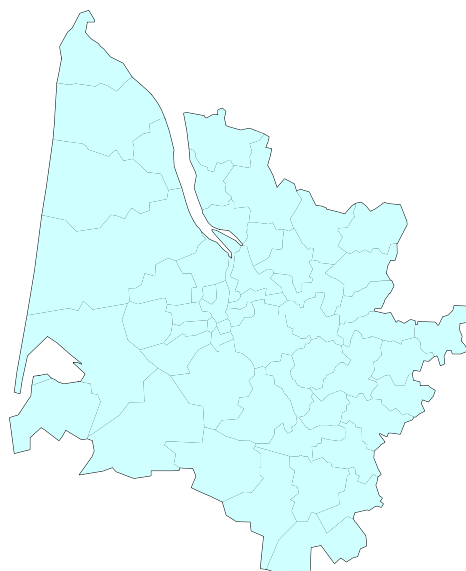




CREAHI d'Aquitaine

Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme et d'autres troubles envahissants du développement en Gironde



Etude réalisée pour la DRASS d'Aquitaine et
la DDASS de la Gironde

Espace Rodesse
103 ter, rue Belleville
33063 BORDEAUX CEDEX
Téléphone : 05 57 01 36 50
Télécopie : 05 57 01 36 99
info@creahi-aquitaine.fr



Mars 2008

Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement en Gironde

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

Mars 2008

Sommaire

Introduction	4
<u>1^{ère}</u> partie : Les enfants et adolescents	6
Champ de l'enquête et taux de réponse	7
1. Estimation quantitative globale	7
2. Le cadre de prise en charge	8
2.1 - Dans les services de pédopsychiatrie	8
2.2 - Dans le secteur médico-social	8
3. Origine géographique	11
4. Structure par âge	11
5. L'autonomie	14
6. Diagnostic	15
6.1 - Le diagnostic des jeunes suivis par la pédopsychiatrie	15
6.2 - Le diagnostic des jeunes suivis par le médico-social	16
7. Les conditions de prise en charge dans le secteur médico-social	17
7.1 - Les enfants pris en charge dans les CAMSP	17
7.2 - Les modalités d'accueil dans les structures médico-sociales	17
7.3 - La scolarisation	18
7.4 - Les prises en charge conjointes	18
7.5 - La durée des prises en charge	19
8. Adéquation des prises en charge dans la pédopsychiatrie	20
8.1 - Les modalités de prise en charge à faire évoluer	20
8.2 - Les besoins de prise en charge médico-sociale	20
9. Adéquation des prises en charge dans le médico-social	22
9.1 - Raisons des inadéquations	23
9.2 - Besoin de prises en charge complémentaires	24
9.3 - Besoin de réorientation des jeunes	25

<u>2^{ème} partie</u> : Les adultes	28
Champ de l'enquête et taux de réponse	29
1. Estimation quantitative globale	29
2. Le cadre de prise en charge	30
2.1 - Dans les services de psychiatrie	30
2.2 - Dans le secteur médico-social	30
2.3- Répartition territoriale des prises en charge	31
3. Origine géographique	32
4. Structure par âge	33
5. L'autonomie	34
6. Diagnostic	35
6.1 - Le diagnostic des adultes suivis par la psychiatrie	35
6.2 - Le diagnostic des adultes suivis par le médico-social	35
7. Les conditions de prise en charge dans le secteur médico-social	36
7.1 - Les modalités d'accueil dans les structures médico-sociales	36
7.2 - Les prises en charge conjointes	37
7.3 - Age à l'entrée et ancienneté des prises en charge	38
8. Adéquation des prises en charge dans la psychiatrie	39
8.1 - Les modalités de prise en charge à faire évoluer	39
8.2 - Les besoins de modification des modalités de prise en charge psychiatriques	39
8.3 - Les besoins de prise en charge médico-sociale	39
9. Adéquation des prises en charge dans le médico-social	40
9.1 - Raisons des inadéquations	40
9.2 - Besoin de prises en charge complémentaires et de réorientation	41
9.3 - Projection d'évolution de places selon les préconisations de la psychiatrie générale et du secteur médico-social	43
Bibliographie	46
Annexes	47

Introduction

Dans la perspective de la révision du **Plan d'action régional sur l'autisme**, et en application de la circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement (TED – cf. encadré ci-dessous), la DRASS d'Aquitaine s'est engagée dans une **démarche d'évaluation des besoins en matière de prise en charge et d'accompagnement** de ce public, avec l'appui technique du CREAHI d'Aquitaine.

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

Cette terminologie "troubles envahissants du développement" est largement utilisée dans la circulaire du 8 mars 2005 (n° DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124) 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 : "en effet les caractéristiques et manifestations communes de ces troubles comme les besoins qu'ils suscitent justifient une approche globale sans que soit fixée une frontière que les nécessités de terrain ne rencontrent pas".

Dans ce cadre, **une enquête régionale a été conduite** avec pour objectifs :

- ☞ un recensement des personnes atteintes de troubles envahissants du développement vivant en Aquitaine
- ☞ un repérage des modalités de mise en œuvre de la prise en charge dont elles bénéficient actuellement ainsi qu'une évaluation de son adéquation et des besoins éventuels en termes de prises en charge complémentaires ou de réorientations.

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

- en juin-juillet 2005 : enquête exhaustive auprès des services de pédopsychiatrie et de psychiatrie générale, publics et privés, portant sur la file active 2004
- en février-avril 2006 : enquête auprès des établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents (CAMSP, SESSAD, IME/IMP/IMPro, ITEP, IEM, établissements pour jeunes polyhandicapés, instituts d'éducation auditive et instituts d'éducation visuelle) et pour adultes (centre de rééducation et de formation professionnelle, ESAT, entreprises adaptées, foyers occupationnels, FAM et MAS).

Ces approches ont été complétées en février-avril 2006 par une consultation des commissions de circonscription de l'Education nationale (CCPE et CCSD) et des associations de parents pour repérer les situations de jeunes ou d'adultes sans prise en charge.

Ces enquêtes ont donné lieu à plusieurs publications présentant les résultats au niveau régional :

⇒ 2 rapports

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

A télécharger sur le site de la DRASS :

http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/autisme_sanit.pdf

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

A télécharger sur le site de la DRASS :

http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/ted_rapport_final.pdf

⇒ 2 Info-stat, périodique de la DRASS d'Aquitaine

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

L'ensemble des données présentées ici concernent le département de la Gironde et sont mises en parallèle avec la situation régionale afin de dégager des particularités locales.

Ce rapport comporte une première partie consacrée aux enfants et adolescents et une seconde partie consacrée aux adultes.

1^{ère} partie

Les enfants et adolescents

Champ de l'enquête et taux de réponse

L'enquête réalisée par questionnaire a concerné :

- les 7 secteurs de pédopsychiatrie, dépendant de 3 hôpitaux : le CHS Charles Perrens, le CHS de Cadillac et le CH Robert Boulin. Ces 7 secteurs ont participé à l'enquête
- l'ensemble des structures médico-sociales pour enfants et adolescents en fonctionnement au jour de l'enquête (1er mars 2006), soit 79 structures. Le taux de réponses s'élève à plus de 76% mais est néanmoins le plus faible de la région (moyenne Aquitaine : 82%).¹ Une relance téléphonique a été réalisée auprès des structures non-répondantes et a permis de dénombrer quelques situations de jeunes avec des TED ayant échappé au recensement sans pour autant avoir des informations plus précises : âge, diagnostic, situation scolaire, adéquation de la prise en charge actuelle, besoin de réorientation etc...

Par ailleurs, 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.

1. Estimation quantitative globale

L'enquête a permis de repérer en Gironde environ **1200 jeunes** présentant des troubles envahissants du développement.

Répartition des jeunes présentant des TED en fonction du cadre de prise en charge
Prévalence² des TED pour 10 000 jeunes de moins de 20 ans

	Nombre de jeunes avec TED					Nombre total des jeunes < 20 ans ³	Prévalence	
	Pédo-psychiatrie	médico-social		sans prise en charge	TOTAL*		Taux minimal	Taux maximal
		selon enquête	recensement complémentaire					
Gironde	565	495	85	55	1190-1200	327 241	35,9	36,7
AQUITAINE	1146	996	102	55	2 250 à 2 299	694 907	32,4	33,1

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

* Exprimé sous forme d'une fourchette compte tenu des éventuels doubles-comptes.

En Gironde, les jeunes présentant des TED se répartissent à part égale entre les services de pédopsychiatrie et le secteur médico-social. Cet équilibre se retrouve également au niveau régional.

Notons, par contre que la Gironde est le seul département où nous avons pu repérer des jeunes de moins de 20 ans sans prise en charge. Il est probable que de telles situations existent ailleurs mais les associations et les secrétaires de CCPE (maintenant enseignants référents) sollicités ne nous les avaient pas signalées.

La prévalence des TED dans ce département est supérieure à la moyenne régionale, elle se situe au deuxième rang en Aquitaine, après les Landes.

Cette prévalence élevée en Gironde peut, notamment, s'expliquer par l'implantation, dans ce département, d'établissements médico-sociaux destinés à de jeunes déficients sensoriels, établissements qui ont un recrutement régional et dont une partie de la population est également atteinte de TED comme nous le verrons plus loin.

C'est ainsi que près de 52% des jeunes aquitains présentant des TED ont été recensés en Gironde, alors que "seulement" 47% des jeunes aquitains de moins de 20 ans résident dans ce département.

¹ Cf. en annexe 1, le tableau détaillé du champ de l'enquête et des taux de réponse

² La prévalence est définie comme le nombre de cas d'une maladie rapporté à la population concernée, à un moment donné. Dans la circulaire du 8 mars 2005, il était indiqué que les derniers travaux de l'INSERM aboutissaient à une prévalence globale des TED de 27,3 pour 10.000 habitants, assez largement inférieure donc à celle observée en Gironde pour les jeunes.

³ Sources INSEE – ELP au 01/01/2006

2. Le cadre de prise en charge

2.1 - Dans les services de pédopsychiatrie

La Gironde est divisée en 7 secteurs de pédopsychiatrie qui sont tous impliqués dans la prise en charge d'enfants présentant des TED. Le nombre de jeunes suivis varie selon le secteur de 50 à 115 (cf. carte en annexe 5).

Cadre de mise en oeuvre de la prise en charge des jeunes avec des TED dans la pédopsychiatrie⁴

	Gironde ⁵		AQUITAINE	
	<i>effectif</i>	<i>%*</i>	<i>effectif</i>	<i>%</i>
CMP	123	21,9	342	28,0
CATTP	60	10,7	193	16,7
Hôpital de jour	352	62,6	611	53,5
Hospitalisation complète	5	0,9	17	1,5
Autres	36	6,4	42	3,7

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

* La somme des pourcentages est supérieure à 100, des jeunes pouvant bénéficier simultanément de plusieurs modes de prise en charge. C'est le cas de 10 jeunes girondins. Par ailleurs, le mode de prise en charge n'a pas été indiqué pour 3 d'entre eux.

En Gironde, le mode de prise en charge le plus courant, pour les jeunes souffrant de TED, est l'hôpital de jour, plus de 60% d'entre eux sont concernés (proportion la plus élevée d'Aquitaine). A l'inverse, la prise en charge par un CMP est plus rarement observée (un des taux les plus faibles de la région).

Ces variations sont dues probablement en partie à des pratiques différentes sous-tendues par des choix thérapeutiques mais elles sont aussi **la conséquence des caractéristiques des dispositifs de pédopsychiatrie de chacun des départements aquitains.**

Cette offre ne paraît pas toujours suffisante et certains secteurs regrettent que les possibilités de prises en charge conjointes sanitaire / médico-social soient trop restreintes et déplorent par ailleurs la stagnation voire la diminution de leurs moyens (notamment secteurs 2 et 3). Nous y reviendrons ultérieurement...

2.2 - Dans le secteur médico-social

Le CAMSP polyvalent suit 6 situations d'enfants avec des TED. Cette population occupe une place très marginale dans les files actives de ce service : un peu plus de 1% (au niveau régional, 7% des enfants pris en charge par les CAMSP ont un diagnostic de TED).

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

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

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

⁴ voir le descriptif réglementaire des différentes modalités en annexe 2

⁵ voir tableau détaillé par tranche d'âge en annexe 3

Au niveau des autres catégories d'établissements médico-sociaux pour des enfants et adolescents handicapés, **l'enquête a permis de repérer 574 jeunes** ⁶ présentant des TED sur un total de 3805 places installées, ce qui représente 15% de cette capacité d'accueil (proportion donc inférieure à la moyenne régionale).

La moitié des jeunes concernés sont suivis par des structures destinées aux déficients intellectuels. L'investissement de ces établissements auprès des enfants présentant des TED est, en effet, important puisque 15 des 19 IME en accueillent alors que 2 seulement indiquent avoir un agrément spécifique (Don Bosco et Alouette) pour prendre en charge ce public.

Signalons que depuis la réalisation de cette étude, 2 nouveaux établissements spécifiques pour jeunes autistes ont ouvert leurs portes en Gironde à St Macaire d'une part (15 places en externat) et à Gradignan d'autre part (20 places dont la moitié en internat).

Les IME non concernés par cet accueil indiquent que leurs agrément, moyens et équipement ne permettent pas cet accueil. L'un indique, en outre, que les besoins du secteur auxquels il doit répondre restent en partie non couverts, ce qui ne permet pas d'élargir la population à prendre en charge.

Les autres jeunes se répartissent entre :

- les établissements pour enfants polyhandicapés : tous les établissements ayant un agrément annexe 24 ter en Gironde participent à l'accueil de ce public
- une dizaine de structures pour jeunes présentant des troubles du comportement. Les ITEP ne recevant pas de jeunes avec des TED indiquent qu'il y a une incompatibilité entre ce public et celui constitué de jeunes présentant des troubles du comportement plus « classiques ». L'organisation de l'établissement ne permettant pas de créer une petite section spécifique, les moyens humains (taux d'encadrement et formation du personnel) sont également avancés pour expliquer cet état de fait. Un SESSAD indique que ponctuellement un accompagnement d'enfants avec des TED pourrait être possible « à condition qu'une convention de partenariat avec le secteur pédopsychiatrique permette l'élaboration d'un projet de soin en amont de la décision d'orientation ».
- les structures pour jeunes présentant une déficience sensorielle : 2 des 3 instituts d'éducation et l'institut d'éducation visuelle accueillent des jeunes qui, outre leurs atteintes sensorielles, souffrent de TED.

Près de 10% de ces jeunes sont accompagnés par un SESSAD, ce qui est le taux le plus important de la région (moyenne aquitaine 7,5%). Plus de la moitié d'entre eux sont suivis par Saute-Mouton, SESSAD spécialisé pour ce public.

Répartition des jeunes présentant des TED selon la catégorie de structures

	Déficience intellectuelle	Troubles du comportement	Déficience motrice	Poly-handicap	Déficience visuelle	Déficience auditive	Gironde
Nbre de jeunes avec TED	305	91	-	101	51	26	574
Effectif total places installées	1425	1329	336	182	200	351	3823
% de jeunes avec TED	21,4	6,8	-	55,5	25,5	7,4	15,0

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

⁶ dont 85 avec l'enquête complémentaire

Un peu plus du tiers seulement des jeunes présentant des TED en Gironde étaient suivis par une structure ayant un agrément spécifique pour ce public (proportion égale à la moyenne régionale). Ce n'est jamais le cas en ITEP, structures non agréées pour ce public.

Une proportion moins importante, 28%, est accueillie dans une structure n'ayant pas un agrément s'adressant explicitement à ce public mais pouvant assurer la prise en charge de jeunes nécessitant une aide permanente pour tous les gestes de la vie quotidienne.

Enfin, le groupe le plus fourni, 37%, est constitué de jeunes accueillis dans une structure dont l'agrément ne prévoit pas l'accueil de ce public (ce qui est un peu plus fréquent qu'au niveau aquitain).

**Accueil des jeunes avec des TED dans le secteur médico-social de Gironde
selon l'agrément des structures ⁷**

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	8	8	197	34,3%
autorise l'accueil de ces publics sans qu'ils soient cités explicitement	11	11	162	28,2%
Autres structures	48	19	215	37,5%
TOTAL	67	38	574	100,0

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

Voir, en annexe 5, cartes de répartition des jeunes présentant des TED selon leur cadre de prise en charge (pédopsychiatrie et médico-social)

En terme de répartition territoriale des structures intervenant dans la prise en charge des jeunes présentant des TED, on note que :

- les 7 secteurs de pédopsychiatrie sont impliqués auprès de ce public
- au niveau du médico-social : un nombre important d'établissements s'investissent auprès de ce public. Leur répartition n'est pas différente de celle de l'ensemble des établissements du département.

⁷ voir tableau détaillé par structure médico-sociale en annexe 4

3. Origine géographique

Dans les services hospitaliers de pédopsychiatrie, compte tenu du principe de sectorisation qui prévaut, l'ensemble des jeunes patients est originaire de la Gironde mis à part un jeune du secteur 7 Libourne qui vient de Dordogne.

Dans le secteur médico-social, les situations de jeunes originaires d'un autre département sont plus fréquentes, plus de 7%, soit 45 jeunes⁸. Les établissements pour jeunes déficients sensoriels sont les principaux concernés : 37% des usagers ayant des TED au centre Peyrelongue et 20% au CESDA Richard Chapon ne sont pas girondins. Cette concentration n'est pas surprenante puisque la Gironde est le seul département aquitain assurant des prises en charge institutionnelles pour les jeunes déficients auditifs ou visuels.

Les flux inverses sont assez peu fournis : une dizaine de jeunes girondins présentant des TED sont pris en charge dans un autre département aquitain⁹, 5 en Dordogne, 2 dans le Lot-et-Garonne et 2 dans les Pyrénées-Atlantiques. Ces jeunes sont tous pris en charge en IME, à l'exception de l'un d'eux qui est accueilli en établissement pour polyhandicapés.

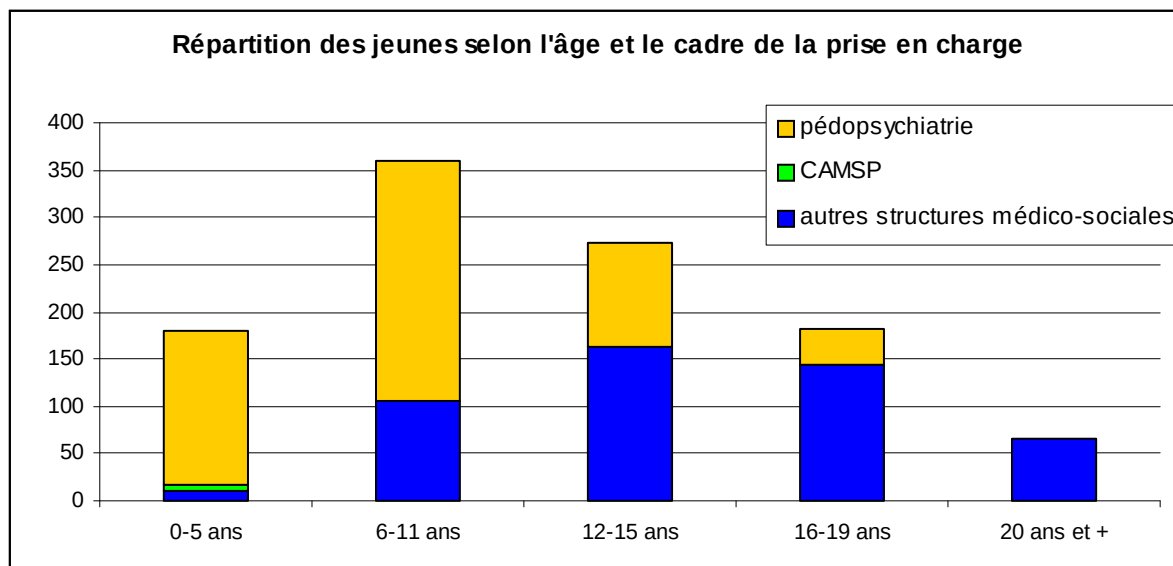
4. Structure par âge

Globalement, les tout-jeunes enfants de moins de 6 ans sont un peu moins représentés qu'en moyenne régionale (17% contre 20%).

