présentes chez les jeunes les plus âgés.

²⁴ A titre de comparaison, notons que, tous handicaps confondus, 91% des jeunes aquitains bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale sont accueillis dans leur département de résidence. Au niveau national, 86% des enfants autistes suivis dans le médico-social le sont dans leur département d'origine.

²⁵ voir en annexe 7, tableau détaillé du département de prise en charge selon le département d'origine

²⁶ A noter : pour 13 jeunes, le département d'origine n'a pas été mentionné

On peut comparer les diagnostics par les jeunes présentant des TED pris en charge dans le médico-social à ceux qui sont suivis par la pédopsychiatrie.

Rappelons toutefois que, si nous avons choisi la CFTMEA pour cette étude dans le médico-social comme outil de référence puisqu'elle est très largement utilisée par les pédopsychiatres français, nous avons retenu la CIM dans l'enquête auprès des services de psychiatrie car il s'agit de la classification à laquelle ont recours les DIM (départements d'information médicale), sollicités pour la collecte des données.

Or, si une table de correspondance entre les 2 classifications a été élaborée²⁷, elle n'est pas strictement linéaire et il existe des chevauchements entre diagnostics (exemple : le diagnostic de psychose précoce déficitaire de la CFTMEA correspond à l'autisme atypique et aux autres TED de la CIM 10). Par ailleurs, l'hyperactivité associée à un retard mental de la CIM 10 n'a pas de correspondance dans la CFTMEA.

Comparaison des diagnostics des jeunes suivis par le médico-social (CFTMEA) à ceux des jeunes suivis par la psychiatrie (CIM10)

Médico-social (CFTMEA)	effectif	%	effectif	%	Pédopsychiatrie (CIM 10)
Autisme infantile précoce type Kanner	70	8,0	302	26,4	Autisme infantile
Autres formes de l'autisme infantile	95	10,8	156	13,6	Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)
Psychoses précoces déficitaires – retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques	234	26,7	59	5,2	Syndrome d'Asperger
Syndrome d'Asperger	13	1,5	71	9,4	Syndrome de Rett et autres troubles désintégratifs de l'enfance
Troubles désintégratifs de l'enfance	12	1,4	22	1,9	Hyperactivité associée à un retard mental
			264	23,1	Autres TED
Dysharmonies psychotiques	299	34,1	235	20,5	TED sans précision
Autres troubles envahissants du développement	66	7,5	1145	100,0	TOTAL
Tr. envahissants du développement sans précision	87	9,9			
TOTAL	876	100,0			

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

L'autisme infantile précoce (type Kanner) est nettement plus représenté parmi les enfants suivis par la pédopsychiatrie (3 fois plus). Il semble donc que pour cette forme de TED qui nécessite des soins importants, c'est une prise en charge médicale qui soit privilégiée. Dans certains cas, il semble que cette forme d'autisme puisse évoluer avec l'âge vers d'autres troubles du registre psychotique tels les dysharmonies psychotiques qui, à l'inverse, sont très représentées parmi les jeunes repérés dans le médico-social (rappelons, à ce sujet, que les enfants suivis par le médico-social sont en moyenne plus âgés que ceux suivis par la pédopsychiatrie).

²⁷ R. MISES, N. QUEMADA (dir.).- Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (R 2000) – Classification internationale des maladies CIM 10 – Chapitre V Troubles mentaux et du comportement.- CTNERHI,, 189 pages, mai 2002.

Diagnostic psychiatrique en référence à la CFTMEA selon la catégorie de structures

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	ENSEMBLE
Autisme infantile précoce type Kanner	9,5	-	9,0	7,8	-	8,0
Autres formes de l'autisme infantile	12,5	2,0	5,1	5,9	29,6	10,8
Psychoses précoces déficitaires – retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques	29,7	4,1	42,3	17,6	11,1	26,7
Syndrome d'Asperger	1,9	1,0	-	-	-	1,5
Dysharmonies psychotiques	31,2	64,3	17,9	35,3	37,0	34,1
Troubles désintégratifs de l'enfance	1,8	1,0	-	-	-	1,4
Autres troubles envahissants du développement	6,3	20,4	7,7	-	3,7	7,5
Troubles envahissants du développement sans précision	7,1	7,1	17,9	33,3	18,5	9,9
TOTAL	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

La répartition des diagnostics en fonction des lieux de prise en charge semble en cohérence avec l'agrément des établissements assurant l'accompagnement du jeune :

- les psychoses précoces déficitaires sont plus représentées dans les établissements pour enfants polyhandicapés et dans les IME
- en ITEP, les jeunes avec des TED sont le plus souvent caractérisés par une dysharmonie psychotique et aucun ne présente d'autisme infantile de type Kanner

Les jeunes déficients auditifs avec des TED, certes peu nombreux (effectif : 27), présentent la particularité d'être les plus fréquemment atteints "d'autres formes de l'autisme" (c'est-à-dire de syndrome autistique incomplet ou d'apparition retardée après l'âge de 3 ans), forme atypique qui n'est pas sans relation avec leur surdit .

3. Les conditions de prise en charge

3.1 - Les modalités d'accueil

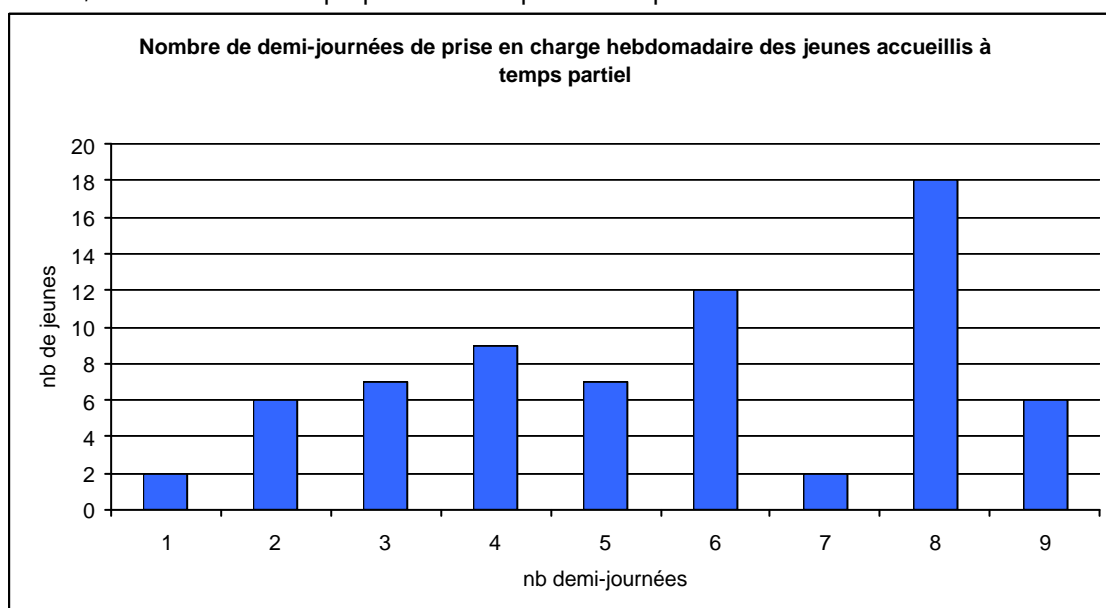
Le plus souvent, les jeunes atteints des TED sont accueillis en semi-internat (près de 60% en moyenne) à l'exception de ceux qui présentent une déficience visuelle, les plus nombreux à provenir d'un autre département, qui sont donc en internat du fait de l'éloignement de leur domicile. Globalement, l'accueil en internat est moins pratiqué pour les jeunes présentant des TED (26%) que pour l'ensemble des jeunes handicapés pris en charge en Aquitaine (36%). Le plus souvent, cet accueil en internat est mis en œuvre sur la semaine ; toutefois, les jeunes polyhandicapés sont assez fréquemment accueillis en internat à temps complet (week-end et vacances compris).

Mode de prise en charge selon la catégorie de structure

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience visuelle		Déficience auditive		ENSEMBLE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
SESSAD	48	7,3	15	12,7	3	2,5	8	15,7	1	3,7	75	7,7
Semi-internat	401	60,8	59	50,0	70	59,3	6	11,8	19	70,4	555	57,2
Internat	149	22,7	28	23,7	30	25,4	36	70,6	5	18,5	248	25,6
Internat complet	9	1,4	3	2,5	18	15,3	1	2,0	-	-	31	3,2
Internat de semaine	95	14,5	14	11,9	5	4,2	27	52,9	2	7,4	143	14,7
Internat modulé	45	6,9	11	9,2	7	5,9	8	15,7	3	11,1	74	7,6
Placement familial spécialisé	26	4,0	4	3,4	-		-		2	7,4	32	3,3
Semi-internat ou internat non précisé	32	4,9	12	10,2	15	12,7	1	2,0			60	6,2
TOTAL	656	100,0	118	100,0	118	100,0	51	100,0	27	100,0	970	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Les jeunes présentant des TED accueillis en institution sont le plus souvent pris en charge à temps plein. Néanmoins, 9% sont pris en charge à temps partiel. Ceux qui présentent une déficience auditive sont les plus concernés par ce type d'accueil (31%), suivis par les jeunes présentant une déficience intellectuelle (10%). Dans les autres catégories de structures, cet accueil à temps partiel ne représente que 5% des situations.



En moyenne, les prises en charge à temps partiel se déroulent sur 5 à 6 demi-journées par semaine (donc environ à mi-temps). **Les prises en charge très ponctuelles sont relativement rares**, les deux tiers des jeunes accueillis à temps partiel le sont plus de 2 jours par semaine.

3.2 - La scolarisation

Parmi ces jeunes, 60% sont scolarisés (soit nettement moins que les enfants handicapés dans leur ensemble, accueillis dans le médico-social en Aquitaine, qui étaient scolarisés à 80% en 2001).

Des différences importantes existent, par ailleurs, en fonction des catégories d'établissement, les jeunes présentant des troubles du comportement étant quasiment tous scolarisés ainsi que 75% à 80% des jeunes déficients sensoriels.

Cadre de la scolarisation

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience visuelle		Déficience auditive		ENSEMBLE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
en milieu ordinaire	39	6,3	16	16,3	2	2,6	8	15,7	3	11,1	68	7,8
à temps plein	3	0,5	14	14,3	-	-	8	15,7	-	-	25	2,9
à temps partiel	36	5,8	2	2,0	2	2,6	-	-	3	11,1	43	4,9
dans l'établissement	326	52,4	77	78,5	12	15,4	27	52,9	17	63,0	459	52,4
Non scolarisé	257	41,3	5	5,1	64	82,0	11	21,6	7	25,9	344	39,3
Non précisé	-	-	-	-	-	-	5	9,8	-	-	5	0,6
TOTAL	622	100,0	98	100,0	78	100,0	51	100,0	27	100,0	876	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

En moyenne, moins d'un jeune atteint de TED sur 7 scolarisé l'est en milieu ordinaire²⁸ alors que tous handicaps confondus, c'est un jeune sur 4 qui est dans cette situation en Aquitaine. De la même manière, on constate que le temps de scolarisation en milieu ordinaire des jeunes souffrant de TED est nettement inférieur à celui de l'ensemble des élèves handicapés suivis par le médico-social²⁹.

Pour les jeunes atteints de TED, ceux issus des IME sont les plus nombreux à aller en CLIS (le nombre d'enfants concernés reste toutefois très réduit : 13 en 2005/2006 pour l'Aquitaine). Par contre, les jeunes venant d'ITEP ou d'instituts d'éducation sensorielle fréquentent le plus souvent des classes non destinées aux élèves handicapés (y compris SEGPA) pour le petit nombre d'entre eux scolarisés en milieu ordinaire.

Notons que quelques besoins de dispositifs de scolarisation adaptée ont été exprimés pour des enfants actuellement non scolarisés (cf 4.3 Besoin de prises en charge complémentaires).

D'un département à l'autre, on peut observer des pratiques assez différentes en matière de scolarisation³⁰. Ainsi la proportion d'enfants présentant des TED, pris en charge par le médico-social et scolarisés en milieu ordinaire, varie significativement. La Dordogne se distingue avec 20% d'enfants dans ce cas, loin devant les autres départements (Pyrénées-Atlantiques : 8%, Gironde : 7%, Lot-et-Garonne : 3% et Landes : 1%). Il faut, toutefois, préciser que la moitié des enfants concernés en Dordogne le sont dans le cadre d'un

²⁸ Voir tableau détaillé en annexe 8

²⁹ 36% des jeunes avec TED scolarisés en milieu ordinaire le sont à temps plein contre 77% des élèves handicapés dans leur ensemble.

³⁰ voir tableau détaillé en annexe 8

dispositif particulier, sous forme d'un "groupe délocalisé" en école et en collège et sont tous issus du même établissement (IMP Regain).

Par ailleurs, la Dordogne est le département dans lequel les enfants non scolarisés sont les moins nombreux (24%). Cette proportion atteint 39 à 48% dans les autres départements. Bien évidemment, la présence d'enfants polyhandicapés ou présentant une déficience intellectuelle profonde dans les populations à prendre en charge explique en grande partie ces écarts. En outre, la scolarisation proposée en interne recouvre des réalités bien différentes en terme de durée et d'activités qu'il n'est pas possible de faire apparaître dans le cadre de cette étude.

3.3 - Les prises en charge conjointes

Plus de 20% des jeunes bénéficient d'une prise en charge complémentaire à celle assurée par la structure médico-sociale qui les accueille, **les plus concernés sont les jeunes suivis par les ITEP et par les IME.**

Existence d'une prise en charge conjointe

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience visuelle		Déficience auditive		ENSEMBLE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Prise en charge conjointe	146	23,5	30	30,6	3	3,8	7	13,7	5	18,5	191	21,8
Pas de prise en charge conjointe	476	76,5	68	69,4	75	96,2	44	86,3	22	81,5	685	78,2
TOTAL	622	100,0	98	100,0	78	100,0	51	100,0	27	100,0	876	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Des différences sont observées sebn les départements. C'est le Lot-et-Garonne qui recourt à une prise en charge complémentaire pour 35% des jeunes alors que cette pratique ne concerne que 14% des jeunes des Pyrénées-Atlantiques (les autres départements se situent dans la moyenne régionale).

Nature des prises en charge conjointes

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience visuelle		Déficience auditive		ENSEMBLE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Mesures sociales	60	9,6	17	17,3	1	1,0	1	2,0	1	3,7	80	9,1
<i>AEMO-AED</i>	21		10		-		-		1		31	
<i>Placement familial</i>	18		5		1		-		-		24	
<i>MECS, foyer enfance, lieu de vie</i>	7		2		-		-		-		9	
<i>Mesure ASE (ss précis°)</i>	12		-		-		1		-		13	
<i>Tutelle-curatelle</i>	2		-		-		-		-		2	
Suivi pédopsychiatrique	83	13,3	17	17,3	-	-	2	2,0	4	14,8	106	12,1
<i>CMP</i>	6		2		-		-		-		8	
<i>CATTP</i>	9		1		-		-		-		10	
<i>Hôpital de jour</i>	45		1		-		-		2		46	
<i>Hôpital de nuit</i>	2		-		-		-		-		2	
<i>Suivi psy en libéral</i>	21		13		-		2		2		39	
Rééducation	22	3,5	1	1,0	1	1,0	4	7,8	1	3,7	29	3,3
Autres	3	0,5	-	-	2	2,0	2	3,9	2	7,4	9	1,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Deux types de prises en charge complémentaires sont principalement mis en œuvre :

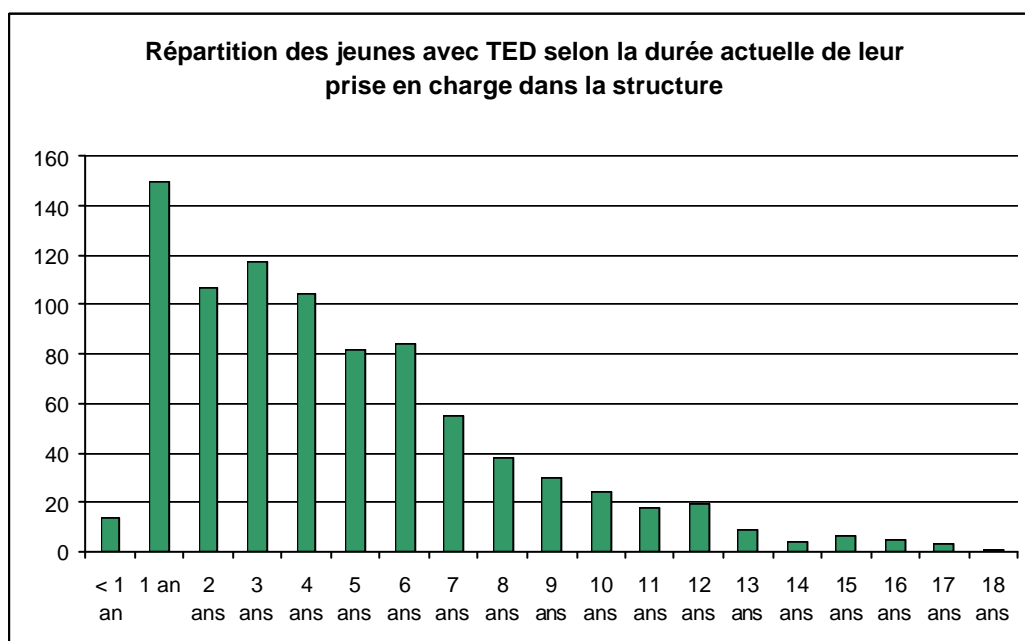
- une mesure de protection sociale surtout une mesure d'AED ou d'AEMO ou encore de placement familial qui concerne près de 10% des jeunes, nettement plus en ITEP
- un suivi psychiatrique, dans la moitié des cas en hôpital de jour, pour 12% des jeunes

L'expérience montre que ces prises en charge multiples, si elles peuvent s'avérer profitables pour certains enfants, peuvent comporter certaines limites, notamment "le manque d'homogénéisation" et "des temps de trajets trop longs" (quand la structure médico-sociale est trop éloignée de l'hôpital de jour).

3.4 - La durée des prises en charge

La durée actuelle de la prise en charge nous renseigne sur l'ancienneté de la présence du jeune dans la structure mais est liée en premier lieu à l'agrément de l'établissement, en particulier à l'amplitude de la tranche d'âge pour laquelle l'accueil est assuré. De plus, elle ne prend pas en compte la durée des prises en charge antérieures éventuelles, dont il faut espérer pour ces jeunes qu'elles ont été précoces.

Les jeunes présentant des TED sont suivis en moyenne depuis 5 ans par la structure qui assure actuellement la prise en charge. Les IME se situent dans cette moyenne ; dans les établissements pour déficients sensoriels et pour polyhandicapés, les prises en charge durent depuis plus longtemps (6 à 7 ans) et sont, par contre, plus courtes dans les structures pour troubles du comportement (autour de 2 ans).



Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Si les durées actuelles de prises en charge s'échelonnent sur une large amplitude, de quelques mois à 18 ans, les prises en charge ayant débuté depuis moins de 2 ans sont nombreuses, près de 20%. A l'inverse, les prises en charge très longues, 10 ans et plus, ne concernent que 10% des jeunes.

4. Adéquation des prises en charge et besoins des jeunes atteints de TED

4.1 - Adéquation des prises en charge

Pour les deux tiers des jeunes atteints de TED, la prise en charge actuellement mise en œuvre a été jugée adaptée par les équipes qui en ont la responsabilité. A l'inverse, pour 30% des jeunes, soit près de **270 situations**, des limites à la prise en charge actuelle ont été signalées.

Adaptation de la prise en charge actuelle des jeunes présentant des TED selon la structure

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience visuelle		Déficience auditive		ENSEMBLE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Adaptée	434	69,8%	38	38,8%	62	79,5%	40	78,4%	21	77,8%	595	67,9%
Non adaptée	173	28,8%	60	61,2%	16	20,5%	11	21,6%	6	22,2%	266	30,4%
Non précisé	15	2,4%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	15	1,7%
TOTAL	622	100,0	98	100,0	78	100,0	51	100,0	27	100,0	876	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Les structures pour troubles du comportement (ITEP) rencontrent le plus de difficultés pour assurer l'accueil des jeunes avec des TED. **Pour 60% de ces jeunes, la prise en charge n'est pas considérée comme satisfaisante avec souvent une orientation inadéquate dès le début.** Certains directeurs d'ITEP font ainsi part de leur désarroi face à certaines situations inextricables... comme, par exemple, une enfant de 10 ans *"cette enfant a été adressée vers un hôpital de jour qui l'a refusée, puis vers un IME qui l'a également refusée considérant qu'elle avait besoin de soins..."* ou encore un garçon de 15 ans *"ce jeune est inadapté tant au collège qu'à l'ITEP mais les parents et la CDES n'en veulent rien savoir"*.

Les structures destinées aux jeunes déficients intellectuels se situent à peu près dans la moyenne en ce qui concerne la part des prises en charge inadéquates.

Enfin, c'est dans les structures qui accueillent des jeunes présentant un handicap sensoriel ou polyhandicapés que la proportion de prises en charge inadéquates est la plus réduite (20 à 22% tout de même).

Il existe un lien très net entre l'agrément de la structure et l'adéquation de la prise en charge. Ainsi, il y a moins de situations considérées comme insatisfaisantes parmi les jeunes qui bénéficient d'une prise en charge dans une structure ayant un agrément spécifique pour les TED.

Part des prises en charges jugées satisfaisantes selon l'agrément de la structure

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficience sensorielle
Agrément spécifique autisme	83%		86%	<i>Rappel : tous les jeunes pris en charge en structures avec agrément TED explicite ou non. 78% des prises en charge satisfaisantes (le taux le plus élevé).</i>
Agrément autorisant l'accueil des TED sans qu'ils soient explicitement cités	71%			
Autres agréments	56%	<i>Rappel : 98% des jeunes accueillis hors agrément TED explicite ou non. 39% des prises en charge satisfaisantes (le taux le plus faible)</i>	0%	

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Ces chiffres permettent de mettre en évidence la nécessité pour cette population de mettre en place des structures ou des unités conçues autour d'agrément spécifiques assortis des moyens (humains, architecturaux...) réellement adaptés aux particularités des troubles envahissants du développement.

La nature du diagnostic a également un effet sur l'évaluation faite de la prise en charge. Sans surprise, ce sont les cas les plus lourds (autisme infantile, de Kanner ou ses autres formes) nécessitant, notamment, des moyens humains importants (en nombre et en qualifications) pour lesquels les situations jugées insatisfaisantes sont les plus nombreuses : 37 à 40% pour une moyenne de 30%.

Par ailleurs, selon le département, la proportion des prises en charge jugées inadaptées varie significativement, de 9% en Dordogne jusqu'à 42% dans les Pyrénées-Atlantiques, département dans lequel la situation des jeunes accueillis en ITEP semble très préoccupante³¹.

Rappelons que ces données n'évaluent pas la couverture des besoins mais bien l'adéquation des prises en charge mises en œuvre.

³¹ voir en annexes 11 et 12 l'adéquation des prises en charge selon le département et la catégorie d'établissement

4.2 – Raisons des non-adéquations

Les raisons invoquées par les structures pour expliquer l'inadéquation de la prise en charge actuelle sont multiples (en moyenne, plus de 2 par situation insatisfaisante).

