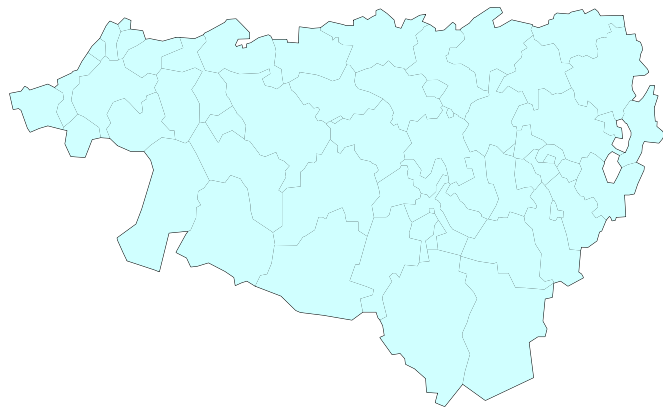




CREAH d'Aquitaine

Prise en charge et besoins des personnes atteintes d'autisme et d'autres troubles envahissants du développement dans les Pyrénées-Atlantiques



Etude réalisée pour la DRASS d'Aquitaine et
la DDASS des Pyrénées-Atlantiques

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 dans les Pyrénées-Atlantiques

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

Février 2008

Sommaire

Introduction	4
<u>1^{ère} partie</u> : 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	16
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 modalités d'accueil dans les structures médico-sociales	17
7.2 - La scolarisation	18
7.3 - 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}</u> partie : 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	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 des prises en charge psychiatriques	39
8.2 - Les besoins de modification des modalités de prise en charge Psychiatrique	39
8.3 - Les besoins de prise en charge médico-sociale	40
9. Adéquation des prises en charge dans le médico-social	40
9.1 - Raisons des inadéquations	41
9.2 - Besoin de prises en charge complémentaires et de réorientation	42
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 terme 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 des Pyrénées-Atlantiques 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 2 secteurs de pédopsychiatrie, dépendant l'un du CHIC Côte Basque, l'autre du CH des Pyrénées et qui ont tous les deux participé
- l'ensemble des structures médico-sociales pour enfants et adolescents en fonctionnement au jour de l'enquête (1er mars 2006), soit 51 structures. Le taux de réponses s'élève à plus de 81% (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 dans les Pyrénées-Atlantiques **390 jeunes** de moins de 20 ans présentant des troubles envahissants du développement.

Répartition des jeunes présentant des TED en fonction du cadre de prise en charge
Prévalence ² des TED pour 10 000 jeunes de moins de 20 ans

	Nombre de jeunes avec TED				Nombre total des jeunes < 20 ans	Prévalence		
	Pédo-psychiatrie	médico-social		sans prise en charge		TOTAL *	Taux minimal	Taux maximal
		selon enquête	recensement complémentaire					
Pyrénées-Atlantiques	235	124	32	-	387-391	140 666	27,5	27,8
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 éventuelles prises en charge conjointes

Dans ce département, 60% des jeunes présentant des TED sont suivis par la pédopsychiatrie et 40% par le médico-social alors qu'au niveau régional, les jeunes se répartissent à part quasiment égale entre ces 2 secteurs (les Pyrénées-Atlantiques étant le département où la part prise par la pédopsychiatrie est proportionnellement la plus importante en Aquitaine).

La prévalence des TED dans ce département est inférieure à la moyenne régionale, ce qui peut notamment s'expliquer par une moindre implication des établissements médico-sociaux auprès de ce public (10% des places de ce secteur sont occupés par des jeunes présentant des TED contre 15% en moyenne en Aquitaine)³.

Par ailleurs, environ 17% des jeunes aquitains présentant des TED ont été recensés dans les Pyrénées-Atlantiques (alors que 20% 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, très proche donc de celle observée dans les Pyrénées-Atlantiques pour les jeunes.

³ Notons que depuis la réalisation de cette étude, un SESSAD destiné aux jeunes autistes de 0 à 20 ans a ouvert sur la région paloise.

2. Le cadre de prise en charge

2.1 - Dans les services de pédopsychiatrie

Les 235 jeunes suivis par la pédopsychiatrie se répartissent ainsi : 69% sont pris en charge par les secteurs 1 - 2 (Pau et Béarn/Soule) et 31% par le secteur 3 (Côte Basque).