Un peu plus d'un tiers seulement des jeunes girondins recensés sont âgés de 6 à 11 ans alors qu'au niveau régional près de la moitié d'entre eux sont dans cette tranche d'âge.

A l'inverse, les jeunes de 12 ans et plus sont mieux représentés en Gironde (46% contre 39% au niveau régional).

On dénombre 65 jeunes de 20 ans et plus, en situation d'amendement Creton, ce qui représente 13% des situations de jeunes avec TED pris en charge par le médico-social.



Source : Enquête DRASS 2005-2006 auprès des établissements sanitaires et médico-sociaux - Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

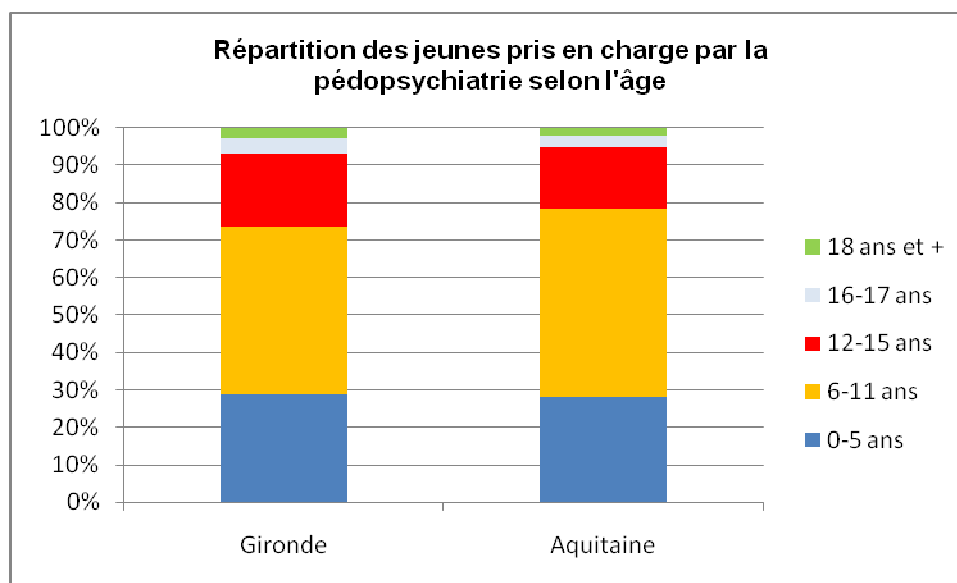
⁸ A titre de comparaison, notons que tous handicaps confondus 91% des jeunes aquitains bénéficient d'une prise en charge dans leur département d'origine. Au niveau national, 86% des enfants autistes suivis dans le médico-social le sont dans leur département d'origine (Barreyre, Peintre, Bouquet, 2005).

⁹ Il se peut que des prises en charge de jeunes de Gironde soient mises en œuvre en dehors de l'Aquitaine, ce que cette enquête n'a pas permis d'observer.

La Gironde se situe pour cette proportion de jeunes « amendements Creton » au 2^{ème} rang des départements aquitains, le 1^{er} étant celui des Landes.

→ **Dans les services de pédopsychiatrie**, la structure par âge des jeunes pris en charge est très proche de la moyenne régionale.

- les très jeunes enfants, moins de 6 ans, représentent près de 30% des patients
- les 6-11 ans sont proportionnellement les plus nombreux, en Gironde comme dans la région dans son ensemble, avec une présence un peu moins marquée néanmoins en Gironde (45% contre 50%)
- les prises en charge par la pédopsychiatrie sont plus rares au-delà de 12 ans toutefois plus du quart des patients souffrant de TED et suivis par la pédopsychiatrie en Gironde ont atteint ou dépassé cet âge¹⁰ contre moins de 21% pour la région entière.

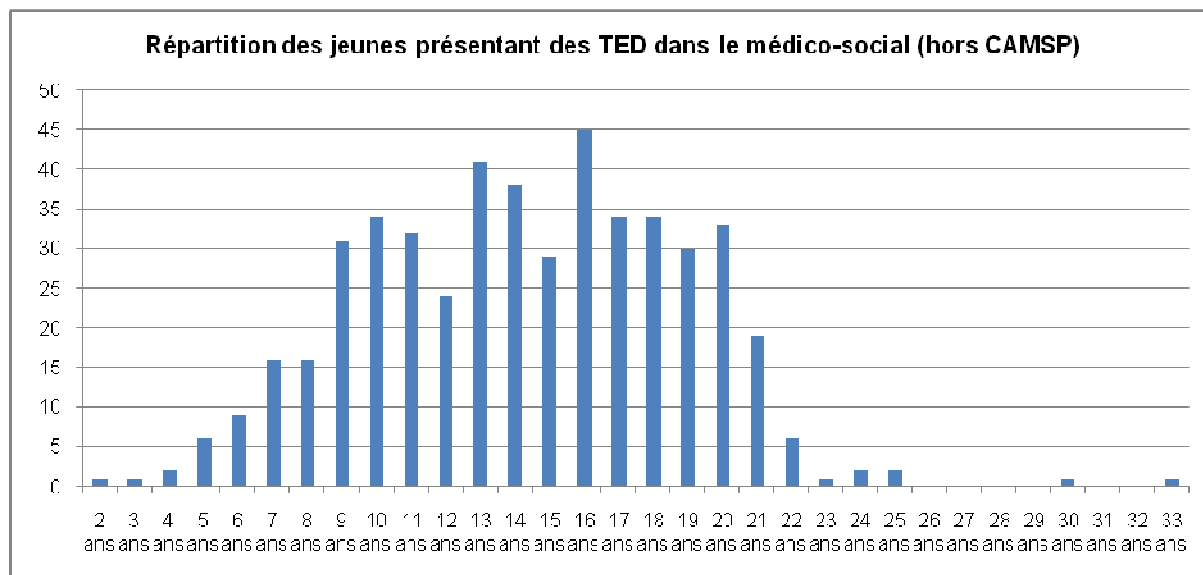


Source : Enquête DRASS 2005 auprès des établissements sanitaires
Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

¹⁰ Comme le rappelle une circulaire de 1992 (n°70 du 11 décembre 1992 relative aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et des adolescents), la limite d'âge inférieure pour les personnes susceptibles de faire appel aux secteurs de psychiatrie générale est fixée à 16 ans. En revanche, la tranche d'âge des enfants et adolescents auxquels les services de psychiatrie infanto-juvénile offrent des soins n'est pas précisément délimitée.

➔ **Dans les structures médico-sociales**, 69% des jeunes recensés sont des garçons (moyenne régionale : 67,5% ; cette surreprésentation masculine est une constante parmi la population bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale et, plus particulièrement, parmi celle atteinte de TED ¹¹).

Les jeunes présentant des TED, pris en charge dans les structures médico-sociales pour enfants et adolescents, sont âgés de 2 à 33 ans, avec une moyenne d'âge de 14 ans (moyenne d'âge au niveau aquitain très légèrement supérieure).



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

Répartition par tranche d'âge des jeunes pris en charge dans le médico-social selon l'agrément de l'établissement

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Poly-handicap		Déficiences sensorielles		Gironde		AQUITAINE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
0-5 ans	-	-	2	2,7	4	6,6	4	5,2	10	2,0	14	1,6
6-11 ans	54	19,6	53	70,7	16	26,2	15	19,5	138	28,3	216	24,7
12-15 ans	74	26,9	13	17,3	22	36,1	23	29,9	132	27,0	246	28,2
16-19 ans	100	36,4	7	9,3	10	16,4	26	33,8	143	29,3	284	32,5
20 ans et +	47	17,1	-	-	9	14,7	9	11,7	65	13,3	113	12,9
TOTAL	275	100,0	75	100,0	61	100,0	77	100,0	488	100,0	873	100,0

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

Dans le médico-social, la structure par âge des jeunes accueillis dans le médico-social est globalement proche de ce qu'on peut observer au niveau aquitain.

Environ 70% de ces jeunes sont âgés de 12 ans et plus, la pédopsychiatrie intervenant de façon prioritaire auprès des enfants plus jeunes.

Des différences importantes existent entre les catégories d'établissements : les ITEP accueillent les enfants les plus jeunes mais il faut dire que les agréments de ces établissements vont rarement au-delà de 16 à 18 ans.

A l'inverse, les jeunes présentant des TED dans les IME sont les plus âgés, 53% d'entre eux ayant 16 ans ou plus.

¹¹ 68% de garçons au niveau national. Source : DREES, Etudes et résultats, n°396, avril 2005.

5. L'autonomie

Le niveau de dépendance des jeunes suivis par la pédopsychiatrie a été évalué à partir de l'échelle ADL (Activity daily life). Le score de l'échelle ADL est calculé à partir de 6 items (continence, toilette-habillage, mobilité, alimentation, comportement et communication), cotés chacun de 1 à 4.

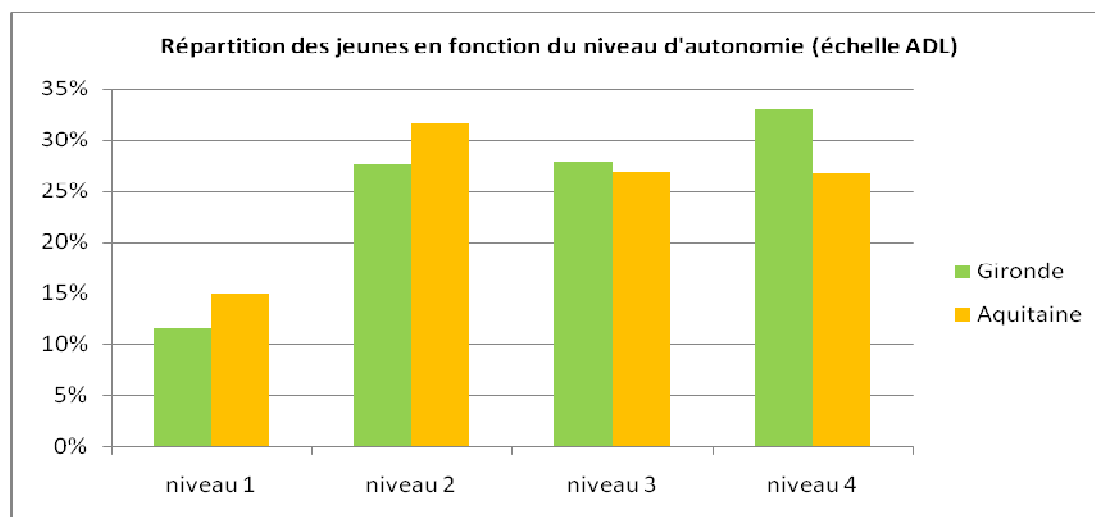
Echelle ADL : 4 niveaux de cotation

N I V E A U X	1	Indépendance complète ou modifiée	<u>Complète</u> : le patient est totalement autonome <u>Modifiée</u> : le patient a besoin d'aides techniques qu'il maîtrise parfaitement ou a besoin d'un temps plus long mais acceptable ou le patient fait l'action avec un risque acceptable
	2	Supervision ou arrangement	La présence d'une tierce personne est nécessaire pour réaliser les activités mais il n'y a aucune aide physique à apporter directement au patient
	3	Assistance partielle	Nécessite une aide physique d'une tierce personne pour réaliser même partiellement une activité
	4	Assistance majeure ou totale	Nécessite une aide physique d'une tierce personne pour réaliser la totalité d'une activité

A partir de ces variables sont calculés :

- un score de **dépendance physique** : continence + toilette-habillage + mobilité + alimentation
- un score de **dépendance relationnelle** : comportement + communication

En matière d'autisme, compte tenu des perturbations des interactions sociales et de la communication, le score relationnel est élevé et varie peu selon les personnes. En revanche, le score de dépendance physique est variable : certains autistes n'ont aucune autonomie pour manger, se laver... Ils ont donc un score très élevé et demandent une prise en charge importante de nursing de base ; d'autres au contraire sont complètement autonomes pour ces actes, ce qui les distingue nettement des premiers en terme de besoins. L'enquête s'est donc uniquement intéressée à la prise en compte du **score de dépendance physique** ¹².



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

Une dépendance importante est observée pour plus de 60% des jeunes girondins, qui sont cotés 3 ou 4, ce qui implique le besoin d'une assistance partielle ou totale. Cette proportion de jeunes ayant une forte restriction d'autonomie est supérieure à la moyenne régionale qui s'élève à 54% (c'est en Gironde que les situations de grande dépendance, niveau 4, sont les plus représentées en Aquitaine).

¹² En Gironde, cette évaluation a concerné la quasi-totalité des jeunes (560 sur 565). A l'inverse, dans les autres départements aquitains, elle n'a pas été faite de façon systématique, certains services ne l'utilisant que pour les jeunes en hospitalisation de jour ou complète.

6. Diagnostic

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
- la CFTMEA (*Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent*) pour l'enquête dans le médico-social puisqu'elle est très largement utilisée par les pédopsychiatres français et est considérée comme un outil de référence.

Or, si une table de correspondance entre les 2 classifications a été élaborée¹³, elle n'est pas strictement linéaire et il existe des chevauchements entre diagnostics (exemple : le diagnostic de psychose précoce déficitaire de la CFTMEA correspond à l'autisme atypique et aux autres TED de la CIM 10). Par ailleurs, l'hyperactivité associée à un retard mental de la CIM 10 n'a pas de correspondance dans la CFTMEA.

6.1 – Le diagnostic des jeunes suivis par la pédopsychiatrie

Répartition des jeunes en fonction du diagnostic en référence à la CIM 10

Nature du diagnostic	Gironde		Aquitaine	
	Effectif	%	Effectif	%
Autisme infantile (dont psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, trouble autistique)	167	29,6	302	26,4
Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)	96	17,0	156	13,6
Syndrome de Rett	31	5,5	37	3,2
Autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)	23	4,1	71	6,2
Hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés	19	3,4	22	1,9
Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)	27	4,8	59	5,1
Autres troubles envahissants du développement	80	14,2	186	16,2
Troubles envahissants du développement sans précision	122	21,6	313	27,3
TOTAL	565	100,0	1146	100,0

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

L'autisme infantile, dit de Kanner ¹⁴, est la forme de troubles envahissants du développement la plus fréquente en Gironde. Il concerne près de 30% des jeunes suivis par la pédopsychiatrie. Une forme atypique de l'autisme, dans laquelle tous les critères permettant de définir l'autisme ne sont pas réunis (cf. note 14), les troubles étant apparu après 3 ans ou ne se manifestant pas dans les 3 domaines cités, est observée chez plus d'un jeune sur 6 (une des proportions les plus élevées d'Aquitaine)

Par ailleurs, *les troubles envahissants du développement sans précision* constituent également un diagnostic fréquemment posé, plus de 20% des jeunes, et peut recouvrir 2 types de situations : des jeunes pour lesquels le diagnostic est encore en train d'être affiné, car "*établir un diagnostic d'autisme prend du temps surtout chez un enfant très jeune*" ¹⁵. Mais, il peut

¹³ Cf. cette table en annexe 6

¹⁴ Forme d'autisme qui réunit plusieurs critères : apparition des symptômes avant 3 ans et perturbations caractéristiques du fonctionnement dans 3 domaines (interactions sociales réciproques, communication et comportement).

¹⁵ B. WELNIARZ, *L'autisme : le témoignage d'un pédopsychiatre*, MOUVANCE, n°118, octobre 2003

s'agir aussi d'un défaut d'information sur le patient concerné lors du remplissage du questionnaire.

6.2 - Le diagnostic des jeunes suivis par le médico-social

Répartition des jeunes en fonction du diagnostic en référence à la CFTMEA

Nature du diagnostic	Gironde		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%
Autisme infantile précoce type Kanner	23	4,7	75	7,5
Autres formes de l'autisme infantile	54	11,0	107	10,7
Psychoses précoces déficitaires – retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques	141	28,8	256	25,7
Syndrome d'Asperger	6	1,2	13	1,3
Dysharmonies psychotiques	168	34,4	344	34,5
Troubles désintégratifs de l'enfance	3	0,6	14	1,4
Autres troubles envahissants du développement	36	7,4	72	7,3
Troubles envahissants du développement sans précision	58	11,9	104	10,4
TOTAL	489	100,0	996	100,0

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

De façon quelque peu paradoxale, alors que l'autisme infantile type Kanner était le diagnostic le plus représenté parmi les jeunes suivis par la pédopsychiatrie, il n'apparaît que de manière très marginale pour les enfants pris en charge dans le médico-social.

Deux diagnostics se démarquent très nettement dans ce secteur en Gironde, tout comme au niveau régional :

- **les dysharmonies psychotiques**, dont les manifestations sont en général plus tardives (à partir de 3 ou 4 ans), concernent 34% des jeunes
- **les psychoses précoces déficitaires**, où les traits autistiques coexistent avec un retard mental ou des troubles cognitifs, concernent près de 30% des jeunes.

Des différences apparaissent également selon la catégorie de l'établissement qui assure la prise en charge :

- près de 80% des jeunes ayant un diagnostic d'autisme, type Kanner ou atypique, sont accueillis en IME ou en établissements pour polyhandicapés
- de même, les jeunes présentant une psychose déficitaire sont quasi-exclusivement en IME et en établissement pour polyhandicapés, ce qui est logique compte tenu du retard mental qui les affecte
- les enfants ayant une dysharmonie psychotique sont particulièrement représentés en ITEP (67% contre 28% en IME).

7. Les conditions de prise en charge dans le secteur médico-social

7.1 - Les enfants pris en charge au CAMSP

Le CAMSP polyvalent a signalé 6 situations d'enfants présentant des TED parmi sa file active, soit à peine plus de 1%. Ces enfants, tous des garçons, sont âgés de 3 à 4 ans et suivis depuis au maximum 1 an. Ils sont scolarisés en milieu ordinaire à temps partiel avec un contrat d'intégration.

Pour chacun d'eux, le CAMSP a envisagé de mettre en place un accompagnement assuré par ses propres services avec, pour 4 d'entre eux, une prise en charge conjointe assurée par la pédopsychiatrie et plus précisément en hôpital de jour.

Toutefois, les projets mettant à contribution la pédopsychiatrie n'ont pas pu aboutir. Du coup, l'équipe du CAMSP estime que la prise en charge mise en œuvre est insuffisante car le temps consacré à l'enfant est trop peu important. Le problème de l'éloignement du lieu de résidence de l'enfant des services du CAMSP est également pour 2 d'entre eux un élément nuisant à la mise en place de l'accompagnement dans de bonnes conditions.

7.2- Les modalités d'accueil dans les structures médico-sociales

Comme au niveau régional, plus de la moitié des jeunes atteints de TED est accueillie en semi-internat (ce mode d'accueil est un peu moins pratiqué qu'au niveau national où s'élève à 66%¹⁶). Par ailleurs, l'accueil en internat est plus fréquent en Gironde pour les jeunes atteints de TED particulièrement pour les jeunes pris en charge en institut pour déficience sensorielle. L'accueil en SESSAD est aussi un peu plus souvent mis en œuvre dans ce département, notamment en raison de la place occupée par le SESSAD Saute-Mouton.