Nature des difficultés identifiées par les structures³²

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience visuelle		Déficience auditive		ENSEMBLE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Taux encadrement insuffisant	81	46,6%	32	54,2%	6	37,5%	1	9,1%	2	33,3%	122	45,9%
Besoin formation du personnel	42	24,1%	25	42,4%							67	25,2%
Inadaptation pratiques de soins	38	21,8%	27	45,8%	3	18,8%			1	16,7%	69	25,9%
Inadaptation pratiques éducatives	34	19,5%	13	22,0%	3	18,8%					50	18,8%
Inadaptation pratiques pédagogiques	24	13,8%	7	11,9%	2	12,5%					33	12,4%
Durée prise en charge insuffisante	15	8,6%	10	16,9%	5	31,3%	1	9,1%	3	50,0%	34	12,8%
Cohabitation difficile avec autres jeunes	42	24,1%	28	47,5%			2	18,2%			72	27,1%
Inadéquation modalité d'accueil	43	24,7%	14	23,3%	4	25,0%	4	36,4%	1	16,7%	66	24,8%
Amendements Creton	25	14,4%									25	9,4%
Eloignement du domicile familial	11	6,3%	1	1,7%	1	6,3%			3	50,0%	16	6,0%
Etab pas adapté aux troubles présentés	4	2,2%	5	8,5%			5	45,5%	1	16,7%	15	5,7%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Le problème majeur, particulièrement dans les établissements pour jeunes déficients intellectuels ou présentant des troubles du comportement, **est celui des taux d'encadrement estimés insuffisants**. L'équilibre est souvent précaire, les risques de décompensation psychique préoccupent les équipes qui, dans ces circonstances, doivent se mobiliser encore plus.

A cette difficulté se rajoute, celle de la formation des personnels qui n'a souvent que peu abordé (voire pas) la spécificité des troubles envahissants du développement. De là, des répercussions importantes sur les pratiques mises en œuvre sont signalées notamment en terme de **soins**, mais aussi d'éducation et de pédagogie, pratiques qui peuvent s'avérer inadaptées aux besoins des jeunes souffrant de TED.

La cohabitation des jeunes présentant des TED avec les autres est également un réel problème, surtout en ITEP où près de la moitié des situations insatisfaisantes sont à relier à cette question, amplifiée certainement par le fait que dans ces établissements il n'y a pas de sections spécifiques destinées à ces jeunes permettant de distinguer leurs conditions d'accueil. Un ITEP indique ainsi : *"cet enfant a été passablement pénalisé par le fait d'évoluer au sein d'une population présentant une problématique très différente. Le programme éducatif, pédagogique et les mesures de soins n'ont pu être adaptés à sa pathologie"*.

Les modalités d'accueil inadaptées aux besoins du jeune sont, par ailleurs, fréquemment mises en avant (près de 25% des situations insatisfaisantes).

³² pourcentage rapporté à l'ensemble des jeunes pour lesquels la prise en charge a été jugée inadaptée

Changement souhaité des modalités d'accueil des jeunes avec TED

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	ENSEMBLE
Semi-internat vers internat ³³	28	5	1			34
Semi-internat vers placement familial spécialisé	6					6
SESSAD vers semi-internat	3	2	1			6
SESSAD vers internat de semaine		3				3
Intensification durée internat	1			4	1	6
Allègement durée internat	1		2			3
Internat vers semi-internat		2				2
Semi-internat vers SESSAD		2				2
Non précisé	4					4
TOTAL	43	14	4	4	1	66

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Dans la plupart des situations (83%), c'est une prise en charge plus lourde qui est jugée souhaitable, majoritairement passage du semi-internat vers l'internat. Le plus souvent, **changer de modalité d'accueil va impliquer une réorientation** car les structures concernées ne disposent pas de toutes les formules en interne ce qui, bien évidemment, rend la mise en œuvre de la réponse beaucoup plus longue (examen du dossier par la CDES, attente pour une place disponible dans la structure adéquate...).

Signalons que certains changements, tel le passage de l'internat vers le semi-internat, ne sont pas nécessairement le marqueur d'une évolution positive mais peuvent traduire l'impuissance des équipes face à certaines situations avec, pour exemple, ce jeune de 13 ans en ITEP : *"impossibilité de le maintenir en internat : sentiment de persécution aggravé"*.

Par ailleurs, globalement, plus d'une centaine de jeunes bénéficiant de l'amendement Creton ont été recensés mais leur situation n'a été signalée insatisfaisante que pour 25 d'entre eux). Il peut s'agir de situations particulièrement délicates qui créent des difficultés importantes aux équipes ou pour lesquelles les délais d'attente pour intégrer l'établissement pour adultes prennent des proportions insupportables. Quoi qu'il en soit, l'ensemble de ces jeunes nécessitent la mise en œuvre d'une nouvelle prise en charge dans le secteur adultes et apparaissent dans les besoins répertoriés au niveau des réorientations (point 4.4).

Une dernière difficulté, qui n'est pas liée à l'offre de service des structures, est parfois signalée et concerne **les relations avec les familles**. Dans certains cas, il a été indiqué que celles-ci s'opposaient au projet proposé pour leur enfant, aux préconisations d'internat, aux traitements thérapeutiques... ou à l'inverse ne participaient pas du tout au projet de l'enfant, ni pour le construire, ni pour s'y opposer...

D'avantage de dialogue entre équipe et familles et de temps de préparation à des changements importants pour les enfants s'avèrent sans doute nécessaire pour réduire ces difficultés. Toutefois, il n'est pas simple pour les établissements d'y consacrer le temps utile, en raison notamment du manque de personnel fréquemment déploré.

³³ Plusieurs formules souhaitées : internat à temps complet, modulé, de semaine parfois complété avec un placement familial spécialisé

4.3 – Besoin de prises en charge complémentaires

Pour 12% des jeunes, une prise en charge complémentaire à celle assurée actuellement par la structure médico-sociale serait nécessaire.

Jeunes ayant besoin d'une prise en charge complémentaire selon la catégorie de structure

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience visuelle		Déficience auditive		ENSEMBLE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Besoin d'une prise en charge complémentaire	53	8,5	37	37,7	6	7,7	5	9,8	3	11,1	104	11,9

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Les jeunes pris en charge en ITEP sont de loin les plus concernés (près de 38%). Plusieurs commentaires indiquent à ce propos que *"la seule prise en charge ITEP est largement insuffisante"* surtout pour les jeunes cumulant les difficultés *"pathologie extrêmement sévère, lien mère-enfant : psychose symbiotique, lien aussi fusionnel que violent... retards et ruptures de prise en charge dans l'histoire du soin..."*

Nature des prises en charge complémentaires nécessaires

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience visuelle		Déficience auditive		ENSEMBLE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Mesures sociales	8	1,3	3	3,0	2	2,6	4	7,8			17	1,9
Prise en charge sociale	4		1		-		-				5	
Relais éduc (vacances, week-end)	4				-		4				8	
Placement familial-MECS			2		2		-				4	
Suivi pédopsychiatrique	32	5,1	35	35,7	1	1,3			3	11,1	71	8,1
CMP-CATTP	15		14		-				1		30	
Hôpital de jour	15		21		1				2		39	
Autres	2				-						2	
Scolarisation en classe adaptée	12	1,9	2	2,0	-	-	-	-	-	-	14	1,6
Autres	2	0,3			3	3,8	1	2,0			6	0,7

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Le besoin de prises en charge complémentaires est très fortement concentré sur les prises en charge psychiatriques.

Si on rapproche ces données des prises en charge complémentaires déjà à l'œuvre (point 3.3), on constate que **les suivis conjoints pédopsychiatrie/médico-social devraient être quasiment deux fois plus fréquents qu'ils ne le sont actuellement**. On peut notamment signaler 40 jeunes (en IME et en ITEP) pour lesquels une prise en charge conjointe en hôpital de jour est jugée nécessaire. Ces besoins concernent pour moitié des enfants de moins de 12 ans, justifiés, notamment, par une orientation trop précoce dans le médico-social, comme par exemple un enfant de 7 ans *"orienté trop tôt en IME, sans soins en hôpital de jour, angoisses archaïques... il ne peut se structurer"* ; l'autre moitié concerne des adolescents, certains sujets à des phases de décompensation voire de jeunes adultes en attente d'une orientation qui tarde à aboutir et pour lesquels des soins sont indispensables. Dans le contexte actuel, il est peu probable que ces besoins puissent être satisfaits. Le premier volet de l'enquête auprès de la pédopsychiatrie avait déjà permis de dénombrer **150 enfants** suivis par un CMP ou un CATTP en attente d'une place en hôpital de jour. Les établissements médico-sociaux qui indiquent des besoins font part de leur inquiétude et déplorent le manque de moyens au niveau de la pédopsychiatrie, particulièrement pour les adolescents.

Au-delà de ce manque de places, le travail en partenariat ne se met pas en place sans difficultés. Un ITEP déclare à ce sujet : " la réalité nous montre hélas, qu'en dépit de beaucoup de travail de notre part dans ce sens, il est très extrêmement difficile de tisser ces prises en charge conjointes".

En matière de scolarisation, les besoins sont quasiment tous repérés au niveau d'une seule structure, un SESSAD de l'agglomération bordelaise qui pointe la nécessité de mettre en place pour plusieurs enfants "une classe passerelle pour une approche pédagogique plus soutenue".

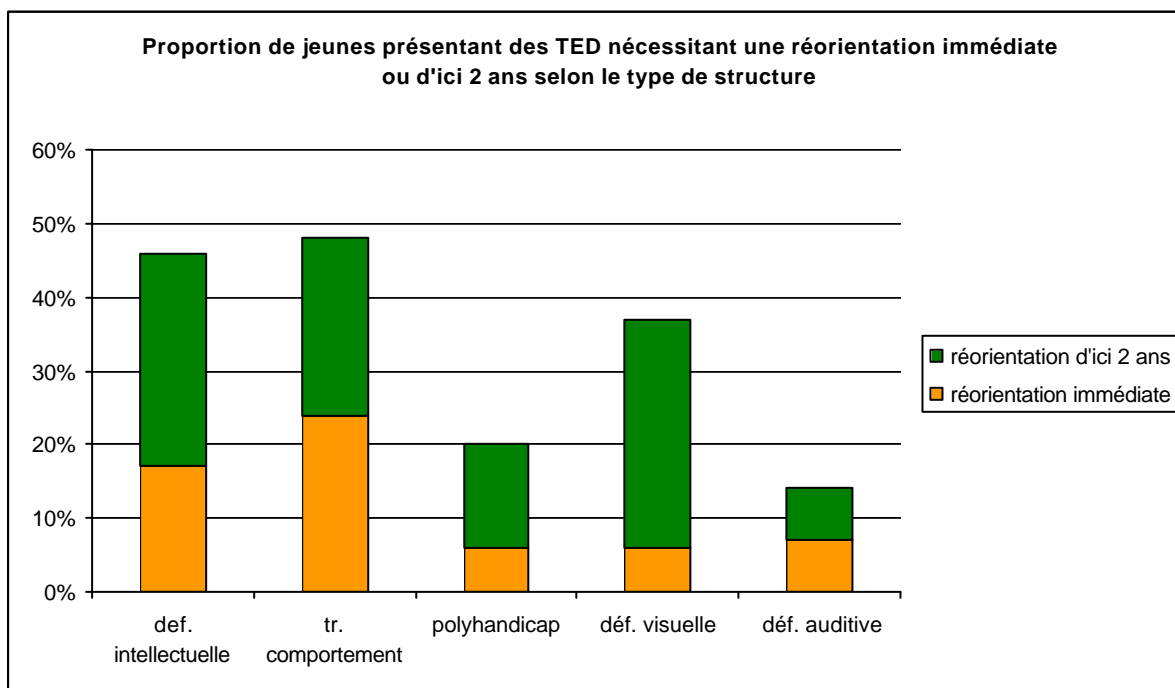
4.4 - Besoin de réorientation

Le besoin de réorientation a fait l'objet d'une appréciation à 2 moments de la trajectoire du jeune

- **au jour de l'étude**, il s'agit donc d'une évaluation de la situation actuelle
- **d'ici 2 ans**, un exercice de projection a donc été demandé aux structures afin de préciser, en fonction de l'évolution prévisible du jeune et de son avancée en âge, la prise en charge qui sera nécessaire dans un futur proche avec, notamment, pour objectif d'anticiper les besoins de place dans le secteur adultes.

Au jour de l'étude, 16% des jeunes présentant des TED (soit 141 jeunes) nécessitent une réorientation immédiate et 27% le nécessiteront dans les 2 années à venir (soit 235 jeunes).

Globalement, ce sont donc 43% des jeunes présentant des TED actuellement suivis dans le médico-social pour lesquels il conviendrait de revoir la prise en charge d'ici 2 ans. **Les jeunes accueillis dans une structure pour jeunes présentant une déficience intellectuelle ou en ITEP sont prioritairement concernés**³⁴.



Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

³⁴ voir en annexe, les besoins de réorientation selon le département et le type de structure

4.4.1 – Besoin de réorientation immédiate

Ce besoin de réorientation, surtout quand il doit être satisfait rapidement, est, en toute logique, lié aux insatisfactions concernant l'adéquation de la prise en charge. Notons, toutefois, que l'expression d'une insatisfaction concernant la prise en charge n'est pas nécessairement assortie d'une préconisation de réorientation :

- soit parce que, de toute façon, une structure plus adaptée n'existe pas à proximité ou n'offre pas de places disponibles,
- soit parce que la structure concernée espère un renforcement de ses propres moyens pour continuer d'assurer la prise en charge dans de meilleures conditions
- soit encore parce que la poursuite de la prise en charge actuelle a été préconisée avec la mise en place d'une prise en charge complémentaire.

Les besoins de réorientation immédiate peuvent, par ailleurs, être lié au dépassement de la limite d'âge fixé par l'agrément. Sont donc concernés en premier lieu, les jeunes bénéficiaires de l'amendement Creton âgés de 20 ans et plus.

Toutefois, pour 13 d'entre eux pris en charge en Gironde et dans les Pyrénées-Atlantiques dont 11 en établissement pour polyhandicapés, aucun projet de réorientation vers le secteur adulte n'a été mentionné. Vu le tableau clinique qui nous est donné pour ces personnes (polyhandicap avec déficience mentale profonde associée à des traits psychotiques voire un autisme infantile), il semble qu'une prise en charge en MAS serait la plus appropriée. Ce défaut d'information explique le nombre très faible de réorientations souhaitables recensés pour les jeunes présentant des TED et accueillis dans les établissements pour polyhandicapés.

Signalons qu'en Lot-et-Garonne, une préconisation de réorientation a été exprimée pour une proportion particulièrement importante de jeunes présentant des TED, 60%.

Nature des réorientations jugées nécessaires dans l'immédiat³⁵

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	ENSEMBLE	
	effectif	effectif	effectif	effectif	effectif	effectif	%
Médico-social enfants	30	23	3	2	2	60	42,6
IME/étab. pour autistes	21	14	1	2	-	38	
SESSAD	2	3			-	5	
Itep	4	6			2	12	
Etab. pour polyhandicap	2		2		-	4	
Institut éducat° auditive	1				-	1	
Médico-social adultes	71	0	0	1	0	72	51,1
ESAT	15			-		15	
Foyer occupationnel	33			-		33	
FAM	6			1		7	
MAS	13					13	
ESAT ou foyer occup	4					4	
Service psychiatrique	8	3	2			13	9,2
Hôpital de jour	2	3	-			5	
Hospitalisat° complète	5		-			5	
CMP	1		2			3	
Nombre total de jeunes concernés	107	24	5	3	2	141	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

NB : Quand le besoin est exprimé dans la même catégorie d'établissement, il s'agit de réorientations pour limite d'âge ou pour un changement de modalité d'accueil impossible à réaliser dans l'établissement actuel.

³⁵ Plusieurs réponses possibles par jeune dans le cas de préconisation de prise en charge conjointe médico-social et psychiatrie (4 situations)

Pour plus de 40% des jeunes concernés par une réorientation rapide, le maintien dans le médico-social enfants est souhaité mais avec la mise en œuvre d'une prise en charge plus adaptée à leurs TED. Dans cette perspective, la pertinence d'établissement spécialisé dans la prise en charge des TED est souvent mise en avant *"une structure à petits effectifs serait apaisante et plus adaptée"*. En outre, les enfants qui ont déjà commencé leur parcours dans ce type d'établissement pourraient voir leur prise en charge se poursuivre avec cohérence lors d'une réorientation pour limite d'âge par exemple. Les équipes concernées soulignent ainsi *"la nécessité d'assurer la continuité dans l'utilisation des outils de communication (PECS)"*.

Pour quelques jeunes, une prise en charge conjointe médico-social/pédopsychiatrie est souhaitée mais il s'agit parfois d'une réorientation exclusive vers la psychiatrie. Pour illustration, un jeune de 13 ans pour lequel on demande une hospitalisation à temps complet *"jeune qui nécessiterait une structure de soins intensifs, inexistante sur le département (Dordogne)... en danger et dangereux dans l'IME..."*

Plus de la moitié de ces jeunes devraient être dirigés vers le secteur adultes. On constate, avec une certaine surprise, que c'est l'orientation "foyer occupationnel" qui est la plus demandée (près d'un cas sur deux). Ce choix paraît quelque peu contradictoire avec le besoin de soins largement mis en avant pour ce public et la nécessité d'avoir un taux d'encadrement élevé pour assurer l'accueil dans les meilleures conditions, ce que permettrait plutôt une MAS ou un FAM. Les résultats de cette étude sur le secteur adultes (seconde partie de ce rapport) viennent d'ailleurs conforter les réserves que l'on peut émettre par rapport à ce choix prioritaire puisque **41% des prises en charge actuelles d'adultes présentant des TED en foyers occupationnels sont considérées comme inadéquates.**

Par ailleurs, pour ces jeunes qui sont en attente d'une place dans le secteur adultes, des délais de mise en œuvre des orientations parfois beaucoup trop longs sont déplorés, avec pour illustration le cas de cette jeune adulte en IME qui attend une admission en foyer occupationnel, *"situation très difficile pour cette jeune femme de 25 ans ne trouvant pas de place... et n'ayant pas de relais familial depuis quelques semaines. Se pose la question de son accueil le week-end et pendant les vacances. Aucune solution satisfaisante n'a pu être trouvée à ce jour"* ou encore pour un jeune de 24 ans, également en IME *"ayant relativement bien cicatrisé ses troubles psychotiques mais demeurant extrêmement fragile et trouvant l'attente de place en CAT longue"*.

Globalement, **plus de 70% de ces projets de réorientation étaient au jour de l'étude validés** par la CDES et la COTOREP. Cette validation était plus fréquemment acquise pour les projets émanant des IME (82%) que pour ceux exprimés par les ITEP (35%).

4.4.2 – Besoin de réorientation dans un délai de 2 ans

Nature des réorientations jugées nécessaires d'ici 2 ans ³⁶

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	ENSEMBLE	
	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>%</i>
Médico-social enfants	44	17	11			72	30,6
IME/étab. pour autistes	39	8	-			47	
SESSAD	2	2	-			4	
ITEP	2	7	-			9	
Etab. pour polyhandicap	1	-	11			12	
Médico-social adultes	134	3		14	2	153	65,1
ESAT	45	3		3	-	51	
Foyer occupationnel	43			5	2	50	
FAM	20			-		20	
MAS	18			5		23	
ESAT ou foyer occup.	8			1		9	
Service psychiatrique	10	6				16	6,8
Hôpital de jour	6	5				11	
Hospitalisat° complète	2	-				2	
Autre	2	1				3	
Service insertion professionnelle	1	-		2		3	1,3
Nombre total de jeunes concernés	182	24	11	16	2	235	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

NB : Quand le besoin est exprimé dans la même catégorie d'établissement, il s'agit de réorientations pour limite d'âge ou pour un changement de modalité d'accueil impossible à réaliser dans l'établissement actuel.

Les deux tiers des réorientations, **soit 153 situations**, qui seront nécessaires d'ici 2 ans se feront en direction du médico-social adultes. Là encore, les orientations assurant le meilleur taux d'encadrement et les prestations de soins les plus denses peuvent sembler étrangement minoritaires par rapport aux projets de réorientations vers les ESAT ou les foyers occupationnels même s'il convient de rappeler que ce public présentant des TED est caractérisé par une très grande diversité du fait même de l'expression très variable de ces troubles.

On note parfois que les équipes peuvent hésiter entre 2 types de structures, ce qui tient principalement à 2 facteurs : l'évolution des capacités du jeune concerné et les exigences des structures pressenties. Ainsi pour un jeune de 19 ans, *"l'orientation en ESAT sera conditionnée par ses capacités de travail dans la durée et dans les tâches non sélectives"*.

³⁶ Plusieurs réponses possibles par jeune dans le cas de préconisation de prise en charge conjointe médico-social et psychiatrie (5 situations)

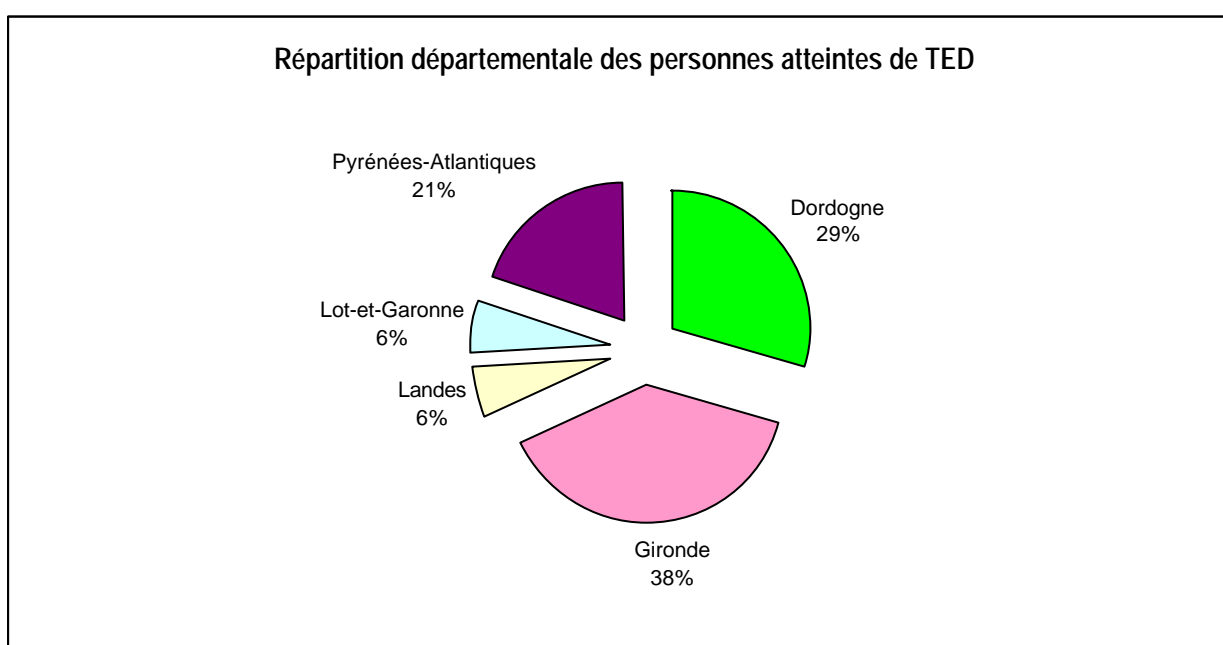
**Les adultes présentant des troubles
envahissants du développement pris en charge
dans les structures médico-sociales
d'Aquitaine**

1- Répartition des adultes présentant des TED

1.1 Répartition par département

L'enquête a permis de repérer **940 adultes présentant des TED pris en charge au 1^{er} janvier 2006**, accueillis dans les établissements médico-sociaux pour adultes de la région Aquitaine.