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

	Pyrénées-Atlantiques ⁵		AQUITAINE	
	effectif	%*	effectif	%
CMP	67	28,5	342	28,0
CATTP	106	45,1	193	16,7
Hôpital de jour	93	39,6	611	53,5
Hospitalisation complète	7	3,0	17	1,5
Autres	-	-	42	3,7

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

* La somme des colonnes de pourcentages est supérieure à 100%, 39 enfants bénéficiant simultanément d'une prise en charge en CMP et en hôpital de jour.

Dans les Pyrénées-Atlantiques, le recours aux CATTP est très courant, 45% des jeunes sont concernés (proportion la plus élevée d'Aquitaine). Remarquons que seuls les secteurs dépendant du CH des Pyrénées sont concernés par cette pratique : les deux tiers des jeunes suivis en bénéficient. A l'inverse, les prises en charge en hôpital de jour sont dans tout le département moins fréquentes.

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 dans chacun des départements aquitains**. Le secteur Côte Basque, notamment, déplore le manque de places en hôpital de jour. Nous y reviendrons ultérieurement...

2.2 - Dans le secteur médico-social

Les CAMSP des Pyrénées-Atlantiques suivent 8 situations d'enfants avec des TED (5 à Bayonne et 3 à Pau). Cette population occupe une place très marginale dans les files actives de ces services (au niveau régional : 7% des enfants pris en charge par les CAMSP ont un diagnostic de TED). *Nous n'avons eu pour ces enfants aucune autre information.*

Au niveau des autres catégories d'établissements médico-sociaux pour des enfants et adolescents handicapés, **l'enquête a permis de repérer 148 jeunes** présentant des TED sur un total de 1546 places installées, ce qui représente moins de 10% de cette capacité d'accueil (proportion donc inférieure à la moyenne régionale comme nous l'avons déjà indiqué).

Les trois quarts des jeunes concernés sont suivis par des structures destinées aux déficients intellectuels, l'investissement de ces établissements auprès des enfants présentant des TED étant particulièrement important puisque 11 des 12 IME en accueillent⁶.

⁴ voir le descriptif réglementaire des différentes modalités en annexe 2

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

⁶ L'IME Béila Bidia indiquant que son agrément n'autorise pas cet accueil et que son taux d'encadrement est insuffisant pour ce type de prise en charge.

Les autres jeunes se répartissent entre les structures pour troubles du comportement (2 ITEP sur les 7 du département ⁷) et les établissements pour enfants polyhandicapés (4 établissements sur les 6). Un seul enfant est suivi par un service pour jeunes déficients auditifs.

Une très petite minorité d'enfants, 4%, est accompagnée par un SESSAD dans les Pyrénées-Atlantiques (au niveau régional, les SESSAD interviennent auprès de 7,5% des jeunes autistes).

Répartition des jeunes présentant des TED selon la catégorie de structures

	Déficiences intellectuelles	Troubles du comportement	Déficiences motrices	Poly-handicap	Déficiences visuelles	Déficiences auditives	Pyrénées-Atlantiques
Nbre de jeunes avec TED	112 ⁸	19	-	16	-	1	148
Effectif total places installées	734	406	226	108	19	53	1546
% de jeunes avec TED	15,3	4,7	-	14,8	-	1,9	9,6

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

Au moment de l'étude, 3 IME des Pyrénées-Atlantiques signalaient avoir un agrément spécifique pour l'accueil de jeunes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement : le Nid Marin, Francessenia et le Castel de Navarre⁹. Un peu plus de 20% des jeunes recensés y étaient accueillis (proportion inférieure à la moyenne aquitaine s'élevant à 35%).

La plus grande partie des jeunes présentant des TED dans les Pyrénées-Atlantiques, 45%, étaient suivis par 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, près du tiers des jeunes avec des TED étaient accueillis dans une structure dont l'agrément ne prévoit pas l'accueil de ce public (ce qui est aussi fréquent au niveau aquitain).

⁷ Les structures non concernées par cet accueil évoquent leur manque de personnel, la non-adaptation de la structure et le fait qu'elles fonctionnent déjà à plein en répondant aux besoins des jeunes, définis dans leur agrément, sur leur territoire de compétence.

⁸ 24 de ces jeunes ont été repérés par le recensement complémentaire. Mis à part leur lieu de prise en charge, nous ne disposons d'aucune information sur eux.

⁹ Les IME Georgette Berthe et l'Espoir indiquaient également être en train d'élaborer un projet spécifique pour jeunes autistes pour créer une section distincte et renforcer les moyens thérapeutiques.