Mode de prise en charge selon la catégorie de structure

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déf. auditive et visuelle		Gironde		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
SESSAD	39	14,1	6	8,0	2	3,3	8	10,4	55	11,2	75	7,7
Semi-internat	180	65,2	58	77,3	40	65,6	6	8,6	284	58,1	555	57,2
Internat	57	20,7	11	14,7	19	31,1	62	80,6	149	30,4	248	25,6
Internat complet	-	-	-	-	16	26,2	22	28,6	38	7,8	31	3,2
Internat de semaine	35	12,7	5	6,7	3	4,9	30	39,0	73	14,9	143	14,7
Internat modulé	22	8,0	6	8,0	-	-	10	13,0	38	7,8	74	7,6
Placement familial spécialisé	-										32	3,3
Semi-internat ou internat non précisé	-						1	1,3	1	0,2	60	6,2
TOTAL	276	100,0	75	100,0	61	100,0	77	100,0	489	100,0	970	100,0

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

Les jeunes présentant des TED accueillis en institution sont en général pris en charge à temps plein. Environ 5% d'entre eux (soit 9 jeunes) sont pris en charge à temps partiel, sur des durées assez variables allant d'un jour et demi à 4 jours et demi par semaine.

¹⁶ J-Y. BARREYRE, C. BOUQUET, C. PEINTRE - Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou syndromes apparentés pris en charge par les établissements ou services médico-sociaux, DREES, *Etudes et résultats*, n°396, avril 2005.

7.3 - La scolarisation

Environ 60% des jeunes présentant des TED et accueillis dans le médico-social en Gironde sont scolarisés (ce qui est égal à la moyenne régionale).

La scolarisation en milieu ordinaire est rare, elle est mise en œuvre en général à temps partiel. Le plus souvent cette scolarisation se fait au sein des dispositifs spécialisés de l'Education nationale, en CLIS pour les enfants des IME, en CLIS ou en SEGPA pour ceux des ITEP. Les jeunes déficients visuels sont ceux qui semblent atteindre le niveau d'étude le plus élevé, notamment en CFA et lycée professionnel.

Mode de prise en charge selon la catégorie de structure

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficiences sensorielles		Gironde		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
en milieu ordinaire	11	4,0	12	16,0	1	1,6	10	13,0	34	7,0	68	7,8
à temps plein	-	-	-	-	-	-	8	10,4	8	1,7	25	2,9
à temps partiel	11	4,0	12	16,0	1	1,6	2	2,6	26	5,3	43	4,9
dans l'établissement	144	52,2	58	77,3	12	19,7	49	63,6	263	53,8	459	52,4
Non scolarisé	117	42,4	4	5,3	48	78,7	18	23,4	187	38,2	344	39,3
Non précisé	4	1,4	1	1,3	-	-			5	1,0	5	0,6
TOTAL	276	100,0	75	100,0	61	100,0	77	100,0	489	100,0	970	100,0

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

En ce qui concerne la scolarisation proposée en interne, elle recouvre des réalités bien différentes en terme de durée et d'activités qu'il n'est pas possible de faire apparaître dans le cadre de cette étude.

Notons que la probabilité d'être scolarisé (aussi bien en interne qu'en milieu ordinaire) est nettement plus faible pour les enfants atteints de TED que pour l'ensemble des enfants handicapés.

7.4 - Les prises en charge conjointes

Un peu plus de 20% des jeunes bénéficient d'une prise en charge complémentaire à celle assurée par la structure médico-sociale qui les accueille. Les jeunes suivis par un ITEP sont, de loin, les plus concernés.

Existence et nature des prises en charge conjointes

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficiences sensorielles		Gironde		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Jeunes ayant une autre prise en charge	66	23,9	27	36,0	0	-	11	14,3	104	21,3	191	21,8
Mesures sociales	7	2,5	14	18,7			2	3,3	23	4,7	80	9,1
AEMO-AED	4		8				1		13		31	
Placement familial	1		3				-		4		24	
MECS, foyer enfance, lieu vie	1		2				-		3		9	
ASE (ss précis°)	-		-				1		1		13	
Tutelle-curatelle	-		-				-		-		2	
Suivi pédopsychiatrique	52	18,8	16	21,3			4	6,6	72	14,7	106	12,1
CMP	2		1				1		4		8	
CATTP	8		1				-		9		10	
Hôpital de jour	29		1				1		31		46	
Hôpital de nuit	2		-				-		2		2	
Suivi psy en libéral	15		13				2		30		39	
Rééducation en libéral	9	3,3	1	1,3			4	6,6	14	2,9	29	3,3
Autres	1	0,4	2	2,7			4	6,6	7	1,4	9	1,0

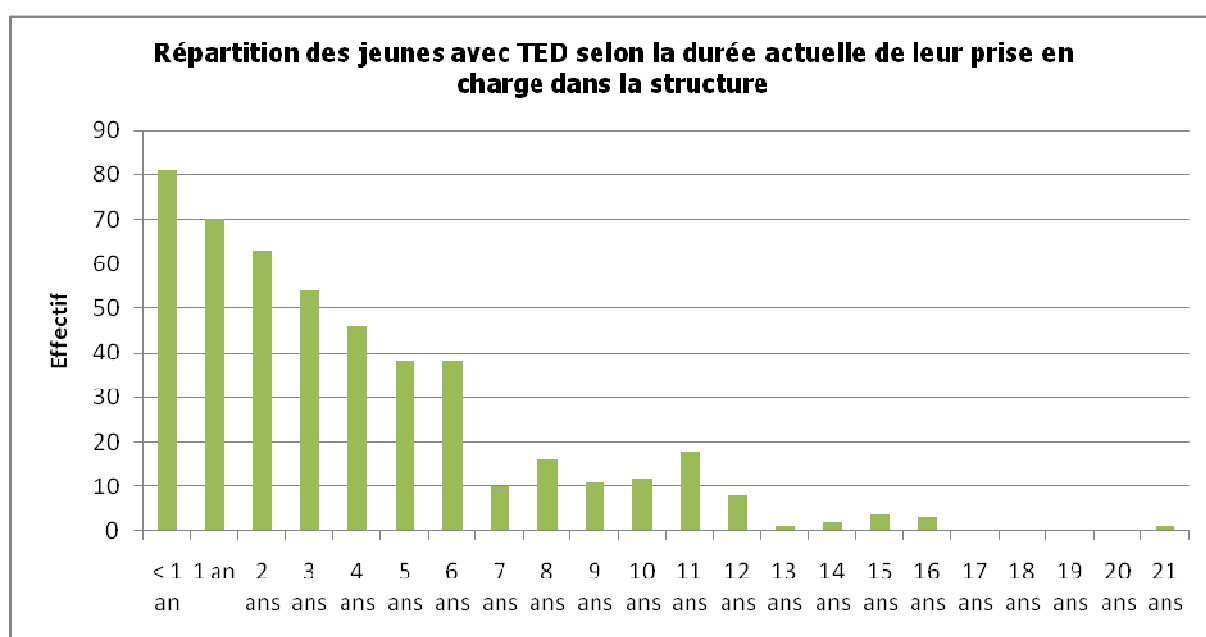
Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux - Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

En Gironde, les suivis conjoints mettant en jeu des intervenants du champ de la pédopsychiatrie sont les plus fréquents, particulièrement pour les jeunes des ITEP. Notons qu'au niveau départemental, dans plus de 40% des cas, il s'agit d'intervenants du secteur libéral.

Par rapport à la moyenne régionale, la mise en œuvre d'une mesure relevant de la Protection de l'Enfance est relativement rare et concerne moins de 5% des jeunes. Là encore les jeunes des ITEP sont nettement plus concernés que la moyenne.

7.5 - La durée des prises en charge

La durée actuelle de la prise en charge nous renseigne sur l'ancienneté de la présence du jeune dans la structure mais est liée aussi à l'agrément de l'établissement, en particulier à l'amplitude de la tranche d'âge pour laquelle l'accueil est assuré. De plus, cette durée actuelle ne prend pas en compte la durée des prises en charge antérieures éventuelles.



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

Les jeunes présentant des TED sont présents, en moyenne, depuis environ 4 ans et demi dans la structure qui assure actuellement la prise en charge (durée légèrement inférieure à ce que l'on peut observer au niveau régional qui s'élève à 5 ans).

Ces durées s'échelonnent sur une large amplitude allant de quelques mois à 21 ans. Les prises en charge ayant débuté depuis 2 ans ou moins sont nombreuses, 45% des jeunes (contre seulement 20% au niveau aquitain).

A l'inverse, les prises en charge très longues, durant depuis 10 ans et plus concernent 10% des jeunes tout comme au niveau régional.

8. Adéquation des prises en charge dans la pédopsychiatrie

8.1 - Les modalités de prise en charge à faire évoluer

Une évaluation de l'adéquation de la prise en charge pédopsychiatrique a été réalisée par les praticiens concernés. Il s'avère que pour près de 13% des jeunes les modalités actuelles ne sont pas (ou plus) adaptées à leurs besoins (ce qui est un peu inférieur à la moyenne régionale qui s'élève à 16%).

Adéquation des modalités de prise en charge pédopsychiatrique et nature des changements nécessaires

	Effectif de jeunes suivis	Modalités de prise en charge pédopsychiatriques pas adaptées		Nature des changements nécessaires				
		Effectif	%	CMP-CATTP vers hôpital de jour	CMP vers CATTP	CMP vers hosp complète	Hop de jour vers hospitalisat° complète	Hosp complète vers HJ pour ados
0-5 ans	163	33	20,2	26	7			
6-11 ans	253	24	9,5	22		1	1	
12-15 ans	110	12	10,9	2		1	9	
16-17 ans	22	3	13,6	1			1	1
18 ans et +	16							
ENSEMBLE	564	72	12,8	51	7	2	11	1

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

Pour une cinquantaine de jeunes bénéficiant actuellement d'une prise en charge en CMP ou en CATTP, des soins en hôpital de jour seraient plus appropriés.

En outre, une douzaine de places serait également nécessaire en hospitalisation complète.

Les praticiens des secteurs de pédopsychiatrie sont très préoccupés par le manque de places en hôpital de jour : pas de créations de places nouvelles voire diminution des moyens de l'hôpital de jour au profit du CATTP qui a pour conséquence des besoins non couverts et une qualité de soins qui ne s'est pas améliorée.

8.2 - Les besoins de prise en charge médico-sociale

Outre les inadéquations au niveau des modalités de mise en œuvre de la prise en charge pédopsychiatrique, l'étude a permis de repérer les besoins de ces jeunes en terme de prise en charge médico-sociale. Ce besoin a été signalé pour 25% des patients atteints de TED, proportion supérieure à la moyenne en Aquitaine où une réorientation vers le médico-social est préconisée pour 22% des jeunes suivis par la pédopsychiatrie. La Gironde est, après la Dordogne, le département aquitain où ce besoin est le plus important.

Nécessité d'une prise en charge médico-sociale selon l'âge

Tranche d'âge	Effectif jeunes suivis	Besoin d'une prise en charge médico-sociale			
		Nb jeunes concernés	%	dont conjointement à la prise en charge sanitaire	dont sans poursuite de la prise en charge sanitaire
0-5 ans	163	28	17,2	27	1
6-11 ans	253	68	26,9	39	29
12-15 ans	110	34	30,9	16	18
16-17 ans	22	5	22,7	3	2
18 ans et +	16	7	43,7	2	5
ENSEMBLE	264	142	25,2	87	55

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

Plus de 140 jeunes nécessiteraient ainsi une réorientation vers le médico-social, le plus souvent, 60%, avec une poursuite des soins assurés par la pédopsychiatrie.

L'orientation préconisée le plus fréquemment est l'IME (53% voire 63% en prenant en compte également les demandes de SESSAD d'IME). Des enfants de tous âges sont concernés mais les 6-11 ans forment les effectifs les plus fournis.

Nature de la prise en charge médico-sociale nécessaire

	Nature de la prise en charge médico-sociale nécessaire							TOTAL
	IME	SESSAD d'IME	ITEP	SESSAD d'ITEP	Etab pour polyhand	Etab pour adultes	Non précisé	
0-5 ans	11	8	1	3			5	28
6-11 ans	35	4	8	6	1		14	68
12-15 ans	28		1				5	34
16-17 ans	2	1				1 en MAS	1	5
18 ans et +						4 en MAS 1 en FAM 1 en ESAT	1	7
ENSEMBLE	76	13	10	9	1	7	26	142

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

L'évaluation précise du nombre de jeunes suivis par la pédopsychiatrie et pour lesquels la prise en charge actuelle devrait être modifiée est difficilement réalisable. Mais, on peut l'estimer sous forme d'une fourchette qui prend en compte :

- a minima, les jeunes pour lesquels il faudrait modifier les modalités de prise en charge pédopsychiatrique ou qui nécessitent une prise en charge médico-sociale sans poursuite de la prise en charge pédopsychiatrique
- et, a maxima, les jeunes pour lesquels est préconisée à la fois une poursuite de la prise en charge pédopsychiatrique avec changement des modalités de suivi et une réorientation vers le médico-social.

Jeunes suivis par la pédopsychiatrie dont la prise en charge actuelle est inadaptée

	Gironde	Aquitaine
Proportion minimale	25%	24%
Proportion maximale	38%	38%

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

La Gironde se situe au même niveau que l'ensemble de l'Aquitaine en ce qui concerne les besoins repérés au niveau de la pédopsychiatrie. Toutefois, en termes quantitatifs, vue la taille de ce département, le nombre places à créer ou à adapter est important.

9. Adéquation des prises en charge dans le médico-social

En Gironde, les deux tiers des prises en charge médico-sociales des jeunes atteints de TED ont été jugées adaptées par les équipes qui en ont la responsabilité¹⁷ (situation comparable au niveau régional où 68% des prises en charge ont été estimées satisfaisantes). Il y a néanmoins 150 jeunes pour lesquels des limites à la prise en charge actuelle et des besoins pour l'améliorer, voire la modifier, ont été signalés.

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

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

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficiences sensorielles		Gironde		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Prise en charge adaptée	177	64,1	38	50,7	52	85,2	60	79,2	327	66,9	595	67,9
Prise en charge non adaptée	89	32,2	35	46,7	9	14,8	16	20,8	149	30,5	266	30,4
Non précisé	10	3,6	2	2,6	-	-	1	1,3	13	2,7	15	1,7
TOTAL	276	100,0	75	100,0	61	100,0	77	100,0	489	100,0	876	100,0

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

Les ITEP sont les structures qui rencontrent le plus de difficultés dans la prise en charge des jeunes présentant des TED. Seule la moitié des situations qui y ont été recensées sont considérées comme satisfaisantes.

Par contre les établissements pour jeunes polyhandicapés ou jeunes déficients sensoriels apparaissent globalement mieux équipés pour accueillir cette population.

Il existe par ailleurs **un lien net entre l'agrément de la structure et l'adéquation de la prise en charge** :

- agrément spécifique autisme : 77% de prise en charge satisfaisantes
- agrément autorisant l'accueil des TED sans qu'ils soient explicitement cités : 62% de prises en charge satisfaisantes
- autres agréments : 58% de prises en charge satisfaisantes.

Ceci permet de mettre 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.

¹⁷ Voir en annexe 7 tableau détaillé par catégorie d'établissement

9.1 – Raisons des inadéquations

Les raisons invoquées par les structures pour expliquer l'inadéquation de la prise en charge actuelle sont multiples (en moyenne, de 2 à 3 par situation insatisfaisante).

Nature des difficultés identifiées par les structures *

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficiences sensorielles		Gironde		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Taux encadrement insuffisant	61	68,5	15	42,9			3	18,7	79	53,0	122	45,9
Besoin formation du personnel	27	30,3	7	20,0					34	22,8	67	25,2
Inadaptation pratiques de soins	20	22,5	19	54,2	3	33,3	3	18,7	45	30,2	69	25,9
Inadaptation pratiques éducatives	15	16,9	7	20,0	3	33,3			25	16,8	50	18,8
Inadaptation pratiques pédagogiques	8	8,9	8	22,9	2	22,2			18	12,1	33	12,4
Durée prise en charge insuffisante	3	3,3	8	22,9	4	44,4	3	18,7	18	12,1	34	12,8
Cohabitation difficile avec autres jeunes	19	21,4	9	25,7	1	11,1	2	11,1	31	20,8	72	27,1
Inadéquation modalité d'accueil	29	32,6	11	31,4	1	11,1	4	22,2	45	30,2	66	24,8
Amendements Creton	5	5,6							5	3,4	25	9,4
Eloignement du domicile familial	9	10,1			1	11,1	3	18,7	13	8,7	16	6,0
Etab pas adapté aux troubles présentés	2	2,2	5	14,3			3	18,7	10	6,7	15	5,7

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

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

Le problème majeur signalé par les établissements rencontrant des difficultés pour mettre en place la prise en charge dans de bonnes conditions est le taux d'encadrement considéré comme insuffisant. Ce problème semble plus marqué en Gironde que dans l'ensemble de la région. De là découle une inadéquation globale de la prise en charge proposée tant en terme de soins (très souvent citée en ITEP), de pratiques éducatives ou pédagogiques.

La cohabitation des jeunes présentant des TED avec les autres est également un réel problème, particulièrement en ITEP, amplifié certainement par le fait que dans ces établissements il n'y a pas de sections spécifiques destinées à ces jeunes permettant de distinguer leurs conditions d'accueil.

Quelques situations sont commentées ainsi « *l'envahissement par les processus psychotiques rend difficile son intégration au groupe d'enfants et ne permet pas l'apprentissage* » (garçon de 7 ans) ou encore « *impossibilité de se maintenir en internat, sentiment de persécution* » (garçon de 13 ans).

Par ailleurs, des modalités d'accueil inadaptées aux besoins du jeune sont assez fréquemment signalées. Dans la plupart des situations, c'est une prise en charge plus lourde qui est jugée souhaitable, passage du semi-internat vers l'internat de semaine ou SESSAD vers semi-internat. Le plus souvent, changer de modalité d'accueil va impliquer une réorientation car les structures concernées ne disposent pas toujours d'une palette complète en interne ce qui, bien évidemment, rend la mise en œuvre de la réponse beaucoup plus longue (examen du dossier par la CDAPH, attente pour une place disponible dans la structure adéquate...).

Signalons, enfin, que le fait d'avoir dépassé l'âge fixé par l'agrément a été assez rarement signalé comme une difficulté : 5 situations seulement alors qu'environ 65 jeunes étaient lors de cette étude, accueillis dans leur établissement dans le cadre de l'amendement Creton.

9.2 – Besoin de prises en charge complémentaires

Pour 55 jeunes (soit 11%), une prise en charge complémentaire à celle assurée actuellement par la structure médico-sociale serait nécessaire, ce qui est équivalent à la moyenne en Aquitaine (12%).

Ce besoin concerne, en priorité, les ITEP qui souhaiteraient recourir à des intervenants extérieurs pour mieux prendre en compte et en charge les particularités liées aux troubles envahissants de leur public.

Nature des prises en charge complémentaires nécessaires

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficiences sensorielles		Gironde		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Besoin d'une prise en charge complémentaire	27	9,8	17	22,7	4	6,6	5	6,5	55	11,2	104	11,9
Prise en charge sanitaire	12	4,3	16	21,3	4	6,6	2	2,6	34	7,0	71	8,1
CMP	8		4		-		1		13		30	
Hôpital de jour	5		12		1		1		19		39	
Autres	1		-		3				4		2	
Mesures sociales	4	1,4	-		-				4	0,8	17	1,9
Scolarisation	8		3	4,0	-				3	0,6	14	1,6
Autres	1	0,4	1	1,3	-				2	0,4	6	0,7

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

Le besoin de prises en charge complémentaires est concentré sur les soins psychiatriques. Si on rapproche ces données des prises en charge complémentaires déjà à l'œuvre (point 7.3), on constate que **les suivis conjoints pédopsychiatrie/médico-social devraient être plus fréquents qu'ils ne le sont actuellement** : 15% des jeunes sont concernés, ils pourraient être 22% dans l'idéal. Dans le contexte actuel, il est peu probable que ces besoins puissent être satisfaits compte tenu du manque de moyens de la pédopsychiatrie.