Comme dans le premier volet de l'enquête sur les personnes présentant des TED, réalisé dans le secteur psychiatrique, la Dordogne se démarque par une forte représentation des personnes concernées, en relation avec l'implantation, dans ce département de la Fondation John Bost. La Gironde reste cependant le département où le nombre d'adultes atteints de TED pris en charge dans le secteur médico-social est le plus élevé.



Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

En outre, après redressement statistique, la population régionale des adultes atteints de TED pris en charge dans le secteur médico-social peut être estimée à environ 1350 personnes. Il faut toutefois bien noter que **les données sur les caractéristiques des adultes et de leur prise en charge dans le secteur médico-social, présentées ici, 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**

Par rapport à la population générale des adultes de 20 à 59 ans, les adultes atteints de TED représentent 8,3 personnes pour 10.000 habitants, avec un minimum en Lot-et-Garonne (5,2‰) et un maximum en Dordogne (16,0‰).

Répartition départementale des adultes atteints de TED pris en charge dans le médico-social adultes (en effectifs bruts et rapportés à la population des 20-59 ans)

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine	
Population des 20-59 ans (01/01/04 ; ELP INSEE)	200206	755433	180046	158047	329433	1 623 165	
Adultes présentant des TED dans le médico-social (TED MS)	Recensement	274	358	57	58	193	940
	Extrapolation	47	189	74	24	80	414
	Ensemble	321	547	131	82	273	1354
Ratio TED repérés dans le MS pour 1000 habitants 20-59 ans	16.0	7.2	7.3	5.2	8.3	8.3	

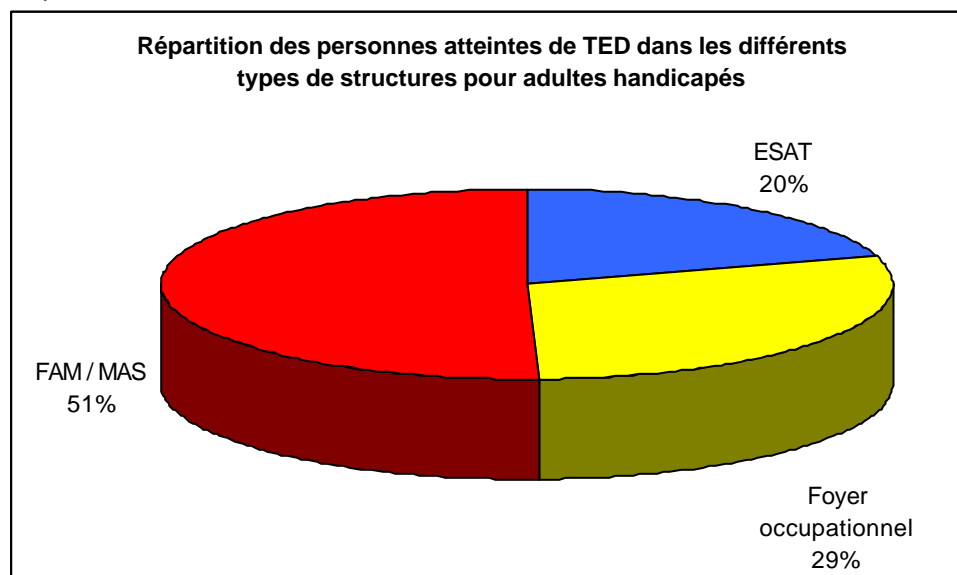
Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

1.2 Répartition selon la catégorie d'établissement

➤ Plus de la moitié des 940 adultes recensés sont pris en charge en FAM ou MAS.

Sur 480 personnes recensées en FAM ou MAS, 43% sont en MAS, 27% en FAM et 30% dans une des sections médico-sociales de John Bost (Dordogne) sans qu'il soit précisé s'il s'agit de FAM ou de MAS.

La population des adultes atteints de TED représente dans les sections médico-sociales de John Bost, 59% de la population prise en charge (145 personnes³⁷ sur 107 places de FAM et 140 de MAS).



³⁷ Rappelons qu'en outre, John Bost a recensé, au sein de ses sections sanitaires, 261 personnes entrant dans ce même ensemble diagnostique.

	Aquitaine		France (ES 2001) ³⁸	
	Effectif	%		
Entreprises adaptées, CRP, centres de pré-orientation et foyers d'hébergement (hors travail en ESAT)	-	-	5%	
ESAT	189	20%	20%	
Foyer occupationnel	271	29%	30%	
FAM	480	14-25%	51%	19%
MAS		26-37%		26%
Ensemble	940	100%	100%	

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Par rapport aux données nationales disponibles (enquête ES 2001), la part d'adultes souffrant de TED qui sont en ESAT et foyer occupationnel est tout à fait comparable. Par contre, en Aquitaine, les adultes en FAM et MAS sont un peu plus représentés (surtout en MAS vraisemblablement), au détriment des personnes dont l'autonomie est la plus importante (que l'on retrouve dans des entreprises adaptées, CRP...).

En Aquitaine, aucune des 11 **entreprises adaptées** qui ont répondu à l'enquête n'emploie de personne présentant des TED. Ces structures indiquent, pour l'une, l'inadaptation d'une entreprise adaptée à un tel public, pour une deuxième, son agrément positionné sur un handicap différent (moteur). Enfin, une troisième indique l'absence de suivi prodigué en son sein.

De la même façon, parmi les 4 **centres de rééducation, réadaptation et formation professionnelle (CRRFP)** répondants, aucun ne reçoit d'adultes présentant des TED. Aucun d'ailleurs ne comporte, dans son agrément, de mention concernant la possibilité d'accueil d'un tel public. Pour autant, l'un d'entre eux indique qu'il est tout à fait en mesure d'accueillir de tels profils, si les personnes s'inscrivent dans un besoin d'accompagnement pour un projet de reconversion professionnelle.

☞ Lorsque l'on s'intéresse à la proportion d'adultes souffrant de TED parmi les usagers des différents types de structures, on constate qu'ils représentent 14% des adultes pris en charge dans le médico-social aquitain, taux qui atteint 38% si l'on ne prend en compte que les FAM et les MAS.

Représentation des adultes atteints de TED dans les établissements médico-sociaux

	Etablissements d'Aquitaine accueillant des adultes avec TED	Ensemble des établissements d'Aquitaine	France (ES 2001)	
ESAT	15% (14 structures)	6% (35 structures)	1%	
Foyers occupationnels	34% (21 structures)	17% (44 structures)	5%	
FAM	44% (20 structures)	38% (26 structures)	12%	22%
MAS			10%	
Autres (entreprises adaptées, CRP...)	-	0% (15 structures)	< 1%	
Ensemble des établissements	30% (55 structures)	14% (121 structures)	3%	

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Lecture du tableau :

En moyenne, dans les ESAT aquitains qui accueillent effectivement des adultes souffrant de TED, **15%** des travailleurs présentent ce type de troubles. Sur l'ensemble des ESAT aquitains, en incluant donc ceux où ce public n'est pas représenté, les TED ne touchent plus que 6% des usagers. Pour la France, ce taux est de l'ordre de 1% en 2001.

³⁸ Barreyre et coll. (2005) – voir en bibliographie

A noter que certains établissements aquitains comportent, parmi leurs usagers, des taux beaucoup plus importants d'adultes souffrant de TED que ces valeurs moyennes. Ainsi, le maximum observé est :

- 38% de personnes souffrant de TED dans un ESAT
- 100% dans certains foyers occupationnels (5 accueillent 90 à 100% de TED) ainsi que dans 2 FAM et 2 MAS

Ces données sont bien supérieures à celles que l'on pouvait observer au niveau national en 2001³⁹ : 3% d'adultes souffrant d'autisme et de troubles apparentés dans les établissements médico-sociaux (soit quelques 5000 adultes ; avec, selon les régions, des valeurs allant de 1,7 à 4% et selon les départements de moins de 1% à 6,8%).

Il faut toutefois bien noter que le concept de TED regroupe un ensemble de troubles plus large que les seuls cas « d'autisme et de troubles apparentés » recensés dans l'enquête ES.

Le tableau suivant reprend, pour information, les résultats du recensement du public atteint d'autisme et de troubles apparentés dans le médico-social adultes, réalisé en Aquitaine en 2001 (enquête ES).

Ensemble des adultes atteints de TED recensés dans le secteur médico-social aquitain pour adultes, par type d'établissement et par département lors de l'enquête ES 2001

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Foyer d'hébergement	2	6	1	1	25	35
Foyer occupationnel	14	9	7	5	71	106
FAM		20				20
MAS	24	23	12	10	51	120
Ensemble	40	58	20	16	147	281

Source : Enquête ES 2001 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Un peu plus des deux tiers des 51 structures aquitaines qui comptaient, en 2001, parmi leurs usagers des adultes autistes ont participé à cette enquête DRASS / CREAHI 2006. Les 16 structures qui n'ont pas participé cette fois-ci prenaient en charge 79 autistes.

Adultes atteints de TED recensés lors de l'enquête ES 2001 pris en charge dans des structures n'ayant pas répondu à l'enquête DRASS / CREAHI 2006

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
ESAT	-	4 (2 structures)	1 (1 structure)	1 (1 structure)	18 (2 structures)	24 (6 structures)
Foyer occupationnel	10 (3 structures)	1 (1 structure)	-	1 (1 structure)	1 (1 structure)	13 (6 structures)
FAM	-	19 (1 structure)	-	-	-	19 (1 structure)
MAS	-	11 (2 structures)	12 (1 structure)	-	-	23 (3 structures)
Ensemble des structures	10 (3 structures)	35 (6 structures)	13 (2 structures)	2 (2 structures)	19 (3 structures)	79 personnes (16 structures)

Source : Enquêtes ES 2001/ DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

³⁹ Barreyre et coll. (2005) – voir en bibliographie

→ Les adultes atteints de TED dans le médico-social aquitain : structure et département de prise en charge

Ensemble des adultes atteints de TED recensés dans le secteur médico-social aquitain pour adultes, par type d'établissement et par département

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
ESAT	21	154	0	0	14	189
Foyer occupationnel	68	75	19	0	109	271
FAM / MAS	185	129	38	58	70	480
Ensemble	274	358	57	58	193	940

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

1.3 Répartition selon l'agrément

→ Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT)

Sur les 35 ESAT répondants, 2 ont un agrément comprenant l'accueil de personnes présentant des TED, et 9 autres indiquent que sans figurer dans leur agrément, un tel accueil est toutefois possible.

Accueil des personnes avec TED dans les ESAT selon l'agrément

Structures dont l'agrément...	Nombre de structures	Présence effective d'adultes avec TED au 01/01/2006		
		Nombre de structures concernées	Adultes	
			Effectif	%
Prévoit explicitement l'accueil d'adultes avec TED	2	2	33	17%
Autorise l'accueil de ces publics sans qu'ils soient cités explicitement	9	8	108	57%
Autres structures	24	4	48	25%
TOTAL	35	14	189	100%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

L'absence de personnes présentant des TED parmi les usagers de certains ESAT s'explique, le plus souvent, pour ces établissements, ou par l'absence de candidatures de tels profils ou par le fait que la structure n'est pas agréée pour un tel public.

Raisons de l'absence de personnes présentant des TED parmi les usagers

RAISON	Nombre de citations
Absence de candidature avec de tels troubles pour l'entrée dans la structure	4
Absence de candidature / pas de personnel suffisant et formé / activités de l'ESAT incompatibles avec ces troubles	1
Structure non agréée	4
La structure n'est pas adaptée	2
Des problèmes de cohabitation avec les usagers actuels surviendraient	1
Raisons non précisées	9
Ensemble	21

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Signalons que 3 de ces 21 structures seraient prêtes, sous certaines conditions, à envisager la prise en charge d'adultes atteints de TED (2 en Gironde, 1 en Dordogne) :

- que les troubles soient légers et qu'une période d'essai et d'adaptation s'avère concluante (Dordogne)
- que le travail soit possible et que l'équilibre de ses autres usagers soit préservé (Gironde)
- que la personne ne se mette pas en danger, qu'elle puisse s'investir et trouver du sens dans le travail et que la personne puisse intégrer les consignes de sécurité (Gironde)

Une autre structure (Landes) indique qu'elle s'en tient aux orientations prononcées par la Commission des droits et de l'autonomie, ce qui, sans être une réponse tout à fait favorable à l'accueil de personnes présentant des TED, semble laisser la porte ouverte à une telle évolution.

→ Les foyers occupationnels ⁴⁰

Cinq foyers occupationnels sont explicitement agréés pour l'accueil d'adultes atteints de TED et prennent en charge un peu plus d'un tiers des personnes recensées dans ce type de structures.

Accueil des personnes avec TED dans les foyers occupationnels selon l'agrément

Structures dont l'agrément...	Nombre de structures	Présence effective d'adultes avec TED au 01/01/2006		
		Nombre de structures concernées	Adultes	
			Effectif	%
Prévoit explicitement l'accueil d'adultes avec TED	5	5	95	35%
Autorise l'accueil de ces publics sans qu'ils soient cités explicitement	15	11	85	31%
Autres structures	23	5	91	34%
TOTAL	43	21	271	100%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Une quinzaine de foyers occupationnels ont indiqué la raison pour laquelle, parmi le public actuellement pris en charge, ne figure pas de personnes présentant des TED. Pour tous, il s'agit d'une absence d'agrément pour ce public, d'un projet institutionnel non adapté⁴¹ ou encore d'un personnel et de locaux inadaptes...

Pourtant, 2 seraient prêts à accueillir des personnes présentant des TED :

- selon l'autonomie de la personne et en fonction de l'inscription dans un projet (Gironde)
- si l'intégration dans le groupe actuel est possible sans préjudice. Une expérience précédente, avec 2 personnes, s'est avérée positive. Pour autant, la structure n'a pas l'intention de développer une section spécialisée pour des personnes présentant des TED (Lot-et-Garonne)

Par ailleurs, si 14 foyers occupationnels ne souhaitent pas une telle extension du public accueilli, 2 déclarent simplement que ce n'est pas envisagé « pour l'instant », une autre « pas dans ce contexte » et 3 n'ont pas répondu.

⁴⁰ Hors Château de Cauneille (Landes), recensé dans les FAM (il existe une section FAM de 60 places et une section Foyer occupationnel de 22 places).

⁴¹ Par exemple, dans le cas d'une structure ouverte.

→ Les MAS et les FAM

Neuf structures sont explicitement agréées pour l'accueil de personnes présentant des TED. Elles prennent en charge un peu moins de la moitié du public recensé dans ce type de structures en Aquitaine.

Accueil des personnes avec TED dans les FAM et MAS selon l'agrément

Structures dont l'agrément...	Nombre de structures	Présence effective d'adultes avec TED au 01/01/2006		
		Nombre de structures concernées	Adultes	
			Effectif	%
Prévoit explicitement l'accueil d'adultes avec TED	9	9	227	47%
Autorise l'accueil de ces publics sans qu'ils soient cités explicitement	10	10	246	51%
Autres structures	7	1	7	1%
TOTAL	26	20	480	100%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Parmi les MAS / FAM ne comptant pas de TED dans les profils des personnes accueillies, 5 ont précisé ne pas souhaiter accueillir un tel public. Les raisons indiquées sont :

- un projet associatif centré sur les personnes atteintes d'IMOC⁴² et traumatisées crâniennes (MAS des Pyrénées-Atlantiques)
- un projet d'établissement visant à accueillir des personnes stabilisées pour des séjours de durée moyenne, en vue d'une réinsertion sociale durable (FAM Gironde)
- une liste d'attente très longue, souvent constituée d'usagers déjà pris en charge par l'association (depuis l'enfance) ; une crainte au sujet de la cohabitation avec les personnes polyhandicapées ; un manque de formation du personnel ; la volonté de continuer à se centrer sur l'accompagnement des personnes ayant un handicap moteur lourd avec des troubles associés (FAM Gironde)
- le besoin de prendre d'abord en compte le devenir des actuels usagers qui vieillissent ; en outre, les demandes émanant de personnes correspondant strictement à l'agrément (déficients intellectuels et malades mentaux stabilisés) suffisent pour une pleine occupation de la structure (FAM Gironde).

⁴² Infirmité motrice d'origine cérébrale

2- Caractéristiques des adultes présentant des TED

Si 940 adultes ont pu être recensés, des informations précises n'ont été recueillies, par l'intermédiaire des fiches individuelles, que sur 880 d'entre eux⁴³ :

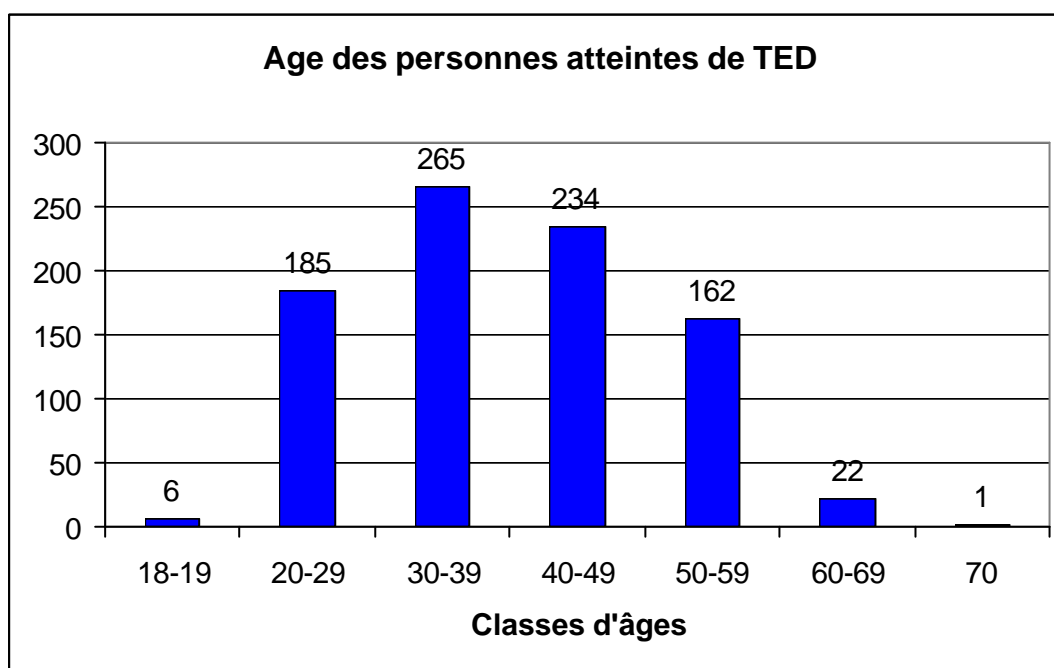
- 189 accueillies en ESAT
- 211 en foyer occupationnel
- 480 en FAM ou MAS

2.1 Sexe et âge

La population étudiée est constituée pour 53% d'hommes, pour 40% de femmes et pour 7% de personnes dont le sexe n'a pas été précisé (soit 58 personnes⁴⁴).

Cette répartition est plus équilibrée que celle retrouvée en 2001, au niveau national⁴⁵, pour le public autiste ou présentant des troubles apparentés, puisque la proportion d'hommes était de 64%.

Plus de la moitié des personnes (57%) ont entre 30 et 49 ans et moins de 3% ont dépassé 60 ans.



Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

En Aquitaine, l'équilibre entre les sexes est surtout vrai pour les foyers occupationnels. A l'inverse, les ESAT sont plus nettement à prédominance masculine, ce que l'on retrouvait aussi en 2001 au niveau national⁴⁶.

⁴³ Pour les 60 autres personnes, accueillies dans deux foyers occupationnels des Pyrénées-Atlantiques, des informations plus parcellaires sont disponibles, notamment sur l'adéquation et les modalités de prise en charge. Ainsi, dans les développements suivants, certaines données seront présentées sur la base d'une population de 880 personnes, d'autres sur 940.

⁴⁴ 53 d'entre elles sont issues de 3 structures... dont 2 n'ont communiqué qu'un seul sexe sur 12 et 30 usagers.

⁴⁵ Barreyre et coll. (2005) – voir en bibliographie

⁴⁶ La proportion d'hommes était de 69% pour les travailleurs d'ESAT vivant en famille, de 72% pour ceux en foyer d'hébergement et de 80% pour ceux vivant dans un logement personnel.

Age et sexe des personnes avec TED par type de structure

		ESAT	Foyer occupationnel	FAM / MAS	Ensemble
Répartition par sexes		62% H / 38% F (sur 92% des sexes connus)	53% H / 47% F	57% H / 43% F (sur 91% des sexes connus)	57 % H / 43% F (sur 93% des sexes connus)
Age moyen	Moyenne aquitaine	38 ans	40.5 ans	40 ans	39.5 ans
	Maximum aquitain	60 ans	70 ans	68 ans	70 ans
	Moyenne nationale 2001	35 ans	35 ans	30 ans en FAM 34 ans en MAS	34 ans

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Les ESAT sont, en outre, les établissements où la moyenne d'âge est la plus faible (38 ans).