**Accueil des jeunes avec des TED dans le secteur médico-social des Pyrénées-Atlantiques
selon l'agrément des structures ¹⁰**

Structures dont l'agrément...	Nombre de structures	Présence effective de jeunes avec TED au 01/01/2006		
		Nombre de structures concernées	Nombre de jeunes	Répartition des jeunes
prévoit explicitement l'accueil de jeunes avec TED	3	3	33	22,3%
autorise l'accueil de ces publics sans qu'ils soient cités explicitement	8	7	67	45,3%
Autres structures	19	9	48	32,4%
TOTAL	30	19	148	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 :

- le secteur de pédopsychiatrie Pau Béarn et Soule suit plus des deux tiers des jeunes contre moins d'un tiers donc pour celui de Bayonne Côte Basque
- au niveau du médico-social : 64% des jeunes sont suivis dans un établissement du Béarn alors que ce secteur ne couvre que 58% de la population. Toutefois, notons que le niveau d'équipement du Béarn est meilleur que celui du Pays Basque, particulièrement en ITEP.

¹⁰ 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, la quasi-totalité des patients est originaire des Pyrénées-Atlantiques, mis à part 3 jeunes venant pour 2 d'entre eux des Landes (secteur Côte Basque) et le dernier de la Gironde.

Dans le secteur médico-social, les situations de jeunes originaires d'un autre département sont aussi assez peu fréquentes, autour de 7% ¹¹. Ces jeunes proviennent le plus souvent des Landes toutes proches et plus rarement de plus loin (2 jeunes de Gironde et un des Hauts-de-Seine).

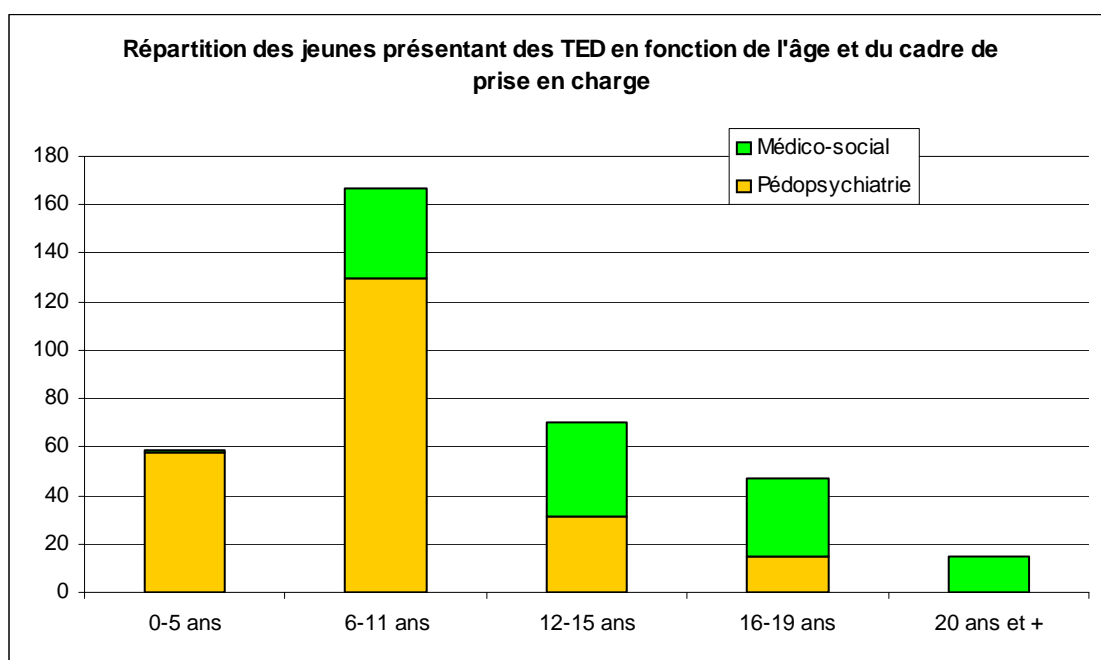
Les flux inverses sont très peu fournis : 3 jeunes des Pyrénées-Atlantiques présentant des TED sont pris en charge en Gironde¹² (en institut d'éducation auditive pour l'un d'eux et en institut d'éducation visuelle pour les 2 autres).

4. Structure par âge

Globalement, les tout-jeunes enfants, moins de 6 ans, sont peu représentés : 16,5% (moyenne aquitaine : 20%).