Cette demande de coopération avec la pédopsychiatrie est particulièrement importante donc au niveau des ITEP. L'un d'eux recevant une dizaine de jeunes avec TED précise « *l'accueil des jeunes des TED ne peut se faire que dans le cadre d'un partenariat tripartite : Ecole / ITEP et secteur sanitaire de pédopsychiatrie. Ce type de partenariat soulève des difficultés en terme de moyens en personnel et de mise en œuvre des temps de réunion* ».

La nécessité de mettre en place une scolarisation adaptée sous forme de classe passerelle est par ailleurs soulignée pour des enfants accueillis en SESSAD.

9.3 – Besoin de réorientation des jeunes

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

- **au jour de l'étude**, il s'agit donc d'une évaluation de la situation actuelle : près de 20% des jeunes avec TED pris en charge dans le médico-social sont concernés
- **d'ici 2 ans**, une projection a donc été demandée aux structures afin de préciser, en fonction de l'évolution prévisible du jeune et de son avancée en âge, la prise en charge qui sera nécessaire dans un futur proche avec, notamment, pour objectif d'anticiper les besoins de place dans le secteur adultes. Au total 28% des jeunes sont concernés, voire 37% si on intègre les 16-17 ans pour lesquels aucun projet d'orientation n'a été formulé pour le moment mais ils seront probablement assez rapidement candidats à une orientation vers le secteur adultes¹⁸.

**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
TOTAL secteur enfants	45	48	93
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
TOTAL secteur adultes	47	89	136
TOTAL	92	137	229

Une réorientation a été jugée nécessaire pour près de 47% des jeunes (ce qui est légèrement supérieur à la moyenne en Aquitaine, 43%).

Pour environ 60% de ces jeunes, c'est une orientation vers le secteur adultes qui est souhaitée compte tenu de leur âge. L'ESAT apparaît comme choix prioritaire ce qui peut sembler étonnant pour une population atteinte de troubles tels que les TED. Nous verrons dans la seconde partie que les adultes présentant ces troubles sont effectivement très représentés en ESAT, ce qui constitue une particularité par rapport à la répartition observée au niveau régional.

On note parfois que les équipes peuvent hésiter entre 2 types de structures, ce qui tient principalement à 2 facteurs : l'évolution des capacités du jeune concerné et les exigences des structures pressenties.

Pour ces jeunes qui vont être réorientés vers le secteur adultes, des délais de mise en œuvre de ces orientations parfois beaucoup trop longs sont déplorés et les établissements s'attendent à des prolongations des séjours en attendant qu'une place ne se libère ou ne se crée.

¹⁸ Soit 47 jeunes

Au total, plus de 180 places pour adultes souffrant de TED vont être nécessaires très rapidement.

Pour les autres jeunes, la poursuite d'une prise en charge dans le secteur enfance est souhaitée mais dans un cadre plus adapté. Ainsi pour plus d'une cinquantaine de jeunes déjà en IME, l'orientation vers un établissement spécifiquement agréé pour ce public serait souhaitable. La réorientation peut aussi être liée à l'âge, des enfants atteignant celui qui est fixé par l'agrément. Pour ceux qui bénéficiaient déjà d'un accompagnement, les équipes mettent en avant « *la nécessité d'assurer la continuité dans l'utilisation des outils de communication (PECS)* ».

Par ailleurs, une approche de la situation des jeunes sans prise en charge a été tentée avec l'aide des CCPE et des associations de parents implantées en Gironde. Nous avons pu ainsi repérer 55 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).

Besoins de places en Gironde pour des jeunes atteints de TED selon la catégorie de structures compte tenu des flux de sortie potentiels

Catégorie de structures	Estimation globale des besoins	Places pouvant se libérer si les orientations souhaitées se réalisent	Différence entre places potentiellement libérées et places nécessaires
IME	132	100	52
SESSAD déficience intellectuelle	20		
ITEP	20	38	- 9
SESSAD ITEP	9		
Etab pour polyhandicapés	5	15	- 10
CMP/CATTP	18	58	42
Hôpital de jour pour enfants	70		
Hôpital de jour pour adolescents	12		
Hospitalisation complète	11	- 1	10
TOTAL	307		85

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

La Gironde accueille plus de la moitié (52%) des jeunes de moins de 20 ans atteints de TED recensés en Aquitaine. De ce fait, on retrouve dans ce département les mêmes tendances que celles observées sur l'ensemble de la région.

Ainsi **des difficultés de prise en charge existent au niveau de la pédopsychiatrie**, soit pour adapter les prises en charge des jeunes déjà suivis par ce secteur, soit pour intervenir conjointement auprès de jeunes accompagnés par une structure médico-sociale, soit encore pour trouver une structure adaptée pour accueillir ces jeunes dans le secteur médico-social.

Au niveau du médico-social :

- dans les IME, une **centaine de places** pourraient être libérées si les orientations des plus âgés en direction du secteur adultes étaient mises en œuvre (auxquels vont rapidement s'ajouter une petite cinquantaine de jeunes de 16-17 ans pour lesquels le projet n'est pas encore établi). Il s'agit là d'un scénario idéal car il est peu probable qu'autant de jeunes trouvent rapidement une orientation adéquate dans le secteur adultes. Pour autant, même si ces places peuvent être libérées, une attention particulière doit être portée à leurs **caractéristiques** car toutes, loin s'en faut, ne sont pas des places spécifiques pour autistes (même si une grande partie des IME de Gironde, 15 sur 19, participe à l'accueil de ce public). 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.
- plusieurs ITEP reconnaissent leurs limites pour assurer la prise en charge de ces jeunes et sont très demandeurs d'interventions de la pédopsychiatrie auprès de ce public, interventions très peu fréquentes. En outre leurs plateaux techniques sont peu adaptés en nombre et en qualifications à ces jeunes.

Jeunes présentant des TED
Tableau récapitulatif des principaux indicateurs étudiés

	Gironde	Aquitaine
Nombre de jeunes avec TED	1200	2300
Répartition pédopsychiatrie – médico-social	47,1 % - 52,9%	51,1% - 48,9%
Nb de jeunes dans la pédopsychiatrie	565	1146
% de prises en charge pédopsychiatrique à faire évoluer	12,8	16,2
% de jeunes à réorienter vers le médico-social	25,2	21,5
Nb de jeunes dans le médico-social	635	1098
% de jeunes pris en charge dans structure ou section agréée spécifiquement autisme / TED	34,3	34,6
% de jeunes scolarisés en milieu ordinaire	7,0	7,8
% non scolarisés	38,2	39,3
% de jeunes bénéficiant d'une prise en charge conjointe	21,3	21,8
% de prises en charge inadéquates	33,1	30,4
% besoin de prise en charge complémentaire	11,2	11,9
% besoin de réorientation immédiat	18,8	16,1
% besoin de réorientation d'ici 2 ans	28,0	26,8

2^{ème} partie

Les adultes

Champ de l'enquête et taux de réponse

L'enquête réalisée par questionnaire a concerné :

- les 17 secteurs de psychiatrie générale, qui ont, tous, participé
- les structures médico-sociales pour adultes handicapés en fonctionnement au jour de l'enquête (1er mars 2006), soit 69 structures.

Pour les ESAT, foyers occupationnels, FAM et MAS, structures qui accueillent effectivement des personnes atteintes de TED, l'étude couvre 63% des établissements du département (66% en moyenne régionale), et même 66% des places disponibles¹⁹.

Les non-répondants :

- o ont été interrogés par téléphone afin d'opérer un dénombrement des personnes atteintes d'autisme ou de TED présentes dans la structure et, dans la mesure du possible, la proportion de ces personnes pour lesquelles la prise en charge ne semble pas adaptée. Le recensement est ainsi complet en **Gironde** et dans les Landes.
- o lorsque des informations n'étaient pas disponibles, un redressement statistique a été réalisé, afin d'estimer la population totale des personnes atteintes de TED dans le secteur médico-social (ce qui concerne la Dordogne, le Lot-et-Garonne et les Pyrénées-Atlantiques).

1. Estimation quantitative globale

L'enquête a permis de repérer en Gironde entre 530 et 640 adultes présentant des troubles envahissants du développement.

Un peu plus du tiers des personnes repérées sont prises en charge en psychiatrie (35%).

Répartition des adultes présentant des TED en fonction du cadre de prise en charge
Prévalence des TED pour 10 000 habitants de 20-59 ans

	Nombre d'adultes avec TED				Population 20 –59 ans INSEE ELP 01/01/2005	Prévalence	
	Sanitai re	Médico-social				TOTAL *	Taux Minimal
		Selon enquête	Recensement complémentaire	Extrapolation statistique			
Gironde	226	358	55		531 – 639	7,0	8,4
AQUITAINE	814	940	135	120	1717 – 2009	10,5	12,2

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

* Total exprimé sous forme d'une fourchette compte tenu des possibles doubles-comptes²⁰, au nombre de 108 en Gironde, 172 en Aquitaine

Les adultes souffrant de TED recensés en Gironde représentent entre 26 et 37% de l'ensemble de ceux dénombrés en Aquitaine, ce qui est assez faible (le département représente 44% de la population des 20 ans et plus). La prévalence ainsi estimée, entre 7 et un peu plus de 8, reste assez nettement en dessous de la valeur régionale.

¹⁹ Voir en annexe 7 le détail des taux de réponses en fonction du type de structure.

²⁰ - Personnes avec une double prise en charge : *psychiatrie / médico-social* ; *psychiatrie / psychiatrie* (ex. : hôpital de jour et accueil familial thérapeutique) ; *médico-social / médico-social* (ex. : travailleurs d'ESAT à temps partiel avec accueil de jour complémentaire en foyer occupationnel) ;
 - Personnes prises en charge en 2004 en psychiatrie et en 2005 dans le médico-social (réorientation individuelle ou transformation de lits sanitaires en places médico-sociales).

2. Le cadre de prise en charge

2.1 - Dans les services de psychiatrie générale

La majorité des adultes avec des TED suivis par les services de psychiatrie sont en hospitalisation complète (57,5%)²¹. Toutefois, cette modalité de prise en charge est moins représentée qu'en moyenne régionale ; hôpitaux de jour et CMP sont, par contre, assez fortement mobilisés en Gironde.

Cadre de mise en oeuvre de la prise en charge des adultes avec TED dans la psychiatrie générale²²

	Gironde		AQUITAINE	
	<i>effectif</i>	%	<i>effectif</i>	%
CMP	42	19,0%	83	10,2 %
CATTP	1	0,5%	12	1,5 %
Hôpital de jour	36	16,3%	68	8,4 %
Hospitalisation complète	127	57,5%	569	69,9 %
Autres	14 (a)	6,3 %	27	3,3 %
Non précisé	1	0,5%	55	6,8 %
Ensemble	221	100 %	814	100 %

Sources : Enquête DRASS 2005 auprès des établissements sanitaires - Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

(a) : « *structure d'accueil de jour intra-muros hospitalière* » : 6
hospitalisation de nuit : 5
réadaptation psychosociale : 2
alternance hospitalisation complète et à domicile : 1

Remarque : Outre les 221 personnes recensées, le « **service d'accueil familial thérapeutique** » a dénombré 6 jeunes entre 12 et 18 ans et 4 adultes atteints de TED. Ces 10 personnes doivent toutefois être recensées par ailleurs, bénéficiant aussi d'une prise en charge psychiatrique (les 4 adultes sont suivis en hôpital de jour) ou médico-sociale (les 6 jeunes sont dans le secteur « enfants et adolescents handicapés », en IME / IMP / IMPro ou ITEP).

2.2 - Dans le secteur médico-social

Les structures médicalisées accueillent 44% des personnes atteintes de TED prises en charge dans le secteur médico-social (18% en FAM, 26% en MAS). Il s'avère donc que les ESAT constituent le principal type d'établissement où ce public est accueilli en **Gironde, département qui regroupe 80% des travailleurs d'ESAT atteints de TED dénombrés en Aquitaine.**

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

		ESAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS	TOTAL
Gironde	Nb de personnes	156	75	73	109	413
	Proportion	37,8 %	18,2 %	17,7 %	26,4 %	100 %
Aquitaine	Proportion	18-21%	26-29%	51-57%		100%

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

²¹ voir tableau détaillé par tranche d'âge en annexe 8

²² voir le descriptif réglementaire des différentes modalités en annexe 2

Sur l'ensemble des structures médico-sociales pour adultes handicapés, les personnes atteintes de TED représentent environ 14% des places installées, ce qui est relativement élevé par rapport à la moyenne régionale.

Les places d'ESAT sont occupées, pour près de 8% d'entre elles, par ce public, ce qui est bien au-dessus de la moyenne régionale, inférieure à 5%.

En FAM et MAS, 41% du public pris en charge présentent ce type de troubles (pour l'Aquitaine, la proportion est comprise entre 38 et 48%).

Répartition des personnes atteintes de TED selon la catégorie de structures

	ESAT		Foyer occupationnel		FAM / MAS			ENSEMBLE	
	Gironde	Aquitaine	Gironde	Aquitaine	FAM	MAS	FAM / MAS Aquitaine	Gironde	Aquitaine
					Gironde				
Nb personnes TED	156	189-246	75	271-342	73	109	480-607	413	940-1195
Effectif total places	2 063	5 065	477	2 159	289	156	1 254	2 985	8 478
% personnes TED	7.6%	3.7%-4.9%	15.7%	13%-16%	25.3%	69.9%	38%-48%	13.8%	11%-14%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux et investigations complémentaires – STATISS 2007²³
Exploitation : CREAH I d'Aquitaine

2.3 - Répartition territoriale des prises en charge

La prise en charge de patients atteints de TED en **psychiatrie** se fait, globalement, sur l'ensemble du territoire. Le territoire G14²⁴ semble particulièrement représenté, avec une quarantaine de patients, ce qui le démarque assez notablement des autres secteurs ruraux.

Pour ce qui est du **secteur médico-social**, 26 structures accueillent des personnes atteintes de TED. Toutes les MAS sont concernées.

Les établissements girondins pour adultes handicapés : nombre total de structures et de structures accueillant des personnes avec des TED

	Nombre total d'établissements	Etablissements accueillant des personnes avec TED	
		Nombre	Proportion
ESAT	27	11	41 %
Foyers occupationnels	18	7	39 %
FAM	7	3	43 %
MAS	5	5	100 %
Ensemble	57	26	46 %

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

Quant à l'implantation géographique de ces lieux de prise en charge :

- les ESAT concernés sont fortement concentrés sur la CUB
- les foyers occupationnels se répartissent sur la partie ouest de la CUB, sur le Médoc et la Réole
- les FAM et les MAS sont sur la CUB, le Bassin d'Arcachon et dans les cantons de La Réole et Coutras

Voir en annexe : cartes de répartition des personnes présentant des TED selon leur cadre de prise en charge (sanitaire et médico-social)

²³ <http://www.sante.gouv.fr/drees/statiss/default.htm>, places installées au 01/01/06

²⁴ Cantons de Belin-Beliet, Saint Symphorien, Podensac, Langon

3. Origine géographique

→ Dans les services publics hospitaliers de psychiatrie sectorisés, les patients sont presque tous originaires de Gironde.

Origine des personnes avec des TED prises en charge dans le secteur sanitaire en Gironde et en Aquitaine

Origine	Gironde	Aquitaine ²⁵
Gironde	95,5 %	54 – 59,0 %
Département limitrophe	0,5 %	10 – 15 %
Autre département	4,0 %	31 %
Origine non précisée	-	0,2 %
Ensemble	100%	100 %

Source : Enquête DRASS 2005 auprès des établissements sanitaires et investigations complémentaires CREAH
Exploitation : CREAH d'Aquitaine

→ Dans le secteur médico-social, à peine 2% des personnes avec des TED viennent d'un autre département que la Gironde (1 personne de Dordogne en ESAT, 3 du Lot-et-Garonne - 2 en foyer occupationnel, 1 en FAM – et 3 personnes, en foyer occupationnel, venant d'une autre région française).

Personnes originaires d'un autre département que celui de prise en charge en fonction du type de structure d'accompagnement (Gironde / Aquitaine : effectifs et proportions)

	Gironde		Aquitaine	
	Effectif	%	Effectif	%
ESAT	1	<1%	1	<1%
Foy. occupationnel	5	7%	23	11%
FAM / MAS	1	1%	107	22%
Ensemble	7	2%	131	15%

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

A l'inverse, **38 personnes originaires de Gironde sont prises en charge dans un autre département aquitain**, principalement en Dordogne. Il s'agit, à quelques exceptions près, d'accueils en FAM et MAS.

Il n'est pas possible, par contre, de préciser s'il existe des prises en charge de personnes originaires de Gironde hors de l'Aquitaine.

Personnes originaires de Gironde prises en charge dans un département aquitain Type de structure d'accueil et département

	Dordogne	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Total
Foyer occupationnel	3				3
FAM	22		5	3	35
MAS		2	2	1	
Ensemble	25	2	7	4	38

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

²⁵ L'Hôpital Marin d'Hendaye (Pyrénées-Atlantiques) et la Fondation John Bost (Dordogne) accueillent un public majoritairement originaire d'un autre département que celui d'implantation. Ces deux structures prenant en charge plus de 420 personnes avec des TED, cela explique le relativement faible taux de recrutement pour la région (« faible » pour le secteur psychiatrique) dans le département d'implantation (moins de 60%). En excluant ces 2 structures, 96% des prises en charge en Aquitaine se font dans le département de résidence.

4. Structure par âge

→ En psychiatrie générale :

Les moins de 25 ans sont assez fortement représentés en Gironde par rapport à la moyenne régionale. Aucune personne de 60 ans et plus n'a, par contre, été recensée.

Répartition par âge des personnes avec des TED dans la psychiatrie, en Gironde et en Aquitaine

Age	Gironde		Aquitaine	
	Effectif	Proportion	Effectif	Proportion
16-17 ans	9	4,0 %	10	1,2%
18-24 ans	51	22,6 %	95-105	11,7 – 12,9 %
25-59 ans	166	73,5 %	591-634	72,6 – 77,9 %
60 ans et +	-	-	75-108	9,2 – 13,3 %
ENSEMBLE	226	100%	814	100%

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

→ Dans le médico-social :

L'âge moyen des personnes avec des TED prises en charge dans le médico-social en Gironde est de 38 ans, contre près de 40 ans au niveau régional. Près de 16% ont 50 ans ou plus (21% pour la région).

