

Aquitaine

.....

Plan régional sur l'autisme 2007 - 2011



**PLAN REGIONAL SUR
L'AUTISME**

Aquitaine

2007- 2011

Sommaire

Introduction	3
1. La prise en compte de l'autisme en Aquitaine	4
1.1 - Récapitulatif des places ouvertes en Aquitaine depuis 1995	4
1.2 - Mise en place du Centre de ressources sur l'autisme	6
2. Recensement des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement en Aquitaine et évaluation de leurs besoins	8
2.1 - Méthodologie	8
2.2 - Les jeunes atteints d'autisme ou d'autres TED en Aquitaine	10
2.3 - Les adultes atteints d'autisme ou d'autres TED en Aquitaine	18
2.4 - Approche départementale des besoins des personnes atteintes de troubles envahissants du développement	24
<i>En Dordogne</i>	24
<i>En Gironde</i>	26
<i>Dans les Landes</i>	29
<i>Dans le Lot-et-Garonne</i>	31
<i>Dans les Pyrénées-Atlantiques</i>	33
2.5 - Synthèse des besoins en Aquitaine	36
3. Les orientations	38
3.1 - Les grands axes de la circulaire de 2005	38
3.2 - Orientations de la circulaire reconnues comme prioritaires en Aquitaine	39
<i>1- Dépistage, diagnostic</i>	39
<i>2- Accompagnement des familles</i>	40
<i>3- Formation des professionnels</i>	40
<i>4- Développement des structures ou sections spécifiquement agréées pour personnes autistes</i>	41
<i>5- La prise en charge des enfants</i>	41
<i>6- La prise en charge des adolescents</i>	42
<i>7- La prise en charge des adultes</i>	42
3.3 - Les projets inscrits au PRIAC 2007-2011	44
Annexes	46
Recommandations sur le diagnostic et le dépistage de l'autisme	

Introduction

La prise en charge des personnes souffrant d'autisme ou de troubles envahissant du développement (TED) figure depuis plus de 10 ans au rang des priorités gouvernementales.

Depuis 1995, cette politique s'est notamment traduite par la parution de textes législatifs et réglementaires complémentaires visant à améliorer les modalités d'accueil de cette population jugées insuffisantes tant au plan quantitatif que qualitatif :

- la circulaire du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des personnes atteints d'un syndrome autistique,
- la loi du 11 décembre 1996 tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme,
- la circulaire du 10 avril 1998 relative à la formation continue,
- la circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED.

Dans ce cadre, une mobilisation particulière a été demandée aux représentants de l'Etat en région pour remédier aux insuffisances relevées. Elle s'est notamment concrétisée par l'élaboration d'un plan régional destiné à répondre aux besoins prioritaires des personnes atteintes d'un syndrome autistique.

Comme les autres régions, l'Aquitaine s'est ainsi dotée d'un plan régional pour la période 1995 à 2000, présentant le bilan de l'existant et définissant les axes quantitatifs et qualitatifs de actions à engager au cours des cinq années. Dans le prolongement de cette démarche initiale, l'élaboration d'un nouveau plan quinquennal 2007-2011 a été entreprise. L'objectif recherché demeure la promotion d'une politique régionale favorisant la prise en charge globale et de qualité des personnes atteintes d'autisme ou de TED.

La détermination des pouvoirs publics à poursuivre l'effort en faveur de ces publics a été clairement réaffirmée au 1^{er} semestre 2007. Ainsi, parmi les mesures envisagées figurent l'installation le 11 avril 2007 du Comité National de l'autisme et la création de places supplémentaires dont 250 pour les enfants et 400 pour les adultes.

Le plan régional de 2^{ème} génération propose plusieurs pistes de progrès tendant à l'amélioration des conditions de prise en charge de l'autisme. Elles résultent de l'exploitation d'une enquête exhaustive menée à la fois auprès des services de psychiatrie et des établissements médico-sociaux. Ce travail a été préparé avec le concours du CREAHI.

Un comité restreint de suivi, émanation du Comité Technique Régional sur l'Autisme (CTRA), sera mis en place afin de suivre l'exécution du plan. Il comprendra des représentants des services de l'Etat (DRASS, DDASS, Inspections académiques), du Centre Ressources pour l'Autisme (CRA), de l'agence régionale d'hospitalisation (ARH) ainsi que des professionnels de psychiatrie du secteur adultes.

Chaque année, un bilan de la mise en œuvre du plan régional sur l'autisme sera présenté devant le CTRA.

1. Les avancées en Aquitaine à l'intention des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement

1.1 - Récapitulatif des places ouvertes depuis 1995 en Aquitaine :

Structures pour enfants et adolescents autistes :

Dépt	Catégorie et nom des structures	Année d'ouverture	Capacité totale	Coût total de l'opération	Nombre de places installées	Commentaires
24	IMP Regain à Bergerac	2000	25	337 000	25	Reconversion de l'établissement ; places financées par redéploiement
33	SESSAD Saute-Mouton à Bordeaux	1999	12	361 484	12	
	IME l'Estep à Saint-Macaire	Septembre 2007	15	935 894	---	
	IME Saint-François-Xavier à Gradignan	Septembre 2007	20	2 101 920	---	Début de financement en 2005
40	IME Les Pléiades à Dax	2005	24	450 413	24	
	SESSAD de Mont-de-Marsan	2005	25	437 123	25	
	IME Les Hirondelles à Mont-de-Marsan	2008	20	487 667	--	
47	IME de Casseneuil	2006	10	635 836	10	
	IME de Allez et Cazeneuve	2006	3	64 806	3	
TOTAL sur la période			154	5 812 143	99	

Etablissements pour adultes :

Dépt	Catégorie et nom des structures	Année d'ouverture	Capacité totale	Crédits alloués	Nombre de places installées	Commentaires
24	FAM de Bergerac	2005	20	856 091	20	
33	FAM le Mascaret à Bègles	1998	20	323 192	20	
	FAM le Nid de l'Agasse à Le Barp	Septembre 2003	32	589 552	32	
	MAS Charles Perrens à Saint-Médard-en-Jalles	2005	60	1 991 213	60	Crédits alloués pour 28 places
	MAS de Grignols	Juillet 2007	28	2 467 311	---	
40	MAS l'Arcolan à Magescq	Septembre 2001 et juin 2002	28	1 737 920	28	
47	MAS de Tonneins	1999	7	198 184	7	
	FAM la Ferrette à Castillonnes	2002	11	223 219	11	
	FAM de Villeneuve-sur-Lot	2002	12	789 163	12	
64	MAS domaine des roses à Rontignon	2000	12	609 796	12	
	FAM Bizidéki à Larceveau	2002	27	496 256	27	
TOTAL sur la période			257	10 281 897	229	

L'effort, en terme de création de places en faveur des personnes autistes et atteintes de troubles apparentés, a porté, pour la période de 1995 à 2006, sur le secteur des adultes, conformément aux orientations du précédent plan régional.

A ce jour, 328 places (secteurs enfants et adultes confondus) ont effectivement été installées pour une capacité totale de 411 places et pour un coût évalué à plus de 15 millions €.

1.2 - Mise en place du Centre de Ressources sur l'Autisme

Dans le cadre de la politique d'amélioration du dépistage et de l'évaluation des troubles autistiques et apparentés, le Plan national en faveur de l'autisme et la circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED prévoyaient la mise en place progressive jusqu'en 2006 des centres de ressources pour l'autisme (CRA).

Les premières structures ont été implantées, en 1999, dans quatre régions (Champagne-Ardenne, Centre, Bretagne et Languedoc-Roussillon), à titre expérimental.

Le bilan de leur mise en place et de leur fonctionnement a fait apparaître tout leur intérêt tant en matière d'élaboration et de pratique de bilans diagnostiques précoces qu'en ce qui concerne l'animation de réseaux professionnels. La généralisation des CRA à l'ensemble des régions a alors été décidée.

En région aquitaine, la mise en place du CRA, qui a reçu un avis favorable du CROSMS en septembre 2005, a été engagée au cours du quatrième trimestre de la même année. Il fait suite à un ensemble de réflexions menées avec notamment les associations de parents et de familles, les directions d'hôpitaux, les professionnels et administrations concernés.

Le centre de ressources rassemble un ensemble de moyens matériels et une équipe pluridisciplinaire spécialisée et expérimentée pour améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes autistes ou atteintes de TED en recherchant pour chacun une solution adaptée et de proximité.

Cela se traduit par des actions variées dans les domaines suivants :

- l'accueil et le conseil des personnes et leur famille,
- l'aide à la réalisation de bilans et d'évaluation approfondis,
- l'information,
- la formation,
- le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des TED,
- l'animation de la recherche.

En Aquitaine, pour remplir sa mission, le CRA est constitué d'une part, d'une structure coordinatrice située au centre hospitalier Charles Perrens à Bordeaux regroupant l'unité de dépistage et d'évaluation complétée d'un centre de documentation et d'information et, d'autre part, de cinq antennes relais composées d'une équipe référente par territoire sanitaire (Dordogne, Landes, Lot-et-Garonne, Pays basque et Béarn).

La mise en place de la structure coordinatrice s'est réalisée progressivement jusqu'en avril 2006. Le centre de documentation et d'information, à vocation régionale, lieu d'accueil des professionnels et des familles, est ouvert depuis juin 2006.

L'équipe pluridisciplinaire comprend, sous l'égide du professeur BOUVARD, des médecins, un cadre supérieur de santé, une infirmière, des orthophonistes, psychomotriciens et psychologues. Le personnel du CRA compte également une documentaliste, une assistante sociale et une secrétaire.

L'activité d'évaluation se décompose en quatre étapes : après le premier contact avec l'enfant et sa famille qui remplit un questionnaire, une évaluation médicale est réalisée. Puis, un bilan pluridisciplinaire complet est présenté à la famille.

Une équipe mobile a également été constituée. Elle peut intervenir, à la demande, auprès des professionnels des établissements et services de la région.

S'agissant du développement des antennes, il est toujours en cours de montée en charge.

L'activité de consultations et bilans du CRA aquitain a débuté en mai 2006 avec 10 consultations médicales, 4 bilans initiaux et 8 bilans d'évaluation réalisés.

A cette même époque, 42 consultations étaient déjà programmées ainsi qu'une vingtaine de bilans.

Chaque année, le CRA réalise une présentation de son activité devant le Comité Technique Régional sur l'Autisme, chargé de suivre le fonctionnement et l'activité du dispositif mis en place.

2. Recensement des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissant du développement (TED) en Aquitaine et évaluation de leurs besoins

2.1 - Méthodologie

Une étude, réalisée par la DRASS avec l'appui technique du CREAHI d'Aquitaine, a eu pour objectif de recenser l'ensemble des aquitains atteints de TED (cf. encadré) en fonction de leur lieu de prise en charge, d'en repérer les modalités de mises en œuvre, d'en évaluer l'adéquation et d'identifier les besoins en terme de prise en charge complémentaires ou de réorientation.

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 ¹ qui 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 : *"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"*.

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

↳ **en juin-juillet 2005** : enquête auprès des **services de psychiatrie** publics et privés aquitains portant sur la file active 2004. L'ensemble des services contactés a participé à cette enquête.

↳ **de février à avril 2006** : enquête auprès des **établissements et services médico-sociaux** aquitains portant sur la population prise en charge au 31/12/05 :

- pour enfants et adolescents handicapés : CAMSP, SESSAD, IME/IMP/IMPro, ITEP, IEM, établissements pour jeunes polyhandicapés, instituts d'éducation auditive et instituts d'éducation visuelle ont été contactés. Plus de 80% de ces structures ont participé. Un recensement complémentaire a été réalisé ultérieurement auprès des structures non répondantes et a permis d'aboutir à un repérage exhaustif ².
- pour adultes handicapés : centres de rééducation professionnelle (CRP), établissements et services d'aide par le travail (ESAT), entreprises adaptées, foyers occupationnels, foyers d'accueil médicalisé (FAM), maisons d'accueil spécialisées (MAS).

En FAM et MAS, le taux de réponse s'est élevé à 80%, en foyer occupationnel à 70% et en ESAT à 60%³. Pour ces structures, un redressement statistique a été réalisé afin d'estimer la population totale des personnes atteintes de TED dans le secteur médico-social⁴.

¹ n° DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124

² Notons que ce recensement complémentaire ne porte que sur le dénombrement global et pas sur les caractéristiques et besoins des personnes concernées.

³ Signalons, par ailleurs, plus de la moitié des CRP et des entreprises adaptées ont répondu mais ces structures ne reçoivent pas de personnes atteintes de TED.

⁴ Comme pour le recensement complémentaire réalisé pour les enfants, cette extrapolation ne porte que sur le dénombrement global et pas sur les caractéristiques et besoins des personnes concernées.

Pour aborder la question du diagnostic, 2 classifications différentes ont été utilisées :

- **la CIM 10** (*Classification internationale des maladies – 10^{ème} révision, rubrique F 84*) pour 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. Cette classification a également été utilisée pour l'enquête auprès des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés.

- **la CFTMEA** (*Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent*) pour l'enquête auprès des établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés. En effet, cette classification est très largement utilisée par les pédopsychiatres

Enfin, pendant la même période (février-avril 2006), une consultation des commissions de circonscription de l'Education nationale (CCPE - Commission de Circonscription de l'Enseignement Prélémentaire et Élémentaire - et CCSD - Commission de Circonscription du Second Degré) et des associations de parents a été réalisée pour repérer les situations de jeunes sans prise en charge.