Près de la moitié de cette population est âgée de 6 à 11 ans.

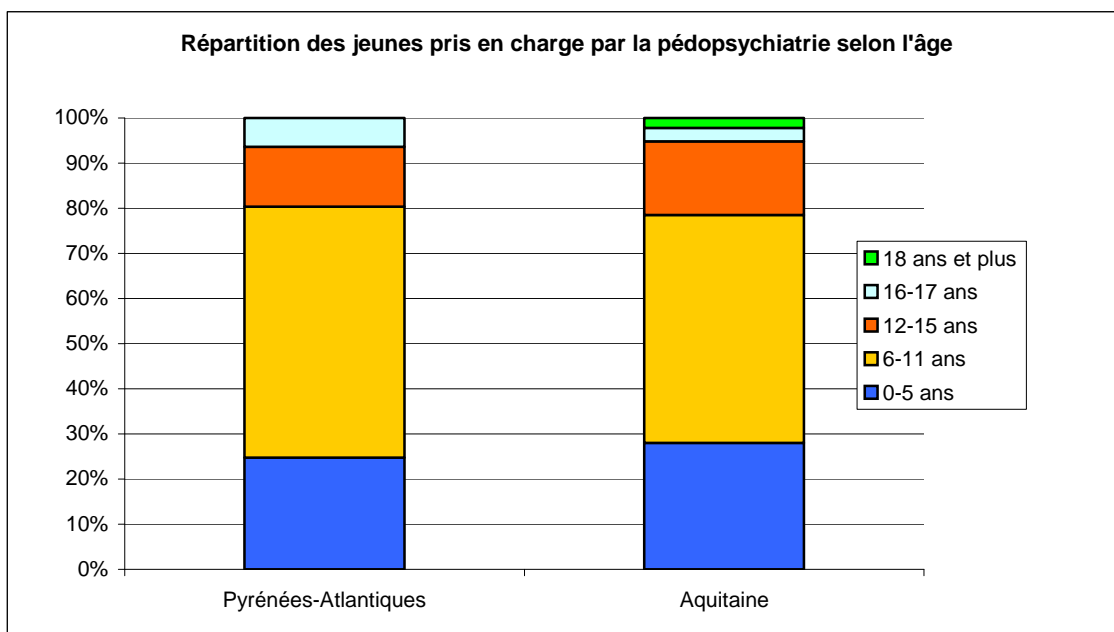
On dénombre une quinzaine de jeunes de 20 ans et plus, en situation d'amendement Creton, ce qui représente 12% des situations de jeunes avec TED pris en charge par le médico-social.



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

¹¹ 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).

¹² Il se peut toutefois que des prises en charge de jeunes des Pyrénées-Atlantiques soient mises en œuvre en dehors de l'Aquitaine, ce que cette enquête n'a pas permis d'observer.



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

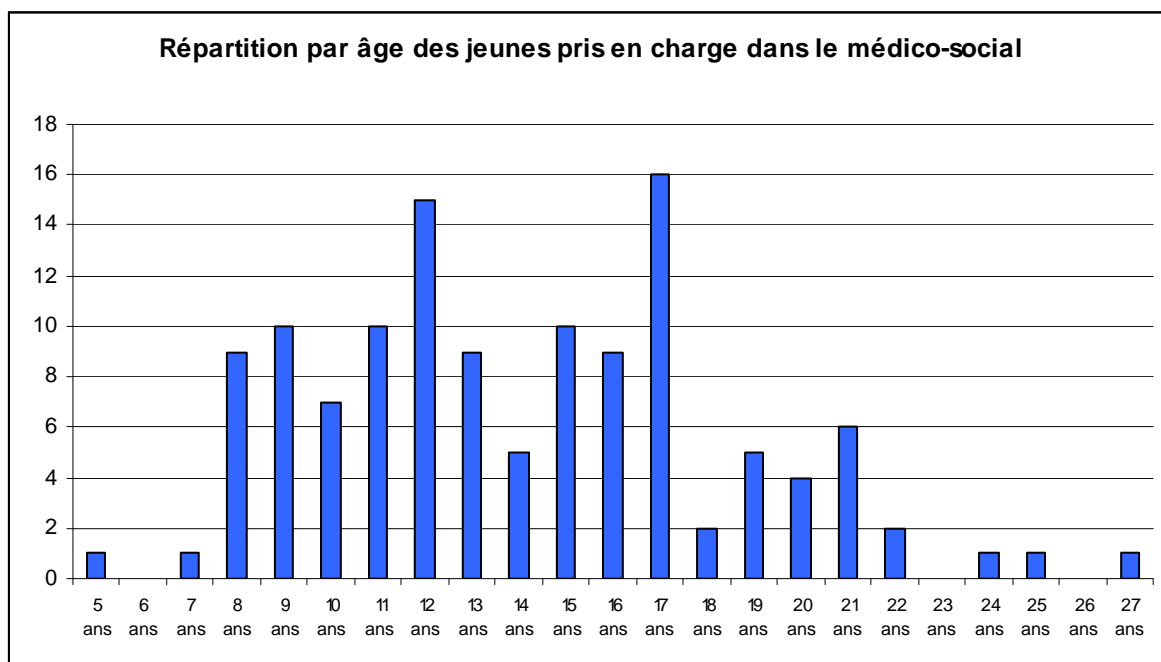
→ **Dans les services de pédopsychiatrie**, la structure par âge des jeunes pris en charge est très proche de la moyenne régionale.