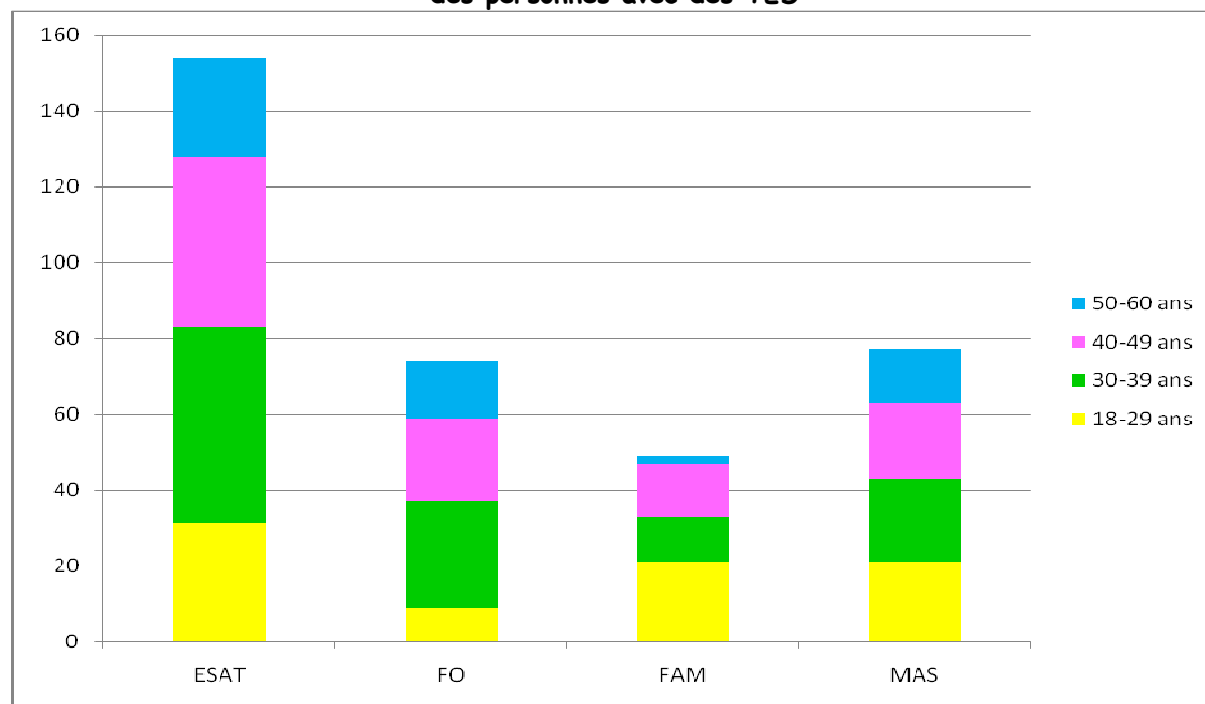
En foyer occupationnel, l'âge moyen est légèrement plus élevé.

Age des personnes avec des TED suivant la structure médico-sociale de prise en charge

	ESAT		Foyer occupationnel		FAM	MAS	FAM et MAS	Ensemble des structures	
	Gironde	Aquit.	Gironde	Aquit.	Gironde	Gironde	Aquit.	Gironde	Aquit.
Age moyen	39	38	41	40,5	35	38	40	38	39,5
Age maximum	60	60	60	70	57	60	68	60	70

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

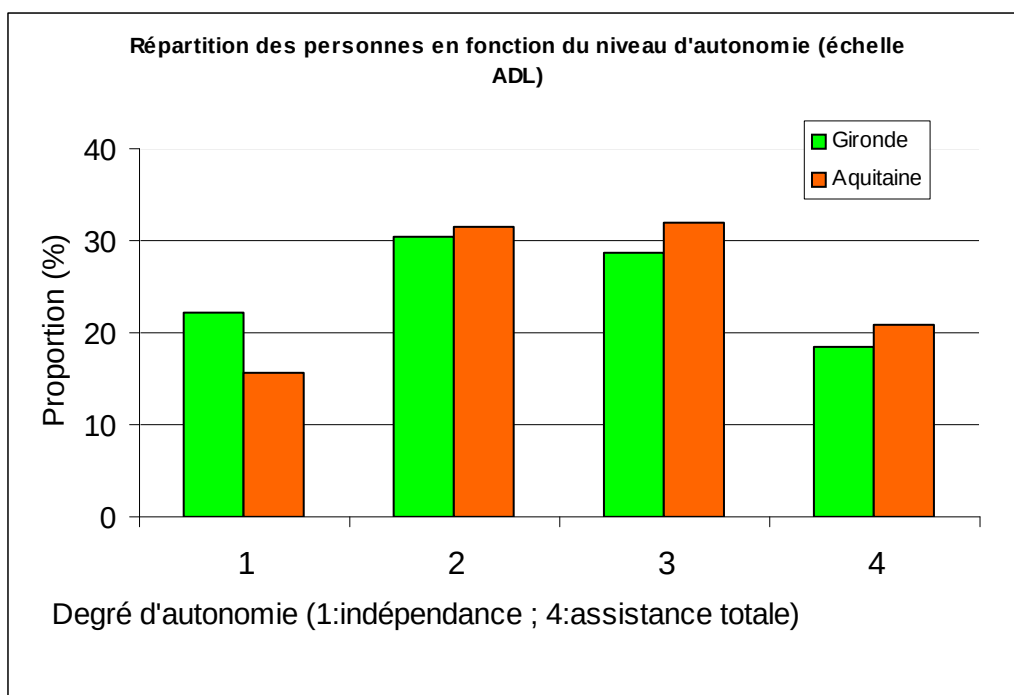
Répartition par âge et structure médico-sociale de prise en charge des personnes avec des TED



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

5. L'autonomie

Le niveau de dépendance physique des personnes suivies par la psychiatrie a été évalué à partir de l'échelle ADL (Activity daily life)²⁶.



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

En Gironde, les personnes atteintes de TED prises en charge en psychiatrie semblent avoir une autonomie légèrement plus élevée qu'en moyenne régionale :

- 22% d'autonomies cotées en 1 (indépendance) contre 15,5% pour l'Aquitaine
- 47% de personnes ayant un besoin d'assistance partielle (3) ou totale (4) contre 53% pour l'Aquitaine

A noter que chez les 18-24 ans, l'autonomie est bien plus importante (plus d'un tiers ont une indépendance complète / modifiée -cote 1- et un peu moins d'un autre tiers seulement ont un besoin d'assistance partielle ou totale).

Répartition des personnes avec des TED selon leur degré d'autonomie (échelle ADL) en fonction de l'âge

	1 : indépendance complète ou modifiée		2 : supervision / arrangement		3 : assistance partielle		4 : assistance totale		Ensemble	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
16-17 ans	1	11,1 %	3	33,3 %	3	33,3 %	2	22,2 %	9	100 %
18-24 ans	17	34,7 %	16	32,7 %	12	24,5 %	4	8,2 %	49	100 %
25-59 ans	32	19,0 %	50	29,8 %	50	29,8 %	36	21,4 %	168	100 %
60 ans et +	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ensemble	50	22,1 %	69	30,5 %	65	28,8 %	42	18,6 %	226	100 %

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

²⁶ Cf. présentation dans la partie « Enfants et adolescents », chapitre 5

6. Diagnostic

6.1 - Le diagnostic des adultes suivis par la psychiatrie

Répartition des adultes suivis par la psychiatrie générale
en fonction du diagnostic en référence à la CIM 10

Nature du diagnostic	Gironde		Aquitaine	
	Effectif	%	Effectif	%
Autisme infantile (dont psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, trouble autistique)	120	53,1%	210	30,7%
Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)	12	5,3%	71	10,4%
Syndrome de Rett	13	5,8%	15	2,2%
Autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)	2	0,9%	26	3,8%
Hyperactivité associée à un retard mental et mouvements stéréotypés	1	0,4%	3	0,4%
Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)	1	0,4%	7	1,0%
Autres troubles envahissants du développement	23	10,2%	243	35,5%
Troubles envahissants du développement sans précision	54	23,9%	109	15,9%
TOTAL	226	100,0%	684	100,0%
Aucune information communiquée			130	
TOTAL			814	

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

En Gironde, plus de la moitié des personnes atteintes de TED présentent une forme infantile ou atypique d'autisme (132 personnes).

Par ailleurs, on peut noter que la très grande majorité des diagnostics de syndrome de Rett se trouve dans ce département (13 des 15 diagnostics recensés en Aquitaine).

6.2 - Le diagnostic des adultes suivis par le médico-social

Répartition des adultes accueillis dans le secteur médico-social
en fonction du diagnostic en référence à la CIM 10

Nature du diagnostic	Gironde		Aquitaine	
	Effectif	%	effectif	%
Autisme infantile (dont psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, trouble autistique)	114	31,8 %	305	34,7 %
Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)	38	10,6 %	141	16,0 %
Syndrome de Rett	3	0,8 %	4	0,5 %
Autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)	69	19,3 %	108	12,3 %
Hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés	1	0,3 %	3	0,3 %
Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)	1	0,3 %	4	0,5 %
Autres troubles envahissants du développement	48	13,4 %	145	16,5 %
Troubles envahissants du développement sans précision	84	23,5 %	170	19,3 %
TOTAL	358	100 %	880	100 %

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

L'autisme (type Kanner ou atypique) **concerne environ 40% des adultes atteints de TED dans les structures médico-sociales de Gironde**, ce qui est inférieur à la valeur régionale (50%). Ce taux atteint 60% en FAM et MAS.

Les autres troubles désintégratifs de l'enfance sont assez fortement représentés par rapport à l'Aquitaine, quel que soit le type d'établissements considéré (28% en ESAT, 21% en foyer occupationnel, 8% en FAM / MAS).

**Répartition des adultes en fonction du diagnostic (CIM 10)
suivant le type d'établissement médico-social les accueillant**

	ESAT		Foyer occupationnel		FAM	MAS	FAM et MAS
	Gironde	Aquit.	Gironde	Aquit.	Gironde	Gironde	Aquit.
Autisme infantile	12,3 %	18 %	45,3 %	31 %	46,0 %	48,1 %	43 %
Autisme atypique	9,7 %	16 %	8,0 %	12 %	14,0 %	12,7 %	18 %
Syndrome de Rett				0,5 %		3,8 %	0,6 %
Autre trouble désintégratif	27,9 %	25 %	21,3 %	16 %	20,0 %		6 %
Hyperactivité retard mental et mouvements stéréotypés			1,3 %	0,5 %			0,4 %
Syndrome d'Asperger				1 %	2,0 %		0,4 %
Autres TED	11,7 %	10 %	5,3 %	7 %	10,0 %	26,6 %	23 %
TED sans précision	38,3 %	32 %	18,7 %	32 %	8,0 %	8,9 %	9 %
TOTAL	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

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

7. Les conditions de prise en charge dans le secteur médico-social

7.1 - Les modalités d'accueil dans les structures médico-sociales

Pour les travailleurs d'ESAT avec des TED, il semble que l'hébergement parallèle en foyer soit relativement peu assuré : à peine 8%, soit 1 personne sur 12, environ, alors qu'il existe, en Gironde, à peu près 1 place de foyer d'hébergement pour 4,6 travailleurs d'ESAT²⁷. Par ailleurs, au niveau national en 2001²⁸, 32% des travailleurs d'ESAT étaient logés en foyer d'hébergement.

Une assez forte part des personnes atteintes de TED en foyer occupationnel bénéficient d'un hébergement modulé (21%).

L'accueil de jour est, pour sa part, assez fortement développé en MAS (14% des prises en charge de personnes avec des TED).

**Modalités de prise en charge des personnes avec des TED
suivant le type d'établissement médico-social d'accueil**

	ESAT		Foyer occupationnel		FAM	MAS	FAM et MAS	Ensemble établissements	
	Gironde	Aquit.	Gironde	Aquit.	Gironde	Gironde	Aquitaine	Gironde	Aquitaine
Hébergement complet	8 %	14 %	67 %	79 %	98 %	85 %	93 %	50 %	73 %
Héb. semaine / modulé		3 %	28 %	9 %	2 %	1 %	2 %	6 %	4 %
Accueil de jour	92 %	83 %	3 %	11 %		14 %	5 %	1 %	23 %
Non précisé		-	3 %			-		43 %	
TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100 %	100%	100 %

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

²⁷ D'après les données au 1er janvier 2006 (STATISS 2007).

²⁸ Source : Enquête ES 2001

A noter que, depuis 2006, l'offre de service régionale en accueil de jour (mais aussi en hébergement temporaire) a notablement évolué et la diversité des modalités de prise en charge des personnes atteintes de TED a pu augmenter.

En ESAT, 35 personnes avec des TED travaillent à temps partiel (soit 23%). Toutefois, pour 19 d'entre elles, grâce à un accompagnement complémentaire²⁹, une prise en charge à temps plein est assurée.

Dans les autres types de structures, les temps pleins constituent pratiquement la seule modalité d'accompagnement.

**Nombre et proportion de personnes à temps partiel
selon le type d'établissement d'accompagnement**

	ESAT		Foyer occupationnel		FAM	MAS	FAM et MAS	Ensemble établissements	
	Gironde	Aquit.	Gironde	Aquit.	Gironde	Gironde	Aquitaine	Gironde	Aquitaine
Temps partiel	16	21	0	16	0	2	10	18%	47
	10 %	11 %	-	7,6 %	-	2,5 %	2,1 %	5 %	5 %
Temps partiel en ESAT + autre PC	19	19							
	12 %	10 %							

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

7.2 - Les prises en charge conjointes

Les prises en charge conjointes sont un peu plus fréquentes en Gironde que sur l'ensemble de la région. Pourtant, il faut noter leur rareté dans les foyers occupationnels, dont les usagers avec des TED semblent, notamment, n'avoir que très rarement un suivi psychiatrique complémentaire en libéral (moins de 3% d'entre eux sont concernés, contre 26% en Aquitaine).

En outre, les personnes avec des TED en FAM et MAS n'ont aucun accompagnement complémentaire, ce qui est à mettre en relation avec les prises en charge globales assurées dans ces établissements, dont les plateaux techniques sont diversifiés et à même de couvrir une large gamme de besoins.

Sur l'ensemble des prises en charge complémentaires observées, il s'agit dans 58% des cas d'un suivi par les services de psychiatrie (principalement les CMP, 44%) ; le secteur libéral est également fortement mobilisé (32% des prises en charge complémentaires). Enfin, près de 10% des prises en charge conjointes sont des accompagnements par deux types de structures médico-sociales.

²⁹ cf. paragraphe 7.2

**Prises en charge conjointes
pour les personnes avec des TED accueillies dans le secteur médico-social**

	ESAT		Foyer occupationnel		FAM et MAS		Ensemble des établissements	
	Gironde	Aquitaine	Gironde	Aquitaine	Gironde	Aquitaine	Gironde	Aquitaine
Personnes ayant une prise en charge complémentaire	32 %	31 %	13 %	34 %	0 %	1 %	17 %	15 %

Type de prise en charge complémentaire								
CHS	2,6%	2%	-	-	-	0,2 %	1,1 %	0,5 %
CMP / CATTP	17,5%	14%	2,7 %	3 %	-	-	8,1 %	3,9 %
HJ	1,9%	2%	-	2 %	-	-	0,8 %	1 %
Psy. Libéral	11%	9%	2,7 %	26 %	-	0,2 %	5,3 %	8 %
Rééduc. Libéral	0,6%	0,5%	-	-	-	-	0,3 %	
Autre médico-social	-	3%	8,0%	1,9 %	-	0,2 %	1,7 %	1,1 %
Autre / Non précisé	-	0,5%	-	1 %	-	0,5 %	-	0,5 %

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

7.3 - Age à l'entrée et ancienneté des prises en charge

Les personnes avec des TED sont présentes en moyenne depuis 10 ans dans la structure qui assure actuellement la prise en charge. **Cette moyenne est plus faible en FAM et MAS (4-5 ans) du fait de la création récente de plusieurs structures** accueillant un grand nombre de personnes atteintes de TED (MAS de Charles Perrens à St Médard en Jalles, FAM du Barp...).

Les entrées ont été réalisées à l'âge de 28 ans en moyenne, ce qui est un peu moins élevé que sur l'ensemble des établissements de la région (entrée des personnes avec des TED à 30 ans en moyenne). L'âge moyen à l'entrée est plus élevé en FAM et MAS qu'en ESAT ou foyer occupationnel. Il est possible que ce type de prise en charge ait pu intervenir dans un second temps, après une période d'essai en ESAT ou foyer occupationnel par exemple.

**Age des personnes avec des TED
au moment de l'admission et ancienneté de la prise en charge
en fonction du type de structure médico-sociale d'accueil**

			ESAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS	FAM / MAS	Ensemble
Age à l'entrée	Gironde :	moyenne	25 ans	27 ans	31 ans	33 ans	32 ans	28 ans
		maximum	51 ans	48 ans	51 ans	59 ans	59 ans	59 ans
	Aquitaine :	moyenne	25 ans	29 ans	-		32 ans	30 ans
		maximum	51 ans	53 ans			59 ans	59 ans
Ancienneté de la prise en charge	Gironde :	moyenne	14 ans	14 ans	4 ans	5 ans	4 ans	10 ans
		maximum	35 ans	45 ans	6 ans	18 ans	18 ans	45 ans
	Aquitaine :	moyenne	13 ans	11 ans	-		7 ans	10 ans
		maximum	35 ans	45 ans			35 ans	45 ans
	France ³⁰ :		11 ans	9,5 ans	5 ans	8 ans		

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

³⁰ Données ES 2001 - Barreyre et coll. (2005) – voir en bibliographie

8. Adéquation des prises en charge dans le secteur sanitaire

8.1 - L'adéquation des prises en charge

Une évaluation de l'adéquation de la prise en charge sanitaire a été réalisée par les praticiens concernés.

D'une façon générale, **la prise en charge n'est pas (ou plus) adaptée** aux besoins de **63% des personnes** atteintes de TED. C'est une donnée bien moins favorable que la moyenne régionale, qui se situe entre 37 et 45% de situations inadéquates.

Adéquation des prises en charge sanitaires

	Prise en charge adaptée		Prise en charge non adaptée		Ensemble	
	Nombre	Part	Nombre	Part	Nombre	Part
16-17 ans	4	44,4%	5	55,6%	9	100%
18-24 ans	21	42,0%	29	58,0%	50	100%
25-59 ans	57	35,0%	106	65,0%	163	100%
Ensemble	82	36,9%	140	63,1%	222	100%

Sources : Enquête DRASS 2005 auprès des établissements sanitaires et investigations complémentaires CREAHI
Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

8.2 - Les besoins de modification des modalités de prise en charge psychiatrique

Pour 2 personnes, soit 1,4% des 140 inadéquations de prise en charge repérées, des modifications de modalités de prise en charge psychiatrique seraient souhaitables. Il s'agit **de proposer une place en hôpital de jour à ces personnes actuellement en hospitalisation complète.**

8.3 - Les besoins de prises en charge médico-sociales

Au-delà des modifications de modalités de suivi, les services de psychiatrie préconisent une **prise en charge médico-sociale pour 59% des personnes** avec des TED suivies (soit 131 situations).

Pour une dizaine de personnes, la psychiatrie pourrait continuer à assurer une prise en charge, parallèlement.

Il s'agit, dans près de 80% des cas, de proposer un accueil médicalisé (en FAM pour une cinquantaine de personnes, en MAS pour une soixantaine).

Nature des prises en charge médico-sociales nécessaires pour les personnes atteintes de TED prises en charge en psychiatrie

Type de structure	Besoin d'une prise en charge médico-sociale			
	Nb de personnes concernées	% des 140 personnes repérées	dont	
			conjointement à la prise en charge sanitaire	sans poursuite de la prise en charge sanitaire
ESAT	6	4,3%	3	2
Foyer occupationnel	12	8,6%	4	4
FAM	49	35,0%	Prises en charge complètes en FAM et MAS	
MAS	60	42,9%		
Ets sans précision	4	2,9%	2	2
ENSEMBLE	131	93,6%		

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

9. Adéquation des prises en charge dans le médico-social

En Gironde, **plus d'un tiers des prises en charge actuellement mises en œuvre sont jugées inadaptées** par les équipes qui en ont la responsabilité³¹.

Ce taux est plus élevé que pour l'ensemble de la région. Ce sont principalement les FAM et les MAS qui ont jugé inadéquates beaucoup des situations de leurs usagers atteints de TED. Par contre, les foyers occupationnels, pourtant très fortement confrontés à des situations difficiles au niveau régional (41% de situations inadaptées), ont peu de difficultés, en Gironde, avec cette population, ce qui est assez surprenant.