Les résultats de ces études sont présentés dans ce document sous 2 entrées :

<p>Entrée par <u>population</u> quel que soit le cadre de la prise en charge</p>	<p>Les jeunes d'une part et les adultes d'autre part Les données présentées sont issues des 2 rapports réalisés sur la base des enquêtes dans les champs sanitaires et médico-sociaux. Pour accéder à des résultats détaillés :</p> <p>➤ Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement dans les services psychiatriques en Aquitaine, avril 2006, 58 pages <i>A télécharger sur le site de la DRASS :</i> http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/autisme_sanit.pdf</p> <p>➤ Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement dans le secteur médico-social en Aquitaine, décembre 2006, 95 pages <i>A télécharger sur le site de la DRASS :</i> http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/autisme_xxx.pdf</p>
<p>Entrée par <u>département</u></p>	<p>Des récapitulatifs départementaux complètent cette présentation des résultats afin d'éclairer DDASS, conseils généraux et promoteurs de projets sur les besoins à un échelon plus local. Ces présentations par département intègrent les rares informations qui nous ont été communiquées concernant les jeunes sans aucune prise en charge.</p> <p>Ces éléments pourront notamment être utilisés par le CROSMS pour rendre des avis lors de la présentation de projets de création ou d'extension de dispositifs destinés à ces publics atteints de TED.</p>

En outre, rappelons que 2 Info-stat, périodique de la DRASS d'Aquitaine, ont été consacrés à la présentation de ces résultats :

➔ *Info-Stat n°89 – décembre 2006*

Les jeunes atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement

A télécharger sur le site de la DRASS: http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/infostat_89.pdf

➔ *Info-Stat n°90– décembre 2006*

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

A télécharger sur le site de la DRASS: http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/infostat_90.pdf

2.2 Les jeunes atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissant du développement (TED) en Aquitaine

En Aquitaine, les TED concernent environ 2 200 jeunes de moins de 20 ans, soit 32 à 33 jeunes sur 10 000 habitants de cette tranche d'âge.

Les jeunes présentant des TED en fonction du département et du cadre de prise en charge

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Pédopsychiatrie	119	565	145	82	235	1146
Médico-social	122	565	144	111	156	1098
selon enquête	122	495	144	111	124	996
avec recensement complémentaire	-	70	-	-	32	102
Sans prise en charge		55				55
TOTAL*	224-241	1176-1185	282-289	174-193	387-391	2250-2299

* Exprimé sous forme d'une fourchette, déductions faites des prises en charge conjointes pour la valeur minimale

Ce taux de prévalence est légèrement supérieur à celui publié par l'INSERM (*Dépistage et prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent, 2001*) estimé à 27 pour 10 000.

Prévalence pour 10 000 jeunes de moins de 20 ans

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Jeunes < 20 ans ⁵	81183	327241	75981	69836	140666	694907
Taux minimal	27,6	35,9	37,1	24,9	27,5	32,4
Taux maximal	29,7	36,2	38,0	27,6	27,8	33,1

Source : DRASS, Etude TED 2005-2006 – Exploitation CREAH I d'Aquitaine

Origine géographique

■ Dans les services sanitaires, compte tenu du principe de la sectorisation qui prévaut dans la psychiatrie publique (qui prend en charge 93,5% des jeunes présentant des TED dans ce secteur), la prise en charge a généralement lieu dans le département de résidence. Seuls 2% des patients, soit 22 d'entre eux, proviennent d'un autre département (la plupart du temps, il s'agit d'un département limitrophe, la proximité du lieu de soins par rapport au domicile semble donc être recherchée quand cela est possible).

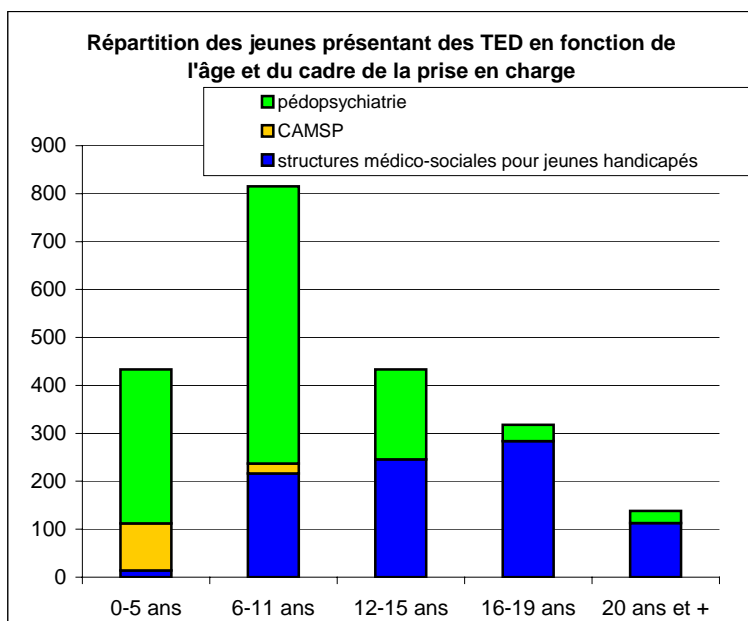
■ De même, dans le médico-social, la quasi-totalité (94%) des jeunes atteints de TED sont pris en charge dans leur département d'origine. L'accueil de jeunes venant d'un autre département concerne principalement les services d'éducation sensorielle puisque l'ensemble de l'offre institutionnelle de la région est concentré sur la Gironde.

Structure par âge

Les jeunes présentant des TED et accueillis dans le secteur médico-social sont relativement âgés, 45% ont 16 ans ou plus contre seulement 21% de l'ensemble des jeunes autistes 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. On constate ainsi que les moins de 12 ans représentent près de 80% de l'ensemble des jeunes suivis par la pédopsychiatrie.

⁵ Source : INSEE, ELP 01/01/2004



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

Notons néanmoins que, si à partir de 16 ans les patients peuvent faire appel aux services de psychiatrie générale, les deux tiers des jeunes de 16-17 ans sont suivis par la pédopsychiatrie. En raison de leur arrivée relativement tardive dans le médico-social et des difficultés rencontrées lors de l'orientation vers le secteur adultes, les jeunes bénéficiaires de l'amendement Creton sont surreprésentés parmi cette population atteinte de TED (13% contre une moyenne régionale de 4% pour l'ensemble des handicapés).

Le cadre de la prise en charge

□ Les services de psychiatrie disposent de plusieurs modalités de prise en charge qui sont mises en œuvre en fonction des besoins de la personne, de l'offre départementale et de la disponibilité de cette offre.

Répartition des jeunes avec TED en fonction des modalités de prise en charge

	Effectif	Pourcentage*
CMP	342	29,9
CATTP	193	16,9
Hôpital de jour	611	53,5
Hospitalisation complète	17	1,5
Autres	42	3,7

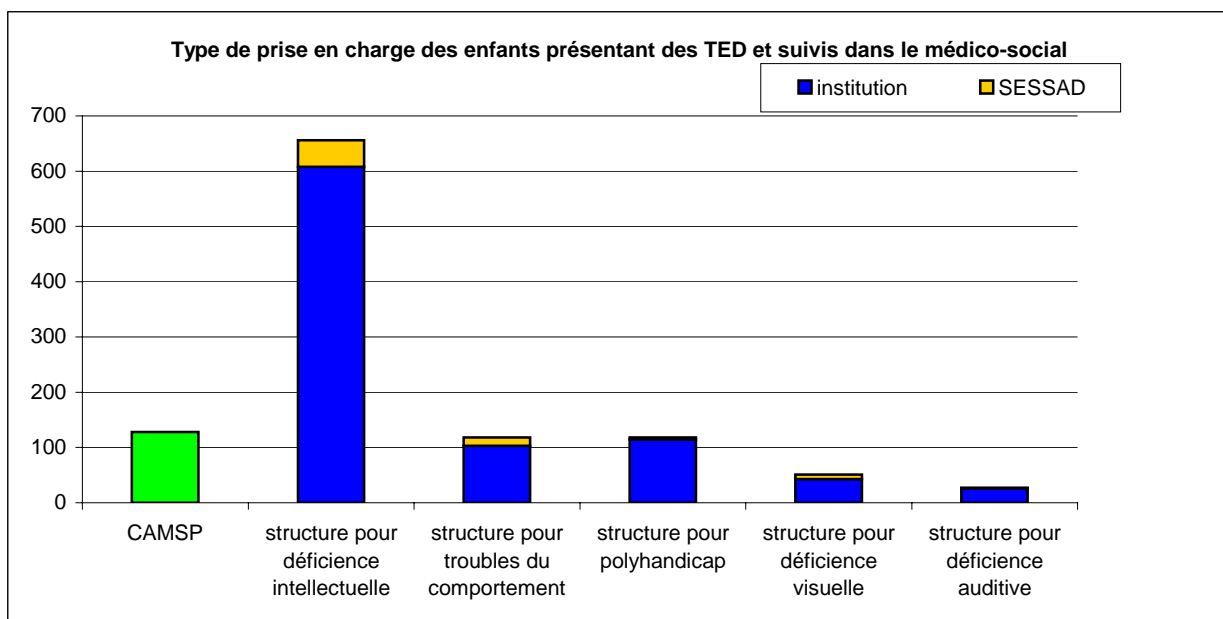
* somme supérieure à 100%, deux modalités pouvant être mises en place simultanément

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

L'hôpital de jour est le mode de prise en charge privilégié pour les enfants, surtout pour ceux âgés de 6-11 ans ; à partir de 12 ans, l'accueil en hôpital de jour diminue, l'équipement pour des adolescents étant nettement plus restreint. Des différences importantes existent entre départements ; ainsi, 55% des enfants de Dordogne et des Landes sont suivis par un CMP (pour une moyenne régionale de 30%).

□ Parmi les 1100 enfants suivis par le médico-social, environ 130 bénéficient de l'accompagnement d'un CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce). Les autres, dans leur très grande majorité, ont une prise en charge institutionnelle, moins de 8% étant suivis par un SESSAD. Les jeunes souffrant de TED représentent 15% du public pris en charge dans les structures médico-sociales d'Aquitaine (hors CAMSP).

Les structures pour déficients intellectuels sont celles qui s'investissent le plus dans l'accueil de ce public.



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

Un peu plus d'un tiers seulement des jeunes sont pris en charge dans des structures médico-sociales dont l'agrément prévoit **explicitement** l'accueil de publics atteints de TED. Il s'agit la plupart du temps de structures destinées à de jeunes déficients intellectuels, déficients sensoriels ou polyhandicapés.

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

Le plus souvent, les jeunes atteints de TED sont accueillis en semi-internat, 60% en moyenne, à l'exception de ceux qui présentent une déficience visuelle qui sont plus nombreux à être en internat du fait de l'éloignement de leur domicile (un seul institut fonctionnant en Aquitaine).

Globalement, l'accueil en internat est moins pratiqué pour les jeunes présentant des TED (28%) que pour l'ensemble des jeunes handicapés pris en charge en Aquitaine (36%). Généralement, 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). Les prises en charge à temps partiel (hors SESSAD et CAMSP) ne concernent qu'un nombre relativement réduit de jeunes (9%). Elles se déroulent sur au moins 5 demi-journées par semaine pour les deux tiers des enfants concernés.

Les structures médico-sociales qui ne s'investissent pas dans l'accueil de ces jeunes invoquent en premier lieu leur agrément pour expliquer cet état de fait. Dans la mesure où leur agrément ne le prévoit pas, elles disent ne pas avoir les moyens d'assurer des prises en charge adaptées aux TED, notamment en terme de taux d'encadrement. En outre, elles

redoutent que les jeunes souffrant de ces troubles éprouvent des difficultés d'intégration ou que la cohabitation avec leur population traditionnelle soit peu harmonieuse.

Le diagnostic psychiatrique

❑ **Dans le médico-social**, 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).

❑ **Dans les structures sanitaires de pédopsychiatrie**, *l'autisme infantile* (qui correspond à la forme la plus *typique* de l'autisme ⁶) est le diagnostic le plus fréquent.

La difficulté à poser un diagnostic relatif au syndrome autistique est mise en évidence à travers la fréquence de la modalité "TED sans précision" qui concerne 10 à 20% des jeunes recensés (tous secteurs confondus) pour lesquels le diagnostic n'a pas pu être affiné ou ne l'a pas encore été.

Diagnostic psychiatrique en fonction du cadre de prise en charge

Médico-social (CFTMEA)	effectif	%	effectif	%	Pédopsychiatrie (CIM 10)
Autisme infantile précoce type Kanner	75	7,6	302	26,4	Autisme infantile
Autres formes de l'autisme infantile	107	10,7	156	13,6	Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)
Psychoses précoces déficitaires – retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques	266	26,7	59	5,2	Syndrome d'Asperger
Syndrome d'Asperger	13	1,3	71	9,4	Syndrome de Rett et autres troubles désintégratifs de l'enfance
Troubles désintégratifs de l'enfance	14	1,4	22	1,9	Hyperactivité associée à un retard mental
			264	23,1	Autres troubles envahissants du développement
Dysharmonies psychotiques	344	34,5	235	20,5	TED sans précision
Autres troubles envahissants du développement	73	7,4	1145	100,0	TOTAL
TED sans précision	104	10,4			
TOTAL	996	100,0			

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

Evaluation de l'autonomie

L'évaluation de l'autonomie des jeunes pris en charge par les services de psychiatrie a été réalisée à l'aide de l'échelle ADL (Activity daily life). *L'enquête s'est uniquement intéressée au score de dépendance physique (continence + toilette-habillage + mobilité + alimentation), celui de dépendance relationnelle (comportement + communication) étant, par définition, élevé pour des personnes atteintes de TED et donc peu discriminant.*

Répartition des jeunes en fonction du niveau de dépendance physique (échelle ADL)⁷

Cotation	Effectif	Pourcentage
1 Indépendance complète ou modifiée	121	14,9
2 Supervision ou arrangement	257	31,5
3 Assistance partielle	219	26,9
4 Assistance majeure ou totale	217	26,7
TOTAL	814	100,0

Source : Enquête DRASS 2005 auprès des établissements sanitaires – Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

⁶ Apparition des symptômes avant 3 ans et perturbations caractéristiques du fonctionnement dans 3 domaines : interactions sociales réciproques, communication et comportement

⁷ Cette évaluation n'a pas été faite pour l'ensemble des jeunes du secteur sanitaire, certains services ne l'utilisant que pour les jeunes en hospitalisation de jour ou complète : globalement 71,5% d'entre eux en ont fait l'objet (entre 68 et 75% selon la tranche d'âge).

Une dépendance importante est observée pour plus de la moitié des jeunes : 54% sont cotés 3 ou 4, ce qui implique un besoin d'assistance partielle ou totale. Avec l'avancée en âge, une amélioration peut être constatée : les jeunes cotés 1 deviennent plus nombreux au détriment de ceux cotés 2. Toutefois, les jeunes relevant des niveaux 3 et 4 voient leurs effectifs rester relativement stables dès 6 ans : environ 45%.