- les très jeunes enfants, moins de 6 ans, représentent le quart des patients
- les 6-11 ans sont proportionnellement les plus nombreux, tout comme au niveau régional
- les prises en charge par la pédopsychiatrie sont relativement rares au-delà de 12 ans, 20% environ et encore plus à partir de 16 ans ¹³.

¹³ 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**, un peu plus de 67% des jeunes recensés sont des garçons (moyenne régionale équivalente) ; cette sur-représentation masculine est une constante parmi la population bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale et, plus particulièrement, parmi celle atteinte de TED ¹⁴.

Les jeunes présentant des TED, pris en charge dans les structures médico-sociales pour enfants et adolescents, sont âgés de 5 à 27 ans, avec une moyenne d'âge de 14 ans (moyenne d'âge au niveau aquitain légèrement supérieure mais avec une amplitude d'âge plus large encore, de 2 à 30 ans).



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		Déficience auditive		Pyrénées-Atlantiques		AQUITAINE	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
0-5 ans	-						1	100,0	1	0,8	14	1,6
6-11 ans	24	27,3	6	31,6	6	37,5			37	29,8	216	24,7
12-15 ans	22	25,0	13	68,4	5	31,2			39	31,5	246	28,2
16-19 ans	29	33,0			3	18,8			32	25,8	284	32,5
20 ans et +	13	14,8			2	12,5			15	12,1	113	12,9
TOTAL	88	100,0	19	100,0	16	100,0	1	100,0	124	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 également proche de ce qu'on peut observer au niveau aquitain. Près de 70% de ces jeunes ont au moins 12 ans, la pédopsychiatrie intervenant de façon prioritaire auprès des enfants plus jeunes.

¹⁴ 68% de garçons. 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.