Part des prises en charge jugées inadaptées par type de structure médico-sociale en Gironde et en Aquitaine

		ESAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS	FAM / MAS	Ensemble
Gironde	<i>Nombre de personnes</i>	33	8	20	64	84	125
	<i>Proportion</i>	21%	11%	40%	81%	65%	35%
Aquitaine	<i>Proportion</i>	19%	41%			21%	26%

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

9.1 - Raisons des inadéquations

Les difficultés proviennent principalement d'un taux d'encadrement jugé insuffisant, tout particulièrement en FAM et MAS. Cela conduit à ne pas pouvoir adapter les pratiques éducatives et les soins aux besoins des personnes avec des TED.

Dans les ESAT, soins et activités éducatives font, par la nature même de ces structures, trop souvent défaut pour les personnes atteintes de TED.

En foyers occupationnels, la cohabitation avec les autres usagers constitue également un problème assez fréquemment noté en Gironde, une personne présentant par exemple des accès de « *violence par épisodes* ». Pour une personne, il est spécifié qu'un hébergement en petit pavillon est nécessaire.

En FAM, parmi le public atteint de TED, plusieurs personnes présentent des handicaps associés, déficiences mentales, déficiences motrices (6 personnes), voire motrices et visuelles (3 personnes). Pour 13 personnes, il est indiqué que manque une prise en charge par des médecins spécialistes.

En outre, c'est dans ce type d'établissement que l'on retrouve aussi mention d'une absence préjudiciable d'association de la famille au projet individuel.

³¹ Rappelons que ces données n'évaluent pas la **couverture des besoins** mais bien l'adéquation des prises en charge mises en œuvre.

Nature des difficultés identifiées par les structures médico-sociales empêchant une prise en charge adaptée des personnes avec des TED

	ESAT			Foyer occupationnel			FAM / MAS			Ensemble		
	Gironde		Aquit.	Gironde		Aquit.	Gironde		Aquit.	Gironde		Aquit.
	nb	%	%	nb	%	%	nb	%	%	nb	%	%
Taux encadrement insuffisant	21	66%	62%	5	63%	88%	70	83%	79%	96	77%	80%
Besoin formation du personnel	1	3%	6%	1	13%	22%	25	30%	31%	27	22%	24%
Inadaptation des pratiques												
Soins	27	84%	82%	1	13%	27%	18	21%	27%	46	37%	35%
Educatives	24	75%	71%	2	25%	25%	22	26%	30%	48	38%	34%
Pédagogiques	24	75%	71%			10%	21	25%	23%	45	36%	25%
Temps de prise en charge insuffisant	6	19%	18%	1	13%	27%	58	69%	62%	65	52%	42%
Cohabitation difficile avec autres usagers	5	16%	15%	5	63%	45%	1	1%	3%	11	9%	21%
Inadéquation modalité d'accueil	1	3%	15%			4%				1	1%	4%
Absence d'association de la famille			-			-	8	10%	8%	8	6%	4%
Eloignement du domicile familial			NC			9%	4	5%	5%	4	3%	6%
Ensemble (*)	32			8			84			125		

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

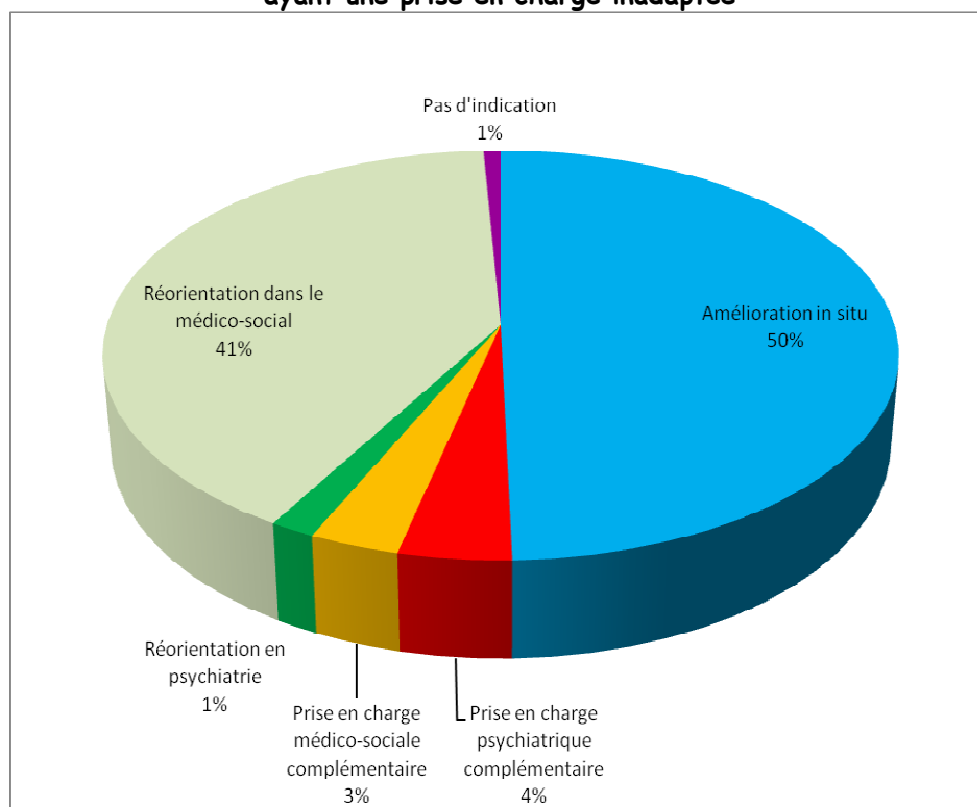
* Le décompte indiqué (base du calcul pour le pourcentage) représente l'ensemble des personnes pour lesquelles la prise en charge a été jugée inadaptée et pour lesquelles des raisons ont été énoncées.

9.2 - Besoin de prises en charge complémentaires et de réorientations

Les structures ont émis des remarques concernant des besoins d'**accompagnement complémentaire** à leurs interventions et/ou des besoins de **réorientations** vers une autre structure mieux à même d'apporter le suivi nécessaire à la personne.

Par ailleurs, dans le cas notamment de la MAS du CHS Charles Perrens à Saint-Médard-en-Jalles, qui considère que, par manque de personnel, les 59 personnes atteintes de TED accueillies ont une prise en charge inadaptée, la solution n'est pas à chercher dans une autre prise en charge, les attentes concernant en fait une **amélioration des conditions** de prise en charge en interne.

Préconisations pour améliorer la situation des personnes avec TED ayant une prise en charge inadaptée



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

Nature des préconisations en fonction de l'actuel type de structure de prise en charge

Détail des besoins de prises en charge médico-sociales							
Foyer occupationnel	Accueil de jour	12	1			13	25
	Hébergement	11		1		12	
FAM	Accueil de jour	2				2	6
	Hébergement	3	1			4	
FAM / MAS hébergement			1			1	
MAS	Accueil de jour	1				1	22
	Hébergement		2	19		21	
Type non précisé			1 (c)			1	
Ensemble		29	6	20	0	55	

- (a) il s'agit d'offrir un hébergement et/ou une prise en charge complémentaire à des personnes travaillant à temps partiel.
- (b) dont une personne pour une réorientation en psychiatrie
- (c) pour l'une de ces personnes, le seul problème évoqué est la cohabitation et un accueil en petit pavillon est préconisé.

- o En ESAT, pour 17 personnes :
 - 4 personnes auraient besoin d'une prise en charge complémentaire en CMP³², 2 d'un hébergement médico-social et 1 de ces deux types de solutions.
 - 10 personnes auraient besoin d'une réorientation vers un foyer occupationnel (la moitié en accueil de jour, l'autre en hébergement), à plus ou moins long terme.
- o En foyer occupationnel, 2 personnes auraient besoin d'une mesure de tutelle
- o En FAM :
 - 2 personnes pourraient intégrer un ESAT
 - 5 personnes auraient besoin d'un accueil de jour en MAS, pour un « *besoin d'une grande assistance dans la quotidienneté* », « *l'apparition de troubles associés* », « *une dégénérescence importante physique et psychique* », « *de gros problèmes physiques en relation aux traitements* », des « *troubles importants liés à des causes médicales* »

Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme et d'autres TED en Gironde
DRASS d'Aquitaine - CREAHI d'Aquitaine

9.3 - Projection d'évolution de places selon les préconisations de la psychiatrie générale et du secteur médico-social

Les besoins de prise en charge médico-sociale émanent pour la majorité du secteur psychiatrique (70%). **Plus de 80 places en MAS, 55 en FAM et près d'une quarantaine en foyer occupationnel** sont nécessaires pour apporter un accompagnement adapté aux personnes atteintes de TED en Gironde.

Si les réorientations préconisées pour les personnes déjà dans le secteur médico-social pouvaient être réalisées, une trentaine de places en ESAT et une vingtaine en FAM deviendraient disponibles pour d'autres personnes, par exemple celles actuellement en psychiatrie, pour autant que les structures concernées puissent apporter une réponse adaptée aux besoins de ces personnes...

Besoins de places en Gironde dans le médico-social pour des adultes atteints de TED selon la catégorie de structures compte tenu des réorientations potentielles

Catégorie de structures	Estimation globale des besoins	Places pouvant se libérer si les orientations souhaitées se réalisent	Différence entre places potentiellement libérées et places nécessaires
ESAT	6	26	20
Foyer occupationnel	37	6	- 31
FAM	55	20	- 35
Maison d'accueil spécialisée	83		- 83
Etablissement non précisé	5		- 5
TOTAL	186		

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

Éléments de synthèse

ADULTES présentant des TED
tableau récapitulatif des principaux indicateurs observés

	Gironde	Aquitaine
Nombre d'adultes avec TED	531-639	1754
Répartition sanitaire – médico-social	35 % / 65 %	46 % / 54 %
Nb de TED dans le secteur sanitaire	226	814
% de prises en charge inadéquates	63%	37-45%
% d'adultes à réorienter vers le médico-social	58%	35,7%
Nb d'adultes dans le secteur médico-social	413	940
% d'adultes bénéficiant d'une prise en charge conjointe	17%	15%
% de prises en charge inadéquates	35%	26%
% besoin de réorientation médico-sociale	15%	14-15%
% besoin accompagnement en psychiatrie générale	2%	3,5%

La Gironde se caractérise par un **fort taux de prises en charge inadéquates** pour les personnes atteintes de TED, dans le médico-social et, plus encore, dans la psychiatrie.

Il en résulte un fort besoin de places dans le secteur médico-social pour adultes : plus de 300, en incluant celles pour les jeunes encore pris en charge par la pédopsychiatrie ou le secteur médico-social pour enfants.

En outre, malgré son agrément spécifique pour l'accueil de personnes autistes, la MAS de Charles Perrens juge que son plateau technique ne lui permet pas d'apporter un accompagnement satisfaisant à ses 59 usagers. Ce fait rappelle, s'il en était besoin, combien la prise en charge de ce public est compliquée et mobilisatrice pour les équipes.

La question de la prise en charge des personnes atteintes de TED en Gironde constitue donc un problème épineux, à prendre en compte dans la programmation de places durant les prochaines années.

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

Orientation souhaitée / Prise en charge actuelle	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 précisé)
Aucune		22						15	5									
CMP- CATTP		48	3		1	1		76	13	10	9	1						
Hôpital de jour enfants					1													
HJ ados						10							1			1	5	
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			
Inst. éduc. visuelle								2					3		5	1	2	4
CMP / HJ adultes				12			2						6		12	49	60	4
ESAT	4														23	5	1	
Foyer occupat.							1								1	1	3	1
FAM															1		19	
MAS	2																	
ENSEMBLE	24	91	17	12	2	16	3	145	21	21	13	3	50	3	76	68	99	26

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.

Bibliographie

Textes réglementaires

Arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales, comportant ou non des possibilités d'hébergement

Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique

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

Rapports et Plans

Plan régional sur l'Autisme Aquitaine, Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales, mars 1997, 22 pages + annexes

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

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

Plan autisme 2005-2006

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

Etudes et données statistiques

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

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

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

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

Autres documents

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

Autisme et troubles envahissants du développement *in Troubles mentaux : dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent.* - Les éditions de l'INSERM, 2002

Annexes

Annexe 1	
Répartition et participation à l'enquête des structures médico-sociales pour enfants et adolescents contactées	48
Annexe 2	
Les principales modalités de prise en charge par les services de psychiatrie	48
Annexe 3	
Cadre de la prise en charge dans la pédopsychiatrie par tranche d'âges	49
Annexe 4	
Structures intervenant dans la prise en charge des jeunes présentant des TED selon l'agrément	49
Annexe 5	
Cartographies : répartition des établissements accueillant des jeunes avec TED (avec découpage par pays pour les structures médico-sociales)	51
Annexe 6	
Tableau de correspondance entre classifications	58
Annexe 7	
Répartition et participation des structures médico-sociales pour adultes contactées	59
Annexe 8	
Cadre de la prise en charge dans la psychiatrie	59
Annexe 9	
Cartographies : répartition des établissements accueillant des personnes avec TED	60

1 - Répartition et participation des structures médico-sociales contactées

	Gironde			Aquitaine		
	Nb structures	Nb réponses	Taux réponse	Nb structures	Nb réponses	Taux réponse
CAMSP	2	2	100,0	11	9	81,8
Déficience intellectuelle						
IME/IMP/IMPPro	19	18	94,7	54	47	87,0
SESSAD	9	5	55,6	24	17	70,8
TOTAL	28	23	82,1	78	64	82,1
Troubles du comportement						
ITEP	22	17	77,3	38	30	78,9
SESSAD	11	10	90,9	20	18	90,0
TOTAL	33	27	81,2	58	48	82,8
Handicap moteur						
établissement	4	2	100,0	8	6	75,0
SESSAD	3	2	66,7	9	6	66,7
TOTAL	7	4	57,1	17	12	70,6
Polyhandicap						
établissement	3	1	33,3	10	7	70,0
SESSAD				4	4	100,0
TOTAL	3	1	33,3	14	11	78,6
Déficience auditive						
établissement	3	3	100,0	3	3	100,0
SESSAD	2	2	100,0	3	3	100,0
TOTAL	5	5	100,0	6	6	100,0
Déficience visuelle						
établissement				1	1	100,0
SESSAD	1	1	100,0	2	2	100,0
TOTAL	1	1	100,0	3	3	100,0
TOTAL GENERAL	79	60	81,1	187	153	81,8

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

2 - Les principales modalités de prise en charge par les services de psychiatrie

(arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales, comportant ou non des possibilités d'hébergement)

CMP (centres médico-psychologiques) : unités de coordination et d'accueil en milieu ouvert, organisant des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à domicile, mises à la disposition d'une population.

CATTP (centres d'accueil thérapeutique à temps partiel) : ils visent à maintenir ou à favoriser une existence autonome par des actions de soutien et de thérapie de groupe (qui s'appuient entre autres sur la musique, la peinture, l'expression corporelle, le théâtre). Le CATTP propose, généralement, ces activités en séquences d'une demi-journée.

Hôpitaux de jour : ils assurent des soins polyvalents, individualisés et intensifs prodigués dans la journée, le cas échéant à temps partiel.

L'hospitalisation à temps complet : Les soins à temps complet s'inscrivent dans un projet thérapeutique précis. Il s'agit d'instaurer un traitement plus intensif et d'utiliser l'effet de séparation qu'implique celui-ci, pour l'enfant ou l'adolescent comme pour la famille.

L'accueil familial thérapeutique : modalité de soins à part entière, il constitue une alternative à des hospitalisations au long cours ou permet une alternance entre famille d'accueil et famille naturelle, qui apporte un étayage nouveau au processus thérapeutique déjà engagé.

Les visites à domicile : selon le projet, elles sont associées ou non à d'autres modalités de soins et sont particulièrement développées pour certains groupes (nourrissons, familles à problèmes multiples). Elles nécessitent la collaboration avec les services sociaux, la PMI...

3 - Cadre de la prise en charge dans la pédopsychiatrie

par tranche d'âge (en effectif)

	CMP	CATTP	Hospitalisation de jour	Hospitalisation complète	Autres	ENSEMBLE
0-5 ans	59	26	79	-	10	162
6-11 ans	40	24	179	3	7	252
12-15 ans	12	10	73	2	15	111
16-17 ans	8	-	12	-	1	21
18 ans et plus	4	-	9	-	3	16
ENSEMBLE	123	60	352	5	36	562

Rappel : le mode de prise en charge n'a pas été indiqué pour 3 girondins et 10 enfants bénéficient simultanément de plusieurs modes de prise en charge

par tranche d'âge (en pourcentage)

	CMP	CATTP	Hospitalisation de jour	Hospitalisation complète	Autres	ENSEMBLE
0-5 ans	36,4	16,0	48,8		6,2	100,0
6-11 ans	15,9	9,5	71,0	1,2	2,8	100,0
12-15 ans	10,8	9,0	65,8	1,8	13,5	100,0
16-17 ans	38,1		57,1		4,8	100,0
18 ans et plus	25,0		56,3		18,8	100,0
ENSEMBLE	21,9	10,7	62,6	0,9	6,4	100,0

Avertissement : les pourcentages sont calculés en lignes

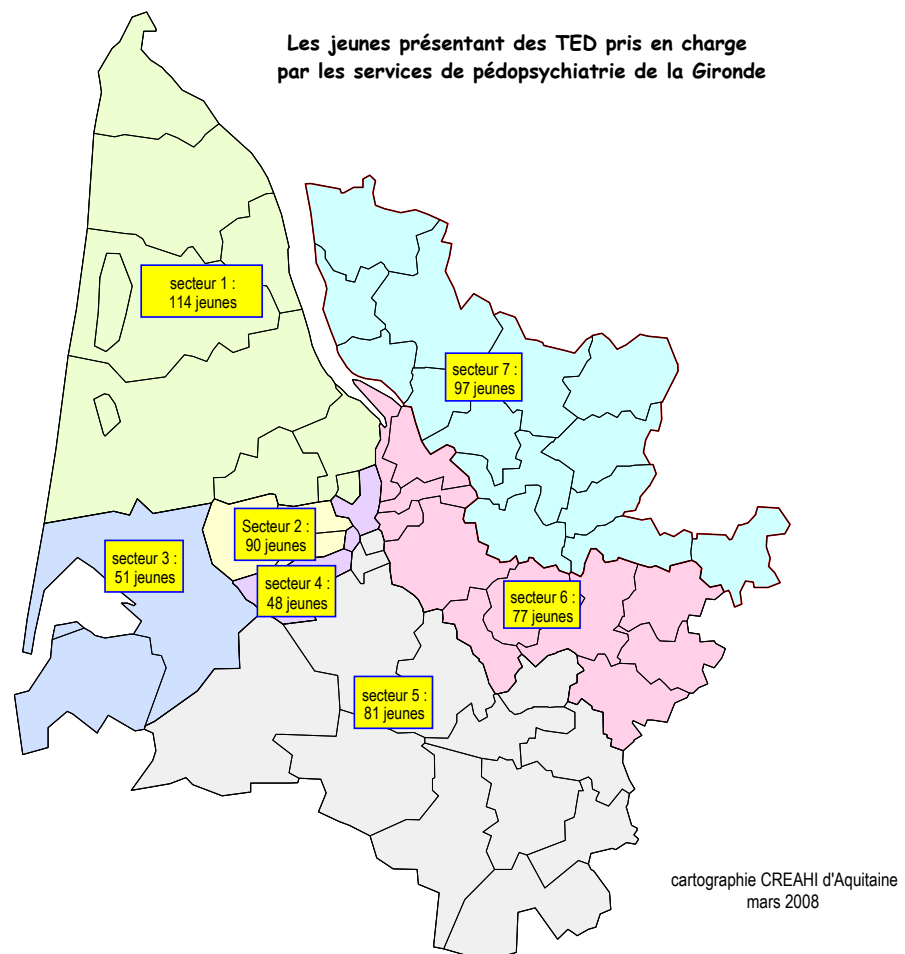
4 - Structures prenant en charge des jeunes avec des TED selon l'agrément