Les prises en charge conjointes

Globalement, 8% des jeunes sont suivis conjointement par un service médico-social et par un service de pédopsychiatrie. En prenant également en compte les prises en charge relevant de la Protection de l'enfance (AED/AEMO ou placement familial), on constate que, dans le médico-social, **plus de 20%** des jeunes bénéficient d'une **prise en charge complémentaire** à celle assurée par la structure qui les accueille.

Les ITEP et les IME sont les plus fréquemment amenés à rechercher le concours d'un intervenant extérieur.

La scolarisation

Environ 60% des jeunes suivis dans le secteur médico-social et présentant des TED sont scolarisés, proportion inférieure à la moyenne régionale tous handicaps confondus qui s'élève 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.

Par ailleurs, l'Education nationale met à disposition des enfants présentant des TED et scolarisés en milieu ordinaire des moyens pour les accompagner. Ainsi en Gironde, une soixantaine d'élèves avec des TED, de la maternelle au lycée, bénéficient du soutien d'un AVS (auxiliaire de vie scolaire), le plus souvent à temps partiel. Une CLIS spécialisée pour enfants autistes fonctionne également dans ce département (à Cenon). Ces moyens nécessiteraient d'être développés... Signalons, par ailleurs, qu'il existe des situations d'enfants déscolarisés en attente d'une prise en charge : une dizaine d'enfants de moins de 12 ans pour le seul département de la Gironde. Il s'agit là d'une évaluation minimale, les secrétaires de CCPE signalant que le dénombrement de ces enfants est probablement sous-estimé, le diagnostic n'ayant pas été toujours établi ou n'ayant pas été porté à leur connaissance.

Les conditions de scolarisation des jeunes exclusivement suivis en pédopsychiatrie n'ont pas été explorées dans cette enquête.

Adéquation des prises en charge dans la pédopsychiatrie

Nature des changements nécessaires	
CMP-CATTP vers hôpital de jour	157
Hosp complète vers HJ pour ados	2
CMP vers CATTP	7
CMP-CATTP- HJ vers hosp complète	20

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

Les modalités actuelles du suivi par la psychiatrie sont considérées comme inadaptées pour 16% des jeunes (soit 186 d'entre eux) particulièrement avant 6 ans (27% de modalités de prise en charge inadéquates). Ces inadéquations sont plus marquées en Dordogne, 35% et dans le Lot-et-Garonne, 26%.

Dans presque tous les cas, les jeunes concernés auraient besoin d'une prise en charge plus lourde.

Ce sont principalement des places en hôpital de jour qui semblent manquer : 159 places au total, réparties entre 139 pour les moins de 12 ans et 20 pour les 12 ans et plus

(et ceci ne concerne que les jeunes atteints de TED !). Par ailleurs, les possibilités d'hospitalisation complète, à l'heure actuelle quasiment inexistantes, mériteraient d'être développées : un manque de 20 places est constaté et ce, dès 6 ans.

Notons que les besoins quantitatifs en hôpital de jour pour les adolescents, ne semblent pas avoir été entièrement mis en exergue. Les écrits complémentaires à l'enquête produits par certains médecins, notamment de Gironde et des Pyrénées-Atlantiques, font état de manques très préoccupants qui ne se retrouvent pas toujours traduits en chiffre.

Par ailleurs, la pédopsychiatrie du Lot-et-Garonne, qui n'a pas d'hôpital de jour pour adolescents, suit seulement 4 jeunes avec des TED de 12 ans et plus⁸ ...

Outre les inadéquations au niveau des modalités de mise en œuvre de la prise en charge pédopsychiatrique, l'étude a permis de repérer que, **pour près de 22% des jeunes, une prise en charge médico-sociale a été estimée nécessaire** (orientation vers un établissement médico-social parfois contrainte par l'absence d'hôpital de jour pour adolescents). Il est souhaité que cette prise en charge médico-sociale puisse être mise en œuvre de façon conjointe avec celle de la pédopsychiatrie dans près des deux tiers des cas (64%).

Nature des orientations souhaitées vers le médico-social

	effectif
IME	153
SESSAD déficience intellectuelle	26
ITEP	20
SESSAD troubles du comportement	9
Etablissement pour polyhandicapés	4
Non précisé	26
TOTAL	238

Les IME sont considérés comme l'orientation la plus pertinente pour près des deux tiers des jeunes nécessitant une réorientation vers le médico-social et ceci quel que soit l'âge. Or les établissements concernés (le plus souvent "IME pour déficience intellectuelle moyenne ou profonde", en l'absence d'IME ou de sections spécialisés pour autistes) sont ceux qui comptent le plus de jeunes sous statut d'amendement Creton bloquant donc l'admission des plus jeunes.

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

Le nombre de places d'IME nécessaires est quasiment équivalent à celui des places manquantes en hôpital de jour (environ 150). Ainsi, si les jeunes accueillis en hôpital de jour et en attente de places d'IME voyaient leur orientation mise en œuvre, le problème de déficit de places en hôpital de jour s'en trouverait parallèlement réglé, du moins pour ce public.

En définitive, une partie des prises en charge assurées actuellement par la pédopsychiatrie au bénéfice des jeunes atteints de TED ont été jugées insatisfaisantes, soit parce que les modalités d'accompagnement sont jugées inadéquates, soit parce qu'une prise en charge médico-sociale, en complément ou en relais du suivi psychiatrique, a été estimée nécessaire. Il est possible d'exprimer sous forme de fourchette le pourcentage de jeunes concernés par l'un et/ou l'autre de ces problèmes :

- **valeur minimale** : au niveau régional, elle s'élève à **24%** avec une amplitude très importante en fonction du département (14% dans les Pyrénées-Atlantiques, 43% en Dordogne)
- **valeur maximale** : **38%** pour l'Aquitaine avec également une forte amplitude (variant entre 25% dans les Pyrénées-Atlantiques et 63% en Dordogne).

⁸ soit 5% des effectifs dans cette tranche d'âge pour une moyenne régionale de 21%

Adéquation des prises en charge dans le secteur médico-social

Pour 30% des jeunes atteints de TED et suivis dans le secteur médico-social (hors CAMSP), soit près de 270 situations, des limites à la prise en charge actuelle ont été signalées.

Les ITEP rencontrent le plus de difficultés : pour 60% des jeunes souffrant de TED, la prise en charge n'est pas considérée comme satisfaisante et, souvent, l'orientation vers ce type de structures a été jugée inadéquate dès le début.

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.**

Les raisons invoquées par les structures pour expliquer l'inadéquation de la prise en charge actuelle sont multiples (en moyenne, plus de 2 raisons citées par situation insatisfaisante). Le problème majeur est **le taux d'encadrement insuffisant** pour ces jeunes atteints 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 réellement adaptées.

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

Enfin, une dernière limite importante concerne **les modalités d'accueil** qui devraient, pour le quart des jeunes, 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%). 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 diverse formes (CMP ou plus souvent hôpital de jour).

Le besoin de **réorientation vers une autre structure médico-sociale** concerne globalement **372 jeunes**, soit 37% de la population recensée.

Pour 133 jeunes, ce besoin de réorientation nécessite d'être mis en œuvre le plus rapidement possible ; pour les 239 autres, dans un délai de 2 ans au maximum.

Besoin de réorientation vers une autre structure médico-sociale en fonction de la prise en charge actuelle

Orientation souhaitée	IME	ITEP	Etab pour polyhandicapés	Institut éducation auditive	Service insertion professionnelle	ESAT	Foyer occupationnel	ESAT ou foyer occupationnel	FAM	MAS	TOTAL
Prise en charge actuelle											
CAMSP			1								1
IME	64	6	3	1	1	60	76	12	26	31	280
ITEP	27	13				3					43
Etab pour polyhandicapés	1		13							11	25
Institut éducation visuelle	2				2	3	5	1	1	5	19
Institut éducation auditive			2				2				4
TOTAL	94	19	19	1	3	66	83	13	27	47	372

Source : DRASS, Etude TED 2005-2006 - Exploitation : CREAH I d'Aquitaine

Pour les 133 jeunes qui doivent rester dans le secteur 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** (deux tiers des situations) : on ne peut donc dénombrer des besoins de places supplémentaires mais il faudra s'assurer que les agréments soient 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** (un tiers de situation) : 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 pour des jeunes pas encore entrés dans le secteur médico-social (*rappel : pour 153 jeunes suivis par la pédopsychiatrie, un projet d'admission en IME a été 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...

Au total, près de 240 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 et particulièrement les foyers occupationnels. Toutefois au regard de ce qui se passe dans le secteur adultes, il est opportun de s'interroger sur la pertinence des nombreuses orientations préconisées vers ce type d'établissements : il s'agit, en effet, de la catégorie d'établissement dans laquelle les prises en charge inadéquates sont les plus fréquentes (41%).

**Synthèse des besoins de places
dans le secteur médico-social enfance handicapée et dans la pédopsychiatrie ⁹**

Prise en charge actuelle	Orientation souhaitée									TOTAL
	IME	SESSAD d'IME	ITEP	SESSAD d'ITEP	Etab pour polyhandicapés	Institut d'éducation auditive	CMP CATTTP	Hôpital de jour	Hospitalisation complète	
CAMSP					1		11	23		35
IME	64		6		3	1	15	15		104
ITEP	27		13				14	21		75
Etab pour polyhandicapés	1				13					14
Institut éducation visuelle	2									2
Institut éducation auditive					2		1	2		5
CMP - CATTTP							7	157		
Hôpital de jour	153	26	20	9	4				20	398
Hospitalisation complète								2		
Sans prise en charge	17	5					2	23		47
TOTAL	264	31	39	9	23	1	50	243	20	680

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

⁹ Pour la pédopsychiatrie, n'ont été retenus dans ce tableau que les besoins de prises en charge exclusifs dans ce secteur. Rappelons néanmoins que pour 12% des jeunes actuellement suivis dans le médico-social, un besoin de prise en charge complémentaire par un service sanitaire a été identifié.

2.3 Les adultes atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement (TED) en Aquitaine

Dans les secteurs médico-social et psychiatrique aquitains, les TED concernent environ 1500 à 2100 adultes, soit entre 9 et 13 personnes sur 10 000 habitants de 20 à 59 ans.

En outre, nombre d'autistes sont seulement pris en charge dans le cadre familial sans accompagnement ni médico-social ni psychiatrique. Leur nombre reste inconnu, ces situations étant difficilement repérables par les réseaux institutionnels ou même associatifs.

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

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Psychiatrie (2004)	304	233	21	33	45	636
Soins de suite et de réadaptation ¹⁰					120	120
Médico-social	Recensement (2005)	274	358	57	58	940
	Extrapolation	47	189	74	24	414
<i>Doubles-comptes possibles</i> *	51	108	2	3	8	172
TOTAL**	527-6125	483-780	76-152	88-115	350-438	1524-2110

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

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

Prévalence pour 10 000 habitants de 20 à 59 ans

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Taux minimal	26,0	6,4	4,2	5,6	10,6	9,4
Taux maximal	30,9	10,3	8,4	7,3	13,3	13,0

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

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

Origine géographique

❑ Les personnes prises en charge dans le secteur sanitaire sont majoritairement prises en charge dans leur département d'origine. La Dordogne constitue une exception en raison, comme on vient de l'évoquer, de la place occupée par John Bost, qui accueille 85% des adultes recensés dans ce département mais dont les trois quarts d'entre eux n'en sont pas originaires.

❑ Dans le secteur médico-social, le taux de prises en charge au sein du département d'origine s'élève 85% pour les adultes atteints de TED, mais il varie fortement selon le type de structure (de plus de 99% en ESAT à 78% en FAM / MAS).

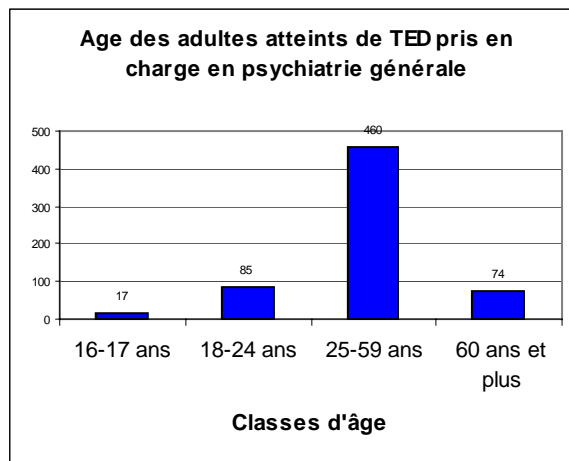
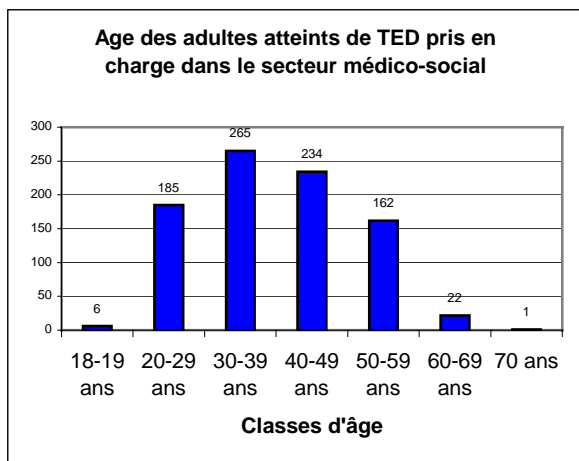
¹⁰ L'Hôpital Marin d'Hendaye dans les Pyrénées-Atlantiques, établissement de soins de suite et de réadaptation géré par l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (APHP), a indiqué au moment de la publication de ce Plan qu'il accueillait 120 adultes autistes dans une Unité fonctionnelle spécialisée. Environ 30% des patients seraient originaires de la région Aquitaine (Gironde, Landes et Pyrénées-Atlantiques), les 70% restants venant de la région parisienne et étant accueillis à Hendaye, pour certains, depuis plus de 30 ans.

Le financement de cet établissement est directement assuré par l'APHP. Ce sont principalement les services de l'APHP qui orientent les patients vers cet hôpital marin.

Pour l'enquête auprès des établissements sanitaires, seuls les services psychiatriques et de santé mentale, censés s'adresser à des patients autistes, ont été retenus. Dans ces conditions, l'Hôpital Marin n'a pas été sollicité et les résultats présentés ici n'ont pas pu prendre en compte les patients présents dans cet établissement.