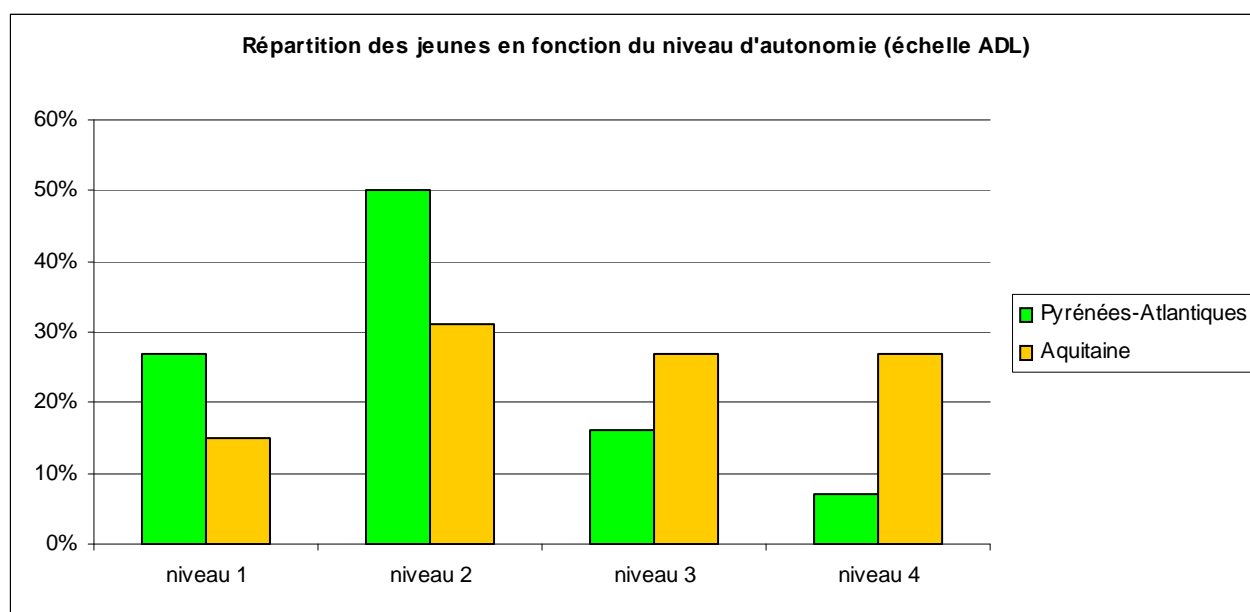
Echelle ADL : 4 niveaux de cotation

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** ¹⁵.



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

¹⁵ Cette évaluation n'a pas été faite pour tous les jeunes, certains services ne l'utilisant que pour les jeunes en hospitalisation de jour ou complète. Ainsi dans les Pyrénées-Atlantiques, seule la moitié des jeunes en a fait l'objet.

Une dépendance importante est observée pour 23% des jeunes des Pyrénées-Atlantiques, 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 très inférieure à la moyenne régionale qui s'élève à 54%.

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 élaborée¹⁶, 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.

¹⁶ Cf. cette table en annexe 6

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	Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	Effectif	%	Effectif	%
Autisme infantile (dont psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, trouble autistique)	88	37,5	302	26,4
Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)	19	8,1	156	13,6
Syndrome de Rett	5	2,1	37	3,2
Autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)			71	6,2
Hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés			22	1,9
Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)	16	6,8	59	5,1
Autres troubles envahissants du développement	93	39,6	186	16,2
Troubles envahissants du développement sans précision	14	6,0	313	27,3
TOTAL	235	100,0	1146	100,0

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

Le département des Pyrénées-Atlantiques est celui qui, en Aquitaine, compte le plus grand nombre de jeunes atteints d'autisme infantile, la forme la plus *typique* de l'autisme¹⁷.

Par ailleurs, le diagnostic "*autres troubles envahissants du développement*" (qui recouvre des troubles qui n'ont pu être répertoriés parmi les autres catégories) est également très fréquemment porté dans ce département et concerne près de 40% des jeunes. Ces troubles correspondent aux dysharmonies psychotiques dans la CFTMEA, souvent présentes parmi les usagers des établissements médico-sociaux.

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	Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%
Autisme infantile précoce type Kanner	19	15,3	75	7,5
Autres formes de l'autisme infantile	4	3,2	107	10,7
Psychoses précoces déficitaires – retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques	37	29,8	256	25,7
Syndrome d'Asperger	1	0,8	13	1,3
Dysharmonies psychotiques	31	25,0	344	34,5
Troubles désintégratifs de l'enfance			14	1,4
Autres troubles envahissants du développement	16	12,9	72	7,3
Troubles envahissants du développement sans précision	16	12,9	104	10,4
TOTAL	124	100,0	996	100,0

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

Comme pour la pédopsychiatrie, le département des Pyrénées-Atlantiques se distingue avec la présence la plus marquée dans les établissements médico-sociaux aquitains de jeunes atteints d'autisme infantile précoce de type Kanner (deux fois plus élevé que la moyenne).

¹⁷ 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).

Néanmoins, comme au niveau régional, ce sont 2 autres diagnostics qui sont les plus représentés :

- **les psychoses précoces déficitaires** où les traits autistiques coexistent avec un retard mental ou des troubles cognitifs sont également : 30% des jeunes sont concernés dans les Pyrénées-Atlantiques contre 26% en moyenne en Aquitaine
- **les dysharmonies psychotiques**, dont les manifestations sont en général plus tardives (à partir de 3 ou 4 ans), concernent 25% des jeunes (ce qui est donc moins fréquent qu'en moyenne régionale, 34%).

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

- tous les jeunes ayant un diagnostic d'autisme, type Kanner ou atypique, sont accueillis en IME
- 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 (58% contre 22% en IME).