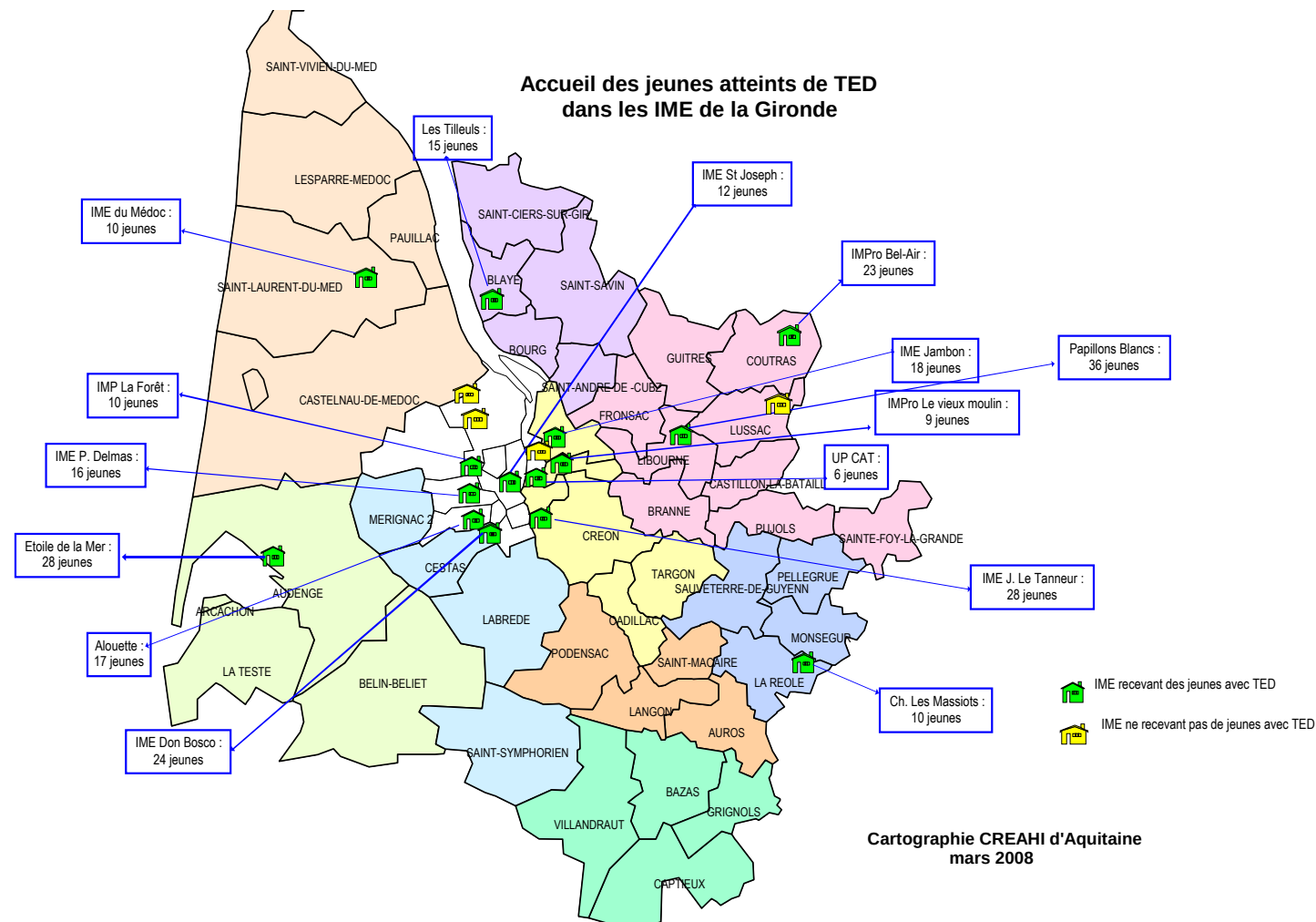
	Agrément spécifique TED / autisme	Agrément autorisant l'accueil de ce public sans qu'il soit explicitement cité	Présence d'enfants avec TED	Nombre d'enfants avec TED
SESSAD TGP *		oui	oui	3
SESSAD Ecole Centre Bouscat *			oui	1
SESSAD Ecole Léon Blum *			non	
SESSAD GEIST 21			non	
SESSAD ITEP RIVE GAUCHE			non	
SESSAD LES TOURNESOLS	Oui		oui	6
SESSAD ITEP RIVE GAUCHE			non	
SESSAD OREAG RIVE GAUCHE			non	
SESSAD AGREA Langon			non	
SESSAD RIVE DROITE MACANAN			oui	3
SESSAD Millefleurs *			oui	8
SESSAD ST DENIS			oui	3
SESSAD STEHELIN			non	
SESSAD Saute Mouton	Oui		oui	33
SESSAD Petite Enfance AGIMC		oui	oui	2
SESSAD FRONTENAC			non	
IMP ST JOSEPH			oui	12
UPCAT			oui	6
IME LES JOUALLES			non	
IMP La Forêt		oui	oui	10
IME Pierre Delmas			oui	16
IME DON BOSCO	Oui		oui	24
IMPro Le vieux moulin		oui	oui	9
IMP BEAULIEU			non	
IMP JEAN LE TANNEUR		oui	oui	28
IME CHATEAU DES MASSIOTS		oui	oui	10
IMP CHATEAU TUJEAN			non	
IME Etoile de la mer		oui	oui	28
IMPro Bel Air			Oui	23
IME du Médoc *			oui	10
IME LES TILLEULS *		oui	oui	15

	Agrément spécifique TED / autisme	Agrément autorisant l'accueil de ce public sans qu'il soit explicitement cité	Présence d'enfants avec TED	Nombre d'enfants avec TED
IME ST EMILION		oui	oui	36
IME Château Terrien			non	
IME Alouette	Oui		oui	17
IME COUTRAS			oui	18
JES LA MARELLE			non	
ITEP Stéhélin			oui	2
ITEP ROAILLAN			non	
ITEP Grand Barail			non	
ITEP Pro Langon			oui	5
ITEP Plein air			oui	6
ITEP Les Hirondelles			non	
ITEP RIVE GAUCHE			non	
ITEP AGREA			non	
ITEP BELLEFONDS			non	
ITEP ST NICOLAS			oui	38
ITEP LES CLARINES			oui	4
ITEP CHATEAU BREILLAN			non	
ITEP NAZARETH		oui	oui	2
ITEP ST DENIS			oui	12
ITEP MACANAN			non	
ITEP RIVE DROITE			non	
ITEP Villa Flore			non	
ITEP Millefleurs			non	
ITEP St Vincent			non	
ITEP Lecocq *			oui	8
ITEP R. Bloy			non	
IEM EYSINES			non	
IEM APF			non	
CEAP LA REOLE		oui	oui	19
Centre IMC René Cassagne	Oui		oui	40
Archipel Aliénor *			oui	15
Arc-en-ciel *			oui	25
Centre de l'audition et du langage	Oui		oui	8
CESDA Richard Chapon	Oui		oui	18
Institut National de Jeunes Sourds	Non	non	non	0
Centre Peyrelongue	oui		oui	51

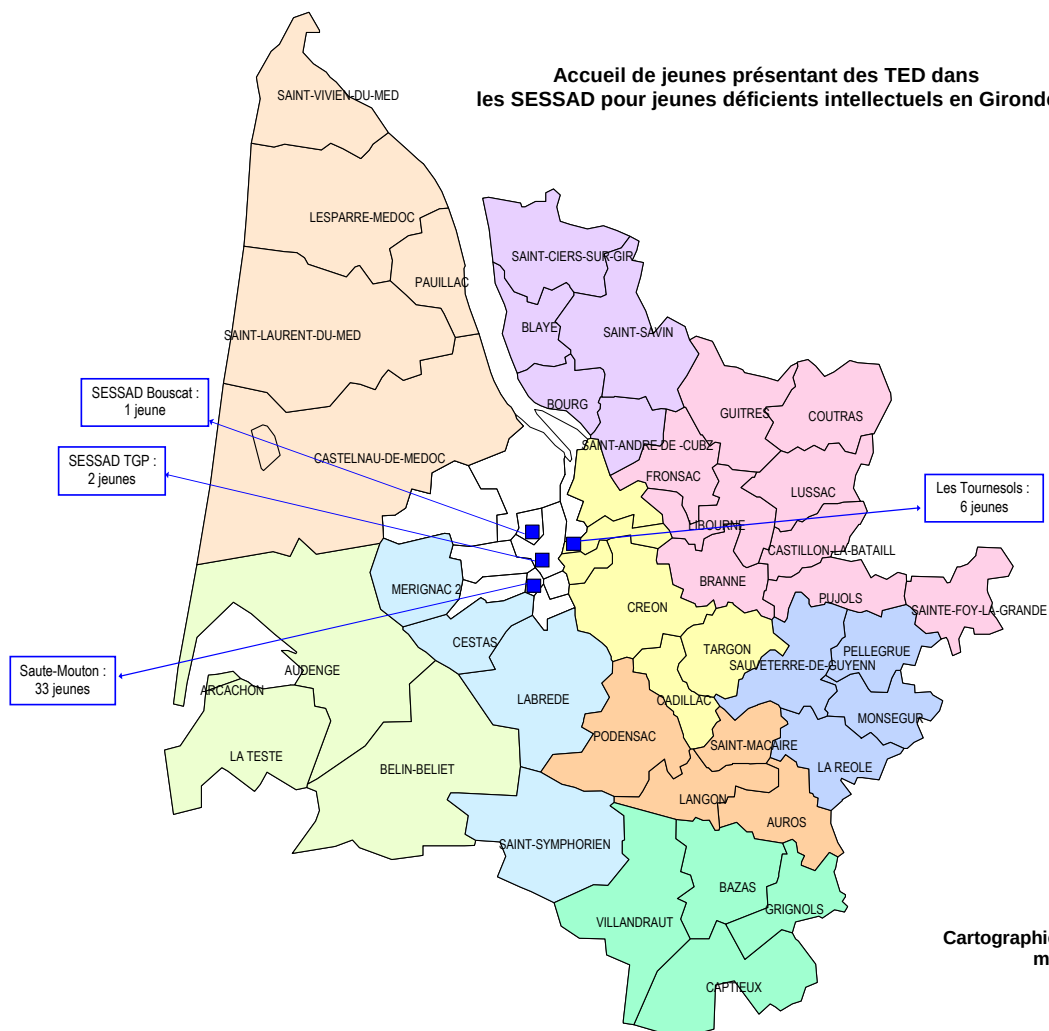
* établissements dont les usagers présentant des TED ont été repérés par l'enquête complémentaire.