Structure par âge

En ce qui concerne la structure par âge de ces populations qui regroupent surtout des 25-59 ans (72% dans la psychiatrie, 88% dans le médico-social), on peut notamment remarquer la différence de représentation des 60 ans et plus entre la psychiatrie (où ils représentent 12% de la population et même 21% en Dordogne) et le secteur médico-social (2,6% seulement des TED pris en charge ont 60 ans ou plus).



Le cadre de la prise en charge

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

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

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

Au-delà de 18-20 ans, les suivis ambulatoires semblent donc considérés comme moins adaptés, notamment parce qu'ils exigent une forte implication de la famille, pas toujours facile à maintenir dans la durée, ainsi qu'une bonne acceptation par l'environnement.

On peut donc s'interroger sur les conditions de transition entre la pédopsychiatrie (qui prend principalement en charge en ambulatoire) et la psychiatrie générale (qui hospitalise beaucoup) et sur les facteurs intervenant dans le choix du mode de prise en charge.

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

□ Parmi les 940 adultes recensés dans les structures médico-sociales, **plus de la moitié sont en FAM ou en MAS, près de 30% en foyer occupationnel et 20% en ESAT.**

Dans les établissements pour les handicaps les plus lourds, l'internat est quasi-exclusivement pratiqué : il concerne 95% des adultes atteints de TED en FAM ou MAS, 89% en foyer occupationnel.

En ESAT à l'inverse, on constate que 17% seulement des travailleurs handicapés présentant des TED bénéficient parallèlement d'un hébergement, taux qui est faible si on le compare à la proportion de travailleurs d'ESAT qui sont en foyer d'hébergement, tous handicaps

confondus, au niveau national (32% selon ES 2001) comme au niveau régional (46 places de foyer d'hébergement pour 100 places d'ESAT).

Un peu plus du tiers des personnes recensées sont prises en charge dans des structures médico-sociales dont l'agrément prévoit **explicitement** l'accueil de publics atteints de TED.

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

Par ailleurs, globalement, 15% des adultes pris en charge dans le secteur médico-social bénéficient d'un suivi conjoint, le plus souvent en psychiatrie libérale (1 cas sur 2) ou en secteur de psychiatrie générale (1 cas sur 3). Les personnes accueillies en foyer occupationnel sont les plus concernées, ce qui est logique vu que l'offre de soins en interne dans ces établissements est inexistante ou très restreinte.

Le diagnostic psychiatrique

En fonction du cadre de prise en charge, 38 à 52% des adultes recensés présentent des troubles pouvant être qualifiés, selon la CIM 10, d'autisme (autisme infantile ou autisme atypique).

Les « autres TED », n'entrant dans aucune des 8 catégories diagnostiques détaillées par la nosographie et les « TED non précisés » sont aussi des diagnostics extrêmement fréquents, particulièrement dans le secteur psychiatrique.

Diagnostic psychiatrique en fonction du cadre de prise en charge

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

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

Evaluation de l'autonomie

L'évaluation de l'autonomie des adultes pris en charge par les services de psychiatrie a été réalisée à l'aide de l'échelle ADL (Activity daily life)¹¹. Peu d'adultes autistes (moins de 16%)

¹¹ Rappel : L'enquête s'est uniquement intéressée au **score de dépendance physique** (continence + toilette-habillage + mobilité + alimentation), celui de dépendance relationnelle (comportement + communication) étant, par définition élevé, pour des personnes atteintes de TED et donc peu discriminant.

sont déclarés comme complètement indépendants sur le plan physique. A l'inverse, 19% des personnes se situent dans un état de dépendance totale. Le niveau de dépendance est stable jusqu'à 60 ans puis augmente fortement : les deux tiers des personnes ayant dépassé cet âge ont besoin d'une assistance, partielle ou totale, contre seulement 41% des 16-17 ans.

Répartition des autistes accueillis en psychiatrie générale en fonction du niveau de dépendance physique (échelle ADL)

	Effectif	Pourcentage
1 Indépendance complète ou modifiée	98	15,7
2 Supervision ou arrangement	199	31,8
3 Assistance partielle	210	33,5
4 Assistance majeure ou totale	119	19,0
TOTAL	626	100,0

Source : DRASS - Enquête auprès des établissements sanitaires 2005

Adéquation des prises en charge dans le secteur sanitaire

Modifications de modalités de prise en charge psychiatrique nécessaires

CMP-CATTP vers hôpital de jour	20
CMP-CATTP vers hospitalisation complète	6
Hôpital de jour vers hospitalisation complète	15
Non précisé	14
TOTAL	55

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

Les modalités actuelles du suivi assuré par la psychiatrie de secteur sont considérées comme **inadaptées pour 9% des adultes** (soit 55 d'entre eux). Ce phénomène est plus marqué dans les Pyrénées-Atlantiques (44% d'inadéquations).

Une vingtaine de réorientations en hôpital de jour et autant en hospitalisation complète ont été préconisées pour ces personnes atteintes de TED.

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

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

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

Outre les inadéquations au niveau des modalités de mise en œuvre de la prise en charge psychiatrique, l'étude a permis de repérer que, **pour près de 46% des adultes, une prise en charge médico-sociale est estimée nécessaire**. Les besoins sont très variables selon les départements ; ils sont nettement plus importants dans le Lot-et-Garonne (73%), dans les Pyrénées-Atlantiques (67%) et en Gironde (57%).

Les MAS sont considérées comme l'orientation la plus pertinente, suivies des FAM, ces deux types de structures représentant près de trois quarts des besoins, soit plus de 200 places.

Les prises en charge psychiatriques assurées actuellement dans le secteur sanitaire au bénéfice des adultes atteints de TED ont été jugées, en partie, insatisfaisantes, soit parce que les modalités d'accompagnement paraissent inadéquates, soit parce qu'une prise en charge médico-sociale, en complément ou en relais du suivi psychiatrique, a été estimée nécessaire.

Il est possible d'exprimer sous forme de fourchette le pourcentage d'adultes concernés par l'un et/ou l'autre de ces problèmes :

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

Adéquation des prises en charge dans le secteur médico-social

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

Les raisons invoquées par les structures pour expliquer l'inadéquation de la prise en charge actuelle sont multiples. Le problème majeur est le **taux d'encadrement insuffisant** (dans 80% des situations problématiques). A noter que dans les foyers occupationnels, dans 45% des situations qui posent problème, une cohabitation difficile avec le reste des usagers est mise en avant.

Un besoin de **prise en charge complémentaire** à la prise en charge en cours a été indiqué pour environ 5% des adultes. Le plus souvent les structures médico-sociales pointent **un besoin de soins** qu'elles ne peuvent couvrir et souhaitent donc la contribution des secteurs de psychiatrie générale.

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

Besoins de réorientation vers une autre structure médico-sociale en fonction de la prise en charge actuelle

Prise en charge souhaitée	ESAT	Foyer occup.	FAM	MAS	FAM ou MAS	Non précisé	TOTAL
ESAT	-	23	5	1	-	-	31
Foyer occupationnel	2	14	36	6	11	1	71
FAM	-	-	9	19	2	-	30
MAS	-	1	-	1	-	-	2
Ensemble	2	38	50	27	13	1	134

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

Synthèse du besoin de places pour adultes dans les secteurs sanitaire et médico-social

→ Les besoins de prise en charge en **psychiatrie de secteur** recensés sont assez peu importants au regard de la taille de la population étudiée :

- pour les personnes atteintes de TED déjà prises en charge dans le secteur sanitaire (incluant les jeunes adultes en pédopsychiatrie), les besoins peuvent être chiffrés autour d'**une vingtaine de places en hospitalisation complète et autant en hôpital de jour**. Ce type de modification de prise en charge vers un accompagnement plus lourd permettrait de libérer des places dans des structures de type CMP.
- pour celles prises en charge dans le secteur médico-social, les besoins de **prise en charge ambulatoire ou en hôpital de jour peuvent être chiffrés à une quarantaine de places et une seule place en hospitalisation complète**. A trois exceptions près, il s'agit de prises en charge complémentaires qui sont préconisées et non de réorientations.

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

**Synthèse des besoins de places
dans le secteur médico-social adultes handicapés et dans la psychiatrie générale**

Prise en charge souhaitée	ESAT	Foyer occup.	ESAT ou foyer occup.	FAM	MAS	FAM ou MAS	Service psychiatrique	Non précisé	TOTAL
Prise en charge actuelle									
Pédopsychiatrie et psychiatrie générale	24	41		89	132	-	41	18	345
Médico-social enfants	66	83	13	28	47				237
Médico-social adultes	2	38		50	27	13	40	1	171
Ensemble	92	162	13	162	206	13	81	19	753

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

2.4 Approche départementale des besoins des personnes atteintes de troubles envahissants du développement

En Dordogne

Les enfants et les adolescents

↳ Dans les services de pédopsychiatrie, 119 jeunes présentant des TED sont pris en charge. Pour 41 jeunes suivis par un CMP/CATTP, les modalités de prise en charge sanitaire sont jugées inadaptées : une prise en charge en hôpital de jour est souhaitée.

Par ailleurs, pour 33 jeunes, une prise en charge médico-sociale serait nécessaire (dont 24 avec poursuite de la prise en charge sanitaire).

Nature des prises en charge médico-sociales nécessaires

IME	SESSAD déficients intellectuels	ITEP	Institut d'éducation auditive	Foyer occupationnel
22	5	5	1*	1

* également dénombré dans la rubrique IME

↳ Dans le médico-social, 122 jeunes sont pris en charge, 14 suivis par le CAMSP et 107 accueillis en IME et 1 en ITEP. Une prise en charge conjointe avec la pédopsychiatrie est souhaitée pour 4 enfants accueillis en IME (3 par un hôpital de jour et 1 par un CMP/CATTP). Par ailleurs, un des enfants suivis par le CAMSP attend une prise en charge en hôpital de jour. Parmi ces jeunes, 16 ont besoin d'une réorientation immédiate et 34 autres dans un délai inférieur à 2 ans.

Orientation souhaitée pour les jeunes souffrant de TED accueillis dans le médico-social en Dordogne

Catégorie d'établissement préconisée	Besoin de réorientation		Ensemble
	<i>immédiat</i>	<i>dans moins de 2 ans</i>	
IME spécialisé pour autistes	2	3	5
SESSAD		1	1
Etab. pour polyhandicapés	1		1
Hôpital de jour	3*		3
Hospitalisation avec internat	2		2
TOTAL secteur enfants	<i>8</i>	<i>4</i>	<i>12</i>
ESAT	3	9	12
ESAT ou foyer occupationnel		1	1
ESAT ou FAM		1	1
Foyer occupationnel	5	11	16
FAM		8	8
MAS			
Prise en charge adultes (non précisée)	1		1
TOTAL secteur adultes	<i>9</i>	<i>30</i>	<i>39</i>
TOTAL général	17	34	51

* dont 1 également en IME

Par ailleurs, notons que pour 20 jeunes âgés de 16 et 17 ans, aucun projet d'orientation n'a été formulé pour le moment mais ils seront probablement assez rapidement candidats à une orientation vers le secteur adultes.

↳ Les jeunes éventuellement sans prise en charge ont fait l'objet d'une tentative de repérage en sollicitant les CCPE et les associations de parents intervenant sur le département. Toutefois, aucune réponse n'a été produite.

Les adultes

↳ La psychiatrie générale suit en Dordogne, 304 personnes atteintes de TED. Pour une personne actuellement en hôpital de jour, une hospitalisation complète est souhaitée. Par ailleurs, pour 93 d'entre elles, la mise en place d'une prise en charge médico-sociale est souhaitée.

Nature des prises en charge médico-sociales nécessaires

ESAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS	EHPAD	Autres (non précisé)
3	6	38	42	1	3

↳ Dans le secteur médico-social, 274 adultes atteints de TED sont pris en charge¹².

Cadre des prises en charge médico-sociales des adultes présentant des TED en Dordogne

ESAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS	FAM – MAS (John Bost)
21	68	16	24	145

Pour 51 d'entre eux (50 en foyer occupationnel et 1 en ESAT), la prise en charge actuelle est considérée comme inadaptée.

Synthèse des besoins de places en Dordogne pour des personnes atteintes de TED

Orientation souhaitée	CMP CATTTP enfants	CMP CATTTP adultes	Hôpital de jour enfants	Hôpital de jour ados	Hospitalisat° complète ados	IME*	SESSAD déf. intellectuels	ITEP	Institut éducation auditive	Etab. pour polyhandicapés	ESAT	ESAT ou FAM	Foyer occupationnel*	FAM*	MAS	EHPAD	Placement fam. spc adultes	Etab adultes (non précisé)
Prise en charge actuelle																		
CMP- CATTTP			35	6		22	5	5	1				1					
Hôpital de jour																		
CAMSP			1															
IME	1		4	1	2	5	1			1	12	2	17	8				1
ITEP			1															
Psychiatrie adultes											3		5	38	39	1		3
ESAT																		1
Foyer occupationnel		21**										2		16			4	
ENSEMBLE	1	21	41	7	2	27	6	5	1	1	15	2	23	62	39		4	5

* avec section spécifique pour autistes souvent mentionnée

** en complément de la prise en charge médico-sociale

NB : Les places dans le secteur enfance, notamment d'IME, éventuellement libérées par des jeunes trouvant une place dans le secteur adultes ne sont pas toutes des places spécifiques pour autistes. Elles ne sont donc pas nécessairement adaptées aux particularités de ce public et pourront, de plus, être réoccupées par des enfants handicapés ne présentant pas de TED.

¹² Une extrapolation réalisée par la DRASS pour prendre en compte les structures non répondantes permet de porter cet effectif à 321 adultes présentant des TED et pris en charge dans le médico-social en Dordogne. Toutefois, nous ne disposons d'informations sur les besoins que pour les 274 repérés par l'enquête.

En Gironde

Les enfants et les adolescents

↳ Dans les services de pédopsychiatrie, 565 jeunes présentant des TED sont pris en charge. Pour 72 d'entre eux, les modalités de prise en charge sanitaire sont jugées inadaptées. Deux situations concernent la majorité des jeunes :

- pour 51 jeunes suivis en CMP/CATTP, une prise en charge en hôpital de jour serait plus appropriée
- pour 13 jeunes pris en charge en CMP/CATTP ou en hôpital de jour, une hospitalisation complète est préconisée

Par ailleurs, **pour 142 jeunes**, une prise en charge médico-sociale serait nécessaire.