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

7.1- Les modalités d'accueil

La moitié des jeunes atteints de TED est accueillie en semi-internat (ce mode d'accueil est un peu moins pratiqué pour ce public qu'au niveau régional et surtout qu'au niveau national, qui s'élève à 66%). A l'inverse, **l'accueil en internat est nettement plus fréquent dans les Pyrénées-Atlantiques** pour les jeunes atteints de TED (42% pour une moyenne régionale de 26%), tout particulièrement pour les jeunes pris en charge en ITEP et, dans une moindre mesure, dans un établissement pour enfants polyhandicapés.

Mode de prise en charge selon la catégorie de structure

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience auditive		Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
SESSAD	2	2,3	1	5,2	1	6,3	1	100,0	5	4,0	75	7,7
Semi-internat	56	63,6	3	15,8	4	25,0			63	50,8	555	57,2
Internat	26	29,5	15	78,9	11	68,7			52	41,9	248	25,6
<i>Internat complet</i>	4		3		2				9	7,3	31	3,2
<i>Internat de semaine</i>	15		7		2				24	19,4	143	14,7
<i>Internat modulé</i>	7		5		7				19	15,2	74	7,6
Placement familial spécialisé	2	2,3							2	1,6	32	3,3
Semi-internat ou internat non précisé	2	2,3							2	1,6	60	6,2
TOTAL	88	100,0	19		16	100,0	1	100,0	124	100,0	970	100,0

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

Les jeunes présentant des TED accueillis en institution sont en général pris en charge à temps plein. Moins de 8% 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 par semaine.

7.2 - La scolarisation

Un peu plus de la moitié (52,4%) des jeunes présentant des TED et accueillis dans le médico-social dans les Pyrénées-Atlantiques sont scolarisés (un peu moins qu'en moyenne en Aquitaine où cette proportion s'élève à 60%).

La scolarisation en milieu ordinaire est rare, elle est mise en œuvre en CLIS ou en UPI pour les enfants des IME mais parfois en classes ordinaires pour ceux des ITEP.

Mode de prise en charge selon la catégorie de structure

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience auditive		Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
en milieu ordinaire	5	5,7	4	21,1			1	100,0	10	8,1	68	7,8
à temps plein	2		2				-		4	3,2	25	2,9
à temps partiel	3		2				1		6	4,8	43	4,9
dans l'établissement	40	45,4	15	78,9					55	44,4	459	52,4
Non scolarisé	43	48,9			16	100,0			59	47,6	344	39,3
Non précisé											5	0,6
TOTAL	88	100,0	19	100,0	16	100,0	1	100,0	124	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. Ainsi dans les Pyrénées-Atlantiques, 77% des jeunes accueillis en IME sont scolarisés contre 51% de ceux qui dans ces établissements, présentent des TED. La même observation peut être faite au niveau régional.

7.3 - Les prises en charge conjointes

Moins de 14% des jeunes bénéficient d'une prise en charge complémentaire à celle assurée par la structure médico-sociale qui les accueille, ce qui est inférieur à la moyenne régionale (22%), **les Pyrénées-Atlantiques étant le département aquitain où le recours à des prises en charge complémentaires est le moins fréquent.**

Les enfants bénéficiant d'une prise en charge complémentaire sont accueillis principalement en IME (13 sur les 17 concernés).

Nature des prises en charge conjointes

	Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%
Mesures sociales	11	8,9	80	9,1
AEMO-AED	3		31	
Placement familial	4		24	
MECS, foyer enfance, lieu de vie	1		9	
Mesure ASE (ss précis ^o)	3		13	
Tutelle-curatelle	-		2	
Suivi pédopsychiatrique	5	4,0	106	12,1
CMP	2		8	
CATTP	1		10	
Hôpital de jour	2		46	
Hôpital de nuit	-		2	
Suivi psy en libéral	-		39	
Rééducation en libéral	5	4,0	29	3,3
Autres	1	0,8	9	1,0