5 - Cartographies

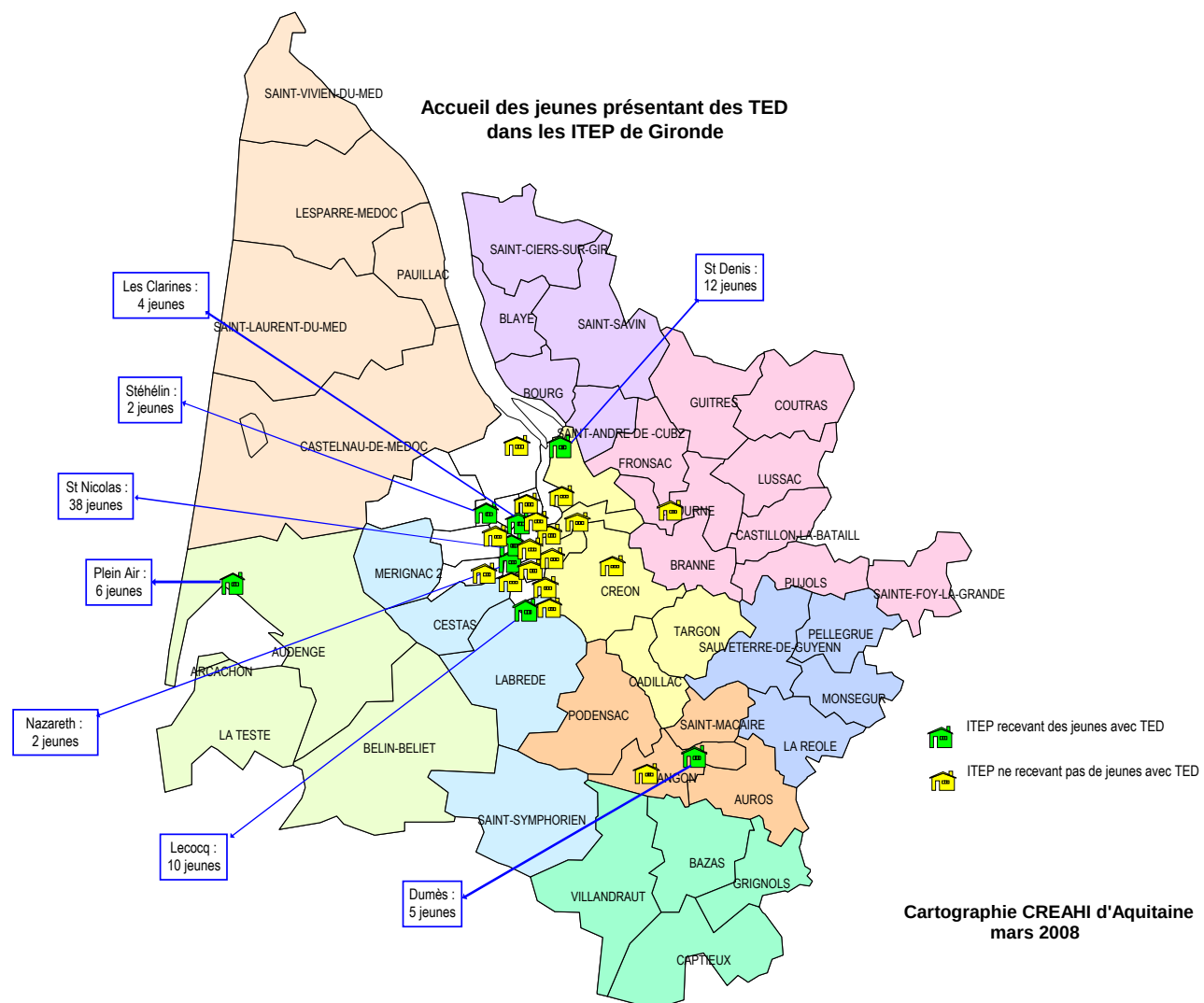


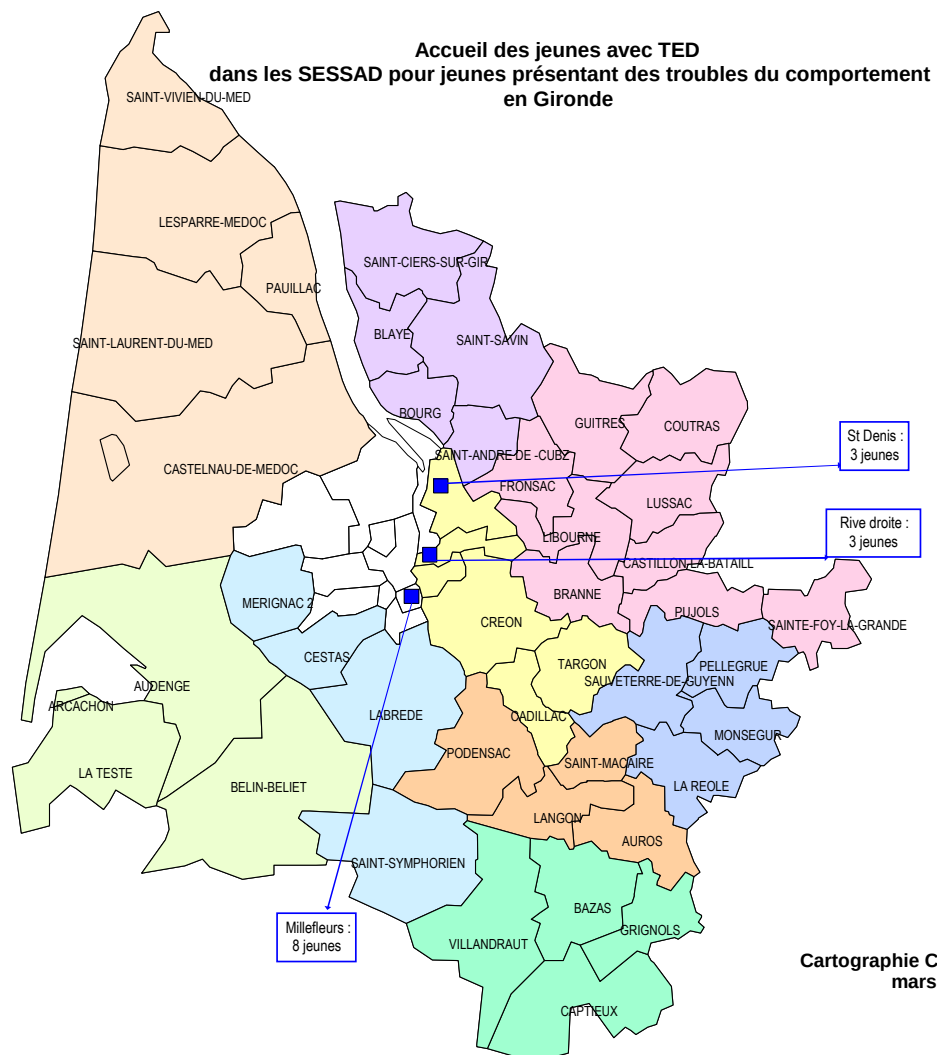


**Accueil de jeunes présentant des TED dans
les SESSAD pour jeunes déficients intellectuels en Gironde**

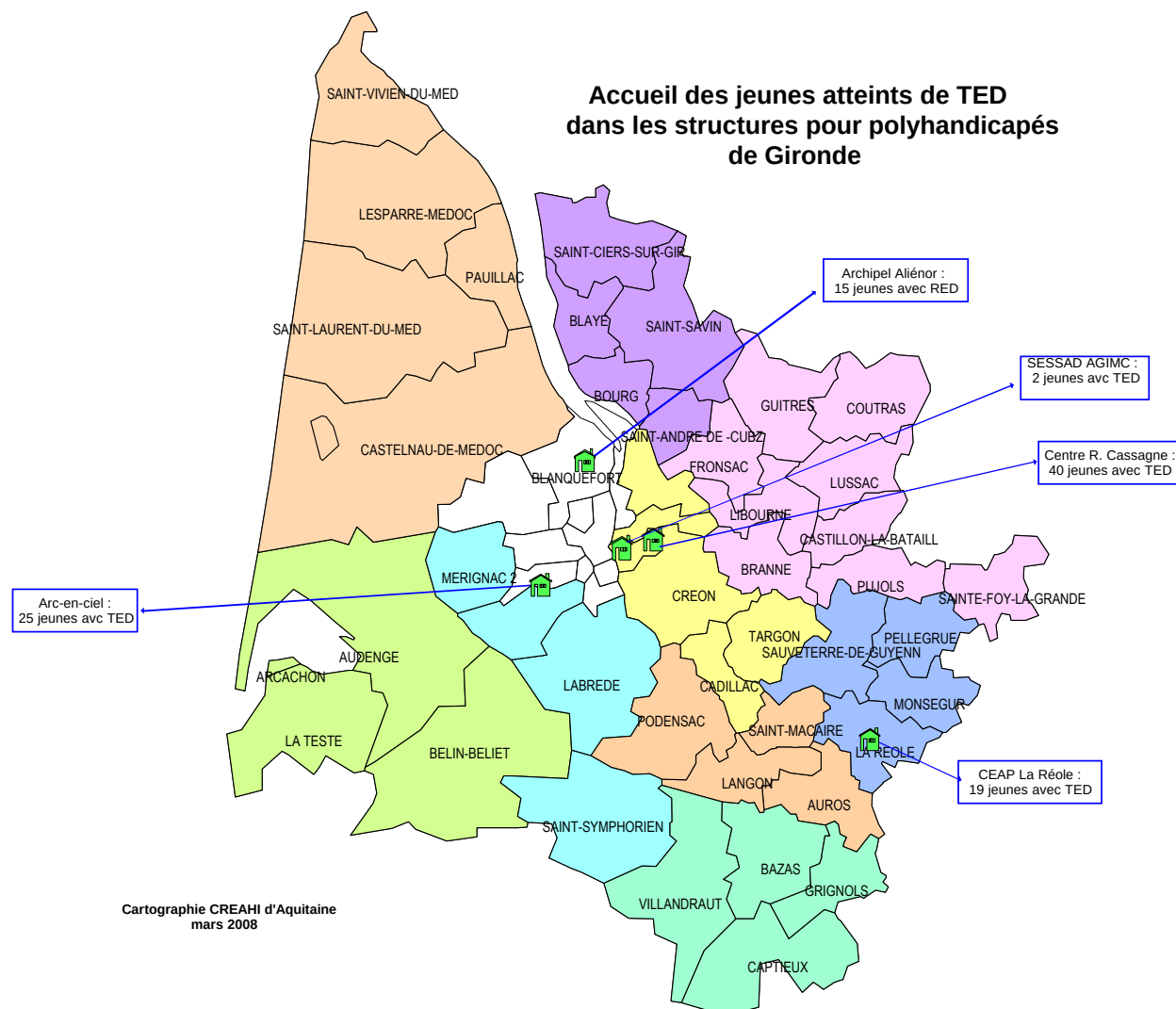


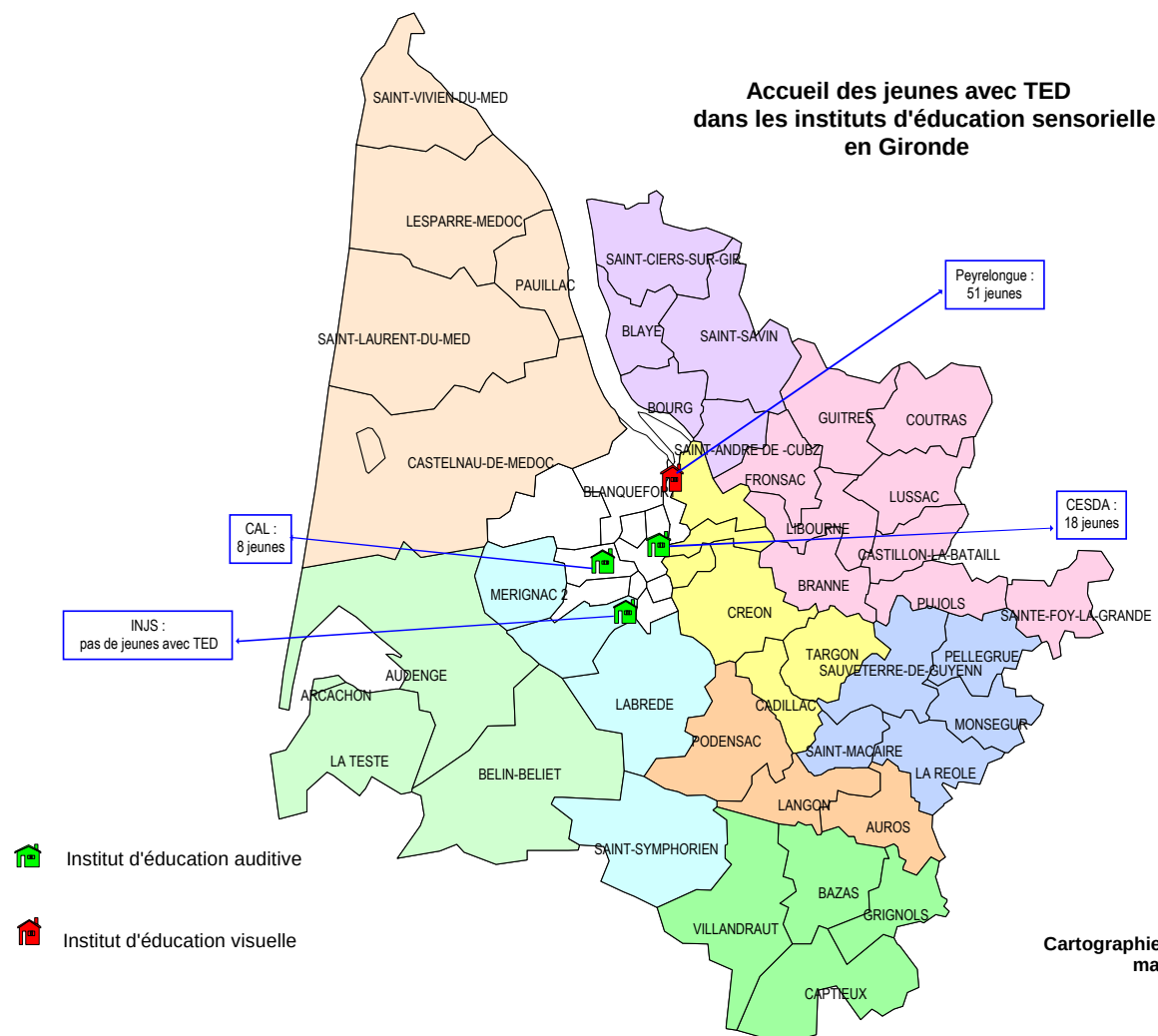
Cartographie CREAHI d'Aquitaine
mars 2008





Cartographie CREAHI d'Aquitaine
mars 2008





Cartographie CREAHI d'Aquitaine
mars 2008

6 - Tableau de correspondance entre classifications

Les troubles envahissants du développement

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

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

Source : ANCREAI 2005 – modifié par CREAHI d'Aquitaine

7 - Répartition et participation des structures médico-sociales contactées

	Gironde			Aquitaine		
	<i>Nb structures</i>	<i>Nb réponses</i>	<i>Taux réponse</i>	<i>Nb structures</i>	<i>Nb réponses</i>	<i>Taux réponse</i>
Entreprises adaptées	10	2	20 %	25	11	44 %
CRRFP	2	2	100 %	6	4	67 %
ESAT	27	14	52 %	66	36	55 %
Foyers occupationnels	18	13	72 %	67	46	69 %
FAM	7	6	86 %	18	15	83 %
MAS	5	3	60 %	19	15	79 %
Ensemble	69	40	58 %	201	127	63 %

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

8 - Cadre de la prise en charge dans la psychiatrie

par tranche d'âge (en effectif)

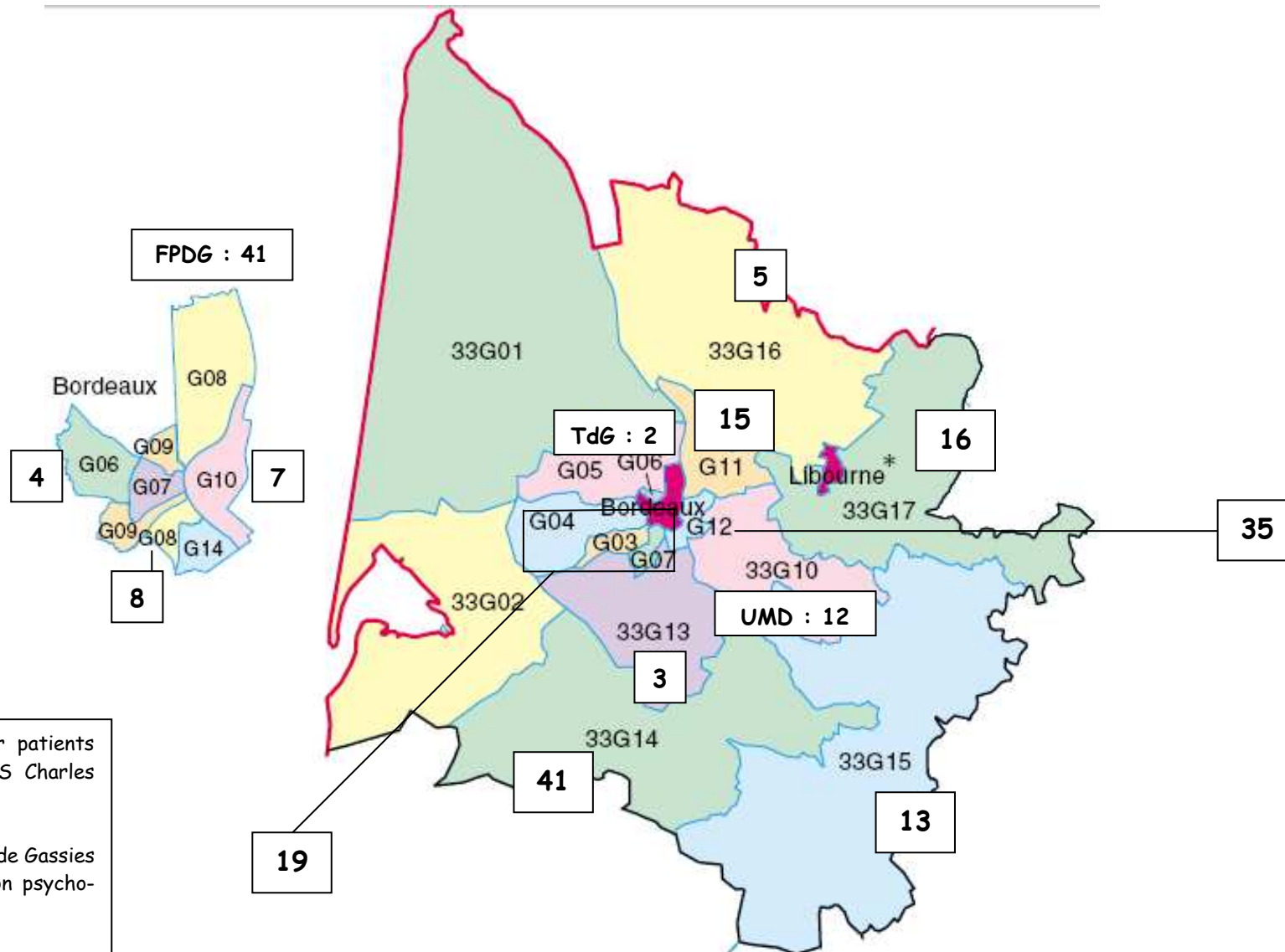
	CMP	CATTP	Hospitalisation de jour	Hospitalisation complète	Autres / Inconnu	ENSEMBLE
16-17 ans	1		1	6		8
18-24 ans	5		21	20	3	49
25-59 ans	36	1	14	101	12	164
60 ans et +						
ENSEMBLE	42	1	36	127	15	221

par tranche d'âge (en pourcentage)

	CMP	CATTP	Hospitalisation de jour	Hospitalisation complète	Autres	ENSEMBLE
16-17 ans	12,5 %		12,5 %	75 %		100 %
18-24 ans	10,2 %	0	42,9 %	40,8 %	6,1 %	100 %
25-59 ans	22,0 %	0,6 %	8,5 %	61,6 %	7,3 %	100 %
60 ans et +						
ENSEMBLE	19,0 %	0,5 %	16,3 %	57,5 %	6,8 %	100 %

Avertissement : les pourcentages sont calculés en lignes

9 - Cartographies



FPDG : Fédération pour patients déficitaires graves (CHS Charles Perrens)

TdG : Centre de la Tour de Gassies - Centre de réadaptation psychosociale

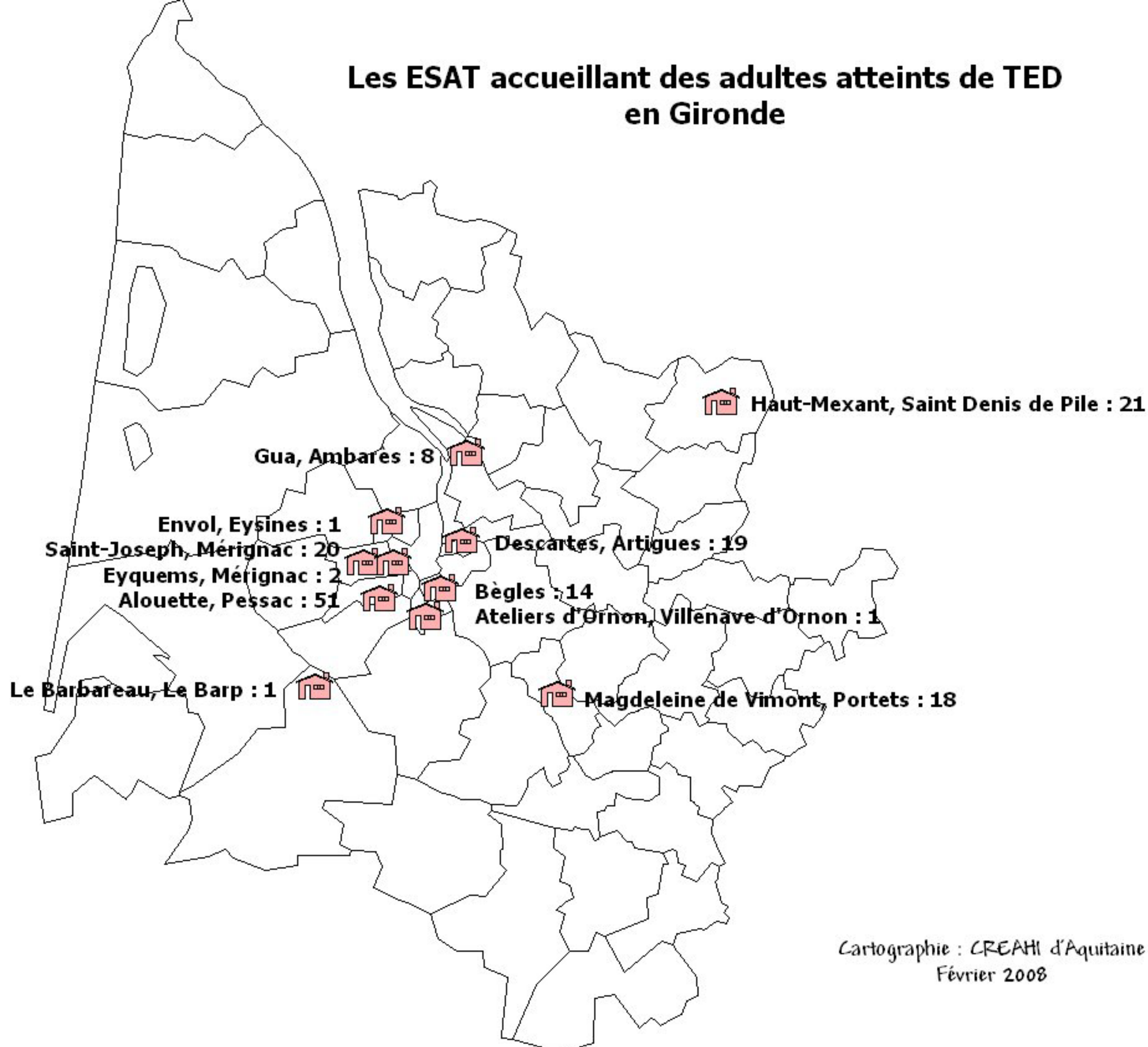
UMD : Unité pour Malades Difficiles, Cadillac

Cartographie : CREAHI d'Aquitaine, février 2008

Fond de carte : INSEE - IGN

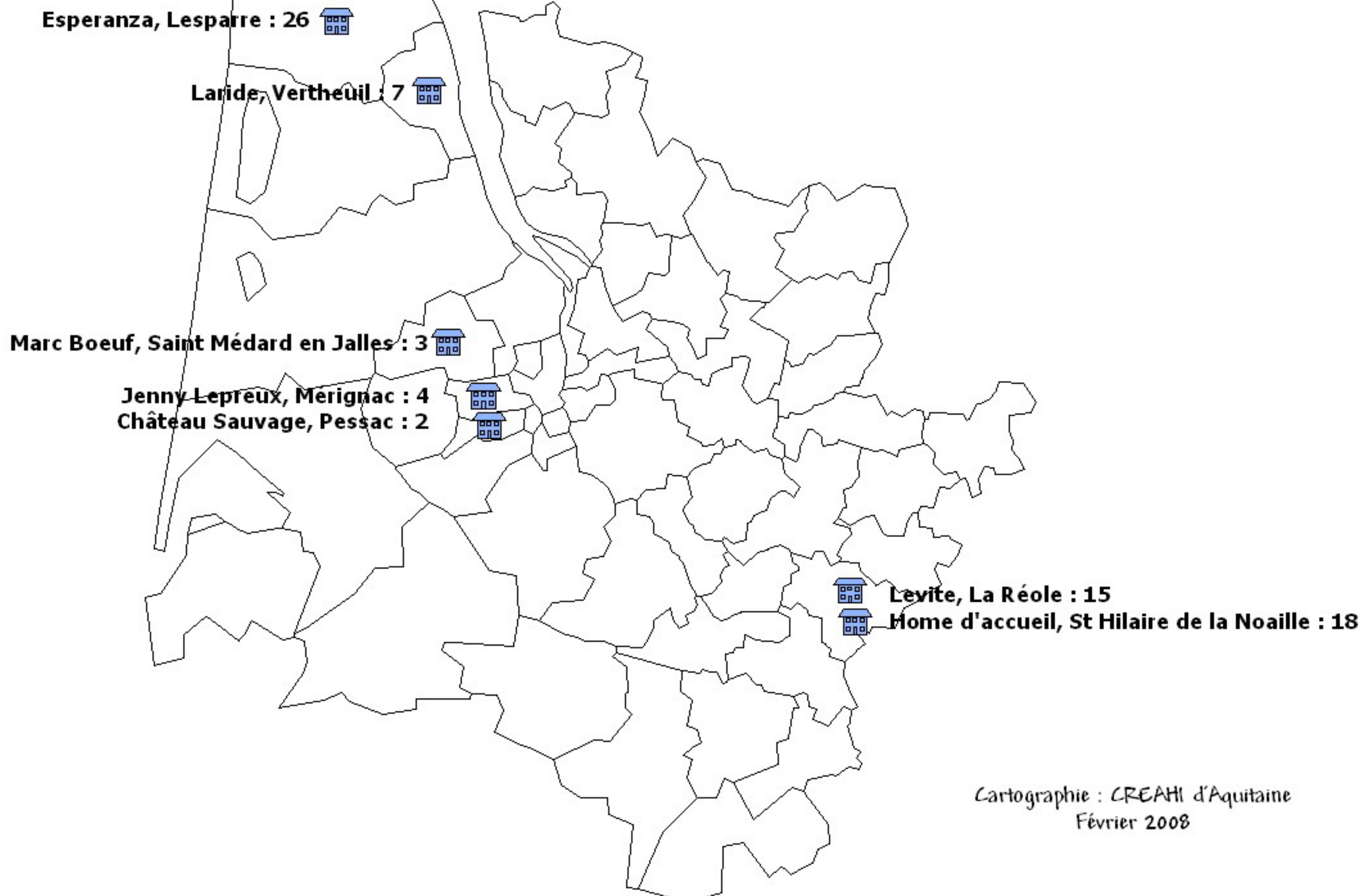
Les zonages en Aquitaine, *Le Dossier*, n°51, INSEE Aquitaine, octobre 2004, 113 p

Les ESAT accueillant des adultes atteints de TED en Gironde



Cartographie : CREAHI d'Aquitaine
Février 2008

Les foyers occupationnels accueillant des adultes atteints de TED en Gironde



Les foyers d'accueil médicalisé (FAM) et les maisons d'accueil spécialisées (MAS) accueillant des adultes atteints de TED en Gironde