Nature des prises en charge médico-sociales nécessaires

IME	SESSAD déficients intellectuels	ITEP	SESSAD troubles comportement	Etab. pour polyhandicapés	Structures pour adultes			Non précisé
					ESAT	FAM	MAS	
76	13	10	9	1	1	5	26	

↳ Dans le médico-social, 565 jeunes sont pris en charge ¹³.

Cadre de mise en œuvre des prises en charge médico-sociales

CAMSP	IME	ITEP	Etab. pour polyhandicapés	Institut éducation auditive	Institut éducation visuelle
6	287	94	101	26	51

Une prise en charge conjointe avec la pédopsychiatrie est souhaitée pour 36 jeunes : 16 nécessitant une prise en charge en CMP et 20 en hôpital de jour. Par ailleurs, pour 4 enfants suivis par le CAMSP, une prise en charge en hôpital de jour a été souhaitée mais n'a pu aboutir. En outre, près de 230 jeunes accueillis dans un établissement médico-social vont nécessiter une réorientation, 92 dans l'immédiat et 137 autres dans un délai inférieur à 2 ans.

Orientation souhaitée pour les jeunes souffrant de TED accueillis dans le médico-social en Gironde

Catégorie d'établissement préconisée	Besoin de réorientation		Ensemble
	<i>immédiat</i>	<i>dans moins de 2 ans</i>	
IME spécialisé pour autistes	28	28	56
SESSAD	2	5	7
ITEP	4	6	10
Etab. pour polyhandicapés	1	3	4
CMP-CATTP	2		2
Hôpital de jour	8	6	14
<i>TOTAL secteur enfants</i>	<i>45</i>	<i>48</i>	<i>93</i>
ESAT	11	32	43
ESAT ou foyer occupationnel		3	3
Foyer occupationnel	14	25	39
FAM	4	5	9
FO ou FAM	1	2	3
MAS	7	11	18
Etab pour adultes non précisé	10	11	20
<i>TOTAL secteur adultes</i>	<i>47</i>	<i>89</i>	<i>136</i>
TOTAL	92	137	229

¹³ Parmi ces 565 jeunes, 70 ont été repérés par un recensement complémentaire auprès des structures non répondantes à l'enquête. Nous ne disposons pour eux que de leur effectif et de leur lieu de prise en charge.

Par ailleurs, notons que pour 46 jeunes âgés de 16 et 17 ans et pris en charge dans le médico-social, aucun projet d'orientation n'a été formulé pour le moment mais ils seront probablement assez rapidement candidats à une orientation vers le secteur adultes.

↳ Les jeunes sans prise en charge

Avec l'aide des CCPE et des associations de parents implantées en Gironde, nous avons pu repérer 48 jeunes sans prise en charge (dont 10 non scolarisés) et donc non recensés par les enquêtes réalisées auprès des services de pédopsychiatrie ou des structures médico-sociales (ce recensement est *très partiel* puisque seules 7 CCPE sur les 22 de Gironde avant les transformations liées à la Loi 2005-102 ont participé).

Un besoin de prise en charge a été identifié pour la plupart de ces jeunes : pour 22 en hôpital de jour (dont 2 avec scolarisation en CLIS), pour 15 en IME et pour 5 en SESSAD (dont 1 en CLIS).

Les adultes

↳ La psychiatrie générale suit, en Gironde, 233 personnes atteintes de TED. Pour une dizaine d'entre elles seulement, les modalités de la prise en charge sanitaire ont été considérées comme inadaptées (mais le type de changement nécessaire n'a pas été précisé le plus souvent).

En outre, pour 141 de ces adultes, la mise en place d'une prise en charge médico-sociale apparaît souhaitable.

Nature des prises en charge médico-sociales nécessaires

ESAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS	Autres
6	12	48	68	7

↳ Dans le secteur médico-social, 358 adultes atteints de TED sont pris en charge ¹⁴.

Cadre des prises en charge médico-sociales des adultes présentant des TED en Gironde

ESAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS
154	75	50	79

Pour 125 de ces personnes (33 en ESAT, 8 en foyer occupationnel, 20 en FAM et 64 en MAS) la prise en charge actuelle est considérée comme inadaptée. Des préconisations de réorientations ou de prises en charge complémentaires ont été indiquées à l'exception de celles qui sont en MAS et pour lesquelles des moyens supplémentaires pour en assurer l'accueil dans de bonnes conditions ont été demandés. Ce phénomène est d'autant plus inquiétant que 59 d'entre elles sont dans une MAS spécifique spécialisée pour ce public...

¹⁴ Une extrapolation réalisée par la DRASS pour prendre en compte les structures non répondantes permet de porter cet effectif à 547 adultes présentant des TED et pris en charge dans le médico-social en Gironde. Toutefois, nous ne disposons d'informations sur les besoins que pour les 358 repérés par l'enquête.

Synthèse des besoins de places en Gironde pour les personnes atteintes de TED

Orientation souhaitée	CMP - CATTP	Hôpital de jour enfants	Hôpital de jour ados	Hôpital de jour adultes	Hospitalisat° complète enfants	Hospitalisat° complète ados	Hospitalisation complète adultes	IME*	SESSAD déf. intellectuels	ITEP	SESSAD tr. comportement	Etab. pour polyhandicapés	ESAT	ESAT ou foyer occupationnel	Foyer occupationnel*	FAM*	MAS	Etab adultes (non précisée)**	
Prise en charge actuelle																			
Sans prise en charge		22						15	5										
CMP- CATTP		48	3		1	1		76	13	10	9	1							
Hôpital de jour enfants					1														
Hôpital de jour ados						10													
CAMSP		4																	
IME	10	2	9			4		37	3	1			37	3	32	11	9	4	
ITEP	5	14	4			1		14		8	4	1	3						
Etab pour polyhandicapés	2		1					1				1						13	
Institut éduc. auditive	1	1								2					2				
Institut éduc. visuelle								2					3		5	1	2	4	
CMP adultes				12															
Hôpital de jour adultes							2						6		12	48	68		
Hospitalisation complète adultes				2															
ESAT				4											23	5	1		
Foyer occupationnel							1									2	2	2	
FAM															1		19		
MAS																			
ENSEMBLE	18	91	17	18	2	16	3	145	21	21	13	3	50	3	75	68	86	23	

* avec section spécifique pour autistes souvent mentionnée

** on peut faire l'hypothèse qu'il s'agit le plus souvent de structures spécifiques pour personnes autistes

NB : Les places dans le secteur enfance, notamment d'IME, éventuellement libérées, par des jeunes trouvant une place dans le secteur adultes ne sont pas toutes des places spécifiques pour autistes. Elles ne sont donc pas nécessairement adaptées aux particularités de ce public et pourront, de plus, être réoccupées par des enfants handicapés ne présentant pas de TED.

Par ailleurs, précisons que pour les personnes actuellement dans le médico-social les prises en charge psychiatriques souhaitées devraient, le plus souvent, être mises en œuvre en complément de la prise en charge médico-sociale.

Dans les Landes

Les enfants et les adolescents

↳ Dans les services landais de pédopsychiatrie, 145 jeunes présentant des TED sont pris en charge. Pour 26 jeunes suivis par un CMP/CATTP, les modalités de prise en charge sanitaire sont jugées inadaptées : une prise en charge en hôpital de jour est souhaitée.

Par ailleurs, pour 24 jeunes, une prise en charge médico-sociale serait nécessaire (dont 16 avec poursuite de la prise en charge sanitaire).

Nature des prises en charge médico-sociales nécessaires

IME	SESSAD déficients intellectuels	ITEP	Etablissement pour polyhandicapés
13	7	2	2

↳ Dans le médico-social, 144 jeunes sont pris en charge, 63 suivis par le CAMSP et 81 accueillis en IME.

De nombreux enfants suivis par le CAMSP ont besoin d'une prise en charge sanitaire qui n'a pu être mise en œuvre. Au total, 28 sont concernés : 17 pour un hôpital de jour et 11 pour un suivi CMP/CATTP. Une prise en charge en SESSAD pour polyhandicapés est, par ailleurs, préconisée pour 1 enfant.

Pour 4 jeunes en IME, une prise en charge conjointe, en hôpital de jour, est jugée nécessaire.

Parmi ces jeunes pris en charge en IME, 35 sont âgés de 18 à 25 ans et ont donc besoin d'une réorientation immédiate ou dans un délai inférieur à 2 ans vers le secteur adultes.

Orientation souhaitée pour les jeunes de 18 ans et + souffrant de TED accueillis en IME dans les Landes

Catégorie d'établissement préconisée	Besoin de réorientation		Ensemble
	<i>immédiat</i>	<i>dans moins de 2 ans</i>	
ESAT		8	8
Foyer occupationnel	10	10	20
FAM			
MAS		2	2
Etablissement psychiatrique		1	1
Non précisé	4		4
TOTAL	14	21	35

Une majorité des orientations est souhaitée vers les foyers occupationnels. La pertinence de ce type d'orientation peut être remise en cause car, au niveau régional, 41% des prises en charge actuelles en foyer occupationnel sont considérées comme inadéquates. Il est possible que ce type d'orientation soit retenu faute de structures plus adaptées...

Par ailleurs, notons que 15 jeunes ont entre 16 et 17 ans. D'ici 2009 à 2011, ils seront donc également candidats à une prise en charge dans le secteur adultes.

↳ Les jeunes éventuellement sans prise en charge ont fait l'objet d'une tentative de repérage en sollicitant les CCPE et les associations de parents intervenant sur le département. Les CCPE ne connaissent pas de situations d'enfants atteints de TED n'ayant aucune prise en charge mais indiquent, toutefois, que la plupart des enfants concernés par ces troubles "*bénéficient actuellement de soins... en temps infimes, peu suffisants pour les accompagner dans leur parcours d'enfant et d'élève*".

De son côté, l'association Autisme Amitié signale 6 ou 7 situations de jeunes de plus de 20 ans, sans prise en charge, en attente d'une place en foyer occupationnel ou en FAM.

Les adultes

↳ La psychiatrie générale suit dans les Landes, 21 personnes atteintes de TED. Pour 8 d'entre elles, la mise en place d'une prise en charge médico-sociale est souhaitée (5 en MAS et 3 en FAM).

↳ Dans le secteur médico-social, 57 adultes atteints de TED sont pris en charge ¹⁵.

Cadre des prises en charge médico-sociales des adultes présentant des TED dans les Landes

Foyer occupationnel	FAM	MAS
19	11	27

Pour 16 d'entre eux, la prise en charge actuelle est considérée comme inadaptée. Il s'agit de 8 personnes en foyer occupationnel et de 8 autres en FAM pour lesquelles il est souhaité une prise en charge en "FAM spécifique pour autistes".

Synthèse des besoins de places dans les Landes pour des personnes atteintes de TED

Orientation souhaitée / Prise en charge actuelle	CMP CATTP	Hôpital de jour enfants	Hôpital de jour ados	Psychiatrie adultes	IME	SESSAD déficients intellectuels	ITEP	Etab. pour poly-handicapés	ESAT	Foyer occupationnel	FAM**	Foyer occupationnel ou FAM**	MAS
Sans prise en charge												7	
CMP- CATTP		23	3		13	7	2	2					
Hôpital de jour													
CAMSP	11	17						1					
IME			2*	2* + 1					8	20			2
Psychiatrie adultes											3		5
Foyer occupationnel											8		
FAM											8		
ENSEMBLE	11	40	5	3	13	7	2	3	8	20	19	7	7

*avec poursuite de la prise en charge en IME

** avec section spécifique pour autistes

NB : Les places d'IME éventuellement libérées par des jeunes trouvant une place dans le secteur adultes ne sont pas toutes des places spécifiques pour autistes. Elles ne sont donc pas nécessairement adaptées aux particularités de ce public et pourront, de plus, être réoccupées par des enfants déficients intellectuels ne présentant pas de TED.

¹⁵ Une extrapolation réalisée par la DRASS pour prendre en compte les structures non répondantes permet de porter cet effectif à 131 adultes présentant des TED et pris en charge dans le médico-social dans les Landes. Toutefois, nous ne disposons d'informations sur les besoins que pour les 57 repérés par l'enquête.

Dans le Lot-et-Garonne

Les enfants et les adolescents

↳ Dans les services de pédopsychiatrie, 82 jeunes présentant des TED sont pris en charge. Pour 21 d'entre eux, les modalités de prise en charge sanitaire sont jugées inadaptées :

- pour 14 suivis en CMP/CATTP, une prise en charge en hôpital de jour serait plus appropriée
- pour 7 pris en charge en hôpital de jour, une hospitalisation complète est préconisée

Par ailleurs, pour 15 jeunes, une prise en charge médico-sociale serait nécessaire : 14 en IME (dont 6 avec poursuite de la prise en charge sanitaire) et 1 en établissement pour polyhandicapés.

↳ Dans le médico-social, 111 jeunes sont pris en charge, 37 suivis par le CAMSP, 70 accueillis en IME, 3 en ITEP et 1 en établissement pour polyhandicapés.

Une prise en charge conjointe avec la pédopsychiatrie est souhaitée pour 8 jeunes : 7 en IME et 1 en ITEP. Un des enfants suivis par le CAMSP attend une prise en charge en hôpital de jour.

Parmi les 74 jeunes accueillis dans un établissement médico-social, 27 ont besoin d'une réorientation immédiate et 22 autres dans un délai inférieur à 2 ans.

Orientation souhaitée pour les jeunes souffrant de TED accueillis dans le médico-social en Lot-et-Garonne

Catégorie d'établissement préconisée	Besoin de réorientation		Ensemble
	<i>immédiat</i>	<i>dans moins de 2 ans</i>	
IME spécialisé pour autistes	10	6	16
SESSAD	2		2
ITEP	3	1	4
Etab. pour polyhandicapés	1		1
Placement familial spécialisé	1*	2*	3
Hôpital de jour	1	2	3
Hospitalisation avec internat	2		2
TOTAL secteur enfants	<i>20</i>	11	31
ESAT	1	2	3
ESAT ou foyer occupationnel	1	1	2
Foyer occupationnel	2	5	7
FAM	1	1	2
MAS	3	3	6
TOTAL secteur adultes	<i>8</i>	<i>12</i>	<i>20</i>
TOTAL	28	23	51

* également décomptés dans IME

Par ailleurs, notons que pour 9 jeunes âgés de 16 et 17 ans, aucun projet d'orientation n'a été formulé pour le moment mais ils seront probablement assez rapidement candidats à une orientation vers le secteur adultes.