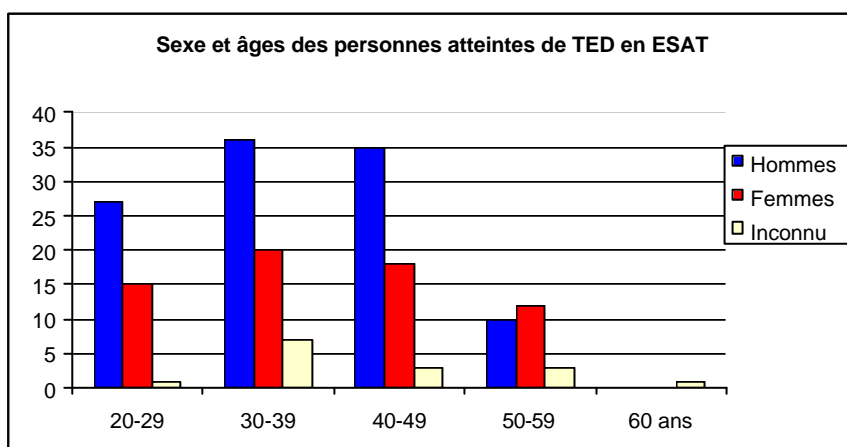
Accueil des personnes avec TED dans les ESAT selon l'agrément

Age	ESAT		Foyer occupationnel		FAM / MAS		Ensemble	
	Effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Non précisé	1	0.5%	1	0.5%	3	0.6%	5	0.6%
18-19 ans	0	0%	3	1.4%	3	0.6%	6	0.7%
20-29 ans	43	22.8%	34	16.1%	108	22.5%	185	21.0%
30-39 ans	63	33.3%	69	32.7%	133	27.7%	265	30.1%
40-49 ans	56	29.6%	53	25.1%	125	26.0%	234	26.6%
50-59 ans	25	13.2%	44	20.9%	93	19.4%	162	18.4%
60-69 ans	1	0.5%	6	2.8%	15	3.1%	22	2.5%
70 ans et +	0	0%	1	0.5%	0	0%	1	0.1%
TOTAL	189	100%	211	100%	480	100%	880	100%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Selon les départements, **les ESAT** employant des adultes atteints de TED⁴⁷ ont des populations légèrement différentes en terme de sexe et d'âge moyen :

- l'âge moyen est le plus élevé en Gironde (38 ans et demi) et le plus faible dans les Pyrénées-Atlantiques (34 ans)

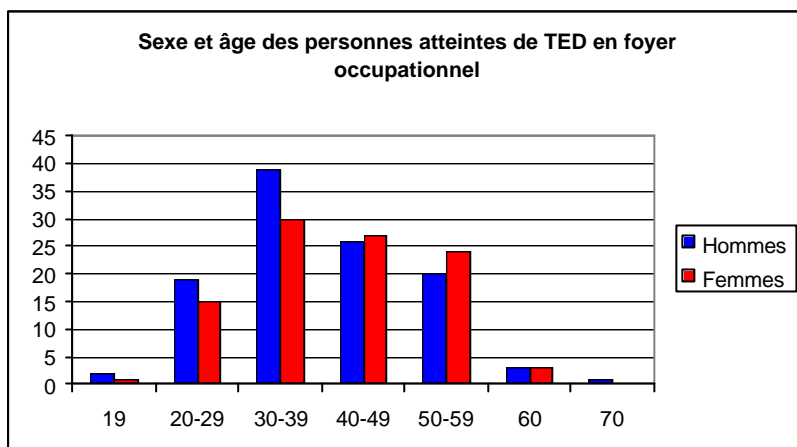


Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

- la répartition hommes / femmes est très nettement déséquilibrée en Dordogne (19 hommes / 2 femmes) ; en Gironde, le rapport est de 58% d'hommes pour 42% de femmes.

Au-delà de 50 ans, dans les ESAT d'Aquitaine, les femmes deviennent majoritaires.

⁴⁷ Rappelons que 3 départements sont concernés : Dordogne, Gironde et Pyrénées-Atlantiques.



Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux –
Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

En **foyer occupationnel**, la prédominance féminine se manifeste dès 40 ans.

Selon les départements, l'âge moyen varie : il est de 36 ans dans les Pyrénées-Atlantiques alors qu'il atteint 43 ans en Dordogne.

Enfin en **FAM et MAS**, les variations entre départements en ce qui concerne l'âge sont très importantes, avec une place toute particulière pour la Dordogne, illustrée dans le tableau ci-contre.

Éléments sur l'âge des usagers atteints de TED pris en charge dans les FAM et MAS

Comparaison Dordogne / Autres départements d'Aquitaine / Région entière

		Gironde, Landes, Lot-et-Garonne, Pyrénées-Atlantiques	Dordogne	Aquitaine
Age moyen		de 31 à 36 ans	47 ans	40 ans
Proportion	de 40 ans ou plus	Moyenne : 31% (Valeurs extrêmes : 21%-39%)	75%	48%
	de 50 ans ou plus	Moyenne : 9% (Valeurs extrêmes : 3%-12%)	45%	23%
	des moins de 30 ans	Moyenne : 36% (Valeurs extrêmes : 33%-52%)	4%	23%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

2.2 Origine géographique

De façon générale, **15% des adultes atteints de TED pris en charge dans une structure médico-sociale en Aquitaine, sont originaires d'un autre département.** Ce taux est plus élevé en FAM / MAS (22%)⁴⁸ et très faible en ESAT.

Effectif et proportion de personnes originaires d'un autre département en fonction du département et du type de structure où se situe la prise en charge

	Dordogne		Gironde		Landes		Lot-et-Garonne		Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
ESAT	0	0%	1	<1%					0	0%	1	<1%
Foy. occupationnel	13	19%	5	7%	0	0%			5	10%	23	11%
FAM / MAS	70	38%	1	1%	7	18%	11	19%	18	26%	107	22%
Ensemble	83	30%	7	2%	7	12%	11	19%	23	17%	131	15%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

⁴⁸ L'origine géographique des usagers atteints de TED en FAM et MAS est détaillée en annexe 7.

C'est la Dordogne, notamment avec John Bost, qui accueille le plus d'adultes originaires d'un autre département (38% en FAM / MAS, 19% en foyer occupationnel). Dans les FAM et MAS des Pyrénées-Atlantiques, le taux d'accueil extra-départemental est également élevé (26%).

En 2001, au niveau national, 24% des adultes autistes ou présentant des troubles apparentés étaient pris en charge dans un autre département que celui de leur résidence, taux qui n'était guère inférieur en ESAT (22%)⁴⁹.

2.3 Diagnostic

Un peu plus d'un tiers des 880 personnes recensées sont atteintes d'autisme infantile de type Kanner, syndrome qui représente quantitativement la principale catégorie nosologique recensée.

Diagnostic psychiatrique en référence à la CIM 10 selon la catégorie de structures

	ESAT		Foyer occupationnel		FAM / MAS		Ensemble	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	Effectif	%
Autisme infantile, Kanner	34	18.0%	66	31.3%	205	42.7%	305	34.7%
Autisme atypique	30	15.9%	25	11.8%	86	17.9%	141	16.0%
Syndrome Rett	0	0%	1	0.5%	3	0.6%	4	0.5%
Autre trouble désintégratif	47	24.9%	34	16.1%	27	5.6%	108	12.3%
Hyperactivité, retard mental et mouvements stéréotypés	0	0%	1	0.5%	2	0.4%	3	0.3%
Asperger	0	0%	2	0.9%	2	0.4%	4	0.5%
Autres TED	18	9.5%	15	7.1%	112	23.3%	145	16.5%
TED non précisés	60	31.7%	67	31.8%	43	9.0%	170	19.3%
Ensemble	189	100%	211	100%	480	100%	880	100%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Selon les types d'établissements, les différences sont importantes concernant la répartition entre les différentes catégories de troubles. Il ne faut toutefois pas mettre ces différences observées sur le seul compte du type de structure, la variabilité inter-départementale étant particulièrement élevée.

Ainsi :

- en **ESAT**, l'autisme infantile de type Kanner, par exemple, n'est pas représenté dans les Pyrénées-Atlantiques (sur 14 personnes), alors qu'il caractérise, en Dordogne, 15 des 21 personnes souffrant de TED.

Diagnostic psychiatrique (CIM 10) en ESAT selon le département

	Dordogne	Gironde	Pyrénées-Atlantiques
Autisme infantile, Kanner	71%	12%	-
Autisme atypique	14%	10%	86%
Autre trouble désintégratif	14%	28%	7%
Autres TED	-	12%	-
TED non précisés	-	38%	7%
Ensemble	100%	100%	100%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

⁴⁹ Barreyre et coll. (2005) – voir en bibliographie

- en **foyer occupationnel**, le diagnostic d'autisme infantile de type Kanner représente de 4 à 51% des personnes.

Diagnostic psychiatrique (CIM 10) en foyer occupationnel selon le département

	Dordogne	Gironde	Landes	Pyrénées-Atlantiques
Autisme infantile, Kanner	4%	45%	21%	51%
Autisme atypique	1.5%	8%	16%	31%
Syndrome Rett	-	-	-	2%
Autre trouble désintégratif	7%	21%	47%	8%
Hyperactivité, retard mental et mouvements stéréotypés	-	1%	-	-
Asperger	-	-	5%	2%
Autres TED	16%	5%	-	-
TED non précisés	71%	19%	10.5%	6%
Ensemble	100%	100%	100%	100%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

- en **FAM et MAS**, l'autisme infantile représente 20 à 92% des TED recensés.

Diagnostic psychiatrique (CIM 10) en FAM / MAS selon le département

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques
Autisme infantile, Kanner	20%	47%	92%	50%	61%
Autisme atypique	20.5%	13%	3%	28%	20%
Syndrome Rett	-	2%	-	-	-
Autre trouble désintégratif	5%	8%	-	9%	4%
Hyperactivité, retard mental et mouvements stéréotypés	0.5%	-	-	-	1.5%
Asperger	-	1%	-	-	1.5%
Autres TED	42%	20%	5%	2%	7%
TED non précisés	12%	8.5%	-	12%	4%
Ensemble	100%	100%	100%	100%	100%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Il est bien évident que le seul diagnostic ne peut à lui seul présager de l'autonomie de la personne, de son besoin en accompagnement, en soins ou encore en un cadre de vie adapté.

☞ Par rapport aux diagnostics observés dans le secteur psychiatrique, les cas d'autisme, typiques et atypiques, sont plus fortement représentés dans le médico-social, où ils constituent plus de 50% des TED.

Comparaison des diagnostics des adultes suivis par le médico-social et par la psychiatrie

Diagnostic	Médico-social	Psychiatrie
Autisme infantile, Kanner	34,7%	27,8%
Autisme atypique	16,0%	10,4%
Syndrome Rett	0,5%	3,0%
Autre trouble désintégratif	12,3%	2,8%
Hyperactivité, retard mental et mouvements stéréotypés	0,3%	0,5%
Asperger	0,5%	0,8%
Autres TED	16,5%	37,9%
TED non précisés	19,3%	16,8%
Ensemble	100%	100 %

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

3- Les conditions de prise en charge

3.1 Les modalités d'accueil

Les modalités d'accueil varient fortement avec le type d'établissement concerné. Mode d'accueil quasi-exclusif en FAM et MAS (95% des personnes), l'hébergement ne concerne que 17% des travailleurs d'ESAT présentant des TED.

Les valeurs observées en 2001 au niveau national, tous établissements confondus, sont légèrement inférieures, puisque 70% des adultes souffrant de TED étaient en internat, valeur bien plus élevée que dans le cas des autres types de handicaps (48% d'internes)⁵⁰.

Mode de prise en charge selon la catégorie de structure

		ESAT		Foyer occupationnel		FAM / MAS		Ensemble	
		effectif	%	effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Hébergement	complet	27	14%	199	79%	446	93%	672	72%
	de semaine	6	3%	8	3%	6	1%	20	2%
	modulé	0	0%	16	6%	3	<1%	19	2%
Accueil de jour (dont temps partiel)		156 (21)	83% (11%)	28 (15)	11% (6%)	25 (7)	5% (1%)	209	23%
Ensemble		189	100%	251	100%	480	100%	920	100%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

→ **En ESAT**, la proportion de personnes hébergées est particulièrement faible, comparée à ce que l'on peut observer, tous handicaps confondus, au niveau national (32% des travailleurs d'ESAT étaient logés en foyer d'hébergement en 2001⁵¹) comme au niveau régional (il existait, au 1^{er} janvier 2004, 46 places de foyer d'hébergement pour 100 places d'ESAT⁵²). Les caractéristiques des personnes autistes et la difficulté que leur accompagnement peut représenter ont vraisemblablement un lien avec ce déficit d'hébergement.

Sur le plan départemental, c'est en Gironde que l'hébergement en foyer est le moins répandu pour les travailleurs handicapés atteints de TED (8%, 12 personnes sur 154 en foyer d'hébergement, 1 en foyer occupationnel) tandis qu'en Dordogne, il concerne deux tiers des personnes (14 sur 21).

Une activité à temps partiel concerne 1 personne en Dordogne, 4 dans les Pyrénées-Atlantiques et 16 en Gironde⁵³.

→ **En foyer occupationnel**, 89% des personnes sont hébergées dans le secteur médico-social.

Quelques particularités peuvent être notées :

- en Dordogne, 2 personnes sont hébergées dans un foyer plus médicalisé que celui où elles sont prises en charge la journée. Par ailleurs, une personne est en placement familial spécialisé. Sur les 15 personnes prises en charge en accueil de jour dans ce département, 11 reçoivent l'accompagnement d'un SAVS.

⁵⁰ Barreyre et coll. (2005) – voir en bibliographie

⁵¹ Source : Enquête ES 2001. Vanovermeir et Bertrand (2004) – voir en bibliographie

⁵² Source : Statiss 2005 Aquitaine, DRASS Aquitaine Etudes et statistiques

⁵³ A noter en outre, qu'en Gironde, 19 personnes sont dans une section de travail à temps partiel, tout en étant par ailleurs accompagné sur le temps libéré, et bénéficient ainsi en définitive d'une prise en charge à temps plein.

- c'est la Gironde qui pratique l'ensemble des hébergements modulés recensés. A noter, par ailleurs, qu'une des personnes est hébergée en FAM.
- dans les Pyrénées-Atlantiques, deux personnes bénéficiant d'un accueil de jour sont par ailleurs en placement familial spécialisé.

→ En FAM et MAS, on peut noter :

- la **proportion de temps partiel particulièrement faible** (1%, 10 personnes).
- la variabilité de la proportion de personnes en accueil de jour entre les départements, la quasi-totalité de tels modes de prises en charge se situant en Lot-et-Garonne et en Gironde.

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Répartition des accueils de jour de personnes avec TED en FAM et MAS entre les départements	4%	44%	0%	48%	4%	100%
Rappel : répartition des personnes avec TED dans les FAM et MAS entre les départements	39%	27%	8%	12%	15%	100%
Part des personnes avec TED prises en charge en FAM ou MAS qui sont en accueil de jour	0,5%	9%	0%	21%	1,5%	5%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAH I d'Aquitaine

3.2 Les prises en charge conjointes

Environ 1 personne présentant des TED sur 6 reçoit une prise en charge complémentaire à celle de l'établissement médico-social.

Existence et nature des prises en charge conjointe

			ESAT		Foyer occupationnel		FAM / MAS		Ensemble	
			effectif	%	effectif	%	Effectif	%	effectif	%
Prise en charge complémentaire	Médico-social	Accueil de jour occupationnel	5	3%			-	-	5	0.5%
		ESAT			2	1%	1	-0%	3	-0%
		Pour adolescents	-	-	2	1%	-	-	2	-0%
	Psychiatrie institutionnelle	CMP / CATTP	27	14%	7	3%	-	-	34	3.9%
		Hôpital de jour	4	2%	4	2%	-	-	8	1%
		CHS	4	2%	-	-	1	-0%	5	0.5%
	Psychiatrie en libéral	17	9%	54	26%	1	-0%	72	8%	
Autres / Non précisé	1	0.5%	2	1%	3	0.5%	6	0.5%		
Pas de prise en charge complémentaire			131	69%	140	66%	474	99%	745	85%
ENSEMBLE			189	100%	211	100%	480	100%	880	100%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAH I d'Aquitaine

Ce taux varie suivant le type de structure :

- **31% de prises en charge complémentaires en ESAT** (58 personnes), le plus souvent en CMP/CATTP ou avec un psychiatre libéral
En Dordogne, 24% des personnes ont un suivi conjoint ; il s'agit dans tous les cas d'activités occupationnelles de jour.
En Gironde, 32% des personnes ont un suivi complémentaire (dans près d'un cas sur 2 en CMP ; dans un cas sur 3, uniquement en libéral)
- **34% en foyer occupationnel** (71 personnes, dont 56 en Dordogne), dans plus de trois cas sur quatre en libéral.
En Dordogne, 82% des personnes avec des TED accueillis en foyer occupationnel ont un suivi complémentaire, la plupart du temps en

libéral. Ce taux descend à 26% dans les Landes, à 13% en Gironde et, en Pyrénées-Atlantiques, aucun suivi complémentaire n'est recensé.

- **1% seulement en FAM / MAS**, où les prises en charge sont plus globales et les plateaux techniques plus diversifiés.

3.3 L'âge à l'entrée et la durée des prises en charge

En moyenne, les adultes présentant des TED recensés dans le médico-social sont accueillis depuis 10 ans.

Age des personnes au moment de l'admission et ancienneté de la prise en charge

		ESAT	Foyer occupationnel	FAM / MAS	Ensemble
Age à l'entrée	Moyenne aquitaine	25 ans	29 ans	32 ans	30 ans
	<i>Maximum aquitain</i>	<i>51 ans</i>	<i>53 ans</i>	<i>59 ans</i>	<i>59 ans</i>
Ancienneté de la prise en charge	Moyenne aquitaine	13 ans	11 ans	7 ans	10 ans
	<i>Maximum aquitain</i>	<i>35 ans</i>	<i>45 ans</i>	<i>24 ans</i>	<i>45 ans</i>
	Moyenne nationale ES 2001 ⁵⁴	11 ans	9,5 ans	5 ans en FAM 8 ans en MAS	<i>Non disponible</i>

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Cette moyenne est plus faible en FAM / MAS (7 ans) et plus forte en ESAT (13 ans, ce qui est élevé, eu égard à l'activité professionnelle qui est la raison d'être de ces structures et qui limite l'âge maximum des personnes présentes. Cette moyenne élevée est à mettre en relation avec l'ancienneté de la création de ces structures, mais aussi avec le fait que certaines entrées en ESAT, datant d'avant 1975, se faisaient vers 17 ans).

Dans un même ordre d'idées, certains adultes d'une MAS des Pyrénées-Atlantiques sont dans la structure depuis l'enfance (entrées s'échelonnant de 6 à 16 ans), l'ayant intégré dans sa section IME. De ce fait, alors que dans les autres départements, la durée moyenne écoulée depuis l'entrée varie de 4 (Gironde) à 9 ans (Lot-et-Garonne), elle est de près de 12 ans dans les Pyrénées-Atlantiques. De la même façon, alors que dans les 4 autres départements l'âge moyen à l'entrée est supérieur à 25 ans (et atteint 39 ans en Dordogne), il n'est que de 21 ans dans les Pyrénées-Atlantiques.

4- Adéquation de la prise en charge et besoins des adultes atteints de TED

4.1 Adéquation des prises en charge

D'une façon générale, près de trois quarts des prises en charge de personnes présentant des TED sont jugées adaptées, ce qui laisse tout de même près de 250 situations problématiques en Aquitaine.

C'est dans les foyers occupationnels que la situation est la plus préoccupante, avec 41% de prises en charge inadaptées⁵⁵.

⁵⁴ Barreyre et coll. (2005) – voir en bibliographie

⁵⁵ Dans ces structures où l'on retrouve 29% des personnes présentant des TED, on comptabilise par contre 44% des prises en charge jugées inadaptées.

Adéquation des prises en charge en fonction des types de structures

	ESAT		Foyer occupationnel		FAM / MAS		Ensemble	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Prise en charge ADAPTEE	148	78%	161	59%	377	79%	686	73%
Prise en charge INADAPTEE	35	19%	110 ⁵⁶	41%	103	21%	248	26%
Pas d'information sur l'adéquation	6	3%	0	-	0	-	6	1%
Ensemble	189	100%	271	100%	480	100%	940	100%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Selon les départements, la proportion de personnes pour lesquelles la prise en charge est jugée satisfaisante varie⁵⁷ :

- **en ESAT**, le taux le plus faible concerne la Gironde, avec tout de même plus de trois quarts des prises en charge adaptées
- **en foyer occupationnel** : en Dordogne, 26% seulement des prises en charge sont jugées adaptées, principalement du fait que dans un foyer occupationnel, près de trois-quarts des 65 personnes avec TED accueillies sont dans une situation jugée insatisfaisante. Il faut d'ailleurs noter que cette structure regroupe plus de 40% des prises en charge jugées inadaptées dans les foyers occupationnels de la région⁵⁸.
- **en FAM / MAS** : en Gironde, seules 35% des prises en charge sont déclarées adaptées. En effet, 2 établissements, qui reçoivent respectivement 20 et 59 personnes atteintes de TED ont déclaré que la situation était inadaptée pour l'ensemble de ces usagers. Plus de trois-quarts des situations problématiques dans les FAM et MAS de la région sont issus de ces 2 structures.

Voir en Annexe 9, tableaux détaillant, pour chaque type de structure, le nombre d'adultes atteints de TED et le nombre (et la proportion) de situations jugées inadaptées dans chacun des établissements

Au vu des différents taux d'adéquation observés en fonction du type de structures, il est vraisemblable que l'on trouve en ESAT les personnes dont l'autonomie est la plus grande et les troubles les moins envahissants, les rendant aptes à suivre l'activité de ces structures. A l'inverse, en FAM ou MAS, les personnes présentent des déficiences très certainement plus marquées, mais ces établissements ont une vocation à prendre en charge des handicaps lourds qui semblent les préparer dans la majorité des cas, à faire face aux besoins des personnes présentant des TED.

Dans le cas des foyers occupationnels, il est à craindre que le public atteint de TED accueilli soit souvent assez comparable à celui des FAM et MAS, sans pour autant que les plateaux techniques soient comparables.

⁵⁶ Parmi ces personnes, 20 sont dans un foyer qui a pour projet une modification d'agrément en FAM pour une « amélioration significative de la prise en charge des résidents »...

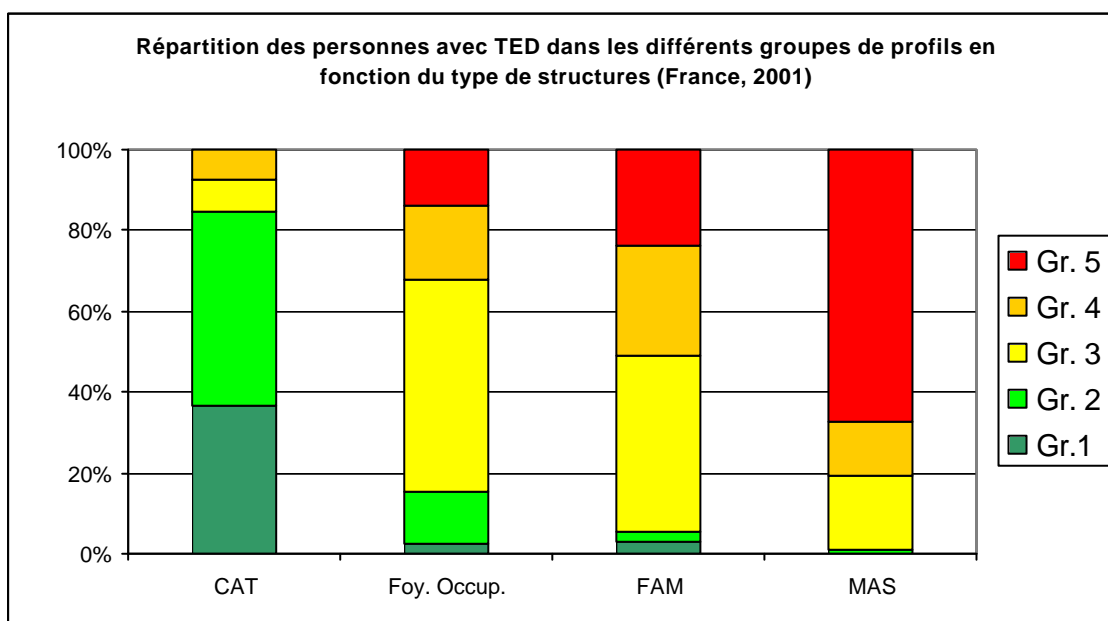
⁵⁷ Voir en Annexe : Proportion de prises en charge adaptées en fonction du type de structures et du département

⁵⁸ Il accueille 24% des personnes avec TED recensées dans les foyers occupationnels d'Aquitaine.

D'après les données de l'enquête ES 2001, 67% des adultes souffrant de TED présentaient une déficience associée (alors que ce taux n'est que de 46% pour le reste de la clientèle des établissements).

Par ailleurs, « la moindre autonomie des personnes autistes, en comparaison des autres adultes handicapés pris en charge dans les structures médico-sociales de même type, est surtout marquée pour [...] les travailleurs en CAT [...] et la clientèle des foyers occupationnels »¹. En d'autres termes, c'est dans les ESAT et les foyers occupationnels que les personnes autistes ou présentant des TED, se démarquent le plus du reste du public accueilli.

Les travaux, déjà cités, qui ont été réalisés à partir de ces données 2001, ont permis aux auteurs de mettre en évidence l'existence de 5 profils différents sur la base d'un faisceau de caractéristiques des personnes présentant des TED. La description de ces groupes (du groupe 1, les personnes les plus autonomes que l'on retrouve surtout en ESAT, au groupe 5, les personnes les plus dépendantes, principalement prises en charge en MAS), présentée sommairement en annexe, nous a permis d'établir une répartition relative des profils au sein des différents types de structures, ce qui permet d'illustrer les différences qui existent entre ces différents publics présentant des TED (ce que le diagnostic seul ne permet pas). L'on pourra notamment noter la relative proximité des profils d'utilisateurs entre foyers occupationnels et FAM.



Source : Travaux de Barreyre et coll. (2005) sur la base de l'enquête ES 2001 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

4.2 Raisons des non-adéquations

D'une façon générale, c'est le taux d'encadrement qui est le plus souvent jugé insuffisant lorsque la prise en charge d'une personne atteinte de TED est jugée inadaptée dans une structure (80% des cas).

Raisons des non-adéquations de prise en charge en fonction des types de structures ⁵⁹
(plusieurs raisons possibles pour chaque situation)

	ESAT		Foyer occupationnel		FAM / MAS		Ensemble		
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	
Besoin de formation du personnel	2	6%	20	22%	32	31%	54	24%	
Cohabitation difficile avec les autres usagers	5	15%	40	45%	3	3%	48	21%	
Eloignement du domicile familial	0	-	8	9%	5	5%	13	6%	
Inadaptation des pratiques	Educatives	24	71%	22	25%	31	30%	77	34%
	Pédagogiques	24	71%	9	10%	24	23%	57	25%
	En matière de soins	28	82%	24	27%	28	27%	80	35%
Inadéquation du mode d'accueil	5	15%	4	4%	0	0%	9	4%	
Insuffisance du temps de prise en charge	6	18%	24	27%	64	62%	94	42%	
Taux d'encadrement insuffisant	21	62%	78	88%	81	79%	180	80%	
Absence d'association de la famille au projet individuel	0	-	0	-	8	8%	8	4%	
Nombre de personnes pour lesquelles des raisons d'inadaptation sont exprimées	34	100%	89	100%	103	100%	226	100%	

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

En **ESAT**, avant même cette question du taux d'encadrement (cité pour 62% des situations inadaptées), ce sont les prestations qui peuvent être remises en cause, avec une inadaptation des activités éducatives, pédagogiques et des soins dispensés⁶⁰.

En **foyer occupationnel**, c'est le taux d'encadrement qui fait défaut pour près de 9 prises en charge jugées inadaptées sur 10.

Par ailleurs, des problèmes de cohabitation avec les autres usagers ont été mis en avant (dans 45% des situations inadaptées ; c'est particulièrement le cas dans les Pyrénées-Atlantiques, où ce problème est cité 17 fois, soit dans 71% des situations inadaptées, ou encore en Gironde et dans les Landes. A l'inverse, en Dordogne, cette raison n'est invoquée que dans 12 cas, soit 24% des situations inadaptées).

L'éloignement du domicile familial constitue un problème pour la prise en charge de 8 personnes, toutes actuellement en Dordogne.

Enfin, dans les Pyrénées-Atlantiques, un accent particulier a été mis sur le problème des temps de prise en charge (cité 12 fois sur 24).

En **FAM / MAS** également le taux d'encadrement est la principale difficulté à laquelle se heurtent les équipes⁶¹. Ce fait est particulièrement préoccupant pour les structures qui sont

⁵⁹ Proportion de personnes concernées par chaque raison citée sur l'ensemble des situations inadaptées

⁶⁰ Cette inadaptation pouvant être liée à une évolution défavorable des troubles de la personne, provisoire ou durable.

⁶¹ Cette raison n'a toutefois pas été invoquée en Lot-et-Garonne pour les 4 personnes dont la prise en charge est jugée inadaptée. Dans ce département, parallèlement, le problème du volume de prise en charge n'est indiqué qu'une fois (et jamais en Pyrénées-Atlantiques).

spécifiquement agréées pour recevoir des adultes autistes. L'on peut se demander si ces structures n'ont pas pu mettre en place les plateaux techniques jugés nécessaires, pour des raisons de contraintes budgétaires par exemple, ou si les besoins réels des personnes atteintes de TED ont été sous-estimés, rendant les interventions des équipes plus complexes que prévues.

Par ailleurs, c'est dans ce type de structures que le besoin en formation spécifique pour le personnel a le plus été mis en avant (dans près d'un cas sur trois et même dans 5 cas sur 8 dans les Pyrénées-Atlantiques).

A noter enfin que pour 8 personnes prises en charge en Gironde, le problème soulevé est l'absence d'adhésion de la famille au projet individuel.

4.3 Besoin de prises en charge complémentaires et de réorientations

→ Les ESAT

☞ Les 35 **inadaptations de prise en charge** repérées sont réparties sur 9 établissements (dont 7 de Gironde, regroupant 33 de ces situations). Deux de ces structures éprouvent des difficultés avec une forte proportion de leur public atteint de TED⁶². Dans 5 autres structures qui reçoivent une vingtaine de personnes atteintes de TED, les situations insatisfaisantes sont marginales (1 ou 2 par ESAT).

Pour ces situations, 33 préconisations ont été formulées :

- 26 réorientations, principalement vers des foyers occupationnels
- 2 prises en charge complémentaires par des services de psychiatrie
- 5 prises en charge complémentaires ou réorientations

Prises en charge complémentaires et/ou réorientations jugées nécessaires pour des travailleurs d'ESAT pour des situations inadaptées

		Réorientations	Prises en charge complémentaires	Réorientations OU prise en charge complémentaire	Ensemble	... dont projets déjà entérinés par la COTOREP
Foyer occupationnel	Accueil de jour	11 (*)	-	1	12	4 (33%)
	Hébergement	8	-	3	11	4 (36%)
FAM	Accueil de jour	1	-	-	1	1 (100%)
	Hébergement	3	-	1	4	2 (50%)
MAS	Accueil de jour	1	-	-	1	1 (100%)
Service psychiatrique (accueil de jour)		2	2	-	4	1 (25%)
Ensemble		26	2	5	33	13 (39%)
<i>Non renseigné</i>			2			

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

(*) pour l'un d'entre eux, un accueil de jour en service psychiatrique constitue l'alternative

☞ Par ailleurs, parmi les **situations jugées adaptées**, un besoin de prise en charge complémentaire, voire de réorientation à terme, a tout de même été noté dans 20 cas.

⁶² 21 situations insatisfaisantes sur 51 dans un, 6 sur 14 dans l'autre.

**Prises en charge complémentaires jugées pertinentes en ESAT
pour des situations néanmoins adaptées**

Prise en charge complémentaire préconisée		Nombre de personnes concernées	Remarques
Médico-sociale	Hébergement en foyer	2	
	Accueil de jour occupationnel	4	pour 2, il est précisé qu'il s'agit d'un besoin prévisible
	Hébergement en foyer occupationnel	5	
Psychiatrie institutionnelle	CMP / CATTP	6	
	Hôpital de jour	1	
Médico-sociale et psychiatrique	CMP / CATTP et Hébergement médico-social	1	
Médico-sociale ou psychiatrique	Accueil de jour occupationnel ou service psychiatrique	1	
Ensemble		20	

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CEAHI d'Aquitaine

Dans l'ensemble, si l'on tient compte à la fois des personnes qui ont au moment de l'enquête une prise en charge conjointe et de celles qui devraient en bénéficier, ce sont près de 45% des usagers atteints de TED pour lesquels la prise en charge en ESAT doit être complétée. Dans trois cas sur quatre, un tel accompagnement complémentaire est effectivement déjà en place.

→ **Les foyers occupationnels**

Pour une quarantaine de personnes, une réorientation est préconisée, la plupart du temps vers des FAM voire MAS, ou des foyers occupationnels mieux adaptés aux particularités des personnes présentant des TED, structurés en petites unités. En outre, il faut rappeler qu'un foyer des Pyrénées-Atlantiques a pour projet un ré-agrément en FAM pour une meilleure prise en charge des 20 adultes avec TED qu'il accueille.

Par ailleurs, pour 30 personnes, une prise en charge par un service de psychiatrie pourrait compléter profitablement le travail réalisé au foyer occupationnel. Toutes ces personnes sont prises en charge en Dordogne.

Enfin, dans 11 cas (dont 9 de Dordogne), l'inadéquation de la prise en charge pourrait être résolue, ou par une prise en charge complémentaire, ou par une réorientation vers une structure plus adaptée, que cela soit aux troubles de la personne ou à son vieillissement.

Au moment de l'étude, 8 des projets de réorientation seulement avaient déjà été validés par la COTOREP.

**Prises en charge complémentaires et réorientations jugées nécessaires par les foyers
occupationnels pour des situations inadaptées**

		Réorientations	Prises en charge complémentaires	Prise en charge complémentaire CMP/CATTP/Hôpital de jour OU Réorientations	Ensemble
ESAT et Foyer d'hébergement		-	-	2	2
Foyer occupationnel	Accueil de jour	1	-	-	1
	Hébergement (petites unités)	12 (a)	-	1	13
FAM / MAS		45	-	3 (hébergement)	48
Dont spécifiquement :					
FAM		16 (b) + 20 (c)			
MAS		6			
Structure médico-sociale pour personnes vieillissantes		-	-	5	5
Service psychiatrique	Accueil de jour	-	24 (d)	-	24
	Hébergement	1	-	-	1
Placement familial spécialisé		-	1	-	1
Protection des majeurs		-	1	-	1
Existence d'un besoin non précisé		1	4	-	5
Ensemble des besoins exprimés		60	30	11	101
<i>Pas d'indication sur l'existence de besoin de prise en charge</i>		9 (e)			9
Total					110

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

(a) : 7 ont besoin par ailleurs d'une mesure de protection des majeurs (Landes)

(b) : dans 9 cas, un hébergement est nécessaire ; pour 5, un accueil de jour (dont 3 avec placement familial spécialisé). A noter que 19 des 25 réorientations vers des FAM / MAS émanent de structures des Pyrénées-Atlantiques.

(c) 20 personnes d'un foyer occupationnel qui souhaiterait devenir un FAM

(d) : pour 1, mesure de protection des majeurs nécessaire ; pour 3 autres, un placement familial spécialisé

(e) pour 3, il est indiqué que l'encadrement est insuffisant, 2 d'entre eux étant également gênés par l'inadaptation des locaux

En tout, 9 mesures de protection des majeurs et 7 de placement familial spécialisé (4 en Dordogne, 3 en Pyrénées-Atlantiques) sont jugées nécessaires.

☞ Parmi les **situations jugées adaptées**, un besoin de prise en charge complémentaire, voire de réorientation, a tout de même été noté dans 7 cas. Ce besoin concerne :

- un suivi en CMP / CATTP (1 personne, Dordogne), ce qui est à rapprocher d'un besoin de « suivi thérapeutique » (1 personne, Pyrénées-Atlantiques)
- des mesures de protection des majeurs (2 personnes, Gironde)
- une réorientation vers une structure pour personnes vieillissantes, à envisager pour 3 usagers de Dordogne

Dans l'ensemble, plus de la moitié des personnes avec TED qui sont en foyer occupationnel ont ou devraient avoir une prise en charge complémentaire. Dans deux cas sur trois environ, c'est déjà le cas.

→ Les FAM et MAS

Dans deux tiers des cas, aucune réponse n'a été apportée quant à un besoin de prise en charge complémentaire ou de réorientation.

C'est notamment le cas dans une MAS spécialisée pour autistes qui considèrent que les 59 personnes atteintes de TED prises en charge sont dans une situation inadaptée. Etant donné l'agrément de cette structure, il est logique que l'attente soit plutôt du côté d'une amélioration des conditions internes de prise en charge que du côté d'une réorientation des usagers.

Pour les autres, près d'une trentaine de réorientations sont envisagées à partir de FAM.

Prises en charge complémentaires et réorientations jugées nécessaires par les FAM et MAS pour des situations inadaptées

	Réorientations	Prises en charge complémentaires	Ensemble	Commentaires
Foyer occupationnel (Hébergement)	1	-	1	Gironde
FAM spécialisé (petites unités d'hébergement)	9	-	9	8 personnes de FAM des Landes vers FAM + spécialisés 1 en accueil de jour à temps partiel en FAM des Pyrénées-Atlantiques → hébergement FO / FAM
MAS (hébergement)	20	-	20	19 personnes de FAM de Gironde vers MAS (9 validés COTOREP) 1 de FAM du Lot-et-Garonne vers MAS (décision COTOREP mais famille opposée)
Structure médico-sociale spécialisée	2	-	2	MAS Pyrénées-Atlantiques
Service psychiatrique (Accueil de jour)	-	3		2 en Gironde 1 en Lot-et-Garonne
Ensemble des besoins exprimés	32	3	35	
<i>Pas d'indication sur l'existence de besoin de prise en charge</i>			68	
Total			103	

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

☞ Parmi les **situations jugées adaptées, certaines pourraient bénéficier** :

- d'un **complément de prise en charge** (10 personnes, Lot-et-Garonne) :
orthophonie (2), thérapie familiale (1), psychothérapie (2), prise en charge plus individualisée (5)
- d'une **réorientation pour une prise en charge plus importante** (5 personnes, Gironde)
en FAM, ces personnes devraient être prises en charge en accueil de jour en MAS (du fait d'un trop grand besoin d'assistance ; de l'apparition de troubles associés ; d'une importante dégénérescence physique et mentale ; de l'apparition de troubles médicaux pour 2 personnes)
- d'une **réorientation liée à une amélioration des troubles psychiques** : 2 personnes en Gironde pourraient intégrer un ESAT ; 1 personne des Pyrénées-Atlantiques pourrait intégrer un foyer occupationnel
- d'une modification des **modalités de prise en charge** : 2 personnes des Pyrénées-Atlantiques pourraient être pris en charge en accueil de jour en MAS au lieu de l'hébergement

Synthèse

□ Environ 1100 jeunes⁶³ et 1350 adultes⁶⁴, actuellement pris en charge par une structure médico-sociale en Aquitaine, présentent des troubles envahissants du développement ; ils représentent 13 à 15% du public accueilli dans ces établissements. Ce sont les IME qui assurent principalement la prise en charge de ces jeunes atteints de TED (68% de cette population) mais les autres catégories d'établissements concourent également à cet accueil. De la même façon, dans le secteur adultes, MAS et FAM représentent plus de la moitié des prises en charge de ce public.

□ Un peu plus d'un tiers seulement des personnes sont prises en charge dans des structures dont l'agrément prévoit **explicitement** l'accueil de publics atteints de TED.

Accueil des jeunes avec TED dans les structures médico-sociales selon l'agrément

Structures dont l'agrément...	Nombre de structures	Présence effective de jeunes avec TED au 01/01/2006		
		Nombre de structures concernées	Nombre de jeunes	Répartition des jeunes
prévoit explicitement l'accueil de jeunes avec TED	14	14	303	34,6
autorise l'accueil de ces publics sans qu'ils soient cités explicitement	22	20	278	31,7
Autres structures	76	32	295	33,7
TOTAL	112	66	876	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Accueil des adultes avec TED dans les structures médico-sociales selon l'agrément

Structures dont l'agrément...	Nombre de structures	Présence effective d'adultes avec TED au 01/01/2006		
		Nombre de structures concernées	Nombre d'adultes	Répartition des adultes
Prévoit explicitement l'accueil d'adultes avec TED	16	16	355	37,8
autorise l'accueil de ces publics sans qu'ils soient cités explicitement	34	29	439	46,7
Autres structures	54	10	146	15,5
TOTAL	104	55	940	100,0

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

□ Les jeunes présentant des TED dans le médico-social sont relativement âgés : 45% ont 16 ans ou plus contre seulement 24% de l'ensemble des jeunes pris en charge en Aquitaine.

Cette forte représentation des grands adolescents s'explique par le fait, qu'avant 12 ans, la prise en charge par la pédopsychiatrie, et plus particulièrement en hôpital de jour, est le mode de réponse privilégié pour les TED (cf. le 1^{er} volet de cette étude *Prise en charge et besoins des personnes atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement dans les services psychiatriques en Aquitaine – situation en 2005*).

Par ailleurs, en raison de cette arrivée plus tardive dans le médico-social et des difficultés rencontrées pour réaliser une réorientation vers le secteur adultes, les jeunes bénéficiaires

⁶³ 128 suivis par les CAMSP et 970 par une structure médico-sociale avec admission nécessitant une notification CDES.

⁶⁴ dont 940 ont pu être directement recensés

de l'amendement Creton sont surreprésentés parmi cette population atteinte de TED (13% contre une moyenne régionale de 4%).

□ La quasi-totalité (94%) des jeunes atteints de TED sont pris en charge dans leur **département d'origine**. L'accueil de jeunes venant d'un autre département concerne principalement les services d'éducation sensorielle puisque toute l'offre institutionnelle de la région est concentrée sur la Gironde.

Chez les adultes, le taux de prises en charge au sein du département d'origine n'est plus que de 85%, mais il varie fortement selon le type de structure (de plus de 99% en ESAT à 78% en FAM / MAS).

□ **Le diagnostic** a été recueilli, pour les jeunes, à l'aide de **la CFTMEA** (rubrique psychoses précoces – troubles envahissants du développement). Deux diagnostics caractérisent plus de 60% des jeunes présentant des TED : les dysharmonies psychotiques (plus fréquentes en ITEP) et les psychoses précoces déficitaires (plus fréquentes dans les IME et dans les établissements pour enfants polyhandicapés).

L'autisme infantile précoce, type Kanner, est nettement moins représenté parmi les jeunes suivis dans le médico-social que parmi ceux suivis par la pédopsychiatrie (8% contre 24%).

Plus de la moitié des adultes présentent des troubles pouvant être qualifiés, suivant la CIM 10, d'autisme (34,7% d'autisme infantile, 16,0% d'autisme atypique).

□ **Le semi-internat est le mode d'accueil le plus souvent mis en œuvre** pour les jeunes souffrant de TED (58%). Les possibilités de prise en charge en internat sont pour ce public plus réduites (26%) que pour l'ensemble des jeunes handicapés suivis en Aquitaine (36%). Les prises en charge à temps partiel (hors SESSAD) ne concernent qu'un nombre relativement réduit de jeunes (soit 9%). Elles se déroulent sur au moins 5 demi-journées par semaine pour les deux tiers des enfants concernés.

Dans le secteur adultes, plus de trois quarts du public présentant des TED est en internat, taux qui s'élève à près de 95% en FAM / MAS. Au contraire, il semble que les adultes présentant des TED qui travaillent en ESAT aient moins souvent que les autres usagers un hébergement parallèle en foyer (17%).

□ **Environ 60% des jeunes présentant des TED sont scolarisés**, proportion inférieure à la moyenne tous handicaps qui s'élève en Aquitaine à 80%. En outre, la scolarisation en milieu ordinaire ne concerne qu'un jeune présentant des TED sur 7 contre un sur 4 parmi l'ensemble de la population handicapée.

Des pratiques assez différentes entre départements apparaissent, la Dordogne comptant le plus de jeunes avec des TED scolarisés, notamment en milieu ordinaire.

□ **Plus de 20%** des jeunes et 15% des adultes présentant des TED bénéficient d'une **prise en charge complémentaire** à celle assurée par la structure qui les accueillent. Les ITEP et les IME, pour les enfants, et les foyers occupationnels, pour les adultes, sont les plus fréquemment amenés à rechercher le concours d'un intervenant extérieur.

La moitié de ces prises en charge complémentaires chez les jeunes sont mises en œuvre par la pédopsychiatrie (de secteur ou libérale), l'autre moitié relève des services de la Protection de l'enfance (AED/AEMO ou placement familial). Pour les adultes, les psychiatres libéraux représentent la moitié de ces accompagnements et la psychiatrie de secteur un tiers.

□ **Pour 68% des jeunes et 73% des adultes**, la prise en charge actuelle est jugée **adaptée** à leurs besoins. Ce sont les ITEP et les foyers occupationnels qui rencontrent le plus de difficultés pour assurer la prise en charge des personnes présentant des TED (respectivement 39% et 59% de prises en charge satisfaisantes).

Il existe, dans les établissements pour enfants et adolescents, une **relation très nette entre l'agrément de la structure et l'adéquation des prises en charge** : les structures ayant un agrément spécifique pour l'accueil des TED signalent un nombre beaucoup plus réduit de prises en charge inadaptées.

Le problème majeur (dans près d'un cas sur deux dans le secteur enfants, dans 80% des cas dans le secteur adultes) pour mettre en œuvre les prises en charge dans les meilleures conditions est le **taux d'encadrement insuffisant** pour ces personnes atteintes de TED qui sollicitent le personnel de manière très active. Outre cette insuffisance numérique, l'absence de formation à la problématique spécifique des TED est également souvent regrettée. Ces insuffisances empêchent la mise en œuvre de pratiques éducatives, pédagogiques et thérapeutiques qui soient réellement adaptées aux TED.

De plus, la cohabitation de ce public avec les autres constitue fréquemment une difficulté à part entière, plus particulièrement en ITEP et en foyer occupationnel.

Enfin, une dernière limite importante identifiée à la mise en œuvre d'une prise en charge adaptée pour les jeunes concerne **les modalités d'accueil** qui devraient être modifiées. En général, c'est une prise en charge plus "lourde" qui est souhaitée, majoritairement passage du semi-internat vers l'internat (ce qui va souvent impliquer un changement d'établissement).

□ Un besoin de **prise en charge complémentaire** à la prise en charge en cours a été indiqué pour 12% des jeunes (ceux accueillis en ITEP sont particulièrement concernés : 38%) et 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 de la pédopsychiatrie sous diverses formes (CMP, CATTP, hôpital de jour).

□ Le besoin de **réorientation vers un autre établissement ou service médico-social** concerne globalement **376 jeunes**, soit 43% de la population recensée, **et 134 adultes**, soit 14% d'entre eux.

Pour 141 jeunes, ce besoin de réorientation nécessite d'être mis en œuvre le plus rapidement possible ; pour les 235 autres, dans un délai de 2 ans au maximum.