↳ Les jeunes éventuellement sans prise en charge ont fait l'objet d'une tentative de repérage en sollicitant les CCPE et les associations de parents intervenant sur le département. Les CCPE ont indiqué que les situations d'enfants autistes dont elles avaient connaissance faisaient l'objet d'une prise en charge. Néanmoins, le repérage de ces élèves est difficile, le diagnostic peut ne pas avoir été fait ou ne pas être connu des CCPE. De fait, les données dont disposent les CCPE sur les enfants autistes offrent une image sous-estimée de la réalité.

Les adultes

↳ La psychiatrie générale suit, dans le Lot-et-Garonne, 33 personnes atteintes de TED ; 2 d'entre elles sont pris en charge en CMP, ce qui est estimé insuffisant, une prise en charge en hôpital de jour serait plus adaptée. En outre, pour 25 de ces adultes, la mise en place d'une prise en charge médico-sociale est souhaitée.

Nature des prises en charge médico-sociales nécessaires

ESAT	Foyer occupationnel	MAS	Centre spécialisé pour autistes	Non précisé
1	5	14	4	1

↳ Dans le secteur médico-social, 58 adultes atteints de TED sont pris en charge¹⁶, 24 en FAM et 34 en MAS. Parmi les personnes accueillies en FAM, 4 situations sont considérées comme inadaptées.

Synthèse des besoins de places dans le Lot-et-Garonne pour des personnes atteintes de TED

Orientation souhaitée	CMP - CATT	Hôpital de jour enfants	Hôpital de jour ados	Hospitalisat° complète enfants	Hospitalisat° complète ados	Hôpital de jour adultes	IME*	SESSAD déf. intellectuels	ITEP	Etab. pour polyhandicapés	Placement familial spé	ESAT	ESAT ou foyer occupationnel	Foyer occupationnel*	FAM*	MAS	Structure spécialisée pour adultes autistes	Etab adultes (non précisé)
Prise en charge actuelle																		
CMP- CATT		12	2				14			1								
Hôpital de jour enfants				6														
Hôpital de jour ados					1													
CAMSP		1																
IME			7		2		13	2	4	1	2	3	2	7	2	6		
ITEP		2					2											
Psychiatrie adultes						2						1		5		14	4	1
FAM						1										1		2
ENSEMBLE		15	9	6	3	3	29	2	4	2	2	4	2	12	2	21	4	3

* avec section spécifique pour autistes souvent mentionnée

NB : Les places dans le secteur enfance, notamment d'IME, éventuellement libérées par des jeunes trouvant une place dans le secteur adultes ne sont pas toutes des places spécifiques pour autistes. Elles ne sont donc pas nécessairement adaptées aux particularités de ce public et pourront, de plus, être réoccupées par des enfants handicapés ne présentant pas de TED.

Par ailleurs, précisons que pour les personnes actuellement dans le médico-social, les prises en charge psychiatriques souhaitées devraient, le plus souvent, être mises en œuvre en complément de la prise en charge médico-sociale.

¹⁶ Une extrapolation réalisée par la DRASS pour prendre en compte les structures non répondantes permet de porter cet effectif à 82 adultes présentant des TED et pris en charge dans le médico-social dans le Lot-et-Garonne. Toutefois, nous ne disposons d'informations sur les besoins que pour les 58 repérés par l'enquête.

Dans les Pyrénées-Atlantiques

Les enfants et les adolescents

↳ Dans les services de pédopsychiatrie, 235 jeunes présentant des TED sont pris en charge. Pour 25 d'entre eux, les modalités de prise en charge sanitaire sont jugées inadaptées. Pour ces jeunes suivis en CMP/CATTP, une prise en charge en hôpital de jour serait plus appropriée.

Par ailleurs, pour 32 jeunes, une prise en charge médico-sociale serait nécessaire (avec poursuite de la prise en charge sanitaire pour 24) : pour 28 en IME, pour 3 en ITEP et pour 1 en SESSAD.

↳ Dans le médico-social, 156 jeunes sont pris en charge ¹⁷, 8 suivis par le CAMSP, 108 accueillis en IME, 23 en ITEP et 16 en établissement pour polyhandicapés.

Cadre de mise en œuvre des prises en charge médico-sociales

CAMSP	IME	ITEP	Etab. pour polyhandicapés	SESSAD déficience auditive
8	108	23	16	1

Une prise en charge conjointe avec la pédopsychiatrie est souhaitée pour une vingtaine de jeunes (principalement accueillis en ITEP). CMP et hôpitaux de jour sont demandés à part égale.

En outre, pour 52 jeunes accueillis dans un établissement médico-social, une réorientation immédiate (pour 20) ou dans un délai inférieur à 2 ans (pour 32) a été jugée nécessaire ¹⁸.

Orientation souhaitée pour les jeunes souffrant de TED accueillis dans le médico-social dans les Pyrénées-Atlantiques

Catégorie d'établissement préconisée	Besoin de réorientation		Ensemble
	<i>immédiat</i>	<i>dans moins de 2 ans</i>	
IME spécialisé pour autistes	7	10	17
ITEP	1	1	2
Etab. pour polyhandicapés	1		1
Hôpital de jour	1	1	2
TOTAL secteur enfants	<i>10</i>	<i>12</i>	<i>22</i>
ESAT	1	4	5
ESAT ou foyer occupationnel	2	2	4
Foyer occupationnel	2	2	4
FAM		6	6
MAS	3	5	8
Non précisé	2	1	3
TOTAL secteur adultes	<i>10</i>	<i>20</i>	<i>30</i>
TOTAL	20	32	52

Par ailleurs, notons que pour 18 jeunes âgés de 16 et 17 ans et pris en charge dans le médico-social, aucun projet d'orientation n'a été formulé pour le moment mais ils seront probablement assez rapidement candidats à une orientation vers le secteur adultes.

↳ Les jeunes éventuellement sans prise en charge ont fait l'objet d'une tentative de repérage en sollicitant les CCPE et les associations de parents intervenant sur le département. Les CCPE ont indiqué que les situations d'enfants autistes dont elles avaient

¹⁷ Parmi ces 156 jeunes, 32 ont été repérés par un recensement complémentaire auprès des structures non répondantes à l'enquête. Nous ne disposons pour eux que de leur effectif et de leur lieu de prise en charge.

¹⁸ Cette estimation peut être considérée comme une valeur plancher puisque nous n'avons pas d'information pour 32 jeunes.

connaissance bénéficiaient d'une prise en charge. Néanmoins, le repérage de ces élèves est difficile, le diagnostic peut ne pas avoir été fait ou ne pas être connu des CCPE. En outre, un suivi en libéral peut avoir été mis en place sans que l'Education nationale en soit informée. De fait, les données dont disposent les CCPE sur les enfants autistes offrent une image sous-estimée de la réalité.

Les adultes

↳ La psychiatrie générale suit, dans les Pyrénées-Atlantiques, 45 personnes atteintes de TED. Pour une vingtaine d'entre elles, les modalités de prise en charge sanitaire ont été jugées inadaptées : 5 personnes suivies en CMP relèveraient plutôt d'hôpital de jour, 15 autres en CMP ou hôpital de jour nécessiteraient une hospitalisation complète.

En outre, pour 32 de ces adultes, la mise en place d'une prise en charge médico-sociale est souhaitée.

Nature des prises en charge médico-sociales nécessaires

ESAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS
13	16	1	3

↳ Dans le secteur médico-social, 193 adultes atteints de TED sont pris en charge ¹⁹.

Cadre des prises en charge médico-sociales des adultes présentant des TED dans les Pyrénées-Atlantiques

ESAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS
14	109	28	70

Pour 53 de ces personnes (1 en ESAT, 44 en foyer occupationnel, 2 en FAM et 6 en MAS), la prise en charge actuelle est considérée comme inadaptée.

Signalons notamment parmi ces situations, une vingtaine de personnes accueillies dans un foyer occupationnel qui envisage la création d'une section FAM qui serait plus adaptée pour assurer leur prise en charge.

¹⁹ Une extrapolation réalisée par la DRASS pour prendre en compte les structures non répondantes permet de porter cet effectif à 273 adultes présentant des TED et pris en charge dans le médico-social dans les Pyrénées-Atlantiques. Toutefois, nous ne disposons d'informations sur les besoins que pour les 193 repérés par l'enquête.

Synthèse des besoins de places dans les Pyrénées-Atlantiques pour des personnes atteintes de TED

Orientation souhaitée	CMP - CATTTP	Hôpital de jour enfants	Hôpital de jour ados	Hôpital de jour adultes	Hospitalisation complète adultes	IME*	SESSAD déf. intellectuels	ITEP	Etab. pour polyhandicapés	ESAT	ESAT ou foyer occupationnel	Foyer occupationnel*	FAM*	MAS	Etab adultes (non précisée)
Prise en charge actuelle															
CMP- CATTTP enfants		23	3			28	1	1							
Hôpital de jour enfants															
Hôpital de jour ados								2							
IME	1		3			11			1	5	4	4	6	8	1
ITEP	9	5	3			6		2							
Etab. pour polyhandicapés															2
SESSAD déf. auditive		1													
CMP-CATTTP adultes				5	5										
Hôpital de jour adultes					10					13		16	1	3	
ESAT															1
FO													34	7	3
FAM															1
MAS															6
ENSEMBLE	10	29	9	5	15	45	1	5	1	18	4	20	41	18	14

* avec section spécifique pour autistes souvent mentionnée

NB : Les places dans le secteur enfance, notamment d'IME, éventuellement libérées par des jeunes trouvant une place dans le secteur adultes ne sont pas toutes des places spécifiques pour autistes. Elles ne sont donc pas nécessairement adaptées aux particularités de ce public et pourront, de plus, être réoccupées par des enfants handicapés ne présentant pas de TED.

Par ailleurs, précisons que pour les personnes actuellement dans le médico-social, les prises en charge psychiatriques souhaitées devraient, le plus souvent, être mises en œuvre en complément de la prise en charge médico-sociale.

2.5 - Synthèse des besoins régionaux

L'évaluation des besoins au niveau régional peut être complétée en faisant des hypothèses sur les flux :

- dans le médico-social : des jeunes vers le secteur adultes ou des adultes d'une catégorie d'établissement à une autre
- dans le sanitaire : de la pédopsychiatrie vers la psychiatrie générale ou encore de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie générale vers le médico-social

□ **Pour les jeunes**, dans la mesure où toutes les orientations préconisées seraient mises en œuvre (ce qui supposerait donc que plus de 200 d'entre eux trouvent une place dans le secteur adultes), il manquerait encore plus de **240 places en Aquitaine pour ceux qui sont atteints de TED (130 dans le pédopsychiatrie, 110 dans le médico-social)**.

En outre, cette estimation de places manquantes est strictement quantitative et ne tient pas compte de l'adaptation indispensable des prises en charge aux particularités des jeunes présentant des TED, particulièrement en IME.

Besoins de places selon la catégorie de structures pour enfants et adolescents compte tenu des flux de sortie potentiels

Catégorie de structures	Estimation globale des besoins (a)	Places pouvant se libérer si les orientations souhaitées se réalisent (b)	Déficit de places dans l'hypothèse où toutes les orientations souhaitées seraient effectivement réalisées (c = a-b)
IME	259	215	75
SESSAD déficience intellectuelle	31		
Itep	44	25	28
SESSAD troubles du comportement	9		
Etab pour polyhandicapés	23	12	11
Institut éducation auditive	1	1	0
CMP - CATTP	50	186	20
Hôpital de jour	243		90
Hospitalisation complète	20		20
TOTAL	680	439	243

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

□ S'agissant **des adultes**, si l'on considère les places libérées dans l'établissement d'origine par des personnes qui seraient réorientées, le besoin net reste supérieur à **500 places**, dont un peu plus de 200 en MAS et près de 150 en FAM. Il faut toutefois bien garder à l'esprit qu'il ne s'agit là que d'un décompte théorique qui ne tient pas compte de la nécessaire adéquation des prises en charge, de l'encadrement ou encore des cadres de vie, aux particularités des personnes atteintes de TED, bien au-delà d'un simple nombre de places dans telle ou telle catégorie d'établissement.

Besoins de places selon la catégorie de structures pour adultes compte tenu des flux de sortie potentiels

Catégorie de structures	Estimation globale des besoins (a)	Places pouvant se libérer si les orientations souhaitées se réalisent (b)	Déficit de places dans l'hypothèse où toutes les orientations souhaitées seraient effectivement réalisées (c = a-b)
ESAT	92	31	61
ESAT ou Foy occup.	13		13
Foyer occupationnel	162	71	91
FAM	167	30	137
FAM / MAS	13		13
MAS	206	2	204
Médico-social non précisé	19		19
Total	672	134	538

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

En outre, rappelons que ces besoins sont sous-estimés. En effet, plus d'une centaine de jeunes ont été repérés dans le médico-social grâce à un recensement complémentaire sans que leurs besoins puissent être évalués.

De même, pour les 1300 adultes atteints de TED et pris en charge dans le secteur médico-social, l'évaluation de leurs besoins en terme de réorientation ou de prise en charge complémentaire n'a pu être réalisée que pour 940 d'entre eux.

Enfin, il reste l'ensemble des situations de personnes vivant au sein de leur famille sans prise en charge, parmi lesquelles beaucoup auraient certainement besoin d'un accompagnement socio-éducatif et soins.

3. Les orientations

3.1 - Rappel des grands axes de la circulaire de 2005

En 2005, une circulaire²⁰ accompagnant la mise en œuvre du Plan Autisme 2005-2006 se donne pour objectif la *"relance quantitative et qualitative de la politique en direction des personnes autistes ou plus largement atteintes de troubles envahissants du développement"* et entend *"développer, diversifier et articuler l'offre d'éducation et d'accompagnement en direction des personnes et de leur famille"*.

Pour cela, la circulaire recommande de :

☛ **Conforter durablement le pilotage et l'animation de la politique de l'autisme et des TED** notamment en relançant la concertation régionale en mobilisant le comité technique régional sur l'autisme (CTRA).

☛ **Promouvoir la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes et de leur famille** avec comme principe d'actions :

- **améliorer le diagnostic**, le rendre aussi précoce que possible²¹ et porter une attention particulière aux modalités de son annonce aux parents
- **développer, diversifier l'offre** d'éducation et d'accompagnement en direction des personnes et de leur famille

- **en apportant une éducation adaptée, en favorisant la scolarisation en milieu ordinaire et en assurant l'accompagnement des enfants, de leur famille et des enseignants**

Les conditions d'accès aux apprentissages scolaires devront faire l'objet d'une attention particulière avec *"une réponse éducative adaptée à la situation de chacun"*. Pour constituer un réseau de ressources larges et répondre à la diversité des situations individuelles, la circulaire recommande *"de favoriser l'établissement de relations de coopération et de partenariat entre les établissements scolaires, médico-sociaux et sanitaires"*.

- **en intensifiant et en diversifiant l'offre en services et établissements médico-sociaux**

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

La circulaire remarque qu'une attention particulière doit être portée *"à la diversification cohérente de l'offre de service dans le médico-social"* et se propose d'encourager la création de petites structures ou d'unités spécifiques au sein de structures accueillant un public plus large, dotées d'un personnel suffisant et de développer des nouvelles formes d'accompagnement (prises en charge ambulatoires, accueil temporaire...) ainsi que des formules de vacances et de loisirs.

- **en améliorant la qualité des prises en charge**

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

- **de considérer le développement des collaborations entre les équipes de psychiatrie et celles relevant du médico-social** comme un enjeu majeur

²⁰ 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

²¹ En juin 2005, la Fédération française de psychiatrie a élaboré des "recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme" à l'intention des "professionnels de première ligne" et des "équipes spécialisées" dans l'autisme. Cf. fiches de synthèse en annexe du présent document.

☛ Promouvoir le développement des centres de ressources sur l'autisme sur l'ensemble du territoire.

La circulaire rappelle les missions des CRA :

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

En Aquitaine, la mise en place du Centre de Ressources sur l'Autisme a débuté en septembre 2005 (cf. présentation de son activité dans le chapitre 1 de ce document).

3.2 - Les orientations prioritaires en Aquitaine

Le plan propose de progresser dans sept directions :

1- Dépistage, diagnostic

La nécessité d'intervenir précocement auprès des enfants présentant des troubles autistiques ou, plus largement, des troubles envahissants du développement est largement reconnue par les spécialistes : *"les troubles autistiques sont des troubles chroniques ; les soins, l'éducation les plus précoces possibles permettent d'en améliorer le pronostic"* (B.WELNIARZ, 2003).

Mais, il faut prendre en compte le fait que le temps nécessaire pour poser un diagnostic est souvent très long, *"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 [...]". Dans le jeune âge, il n'est pas possible de faire un diagnostic d'autisme de façon durable, même si on constate un trouble important dans le développement nécessitant une aide à l'enfant et à son entourage. On établit alors un « diagnostic de travail » (selon D. SAUVAGE) qui ne comporte pas le mot d'autisme comme celui d'évitement relationnel ou de trouble du développement. Seules les observations et les évaluations ultérieures permettront de préciser le diagnostic. Lorsque toutes les évaluations avec les meilleurs outils disponibles sont réalisées à deux ans, le diagnostic d'autisme ne se confirme pas dans 10% des cas à 3 ans"* (Ch. AUSSILLOUX et A. BAGHDADLI, 2004).

Les moyens pour mettre en œuvre les *Recommandations en matière de dépistage et diagnostic de l'autisme* (document déjà cité – cf. synthèse en annexe) devront donc être développés.

Certains schémas d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des enfants et adolescents handicapés ont retenu des orientations allant dans le sens de l'amélioration de l'accès au dépistage et d'une prise en charge plus précoce :

- en Gironde : projets d'extension et de création des CAMSP et des CMPP
- dans les Landes : même orientation

Par ailleurs, le Professeur Bouvard, dans un article du journal Sud Ouest du 27 janvier 2007, relève l'absence d'une structure d'accueil spécifique en matière de dépistage des moins de 4 ans, soulignant que « plus on reconnaît tôt le trouble autistique, mieux on soigne et on éduque ».

2- Accompagnement des familles

Les familles, pendant cette période d'incertitude durant laquelle un diagnostic est établi, puis tout au long du parcours de l'enfant, des différentes étapes de son évolution et de sa prise en charge, ont besoin d'un soutien, d'une écoute, d'un accompagnement. Il est essentiel également que les familles soient associées étroitement aux différentes décisions concernant leur enfant.

Cette mission d'accompagnement des familles doit être assurée notamment :

- par le CRA
- par les associations de parents qui ont un rôle important à jouer pour réduire l'isolement des familles confrontées à ces troubles, pour les informer des possibilités qui s'offrent à elles et les aider à défendre les intérêts de leur enfant atteint de TED
- par les équipes de soins et éducatives à qui est confié l'accompagnement de la personne autiste, ce volet concernant le soutien aux familles doit être pris en compte dans les projets individuels ou les contrats de séjour
- en développant les possibilités d'accueil temporaire tant dans les structures pour enfants que pour adultes afin de proposer aux familles des moments de répit

3- Formation des professionnels

L'étude réalisée auprès des établissements médico-sociaux aquitains a mis en évidence que **l'insuffisante formation** des personnels à la problématique des TED constituait un frein à l'investissement auprès de ce public et était mise en cause dans 25% des prises en charge inadéquates. La conséquence en est, fréquemment, une inadéquation des pratiques de soins et éducatives aux besoins des personnes atteintes de TED. *En outre, pour beaucoup d'établissements, ce manque de formation est renforcé par un taux d'encadrement trop faible pour ce public.*

Il est donc préconisé :

- d'inciter les structures recevant des personnes autistes à inscrire dans leur plan de **formation continue** une formation autour de l'autisme. Une circulaire de 1998 ²² a fixé le cadre et le contenu de cette formation continue mais son évaluation a montré que les formations trop lourdes n'étaient pas conciliables avec les impératifs de fonctionnement des établissements. La circulaire TED de 2005 préconise donc que *"les instances régionales de concertation puissent réfléchir, en lien avec le centre de ressources autisme à la mise en place d'une offre de formation continue, théorique et pratique, plus légère, souple et adaptable, mais présentant néanmoins les différentes méthodes de prise en charge"*
- d'inviter les écoles de formation à renforcer, dans le contenu des **formations initiales** des professions éducatives et paramédicales les apports sur les TED par exemple sous forme optionnelle
- de mobiliser le CRA en concertation avec l'Education nationale, pour mettre en œuvre une action de formation spécifique en faveur des AVS - auxiliaires de vie scolaire - affectés à l'accompagnement d'élèves autistes

²² Circulaire DAS/TSIS n° 98-232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des adultes présentant un syndrome autistique

4- Développement des structures ou sections spécifiquement agréées pour personnes autistes

L'étude dans le secteur médico-social a montré qu'il existait 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 inadaptées²³. Ce constat met en évidence la nécessité de mettre en place des structures ou des unités conçues autour d'agréments spécifiques assortis des moyens (humains, architecturaux...) réellement adaptés aux particularités des troubles envahissants du développement.

Il conviendra donc :

- pour les structures accueillant de façon régulière un petit groupe d'autistes de revoir leur agrément pour le mettre en conformité par rapport à la population accueillie
- pour les nouvelles structures (ou celles créant une nouvelle section) de prévoir un projet de service adapté aux besoins des publics autistes en terme de temps d'accompagnement, de qualité d'accompagnement, d'aménagement des locaux etc...

5- La prise en charge des enfants

Les réponses en terme de prise en charge devront être organisées de façon à prendre en compte :

- **la nécessité de mettre en œuvre des réponses précoces** (nécessité déjà largement évoquée dans la rubrique "dépistage, diagnostic"). Pour cela, le développement des antennes de CAMSP et CMPP sera encouragé pour faciliter l'accès des familles en tout point du territoire aquitain et réduire les délais d'attente tant pour un premier bilan que pour débiter une prise en charge. Le renforcement de dispositifs permettant l'accompagnement du jeune enfant en milieu ordinaire (SESSAD, jardin d'enfants spécialisé en alternance avec une scolarisation en maternelle par exemple) devra également être poursuivi.
- **l'articulation entre la pédopsychiatrie et le médico-social** est un axe mis en valeur par la circulaire de 2005 : *"le développement des collaborations entre les équipes de psychiatrie et celles relevant du médico-social dans le respect de leur rôle respectif constitue un enjeu majeur"*. Il est à noter que la fin de la prise en charge exclusive en milieu sanitaire n'implique pas pour l'enfant la fin du besoin de soins. Or, les prises en charge conjointes pédopsychiatrie / médico-social ne peuvent pas être mises en place pour tous les jeunes qui le nécessitent, ce qui peut mettre en difficulté les structures médico-sociales qui en assurent l'accompagnement. Ainsi, pour remédier à ces situations et afin de favoriser le développement des collaborations entre les équipes, la formalisation de conventions devra être recherchée et facilitée.

²³ Exemple : dans les IME ayant un agrément spécifique autisme, 83% des situations sont jugées satisfaisantes à l'inverse dans les IME n'ayant aucun agrément spécifique, seules 56% des situations sont jugées satisfaisantes

- **la scolarisation** : l'étude réalisée auprès des établissements médico-sociaux a montré que les enfants autistes sont moins souvent scolarisés que les autres enfants handicapés²⁴, qu'un jeune autiste sur 7 seulement est scolarisé en milieu ordinaire contre 1 sur 4 en moyenne tous handicaps confondus. De plus, 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-social²⁵.
Il conviendra donc de développer :
 - les dispositifs de scolarisation au sein des structures médico-sociales dans les termes prévus par la circulaire : *"lorsqu'il est nécessaire de recourir à une éducation dispensée dans un établissement médico-social ou sanitaire, il importe de veiller à ce que le volet scolaire du projet individualisé permette bien à l'enfant et à l'adolescent d'effectuer les apprentissages dont il est capable afin de développer au mieux ses capacités d'autonomie"*
 - les dispositifs spécialisés de l'Education nationale, en particulier les CLIS et les postes d'AVS

6- La prise en charge des adolescents

Pour les adolescents, les mêmes principes que ceux énoncés pour les enfants peuvent être retenus :

- **l'articulation entre la pédopsychiatrie et le médico-social**, qui est rendue plus difficile en raison de l'équipement très limité au niveau régional en hôpitaux de jour pour adolescents. Une plus grande offre en la matière permettrait de mieux adapter les réponses mises en œuvre pour ce public : prises en charge conjointe psychiatrie / médico-social ou en alternance (notamment pour des jeunes "en crise" alors qu'ils sont accueillis dans le médico-social) par le développement de conventions partenariales sanitaires et médico-sociales.
- **la scolarisation** : comme pour les enfants, les moyens soutenant la scolarisation des adolescents autistes méritent d'être développés, notamment en milieu ordinaire où elle devient quasiment inexistante après le primaire. Et, pour cela, un développement des UPI constituerait un appui certain.

En outre, la **diversification des modalités d'accueil** des établissements médico-sociaux paraît nécessaire, et plus particulièrement un développement des possibilités d'internat modulé, de semaine ou temporaire. En effet, pour de nombreux adolescents, une réorientation d'un semi-internat vers **un internat** paraît souhaitable mais n'est pas mise en œuvre en raison des insuffisances de l'offre (rappelons que seuls 25% des enfants autistes accueillis dans le médico-social sont internes contre 36% en moyenne).

7- La prise en charge des adultes

En ce qui concerne les adultes, les résultats des études ont permis de faire le constat d'un besoin de places dans le secteur médico-social encore très important (environ 500 places, toutes catégories d'établissements confondues).

Deux préconisations sont à retenir en priorité :

²⁴ 60% de jeunes autistes scolarisés contre 80% tous handicaps confondus

²⁵ 36% des jeunes avec TED scolarisés en milieu ordinaire le sont à temps plein contre 77% des élèves handicapés dans leur ensemble.

- une attention particulière doit être portée **aux conditions du passage du secteur jeunes vers le secteur adultes** : il apparaît, en effet, que l'orientation "foyer occupationnel" est celle qui est la plus fréquemment formulée²⁶ pour les jeunes adultes au sortir d'un établissement pour adolescents et que, dans le même temps, c'est dans cette catégorie d'établissement qu'est observée la plus forte proportion de prises en charge inadéquates (40%). Sans remettre en cause de façon systématique la pertinence des foyers occupationnels pour des adultes souffrant de TED, il faut prendre en compte que ces structures s'adressent à des personnes lourdement handicapées, certes, mais relativement autonomes. Il paraît donc nécessaire d'être particulièrement vigilant, lors de l'orientation d'un jeune adulte, pour l'évaluation de ses capacités et son niveau d'autonomie (opération qui doit se faire en concertation entre les établissements concernés et la CDAPH).

En outre, il faut bien noter qu'une orientation en FAM ou en MAS n'est pas une réponse qui doit être considérée comme un échec par rapport à un projet d'évolution que l'on avait pu formuler pour un jeune. Au contraire, elle constitue plutôt une garantie (si ces structures ont un agrément spécifique TED) que les approches éducatives et les techniques de communication, mises en œuvre antérieurement, pourront être poursuivies et permettront à la personne de maintenir, voire développer, ses capacités.

- **la poursuite de la transformation de certains lits sanitaires en lits médico-sociaux** (comme par exemple les opérations réalisées à partir de John Bost, et de Charles Perrens), ce qui permet de développer l'offre pour adultes en réduisant les coûts et de limiter une dérive dénoncée par la circulaire de 2005, "*l'hospitalisation psychiatrique [...] n'a pas pour vocation de se substituer, comme c'est le cas trop souvent, à l'insuffisance de l'offre médico-sociale*".

²⁶ Formulée par les équipes des établissements médico-sociaux pour adolescents et souvent corroborée par la CDAPH.