Cumul des besoins de prises en charge complémentaires et de réorientation des jeunes

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	ENSEMBLE
Médico-social enfants	74	40	14	2	2	135
IME/étab. pour autistes	60	22	1	2		87
SESSAD	4	5				9
ITEP	6	13			2	21
Etab. pour polyhandicap	3		13			14
Institut éducat° auditive	1					1
Médico-social adultes	205	3	11	15	2	236
ESAT	60	3		3		66
ESAT ou foyer occup	12			1		13
Foyer occupationnel	76			5	2	83
FAM	26			1		27
MAS	31		11	5		47
Service psychiatrique	50	44	3		3	100
Hôpital de jour	23	29	1		2	55
Hospitalisat° complète	7					7
CMP	16	14	2		1	33
Autres	4	1				5

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Si on se centre sur les mouvements au sein du médico-social (soit secteur enfants vers secteur enfants, soit secteur enfants vers secteur adultes), on peut également présenter les données comme suit.

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

Orientation souhaitée / Prise en charge actuelle	IME	ITEP	Etab pour polyhand	Def visuelle	Def auditive	ESAT	FO	ESAT ou FO	FAM	MAS	TOTAL
IME	64	6	3		1	60	76	12	26	31	279
ITEP	22	18				3					43
Etab pour polyhand	1		13							11	25
Def visuelle	2					3	5	1	1	5	17
Def auditive			2				2		1		5
TOTAL	89	24	18		1	66	83	13	28	47	369

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Pour les 135 jeunes qui doivent rester dans le médico-social enfants mais avec un réajustement des conditions de prise en charge, deux cas de figure existent :

- **le jeune reste dans la même catégorie d'établissement** : on ne peut donc dénombrer des besoins de places supplémentaires mais il faudra s'assurer que les agréments sont compatibles avec les besoins en terme d'âge et de modalités d'accueil. Le problème récurrent reste celui des moyens disponibles pour assurer la prise en charge des jeunes présentant des TED. Comme le souligne un répondant, *"l'orientation envisagée est cohérente avec le projet individuel mais se heurte aux moyens logistiques pour sa mise en œuvre"*
- **le jeune doit changer de catégorie d'établissement** : la demande de places en IME est excédentaire par rapport aux autres catégories d'établissements, ce qui ne va pas manquer de poser problème surtout si on y rajoute les besoins recensés dans l'étude auprès de la pédopsychiatrie (153 jeunes pour lesquels un projet d'admission en IME est formulé). Bien sûr, si les demandes d'orientation vers le médico-social adultes pour des jeunes actuellement en IME aboutissaient l'horizon s'éclaircirait un peu...

Plus de 220 jeunes devraient être réorientés vers le secteur adultes d'ici 2 ans... Malheureusement, il est peu probable que l'équipement aquitain puisse faire face à toutes ces demandes, auxquelles il faut rajouter celles émanant des services de psychiatrie qui s'élèvent à plus de 300.

Toutes les catégories d'établissements sont demandées. Rappelons ici notre perplexité quant à l'importance des orientations préconisées vers des foyers occupationnels puisqu'il s'agit de la catégorie d'établissement dans laquelle les prises en charge inadéquates sont les plus fréquentes (41%).

Besoins de réorientations pour les adultes dont la prise en charge est inadaptée

		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 ⁶⁵	Service psychiatrique	Non précisé		
Structure de prise en charge actuelle	ESAT	-	23	5	1	-	2	-	31	2
	Foyer occupationnel	2	14	36	6	11	1	1	71	9
	FAM	-	-	9	19	2	-	-	30	68
	MAS	-	1	-	1	-	-	-	2	
Ensemble		2	38	50	27	13	3	1	134	79

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Lorsqu'une réorientation est souhaitable pour les adultes, c'est dans **deux cas sur trois vers un FAM ou une MAS**.

Il faut rappeler toutefois que les indications de réorientation nécessaire ou de prise en charge complémentaire souhaitée ne regroupent pas l'ensemble des situations jugées inadaptées.

Enfin, complétons ce tableau des besoins par ceux qui concernent la psychiatrie. Pour 170 jeunes (dans 70 en CAMSP) et une trentaine d'adultes, les équipes médico-sociales assurant actuellement la prise en charge attendent une intervention du secteur, le plus souvent conjointement à leur propre suivi.

⁶⁵ Incluant également les préconisations suivantes : «*structure spécialisée dans les TED*» ou «*structure spécialisée dans le vieillissement*».

JEUNES : tableau récapitulatif des principaux indicateurs étudiés par catégorie d'établissement

	Déficiência intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficiência visuelle	Déficiência auditive	ENSEMBLE
Nbre de jeunes avec TED	622	98	78	51	27	876
% sur l'ensemble des jeunes pris en charge	21,1	6,4	17,9	6,5	21,5	15,5
% scolarisés en milieu ord.	6,3	16,3	2,6	15,7	11,1	7,8
% non scolarisés	41,3	5,1	82,0	21,6	25,9	39,3
% prise en charge conjointe	23,5	30,6	3,8	13,7	18,5	21,8
% prise en charge inadéquate	28,8	61,2	20,5	21,6	22,2	30,4
% besoin prise en charge complémentaire	8,5	37,7	7,7	9,8	11,1	11,9
% besoin de réorientation immédiat	17,2	24,5	5,1	5,9	7,4	16,1
% besoin de réorientation d'ici 2 ans	29,3	24,5	11,2	21,4	7,4	26,8

JEUNES : tableau récapitulatif des principaux indicateurs étudiés par département

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Nbre de jeunes avec TED	108	489	81	74	124	876
% sur l'ensemble des jeunes pris en charge	17,8	16,9	17,6	14,9	10,5	15,5
% scolarisés en milieu ord.	20,4	7,0	1,2	2,7	8,1	7,8
% non scolarisés	24,1	39,0	40,8	43,2	47,6	39,3
% prise en charge conjointe	23,1	21,7	19,8	35,1	14,5	21,8
% prise en charge inadéquate	9,3	29,9	30,8	35,1	41,2	30,4
% besoin prise en charge complémentaire	2,8	13,1	3,7	10,8	21,0	11,9
% besoin de réorientation immédiat	12,0	15,3	12,3	32,4	15,3	16,1
% besoin de réorientation d'ici 2 ans	31,5	26,8	25,9	28,4	22,6	26,8

ADULTES : tableau récapitulatif des principaux indicateurs étudiés par catégorie d'établissement

	ESAT	Foyer occupationnel	FAM / MAS	ENSEMBLE
Nbre d'adultes avec TED recensés	189	271	480	940
% sur l'ensemble des adultes pris en charge	6%	17%	38%	14%
% prise en charge conjointe	31%	34%	1%	15%
		82 % en Dordogne 26% dans les Landes 13% en Gironde et Pyrénées-Atlantiques		
% prise en charge inadéquate	19%	41%	21%	26%
Dordogne	5%	74%	0%	
Gironde	21%	11%	65%	
Landes	-	42%	21%	
Lot-et-Garonne	-	-	7%	
Pyrénées-Atlantiques	7%	49%	11%	
% besoin prise en charge complémentaire	14%	18%	3%	9%
% besoin de réorientation immédiat	14%	22%	9%	14%

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

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

Etudes et données statistiques

B. MARABET, D. MORIZUR et D. PINSON - Prise en charge et besoins des personnes atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement dans les services psychiatriques en Aquitaine – situation en 2005. *Les dossiers de la DRASS Aquitaine*, téléchargeable sur le site www.aquitaine.sante.gouv.fr

D. MORIZUR et C. de RICCARDIS – Les enfants et adolescents handicapés dans les établissements médico-sociaux d'Aquitaine – situation au 31 décembre 2001, DRASS Aquitaine, *Info-stat* n°80, décembre 2003

J-Y. BARREYRE, C. BOUQUET, C. PEINTRE - Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou syndromes apparentés pris en charge par les établissements ou services médico-sociaux, DREES, *Etudes et résultats*, n°396, avril 2005.

J-Y. BARREYRE, C. BOUQUET, C. PEINTRE - Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux. DREES, *Etudes et résultats*, n°397, avril 2005, 8 p

S. VANOVERMEIR et D. BERTRAND - Les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés – Activité, clientèle et personnel au 31 décembre 2001, DREES, *Série statistiques, Document de travail*, n°64, mai 2004, 260 pages.

Autres documents

R. MISES, N. QUEMADA (dir.)- *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (R 2000) – Classification internationale des maladies CIM 10 – Chapitre V Troubles mentaux et du comportement.*- CTNERHI, 189 pages, mai 2002.

Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie : PRIAC 2006-2008 Aquitaine. *Les dossiers de la DRASS Aquitaine*, n°43, mai 2006 - A télécharger : http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/priac_2006_2008.pdf

Annexes

<u>Annexe 1</u> : Questionnaire	68
Fiche CAMSP + Fiche individuelle	68
Fiche structure médico-sociale pour enfants et adolescents + Fiche individuelle	70
Fiche structure médico-sociale pour adultes handicapés + Fiche individuelle	72
<u>Annexe 2</u> : Tableau de correspondance entre classification	75
<u>Annexe 3</u> : Champ de l'enquête	76
<u>Annexe 4</u> : Taux de réponse selon le département et la catégorie d'établissement (avant recensement complémentaire ou extrapolation)	77
<u>Annexe 5</u> : Cadre de prise en charge dans le médico-social des jeunes présentant des TED	79
<u>Annexe 6</u> : Cartes	80
Les structures pour jeunes déficients intellectuels en Aquitaine	80
Les structures pour jeunes ayant des troubles du comportement en Aquitaine	81
Les structures pour jeunes handicapés moteurs et polyhandicapés en Aquitaine	82
Les structures pour jeunes déficients visuels en Aquitaine	83
Les structures pour jeunes déficients auditifs en Aquitaine	84
Les ESAT d'Aquitaine employant des travailleurs handicapés présentant des TED	85
Les foyers occupationnels d'Aquitaine recevant des adultes présentant des TED	86
Les FAM et les MAS d'Aquitaine recevant des adultes présentant des TED	87
<u>Annexe 7</u> : Origine des jeunes selon le département de prise en charge	88
<u>Annexe 8</u> : Cadre de la scolarisation selon le département et la catégorie de structure	88
<u>Annexe 9</u> : Adéquation de la prise en charge selon la catégorie d'établissement et le département	90
<u>Annexe 10</u> : Proportion de jeunes nécessitant une réorientation selon le département	93
<u>Annexe 11</u> : Nature des réorientations jugées nécessaires dans l'immédiat selon le département	94
<u>Annexe 12</u> : Nature des réorientations jugées nécessaires d'ici 2 ans selon le département	94
<u>Annexe 13</u> : Groupe d'adultes atteints d'autisme et de syndromes apparentés dans l'enquête ES 2001	95

Annexe 1

Fiche CAMSP

Nom du CAMSP : _____

N° FINESS : _____

Type d'interventions du CAMSP (cochez la ou les cases correspondantes)

Prévention, dépistage, diagnostic

Traitements, prises en charge

Nombre total de jeunes formant la file active pour l'année 2005 : |_____|

File active : Ensemble des jeunes vus au moins une fois en 2005 quelle que soit la durée de la prise en charge.

Y a-t-il parmi eux des jeunes autistes ou présentant des TED ⁶⁶?

oui non

Si oui, combien |_____|

Pour chaque jeune autiste ou présentant des TED, merci de bien vouloir remplir un exemplaire de la fiche individuelle ci-jointe

⁶⁶ L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupés sous le nom de « troubles envahissants du développement »

Cf. rubrique "1.0 Psychose précoce – troubles envahissants du développement" de la Classification Française des Troubles mentaux des Enfants et des Adolescents (révision 2000).

Les troubles envahissants du développement sont 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.

Fiche individuelle

1 – Année de naissance : |__| |__|

2 – Sexe : 1. masculin 2. féminin

3 – Département de résidence des parents (ou substituts parentaux) : |__| |__|

4 – Date de première consultation
(mois – année) : |__| |__| |__| |__|

5 – L'enfant est-il toujours suivi par le CAMSP ? 1. oui 2. non

6 – Si non, date de dernière visite :
(mois – année) : |__| |__| |__| |__|

- 7 – Diagnostic selon la CFTMEA :
- 1.00 - Autisme infantile précoce type Kanner
 - 1.01 - Autres formes de l'autisme infantile
 - 1.02 - Psychoses précoces déficitaires – retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques – psychose à expression déficitaire
 - 1.03 - Syndrome d'Asperger
 - 1.04 - Dysharmonies psychotiques
 - 1.05 - Troubles désintégratifs de l'enfance
 - 1.08 - Autres psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement
 - 1.09 - Psychoses précoces ou troubles envahissants du développement sans précision

- 8 – Quelle prise en charge a été proposée par le CAMSP pour cet enfant ? (plusieurs réponses possibles)
- 1. prise en charge par le CAMSP
 - 2. prise en charge pédopsychiatrique par 1 CMP ou 1 CATTP
 - 3. prise en charge pédopsychiatrique en hôpital de jour
 - 4. soins par psychiatre ou psychologue libéral
 - 5. rééducations en libéral
 - 6. prise en charge médico-sociale avec orientation CDES (compléter le tableau ci-dessous)
 - 7. Autre précisez : _____

Tableau à compléter pour préciser quelle prise en charge médico-sociale a été proposée (cocher dans la case correspondante)

	SESSAD	Semi-internat	Internat
IME – déf. intellectuelle			
ITEP – tr. caractère et comport.			
Struct. pour handicapés moteurs			
Struct pour enfants polyhandicapés			
Structure pour déficients auditifs			
Structure pour déficients visuels			
Autre (précisez)			

9 – Ce projet d'orientation vers le médico-social a-t-il été entériné par la CDES?
 1. oui 2. non

10 – Le jeune est-il scolarisé (ou l'était-il au moment de la fin du suivi par le CAMSP) ?
 1. oui, sans contrat d'intégration
 2. oui, avec contrat d'intégration
 3. non

11 – Si le jeune est scolarisé, est-ce ?

	Milieu ordinaire <i>Précisez le type de classe (CLIS, Maternelle ordinaire, primaire ordinaire)</i>	Milieu spécialisé <i>Précisez le cadre (hôpital de jour, jardin d'enfants spécialisé)</i>
à temps plein		
à temps partiel		
autre (précisez) :		

12 – La prise en charge proposée par le CAMSP (question 8) a-t-elle été mise en œuvre ?
 oui
 en partie (précisez) _____
 non

13 - Si non, indiquez brièvement pourquoi et quelle solution a finalement été retenue?

Fiche structure médico-sociale pour enfants et adolescents

Nom de la structure : _____ Catégorie : |__| |__| |__|

N° FINESS : _____ Capacité autorisée totale : |_____| Capacité installée : |_____|

Type de clientèle : _____

Mode de fonctionnement : _____

Nombre total de jeunes pris en charge, tous handicaps confondus, au 01/01/06 : |_____|

Votre structure est-elle expressément agréée, en totalité ou en partie, pour l'accueil de jeunes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement (TED)⁶⁷ ?

oui non

Si oui, pour combien de places ? |_____|

Si non, votre agrément vous autorise-t-il à recevoir ces publics sans qu'ils soient cités explicitement (toute personne nécessitant une aide permanente pour tous les gestes de la vie quotidienne) ?

oui non

Accueillez-vous à cette date (01/01/06) des jeunes autistes ou présentant des TED ?

oui non

Si oui, combien |_____|

Si non :

Pourquoi ?

Envisagez-vous d'en accueillir et à quelles conditions ?
--

Pour chaque jeune autiste ou présentant des TED, merci de bien vouloir remplir un exemplaire de la fiche individuelle ci-jointe.

⁶⁷ L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupés sous le nom de « troubles envahissants du développement »

Cf. rubrique "1.0 Psychose précoce – troubles envahissants du développement" de la Classification Française des Troubles mentaux des Enfants et des Adolescents (révision 2000).

Les troubles envahissants du développement sont 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.

Fiche individuelle enfant

1 – Année de naissance : |__| |__|

2 – Sexe : 1. masculin 2. féminin

3 – Département de résidence des parents
(ou substituts parentaux): |__| |__|

4 – Date d'entrée dans l'établissement
(mois – année) : |__| |__| |__| |__|

5 – Diagnostic selon la CFTMEA :

- 1.00 - Autisme infantile précoce type Kanner
- 1.01 - Autres formes de l'autisme infantile
- 1.02 - Psychoses précoces déficitaires – retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques – psychose à expression déficitaire
- 1.03 - Syndrome Asperger
- 1.04 - Dysharmonies psychotiques
- 1.05 - Troubles désintégratifs de l'enfance
- 1.08 - Autres psychoses précoces ou autres troubles envahissants du développement
- 1.09 - Psychoses précoces ou troubles envahissants du développement sans précision

6 – Mode de prise en charge : (*plusieurs réponses possibles*)

- 1. SESSAD
- 2. Semi-internat
- 3. Internat modulé
- 4. Internat de semaine
- 5. Internat complet
- 6. Accueil temporaire
- 7. Placement familial spécialisé
- 8. Autre

précisez : _____

7 – La prise en charge se fait-elle ?

- 1. à temps plein
- 2. à temps partiel

Nombre de demi-journées par semaine |__| |__|

8 – Si vous avez une section agréée pour l'accueil de personnes autistes ou des TED, le jeune est-il pris en charge dans cette section ? 1. oui 2. non

9 – Le jeune est-il scolarisé ?

- 1. oui
- 2. non

10 – Si le jeune est scolarisé est-ce ?

- 1. en intégration à temps plein
Indiquez le type de classe (CLIS, UPI, classe ordinaire)

- 2. en intégration à temps partiel
Indiquez le type de classe (CLIS, UPI, classe ordinaire)

- 3. dans l'établissement médico-social uniquement

- 4. par correspondance

- 5. autre *précisez :* _____

11 - Le jeune bénéficie-t-il d'une prise en charge conjointe ? 1. oui 2. non

12 – Si oui, de quelle nature ? (*plusieurs réponses possibles*)

- 1. hôpital de jour
- 2. CMP
- 3. CATT
- 4. Psychiatre ou psychologue libéral
- 5. Rééducateur libéral
- 6. Autre établissement médico-social

De quelle catégorie : _____

- 7. AED / AEMO

- 8. Autre *précisez :* _____

13 – La prise en charge actuelle du jeune est-elle adaptée ? 1. oui 2. non

si oui passez directement à la question 19

14 – Si non, pour quelle(s) raison(s) (*plusieurs réponses possibles*) ?

- 1. Insuffisance du temps de prise en charge
- 2. Eloignement du domicile familial
- 3. Inadéquation de mode d'accueil

Quel mode serait plus adapté (reportez-vous à la liste de la question 6 ci-contre et indiquez le code correspondant : |__|)

- 4. Inadaptation des pratiques éducatives
- 5. Inadaptation des pratiques pédagogiques
- 6. Inadaptation des pratiques en matière de soins
- 7. Taux d'encadrement insuffisant
- 8. Besoin de formation du personnel
- 9. Cohabitation difficile avec les autres jeunes
- 10. Autre

précisez : _____

15 – Une prise en charge complémentaire à celle assurée par votre structure serait-elle nécessaire ? 1. oui 2. non

16 – Si oui, de quelle nature (plusieurs réponses possibles) ?

1. CMP, CATTP

2. hôpital de jour

3. prise en charge médico-sociale

précisez : _____

4. scolarisation en classe adaptée

précisez : _____

5. autre

précisez : _____

17 - Si une réorientation vers une autre structure s'avère nécessaire, vers quel type de structure?

	SESSAD	Semi-internat	Internat
IME – déf. intellectuelle			
ITEP – tr. caractère comportement			
Structure pour handicapés moteurs			
Structures pour enfants polyhandicapés			
Structures pour déficients auditifs			
Structures pour déficients visuels			
CAT			
Foyer occupationnel			
FAM			
MAS			
Service psychiatrique			
Autre (précisez)			

18 – Ce projet a-t-il été entériné par la CDES ou la COTOREP ? oui non

19 - Si la prise en charge doit prendre fin dans moins de 2 ans, quelle orientation sera demandée ?

	SESSAD	Semi-internat	Internat
IME – déf. intellectuelle			
ITEP – tr. caractère comportement			
Structure pour handicapés moteurs			
Structures pour enfants polyhandicapés			
Structures pour déficients auditifs			
Structures pour déficients visuels			
CAT			
Foyer occupationnel			
FAM			
MAS			
Service psychiatrique			
Autre (précisez)			

20 – Commentaire éventuel sur la situation du jeune

Fiche structure médico-sociale pour adultes handicapés

Nom de la structure : _____ Catégorie : |__| |__| |__|

N° FINESS : _____ Capacité autorisée totale : |_____| Capacité installée : |_____|

Type de clientèle : _____

Mode de fonctionnement : _____

Nombre total de personnes prises en charge, tous handicaps confondus, au 01/01/06 : |_____|

Votre structure est-elle expressément agréée, en totalité ou en partie, pour l'accueil de personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement (TED)⁶⁸ ?

oui non

Si oui, pour combien de places ? |_____|

Si non, votre agrément vous autorise-t-il à recevoir ces publics sans qu'ils soient cités explicitement (toute personne nécessitant une aide permanente pour tous les gestes de la vie quotidienne) ?

oui non

Accueillez-vous à cette date (01/01/06) des personnes autistes ou présentant des TED ?

oui non

Si oui, combien |_____|

Si non :

Pourquoi ?

Envisagez-vous d'en accueillir et à quelles conditions ?

Pour chaque personne autiste ou présentant des TED, merci de bien vouloir remplir un exemplaire de la fiche individuelle ci-jointe

⁶⁸ L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupés sous le nom de « troubles envahissants du développement »

Cf. rubrique "F84 : troubles envahissants du développement" de la CIM 10 (Classification internationale des maladies)

Les troubles envahissants du développement sont 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.

Fiche individuelle adulte

1 – Année de naissance : |__| |__|

2 – Sexe : 1. masculin 2. féminin

3 – Département de résidence ou de "domicile de secours": |__| |__|

4 – Date d'entrée dans l'établissement

(mois – année) : |__| |__| |__| |__|

5 – Diagnostic selon la CIM 10 :

- 84.0 - Autisme infantile (dont psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, trouble autistique)
- 84.1 - Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)
- 84.2 - Syndrome de Rett
- 84.3 - Autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)
- 84.4 - Hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés
- 84.5 - Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)
- 84.8 - Autres troubles envahissants du développement
- 84.9 - Troubles envahissant du développement sans précision

6 – Mode de prise en charge : (plusieurs réponses possibles)

- 1. Accueil de jour
- 2. Hébergement modulé
- 3. Hébergement à la semaine
- 4. Hébergement à temps complet
- 5. Accueil temporaire
- 6. Placement familial spécialisé
- 7. Autre précisez : _____

7 – La prise en charge se fait-elle ?

- 1. à temps plein
- 2. à temps partiel

Nombre de demi-journées par semaine |__| |__|

8 – Si vous avez une section agréée pour l'accueil d'autistes, la personne est-elle prise en charge dans cette section ?

- 1. oui 2. non

9 – La personne bénéficie-t-elle d'une prise en charge conjointe ?

- 1. oui 2. non

10 – Si oui, de quelle nature ? (plusieurs réponses possibles)

- 1. hôpital de jour
- 2. CMP
- 3. CATTP
- 4. Psychiatre ou psychologue libéral
- 5. Rééducateur libéral
- 6. Autre établissement médico-social

De quelle catégorie : _____

- 7. Autre précisez : _____

11 – La prise en charge actuelle de la personne est-elle adaptée ?

- 1. oui 2. non

si oui, passez directement à la question 17

12 – Si non, pour quelle(s) raison(s) (plusieurs réponses possibles) ?

- 1. Insuffisance du temps de prise en charge
 - 2. Eloignement du domicile familial
 - 3. Inadéquation de mode d'accueil
- Quel mode serait plus adapté (reportez-vous à la liste de la question 6 ci-contre pour le code correspondant : |__|)
- 4. Inadaptation des pratiques éducatives
 - 5. Inadaptation des pratiques pédagogiques
 - 6. Inadaptation des pratiques en matière de soins
 - 7. Taux d'encadrement insuffisant
 - 8. Besoin de formation du personnel
 - 9. Cohabitation difficile avec les autres jeunes
 - 10. Autre

précisez : _____

13 – Une prise en charge complémentaire à celle assurée par votre structure serait-elle nécessaire ? 1. oui 2. non

14 – Si oui, de quelle nature (plusieurs réponses possibles) ?

- 1. CMP, CATTP
- 2. hôpital de jour
- 3. prise en charge médico-sociale

précisez : _____

- 4. mesure de protection des majeurs

- 5. autre

précisez : _____

15 – Si une réorientation vers une autre structure s'avère nécessaire, vers quel type de structure ?

	Accueil du jour	hébergement
CAT		
Foyer occupationnel		
FAM		
MAS		
Service psychiatrique		
Autre (précisez)		

16 – Ce projet a-t-il été entériné par la COTOREP ? 1. oui 2. non

17 – Commentaire éventuel sur la situation de la personne

Annexe 2

Tableau de correspondance entre classifications

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

Annexe 3

Champ de l'enquête

Répartition des structures pour enfants handicapés selon le département

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
CAMSP	3	2	1	3	2	11
Déficience intellectuelle						
IME/IMP/IMPro	8	19	5	10	12	54
SESSAD	5	9		3	7	24
TOTAL	13	28	5	13	19	78
Troubles du comportement						
ITEP	3	22	3	3	7	38
SESSAD		11	2	2	5	20
TOTAL	3	33	5	5	12	58
Handicap moteur						
établissement		4			4	8
SESSAD	1	3	1		4	9
TOTAL	1	7	1	0	8	17
Polyhandicap						
établissement		3		2	5	10
SESSAD					4	4
TOTAL	0	3	0	2	9	14
Déficience auditive						
institut éducation auditive		3				3
SESSAD	1				2	3
TOTAL	1	3	0	0	2	6
Déficience visuelle						
institut éducation visuelle		1				1
SESSAD	1				1	2
TOTAL	1	1	0	0	1	3
TOTAL GENERAL						
	22	77	12	23	53	187

Répartition des structures pour adultes handicapés selon le département

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Entreprises adaptées	4	10	1	7	3	25
CRP	1	2	0	1	2	6
ESAT	5	27	9	9	16	66
Foyers occupationnels	9	18	12	7	22	68
FAM	3	7	3	3	2	18
MAS	4	5	2	3	5	19
Ensemble	26	69	27	30	50	202

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Annexe 4

Taux de réponse dans les CAMSP selon le département (avant recensement complémentaire)

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
CAMSP	3	2	1	3	2	11
<i>nb de réponses</i>	3	2	1	3	0	9
<i>taux de réponses</i>	100,0	100,0	100,0	100,0	0	81,2

Taux de réponse selon le département et la catégorie d'établissement (avant recensement complémentaire)

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Déficience intellectuelle						
IME/IMP/IMPro	8	19	5	10	12	54
<i>nb de réponses</i>	7	18	5	8	9	47
<i>taux de réponses</i>	87,5	94,7	100,0	80,0	75,0	87,0
SESSAD	5	9		3	7	24
<i>nb de réponses</i>	4	5		3	5	17
<i>taux de réponses</i>	80,0	55,6	0,0	100,0	71,4	70,8
TOTAL	13	28	5	13	19	78
<i>nb de réponses</i>	11	23	5	11	14	64
<i>taux de réponses</i>	84,6	82,1	100,0	84,6	73,7	82,1
Troubles du comportement						
ITEP	3	22	3	3	7	38
<i>nb de réponses</i>	3	17	2	3	5	30
<i>taux de réponses</i>	100,0	77,3	66,7	100,0	71,4	78,9
SESSAD		11	2	2	5	20
<i>nb de réponses</i>		10	2	2	4	18
<i>taux de réponses</i>		90,9	100,0	100,0	80,0	90,0
TOTAL	3	33	5	5	12	58
<i>nb de réponses</i>	3	27	4	5	9	48
<i>taux de réponses</i>	100,0	81,8	80,0	100,0	75,0	82,8
Handicap moteur						
établissement		4			4	8
<i>nb de réponses</i>		2			4	6
<i>taux de réponses</i>		50			100	75
SESSAD	1	3	1		4	9
<i>nb de réponses</i>	0	2	0		4	6
<i>taux de réponses</i>	0,0	66,7	0,0		100,0	66,7
TOTAL	1	7	1	0	8	17
<i>nb de réponses</i>	0	4	0	0	8	12
<i>taux de réponses</i>	0,0	57,1	0,0		100,0	70,6
Polyhandicap						
établissement		3		2	5	10
<i>nb de réponses</i>		1		1	5	7
<i>taux de réponses</i>		33,3		50,0	100,0	70,0
SESSAD					4	4
<i>nb de réponses</i>					4	4
<i>taux de réponses</i>					100	100
TOTAL	0	3	0	2	9	14
<i>nb de réponses</i>	0	1	0	1	9	11
<i>taux de réponses</i>		33,3		50,0	100,0	78,6

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Déficience auditive						
institut éducation auditive		3				3
<i>nb de réponses</i>		3				3
<i>taux de réponses</i>		100				100
SESSAD	1				2	3
<i>nb de réponses</i>	1				2	3
<i>taux de réponses</i>	100				100	100
TOTAL	1	3	0	0	2	6
<i>nb de réponses</i>	1	3	0	0	2	6
<i>taux de réponses</i>	100	100			100	100
Déficience visuelle						
institut éducation visuelle		1				1
<i>nb de réponses</i>		1				1
<i>taux de réponses</i>		100				100
SESSAD	1				1	2
<i>nb de réponses</i>	1				1	2
<i>taux de réponses</i>	100				100	100
TOTAL	1	1	0	0	1	3
<i>nb de réponses</i>	1	1	0	0	1	3
<i>taux de réponses</i>	100	100			100	100,0
TOTAL GENERAL	19	75	11	20	51	176
<i>nb de réponses</i>	16	59	9	17	43	144
<i>taux de réponses</i>	84,2	78,7	81,8	85,0	84,3	81,8

Taux de réponse selon le département et la catégorie d'établissement

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Entreprises adaptées						
Structures	4	10	1	7	3	25
<i>Nb de réponses</i>	0	2	0	6	1	11
<i>taux de réponses</i>	0	20	0	86	33	44
CRP						
Structures	1	2	0	1	2	6
<i>nb de réponses</i>	0	2	0	0	2	4
<i>Taux de réponses</i>	0	100	0	0	100	67
ESAT						
Structures	5	27	9	9	16	66
<i>nb de réponses</i>	3	14	6	4	9	36
<i>Taux de réponses</i>	60	52	67	44	56	55
Foyers occupationnels						
Structures	9	18	12	6	22	67
<i>nb de réponses</i>	6	13	9	3	15	46
<i>Taux de réponses</i>	67	72	75	50	68	69
FAM						
Structures	3	7	3	3	2	18
<i>nb de réponses</i>	2	6	2	3	2	15
<i>Taux de réponses</i>	67	86	67	100	100	83
MAS						
Structures	4	5	2	3	5	19
<i>nb de réponses</i>	4	3	1	2	5	15
<i>taux de réponses</i>	100	60	50	67	100	79

TOTAL GENERAL						
Structures	25	67	27	28	48	195
<i>nb de réponses</i>	15	38	18	18	32	123
<i>taux de réponses</i>	60	57	67	64	67	63

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Annexe 5

Cadre de prise en charge dans le médico-social des jeunes présentant des TED

	Nombre de places agréées	Nombre de jeunes avec TED	Pourcentage
Déficience intellectuelle			
SESSAD	558	48	8,6%
institution	3007	608	20,2%
TOTAL	3565	659	18,5%

Troubles du caractère et du comportement			
SESSAD	302	14	4,6%
institution	1710	104	6,1%
TOTAL	2018	118	5,8%

Déficience motrice seule			
SESSAD	162	0	0,0%
institution	435	0	0,0%
TOTAL	597	0	0,0%

Déficience motrice / polyhandicap			
SESSAD	66	3	4,5%
institution	308	115	37,3%
TOTAL	374	118	31,6%

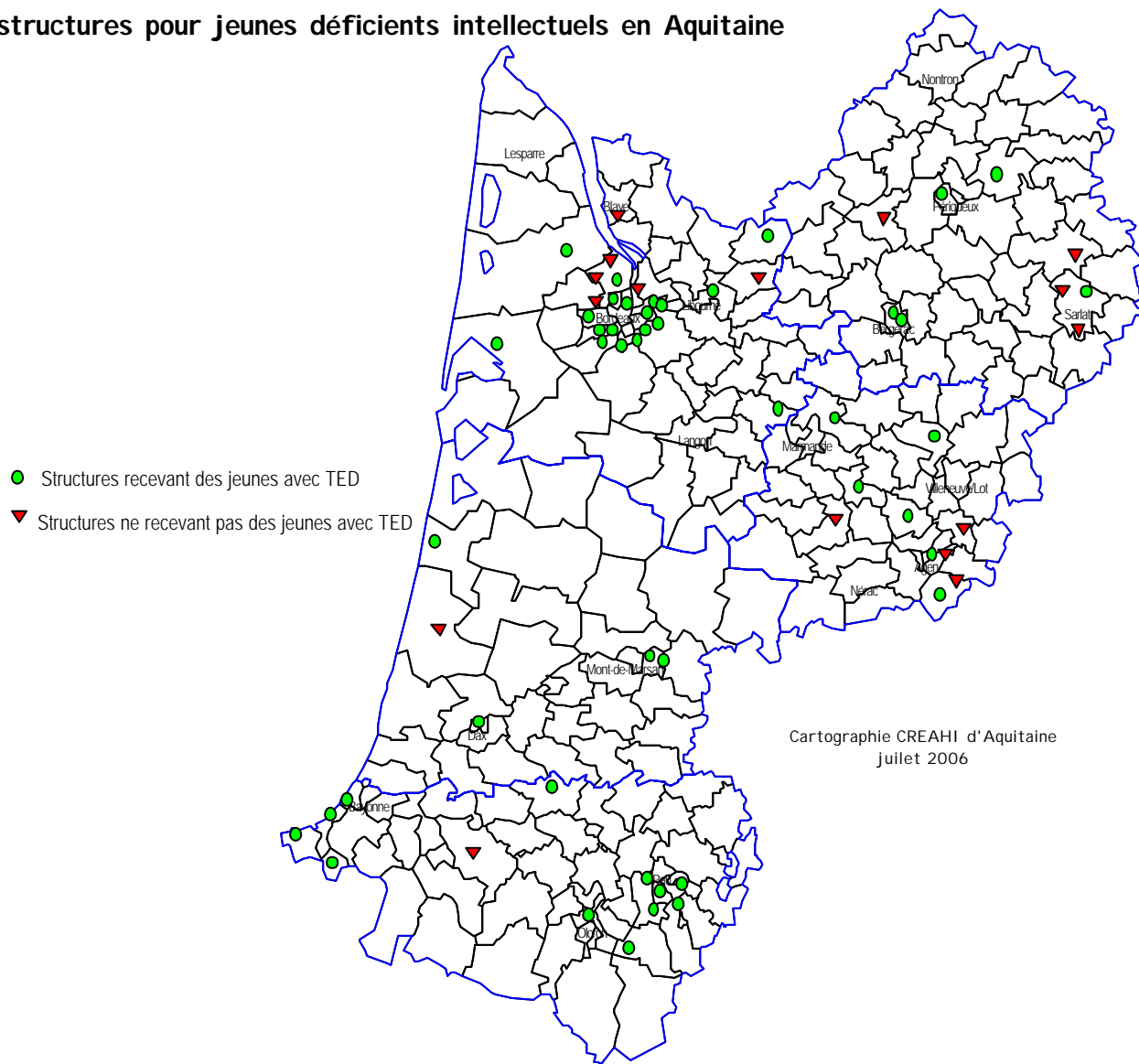
Déficience auditive			
SESSAD	133	1	0,8%
institution	291	26	8,9%
TOTAL	424	27	6,4%

Déficience visuelle			
SESSAD	114	8	7,0%
institution	150	43	28,7%
TOTAL	264	51	19,3%

Ensemble			
SESSAD	1335	75	5,6%
institution	5907	895	15,2%
TOTAL	7242	970	13,4%

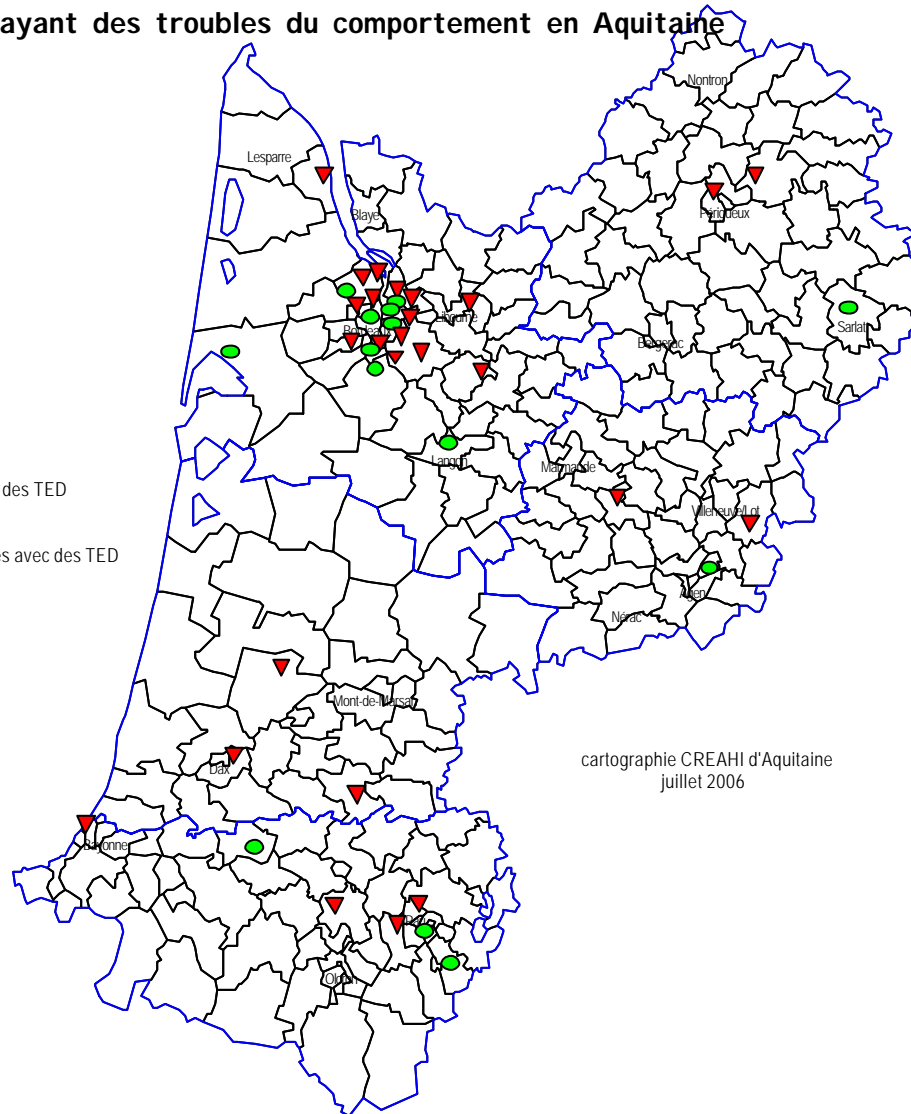
Annexe 6

Les structures pour jeunes déficients intellectuels en Aquitaine

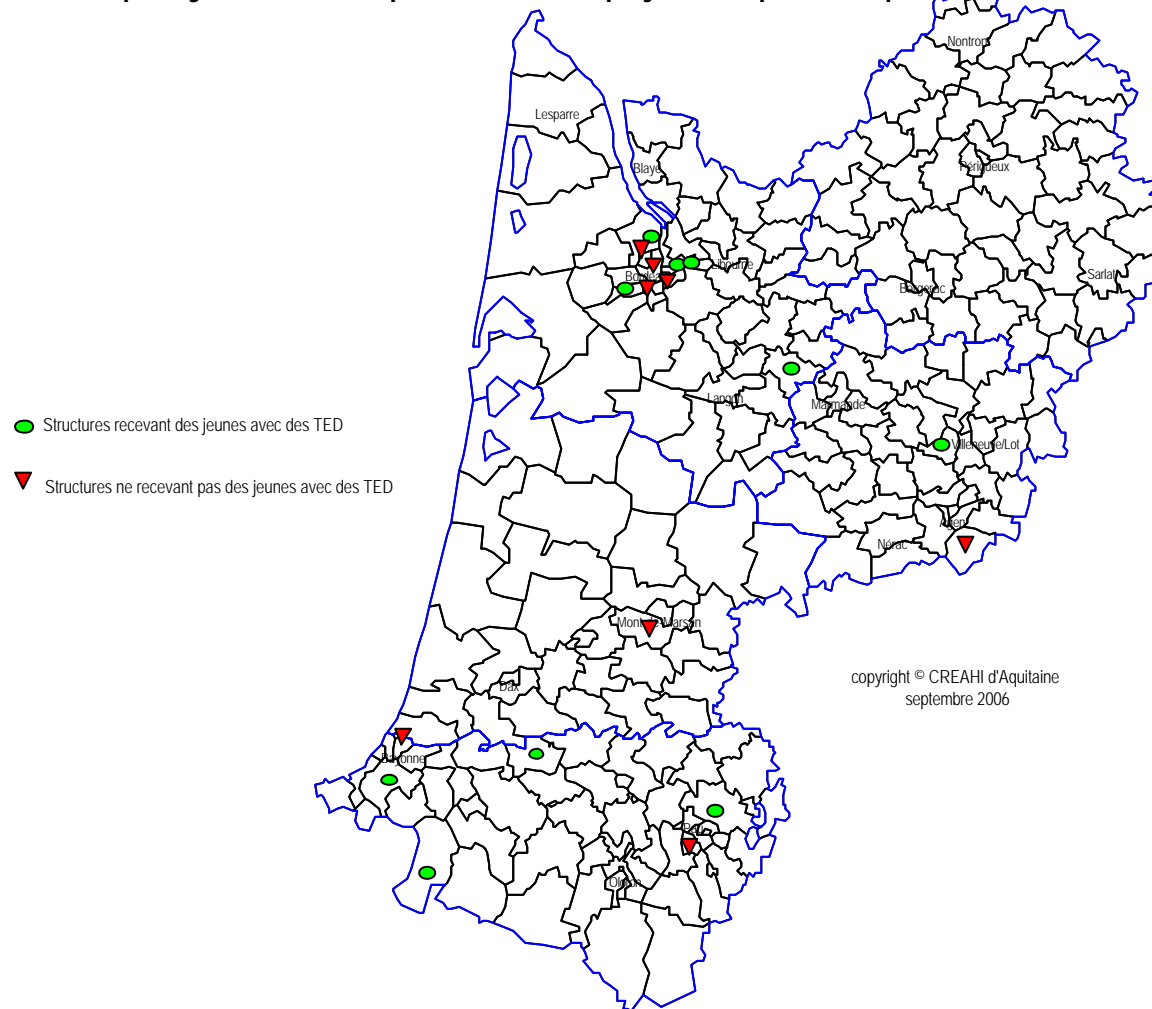


Les structures pour jeunes ayant des troubles du comportement en Aquitaine

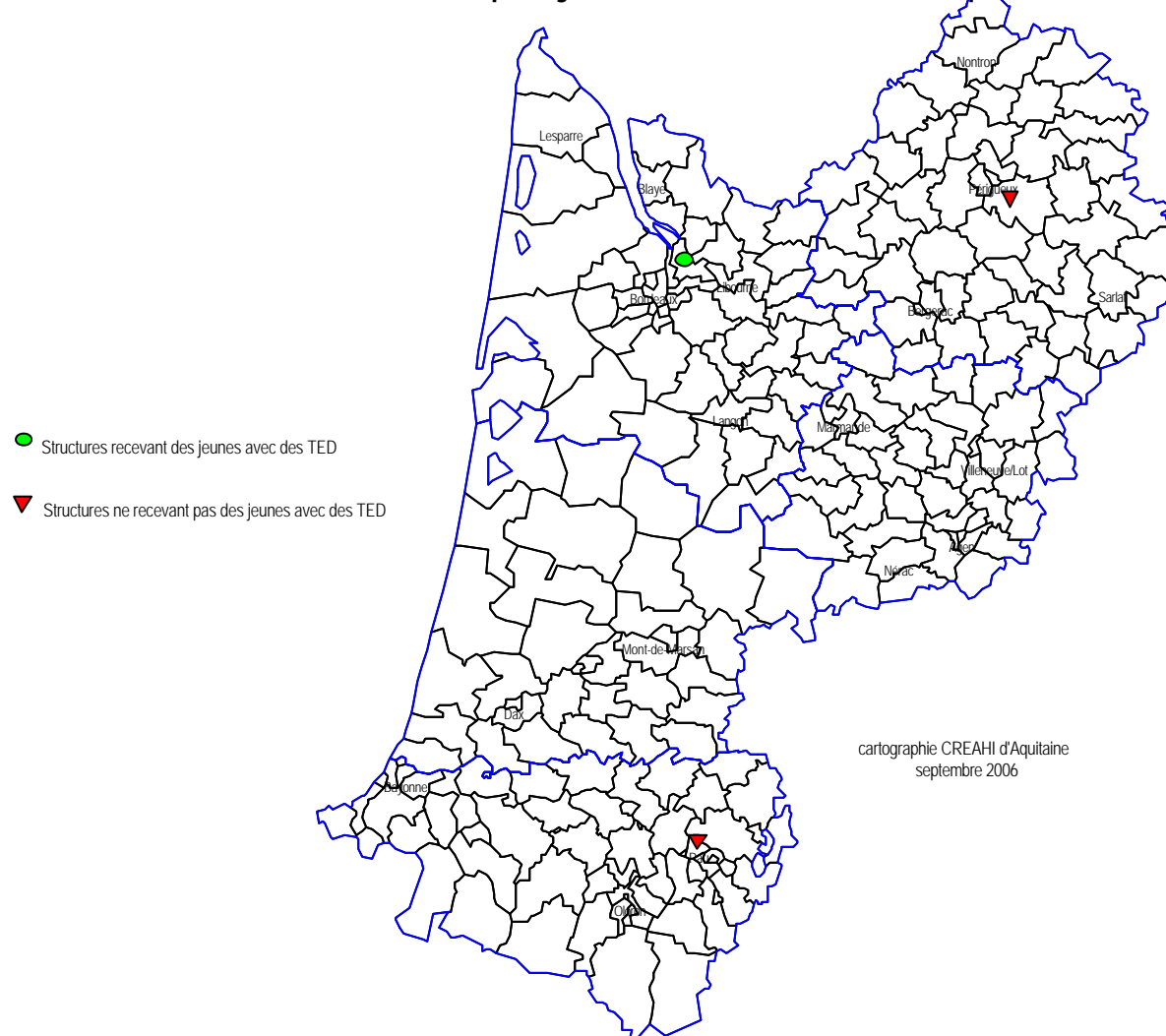
- Structures recevant des jeunes avec des TED
- ▼ Structures ne recevant pas des jeunes avec des TED