3.3 - Les projets inscrits au Programme interdépartemental d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie (PRIAC) 2007-2011 :

Outil de programmation financière, le PRIAC est désormais établi pour cinq ans. Il revêt un caractère prévisionnel et donne lieu chaque année à actualisation. Le document a été arrêté par le Préfet de région le 21 mai 2007.

Etablissements et services pour enfants et adolescents :

Dépt	Etablissements et services	2007		2008		2009		2010		2011		Durée du PRIAC 2007-2011	
		Places	Crédits	Places	Crédits	Places	Crédits	Places	Crédits	Places	Crédits	Places	Crédits
24	Etablissement expérimental de jour pour enfants (accueil temporaire partiel) sur le Bergeracois	20	181 942									20	181 942
	Etablissement expérimental sur le Bergeracois			11	350 000							11	350 000
	Etablissement expérimental sur le Périgord, pour les 3 à 30 ans							20	200 000			20	200 000
33	IME en Gironde (début de financement en 2005 et fin opération 2009)	5	562 940	7	719 490	7	719 490					19	2 001 920
64	SESSAD sur l'agglomération paloise pour les 0 - 20 ans	10	406 081									10	406 081
	Extension de places d'IME pour autistes sur le Béarn			2	125 600	3	188 400					5	314 000
TOTAL région		35	1 150 963	20	1195090	10	907 890	20	200 000	0	0	85	3 453 943

Etablissements pour adultes :

Dépt	Etablissements et services	2007		2008		2009		2010		2011		Durée du PRIAC 2007-2011	
		Places	Cdts	Places	Cdts	Places	Cdts	Places	Crédits	Places	Crédits	Places	Crédits
40	FAM sur le sud-ouest des Landes							10	347 000			10	347 000
	FAM dans le sud du département									20	700 000	20	700 000
64	Création de places de MAS pour adultes autistes ou présentant des TED importants sur le département							14	851 544	13	851 544	27	1 703 088
TOTAL région		0	0	0	0	0	0	24	1198 544	33	1 551 544	57	2 750 088

Sous réserve de l'obtention des financements, la création de 142 places (dont 85 pour enfants et adolescents et 57 pour adultes) est inscrite au PRIAC 2007-2011, pour un coût global de 6 204 031 euros.

Tandis que sur la période 1995-2006, les efforts en création de places ont porté prioritairement sur le secteur des adultes, avec 229 places installées contre 99 places installées pour les enfants, un rééquilibrage est prévu sur les exercices 2007-2009 avec une affectation de moyens nouveaux en faveur des seuls enfants et adolescents.

Annexes

Dépistage et diagnostic de l'autisme

Fédération française de psychiatrie (Promoteur : Pr Ch. Aussilloux)
En partenariat avec la Haute Autorité de santé
Sous le patronage de la direction générale de la Santé
et de la direction générale de l'Action Sociale
avec le soutien financier de la DGS, de la DGAS et de la HAS,
avec le concours de la fondation France Télécom

Définition de l'autisme (CIM 10) :

L'autisme est un trouble du développement caractérisé par des perturbations dans les domaines des interactions sociales réciproques, de la communication et par des comportements, intérêts et activités au caractère restreint, répétitif.

Recommandations pour les professionnels de première ligne

Données générales

- À ce jour, le diagnostic de l'autisme est clinique. Le plus souvent, le diagnostic peut être établi à partir de l'âge de 2 ans. Il repose sur un faisceau d'arguments cliniques recueillis dans des situations variées par différents professionnels. Il est associé à une évaluation des troubles et des capacités ainsi qu'à la recherche de maladies associées. Il se fait en collaboration avec la famille.
- Un professionnel suspectant un autisme mais qui ne peut assurer la procédure diagnostique décrite doit adresser l'enfant le plus tôt possible à une équipe spécialisée en préparant sa famille et en favorisant les conditions de l'accueil de l'enfant et de sa famille auprès de cette équipe.
- Il est fortement recommandé que le développement de la communication sociale fasse l'objet d'une surveillance systématique au cours des trois premières années, dans le cadre des examens de santé au même titre que les autres aspects du développement. À l'âge scolaire (maternelle et primaire), compte tenu des formes d'autisme à expression plus tardive, il est recommandé d'être attentif aux enfants ayant des difficultés importantes dans les interactions sociales et des particularités dans les apprentissages sans pour autant présenter de retard mental significatif.

Recherche des signes d'alerte

- Le praticien doit rechercher ces signes sur la base de l'interrogatoire des parents (pour recueillir des éléments sur la réactivité sociale de l'enfant) et d'un examen de l'enfant permettant de l'observer et de le solliciter sur un temps suffisant dans l'interaction avec son environnement. L'enfant doit être revu rapidement et régulièrement en cas de doutes. En cas de doutes persistants, l'enfant doit être orienté vers un pédopsychiatre ou un neuropédiatre.

Signes d'alerte devant faire rechercher un autisme

- **Les inquiétudes des parents** évoquant une difficulté développementale de leur enfant (elles sont fortement corrélées à une anomalie effective du développement).
- **Chez un enfant avant 3 ans** : passivité, niveau faible de réactivité/anticipation aux stimuli sociaux (ex. : ne se retourne pas à l'appel par son prénom ; manque d'intérêt pour autrui, préfère les activités solitaires), difficultés dans l'accrochage visuel, difficultés dans l'attention conjointe (attention partagée par 2 partenaires sur un objet tiers) et l'imitation, retard ou perturbations dans le développement du langage, absence de pointage, absence de comportement de désignation des objets à autrui, absence d'initiation de jeux simples ou ne participe pas à des jeux sociaux imitatifs, absence de jeu de faire semblant, intérêts inhabituels et activités répétitives avec les objets.
- **Quel que soit l'âge, une régression dans le développement du langage et/ou des relations sociales.**
- **Des antécédents d'autisme dans la fratrie** en raison du risque élevé de récurrence.
- **Quelques signes ont une valeur d'alerte très importante** chez l'enfant de moins de 3 ans et doivent conduire à demander rapidement l'avis de spécialistes (adapté de Baird *et al.* 2003).
 - absence de babillage, de pointage ou d'autres gestes sociaux à 12 mois
 - absence de mots à 18 mois
 - absence d'association de mots (non en imitation immédiate) à 24 mois
 - perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge.

Diagnostic formel

L'enfant doit être orienté pour confirmation diagnostique vers des professionnels formés et expérimentés. Le diagnostic nécessite une équipe pluridisciplinaire entraînée à l'examen du développement de l'enfant, notamment dans ses aspects psychopathologiques et ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant. Cette équipe doit être en relation avec les professionnels susceptibles d'assurer les consultations génétique et neurologique. Telles que définies, ces équipes peuvent être localisées en CAMSP, CMPP, cabinet de praticiens libéraux coordonnés entre eux, service de psychiatrie infanto-juvénile, service de pédiatrie, unités d'évaluation ou centre de ressources autisme.

Information à donner aux parents avant l'établissement du diagnostic

- Il est recommandé de ne pas annoncer un diagnostic de l'évaluation pluridisciplinaire.
- Il est recommandé de ne pas utiliser les termes d'autisme chez un enfant de moins de 2 ans ou en cas de doute diagnostique et d'utiliser plutôt la notion de trouble du développement dont la nature est à préciser.

Recommandations pour les équipes spécialisées dans l'autisme

Données générales

- Il n'y a pas de signes pathognomoniques de l'autisme. Le diagnostic s'établit cliniquement et repose sur un faisceau d'arguments cliniques recueillis dans des situations variées par différents professionnels. Il implique une évaluation des troubles et des capacités de l'enfant ainsi que la recherche de maladies associées. Il requiert l'intervention coordonnée et pluridisciplinaire de professionnels formés et expérimentés qui ont à collaborer avec la famille. Le diagnostic nécessite une équipe pluridisciplinaire entraînée à l'examen du développement de l'enfant, notamment dans ses aspects psychopathologiques et ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de l'enfant. Cette équipe doit être en relation avec les professionnels susceptibles d'assurer les consultations génétique et neurologique. Telles que définies, ces équipes peuvent être localisées en CAMSP, CMPP, cabinet de praticiens libéraux coordonnés entre eux, service de psychiatrie infanto-juvénile, service de pédiatrie, unité d'évaluation ou centre de ressources autisme (CRA).
- Il est souhaitable que le diagnostic se fasse à proximité du domicile familial pour en faciliter l'accessibilité et pour favoriser les liens entre professionnels. Il est recommandé que les CRA facilitent l'établissement de diagnostics par ces équipes de proximité en favorisant leur formation.
- Le diagnostic doit être immédiatement articulé aux actions de prise en charge. Des contacts doivent s'établir entre équipes qui effectuent le diagnostic et professionnels qui participent à la prise en charge.

Outils diagnostiques et d'évaluation

- La CARS est utilisable comme échelle diagnostique simple et pour apprécier le degré de sévérité autistique.
- Il est fortement recommandé de recueillir auprès des parents la description du développement précoce de l'enfant pour rechercher la présence des signes caractéristiques d'autisme. Ce recueil est facilité par un guide d'entretien tel que l'ADI qui est le mieux reconnu. En complément, une observation ciblée du comportement socio-communicatif servant à vérifier la présence actuelle de perturbations peut être standardisée avec l'ADOS.
- Certains examens doivent être systématiques pour évaluer différents secteurs du développement. Ils sont à réaliser en adaptant les procédures ou tests non spécifiques à l'autisme.
 - **Une observation clinique** d'une durée suffisante, éventuellement répétée dans le temps pour recueillir les capacités et difficultés.
 - **Un examen psychologique** pour déterminer le profil intellectuel et socio-adaptatif. Il est recommandé d'utiliser l'échelle de Vineland pour apprécier les capacités adaptatives et le PEP-R pour décrire le profil développemental.
 - **Un examen du langage et de la communication** pour évaluer les aspects formel, pragmatique, écrit, voire gestuel. L'ECSP et la grille de Whetherby sont recommandées pour décrire le profil de communication en particulier chez les enfants avec peu ou pas de langage.

- **Un examen du développement psychomoteur et sensori-moteur** pour examiner la motricité, les praxies et l'intégration sensorielle.

Procédures diagnostiques

- Le temps d'attente pour réaliser une évaluation ne devrait pas dépasser 3 mois. Il est recommandé de donner la priorité aux enfants pour lesquels aucun diagnostic n'est encore établi. Une évaluation régulière (tous les 12 à 18 mois) est à envisager pour les enfants jusqu'à leur sixième année. Le rythme des évaluations ultérieures est fonction de l'évolution.
- Il n'y a pas d'organisation standard de la procédure diagnostique. Elle peut se dérouler sur plusieurs demi-journées continues ou être plus étalée dans le temps sur une ou deux semaines.
- Les équipes pluridisciplinaires interpellées directement par les familles pour une demande de diagnostic mais qui ne peuvent assurer de prise en charge ultérieurement doivent s'assurer au préalable qu'une équipe de proximité est en mesure de réaliser cette prise en charge.

Information sur le diagnostic

- Il est recommandé que le médecin responsable et coordonnateur de la procédure diagnostique annonce le diagnostic aux deux parents lors d'un entretien d'une durée suffisante. Cette information doit être donnée en s'assurant des conditions d'accueil des familles et en respectant un délai qui ne devrait pas dépasser 1 mois.

L'information donnée doit être exhaustive, précise et faire référence à la CIM10. Dans les cas où il est difficile d'établir avec précision le diagnostic, il est important de l'expliquer aux parents, de donner un cadre diagnostique (« TED non spécifié » ou « troubles du développement ») et de proposer une évaluation ultérieure. Il est recommandé de remettre aux parents un rapport écrit synthétisant les principaux résultats des bilans ayant conduit au diagnostic.

Recherche des anomalies, des troubles ou des maladies associés à l'autisme

L'association à l'autisme d'anomalies, troubles ou maladies, est fréquente et leur découverte ne remet pas en question le diagnostic d'autisme. Ces problèmes doivent être recherchés par l'interrogatoire des parents et l'examen physique de l'enfant. Certains éléments sont importants à rechercher systématiquement au travers de l'interrogatoire des parents ou de l'examen physique de l'enfant

- **Antécédents familiaux** : autisme/TED, retard mental, anomalies congénitales, fausses couches à répétition ou décès périnataux
- **Antécédents personnels de l'enfant** : problèmes pré- et périnataux, problème médical ou chirurgical, épisode épileptique typique ou atypique, régression/stagnation/fluctuation importante du développement sur plusieurs semaines, retard dans la chronologie du développement (autonomie, pointer, premiers mots, premières phrases, compréhension d'une consigne simple...).
- **Examen physique** : signes cutanés d'une phacomatose, anomalies morphologiques mineures, anomalies des mensurations et de leur courbe (taille, poids, périmètre crânien), anomalies à l'examen neurologique.

Investigations complémentaires

Il est recommandé de réaliser systématiquement un examen de la vision et de l'audition, une consultation neuro-pédiatrique et une consultation génétique avec caryotype standard et X fragile (en biologie moléculaire). Il est recommandé d'informer les parents sur leur nécessité. Les autres investigations sont orientées par les investigations précédentes. De façon générale, les investigations sont à répéter dans le temps à un rythme prenant en compte les avancées des connaissances et l'évolution de l'enfant. Il est important que ces investigations fassent l'objet d'une collaboration avec les équipes responsables du diagnostic et des prises en charge et qu'un compte rendu de leurs résultats soit fait aux parents

Rapport complet "**Recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme**", Fédération française de psychiatrie (Promoteur : Pr Ch. Aussilloux – Rédacteur : A. Baghdadli)

A télécharger sur :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/autisme_rap.pdf



Préfecture de la Région Aquitaine
DRASS d'Aquitaine

Directeur de la publication : Jacques CARTIAUX, directeur régional des affaires sanitaires et sociales
Comité de rédaction : Service politiques sociale et médico-sociale DRASS
Rédaction, conception : Communication / PAO DRASS

Espace Rodesse - 103 bis rue Belleville - BP 952 - 33063 BORDEAUX CEDEX
tél : 05 57 01 95 00 - télécopie : 05 57 01 96 83
e-mail : dr33-direction@sante.gouv.fr
[http : //aquitaine.sante.gouv.fr](http://aquitaine.sante.gouv.fr)