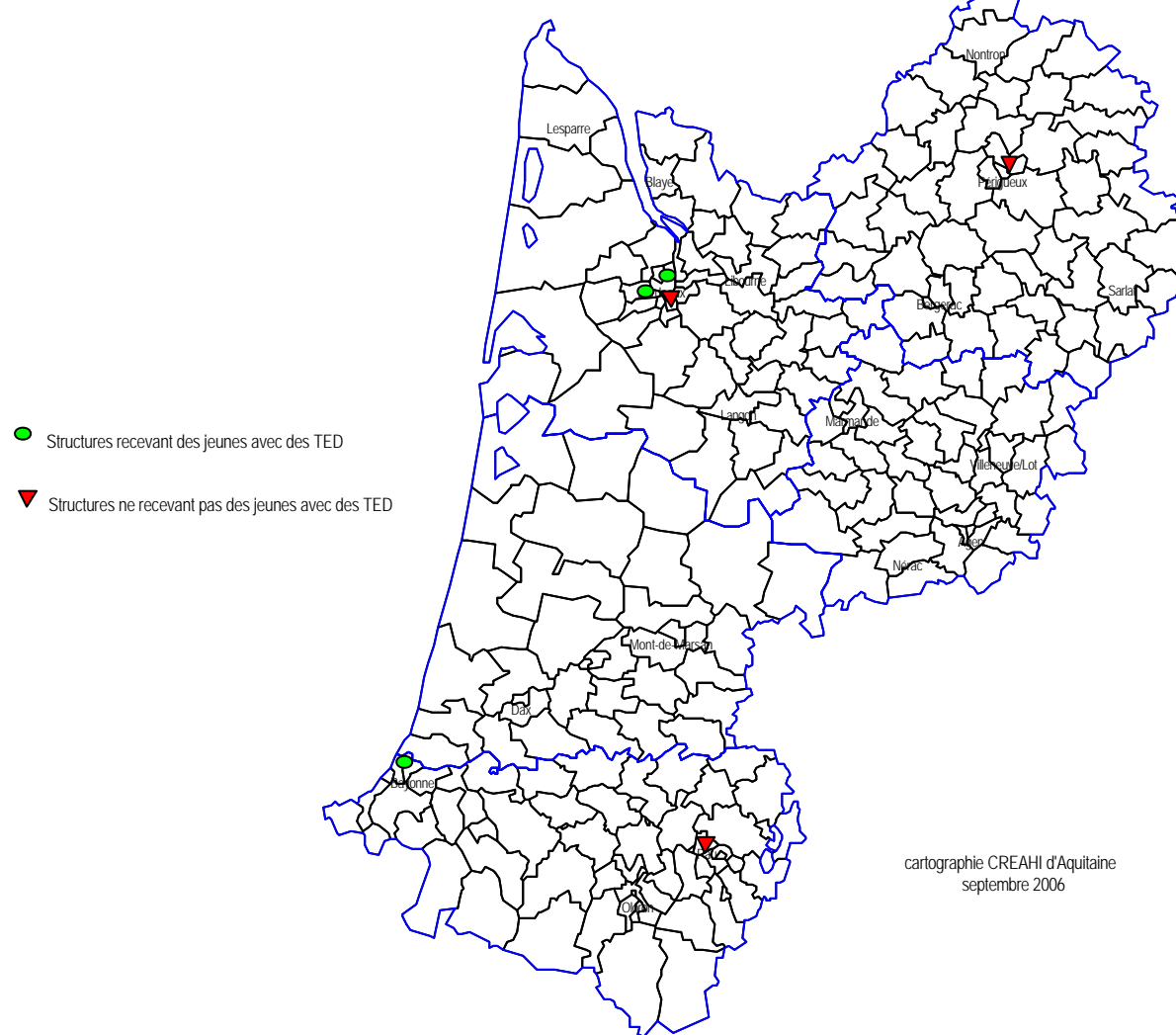
Les structures pour jeunes handicapés moteurs ou polyhandicapés en Aquitaine



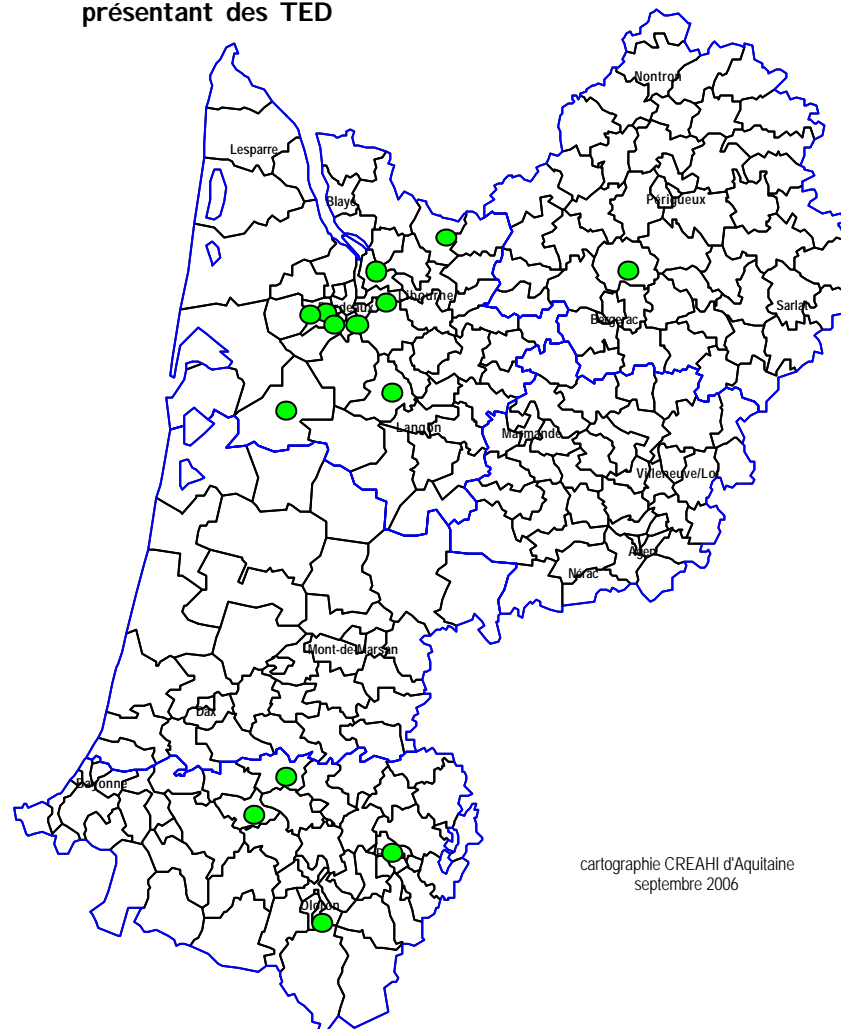
Les structures pour jeunes déficients visuels en Aquitaine



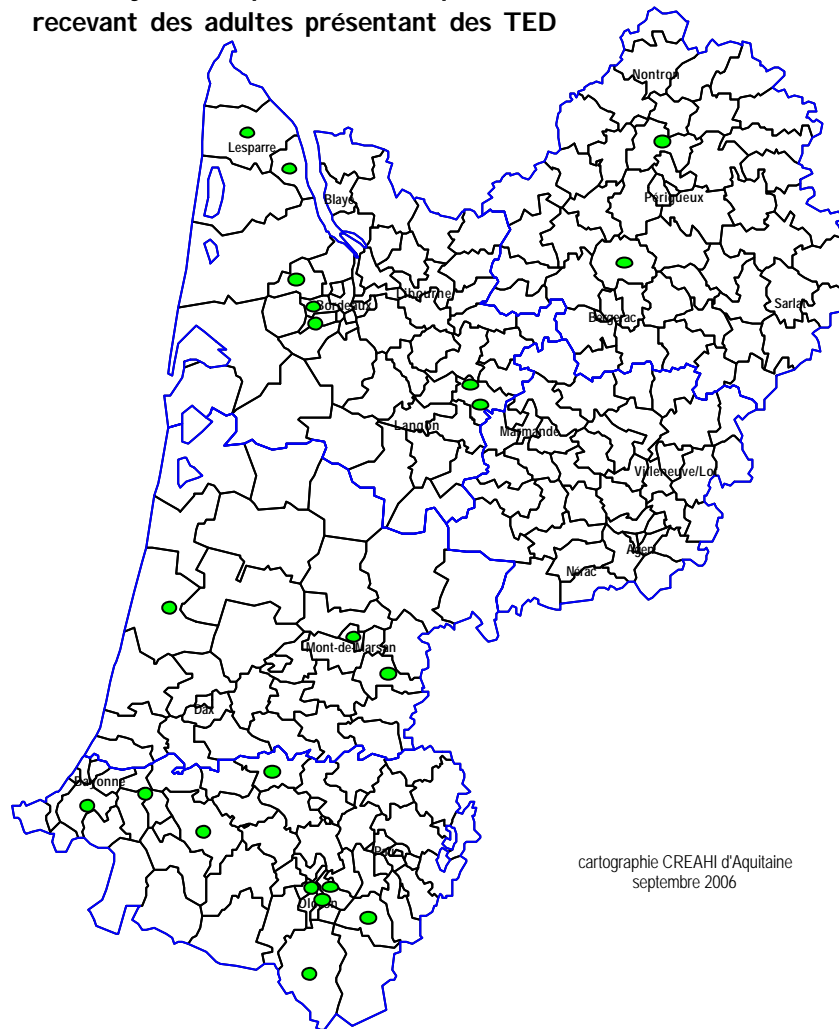
Les structures pour jeunes déficients auditifs en Aquitaine



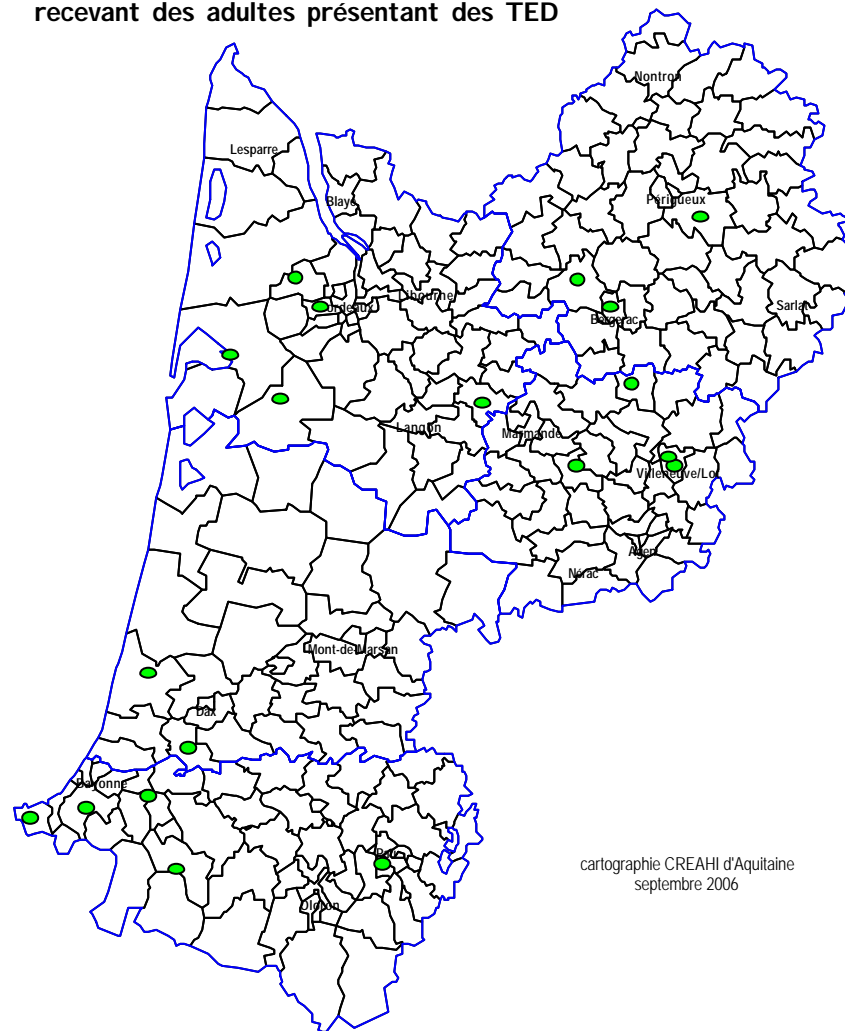
**Les ESAT d'Aquitaine employant des travailleurs handicapés
présentant des TED**



Les foyers occupationnels d'Aquitaine recevant des adultes présentant des TED



**Les FAM et les MAS d'Aquitaine
recevant des adultes présentant des TED**



Annexe 7

Origine géographique des jeunes selon le département de prise en charge

Lieu de prise en charge \ Origine	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Charente		3				3
Charente-Maritime	1	7				8
Dordogne	102	7		2		111
Gers			2			2
Gironde	5	453		2	2	462
Landes		1	76		6	83
Lot-et-Garonne		3		69		72
Pyrénées-Atlantiques		3			110	113
Deux-Sèvres		1				1
Tarn-et-Garonne			3	1		4
Vienne		1				1
Haute-Vienne		2				2
Hauts-de-Seine					1	1
Non précisé		8			5	13
TOTAL	108	489	81	74	124	876

Origine géographique des adultes avec TED selon le département de prise en charge

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Total des extra-départementaux
Dordogne	191	1		3		4
Gironde	25	351	2	7	4	38
Landes	2		50		7	9
Lot-et-Garonne	3	2		47		5
Pyrénées-Atlantiques	1	1	5		110	7
Hors Aquitaine	52	3		1	12	68
Total des origines extra-départementales	83	7	7	11	23	131

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Annexe 8

Cadre de scolarisation des jeunes scolarisés en milieu ordinaire

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	polyhandicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	ENSEMBLE
Classes ordinaires (sans précision)	8	7		1		16
Maternelle			2			2
CLIS	13	4				17
"groupes délocalisés"	11					11
<i>primaire</i>	4					4
<i>collège</i>	7					7
UPI	3					3
SEGPA	1	4				5
CFA				3		3
LEP				1		1
Non précisé	3	1		3	3	10
TOTAL	39	16	2	8	3	68

Cadre de la scolarisation selon le département et la catégorie de structure

DORDOGNE

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	ENSEMBLE	
en milieu ordinaire	22					22	20,4
dans l'établissement	59	1				60	55,5
Non scolarisé	26					26	24,1
TOTAL	107	1				108	100,0

GIRONDE

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	ENSEMBLE	
en milieu ordinaire	11	12	1	8	2	34	7,0
dans l'établissement	145	58	12	27	17	259	53,0
Non scolarisé	120	5	48	11	7	191	39,0
Non précisé	0	0	0	5	0	5	1,0
TOTAL	276	75	61	51	26	489	100,0

LANDES

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	ENSEMBLE	
en milieu ordinaire	1					1	1,2
dans l'établissement	47					47	58,0
Non scolarisé	33					33	40,8
TOTAL	81					81	100,0

LOT-ET-GARONNE

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	ENSEMBLE	
en milieu ordinaire	1		1			2	2,7
dans l'établissement	37	3				40	54,1
Non scolarisé	32					32	43,2
TOTAL	70	3	1			74	100,0

PYRENEES-ATLANTIQUES

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	ENSEMBLE	
en milieu ordinaire	5	4			1	10	8,1
dans l'établissement	40	15				55	44,4
Non scolarisé	43		16			59	47,6
TOTAL	88	19	16		1	124	100,0

Annexe 9

Adéquation de la prise en charge selon la catégorie d'établissement et le département

		Déficiência intellectuelle	Troubles du comportement	Polyhandicap	Déficiência visuelle	Déficiência auditive	ENSEMBLE
Dordogne	<i>adaptée</i>	95					95
	<i>non adaptée</i>	9	1				10
	<i>non précisé</i>	3					3
Gironde	<i>adaptée</i>	179	35	52	40	21	327
	<i>non adaptée</i>	91	40	9	11	5	146
	<i>non précisé</i>	6					6
Landes	<i>adaptée</i>	57					57
	<i>non adaptée</i>	24					24
	<i>non précisé</i>						
Lot-et-Garonne	<i>adaptée</i>	46	1	1			48
	<i>non adaptée</i>	24	2				26
	<i>non précisé</i>						
Pyrénées-Atlantiques	<i>adaptée</i>	56	1	9			66
	<i>non adaptée</i>	26	18	7		1	52
	<i>non précisé</i>	6					6
Aquitaine	<i>adaptée</i>	434	38	62	40	21	
	<i>non adaptée</i>	173	60	16	11	6	
	<i>non précisé</i>	15					

Proportion de prises en charge adaptées en fonction du type de structures et du département

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
ESAT	95%	79%			93%	81%
Foyer occupationnel	26%	89%	58%		51%	57%
FAM / MAS	100%	35%	79%	93%	89%	78%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Adéquation des prises en charge pour les différents ESAT

	Prises en charge de personnes atteintes de TED		
	Nombre total	Situations inadaptées	
		Nombre	%
Dordogne			
	21	1	5%
Département	21	1	5%
Gironde			
	1	1	100%
	8	0	0%
	51	21	41%
	2	0	0%
	19	1	5%
	21	1	5%
	14	6	43%
	18	2	11%
	20	1	5%
Département	154	33	21%
Pyrénées-Atlantiques			
	1	1	100%
	11	0	0%
	1	0	0%
	1	0	0%
Département	14	1	7%
Aquitaine			
	189	35	19%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Adéquation des prises en charge pour les différents foyers occupationnels

	Prises en charge de personnes atteintes de TED		
	Nombre total	Situations inadaptées	
		Nombre	%
Dordogne			
	3	3	100%
	65	47	72%
Département	68	50	74%
Gironde			
	26	5	19%
	7	0	0%
	3	0	0%
	15	0	0%
	18	1	6%
	4	0	0%
	2	2	100%
Département	75	8	11%
Landes			
	5	5	100%
	2	2	100%
	12	1	8%
Département	19	8	42%
Pyrénées-Atlantiques			
	6	6	100%
	13	1	8%
	12	9	75%
	6	4	67%
	3	3	100%
	8	0	0%
	1	1	100%
	40	0	0%
	20	20	100%
Département	109	44	40%
Aquitaine			
	271	110	41%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Adéquation des prises en charge pour les différents FAM et MAS

	Prises en charge de personnes atteintes de TED		
	Nombre total	Situations inadaptées	
		Nombre	%
Dordogne			
FAM	16	0	0%
MAS	24	0	0%
FAM / MAS	145	0	0%
Département	185	0	0%
Gironde			
FAM	30	0	0%
FAM	20	20	100%
MAS	10	0	0%
MAS	10	5	50%
MAS	59	59	100%
Département	129	84	65%
Landes			
FAM	11	8	73%
MAS	27	0	0%
Département	38	8	21%
Lot-et-Garonne			
FAM	12	3	25
FAM	12	1	8
MAS	34	0	0%
Département	58	4	7%
Pyrénées-Atlantiques			
FAM	28	2	7%
MAS	7	6	86%
MAS	3	0	0%
MAS	10	0	0%
MAS	22	0	0%
Département	70	8	11%
Aquitaine			
	480	104	22%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Annexe 10

Proportion de jeunes nécessitant une réorientation selon le département

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Réorientation rapide	12%	15%	12%	32%	15%	16%
Réorientation dans les 2 ans	31%	27%	26%	28%	23%	27%
TOTAL	44%	42%	38%	60%	38%	43%

Annexe 11

Nature des réorientations jugées nécessaires dans l'immédiat selon le département

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine	
	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	%
Médico-social enfants	2	34	0	13	11	60	42,6
IME/étab. pour autistes	1	22		8	7	38	
SESSAD	-	2		2	1	5	
ITEP	-	8		3	1	12	
Etab. pour polyhandicap	1	1			2	4	
Institut éducat° auditive		1				1	
Médico-social adultes	8	38	10	8	8	72	51,1
ESAT	3	10		1	1	15	
Foyer occupationnel	5	14	10	2	2	33	
FAM		6		1	-	7	
MAS		7		3	3	13	
ESAT ou foyer occup		1		1	2	4	
Service psychiatrique	4	6		2	1	13	9,2
Hôpital de jour	2	3		-	1	5	
Hospitalisat° complète	2	-		2	1	5	
CMP		3				3	

Annexe 12

Nature des réorientations jugées nécessaires d'ici 2 ans selon le département

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine	
	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	<i>effectif</i>	%
Médico-social enfants	4	48		9	11	72	30,6
IME/étab. pour autistes	3	27		7	10	47	
SESSAD	1	3		-	-	4	
ITEP		6		2	1	9	
Etab. pour polyhandicap		12				12	
Médico-social adultes	30	72	20	12	17	151	64,3
ESAT	9	29	8	2	3	51	
Foyer occupationnel	11	20	10	5	2	48	
FAM	8	6	-	1	5	20	
MAS	-	13	2	3	5	23	
ESAT ou foyer occup.	2	4		1	2	9	
Service psychiatrique	2	10	1	2	1	16	6,8
Hôpital de jour	1	7	-	2	1	11	
Hospitalisat° complète	1	-	1			2	
Autre		3				3	
Service insertion professionnelle		3				3	1,3

Annexe 13

Groupes d'adultes atteints d'autisme ou de syndromes apparentés
Informations extraites et données retraitées à partir des travaux de Barreyre *et coll.* (2005) sur
la base des données de l'enquête ES 2001

Caractéristiques des adultes autistes selon le groupe auquel ils appartiennent
(sélection d'items à partir du tableau de présentation des groupes dans Barreyre *et coll.*
2005)

		Les plus autonomes		Les groupes intermédiaires		Les plus dépendants
		Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Groupe 5
Effectifs		11%	17%	26%	14%	22%
Situation de vie	ESAT	84 %	72%	8 %	14%	<i>Non précisé</i>
	Foyer occupationnel	<i>Non précisé</i>	18%	47%	31%	15%
	FAM		<i>Non précisé</i>	24%	29%	16%
	MAS			15%	22%	67%
Déficiences		Mentale légère 53%	Mentale moyenne 68%	Mentale profonde 59%, souvent associée (dont 11% avec troubles psychiatriques graves)	Troubles psychiatriques graves 91% (dont 27% avec retard mental profond associé)	Mentale profonde 81%, avec diverses déficiences associées
Absence de mise en danger de soi / d'autrui		72% / 74%	45% / 55%	33% / 44%	13% / 24%	16% / 44%
Risque vital en l'absence d'aide humaine ou technique		13%	37%	73%	85%	94%