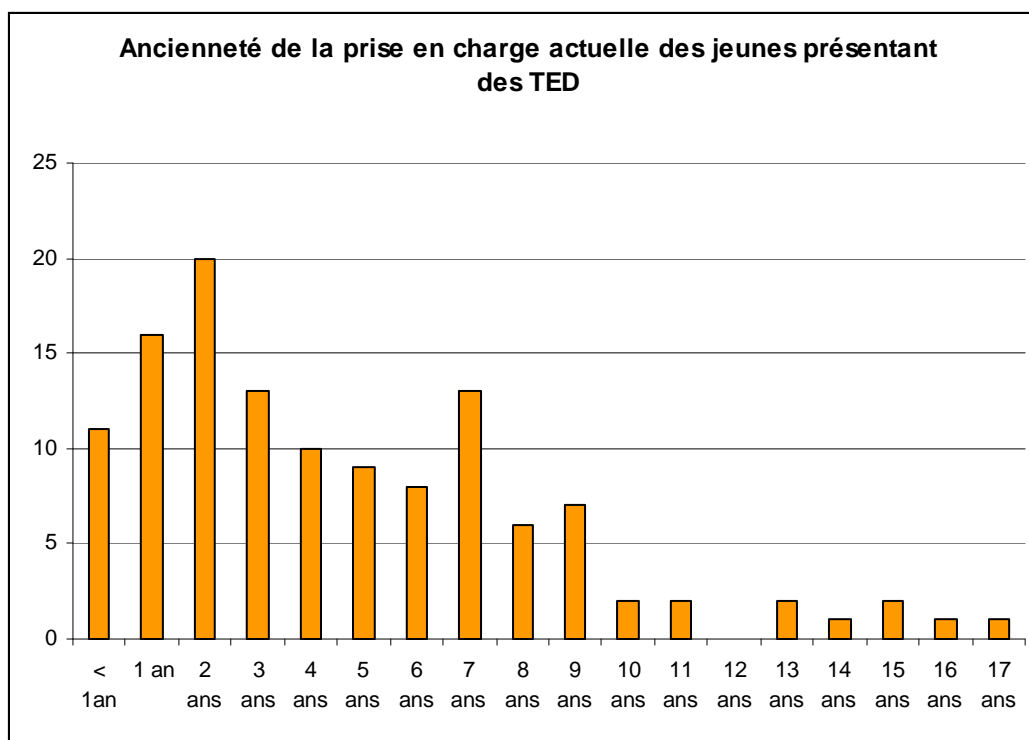
Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux
Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

La mise en œuvre d'une mesure relevant de la Protection de l'Enfance concerne un peu moins de 10% des jeunes, à la même fréquence donc qu'en moyenne en Aquitaine.

Par contre, les suivis conjoints avec la pédopsychiatrie sont très peu nombreux. Ce secteur, intervenant largement auprès de ce public (cf. chap. 1), n'est plus partie prenante une fois que le jeune est entré dans le médico-social.

7.4 - La durée des prises en charge

La durée actuelle de la prise en charge nous renseigne sur l'ancienneté de la présence du jeune dans la structure mais est liée 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 moins de 5 ans dans la structure qui assure actuellement la prise en charge (durée très légèrement inférieure à ce que l'on peut observer au niveau régional).

Ces durées s'échelonnent sur une large amplitude allant de quelques mois à 17 ans. Les prises en charge ayant débuté depuis 2 ans ou moins sont nombreuses, 40% des jeunes (contre seulement 20% au niveau aquitain). A l'inverse, les prises en charge très longues, durant depuis 10 ans et plus concernent 9% des jeunes.

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 10% des jeunes les modalités actuelles ne sont pas (ou plus) adaptées à leurs besoins (ce qui est inférieur à la moyenne régionale qui s'élève à 16%), les Pyrénées-Atlantiques étant le département relevant le moins fréquemment ce type de difficultés.

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
0-5 ans	58	16	27,6	16
6-11 ans	130	5	3,8	5
12-15 ans	31	2	6,5	2
16-17 ans	8	2	25,0	2
18 ans et +	7			
ENSEMBLE	234	25	10,7	25

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

Pour 25 jeunes bénéficiant actuellement d'une prise en charge en CMP ou en CATTP, des soins en hôpital de jour seraient plus appropriés. Ce problème concerne essentiellement le secteur de Bayonne Côte Basque qui suit 20 de ces 25 situations inadéquates et qui indique *"la pénurie en moyens thérapeutiques de ce secteur (20 places d'hôpital de jour – 10 pour les 2-6 ans et 10 pour les 6-12 ans – pour un bassin de 300 000 habitants) explique les retards apportés à la mise en place de soins plus intensifs, surtout pour les enfants les plus jeunes dépistés précocement"*. Ainsi, ce besoin s'avère particulièrement important pour de tout-jeunes enfants âgés de 2 à 4 ans.

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 13% des patients atteints de TED. Sur ce point également, les Pyrénées-Atlantiques recensent moins de besoins qu'en moyenne en Aquitaine (où une réorientation vers le médico-social est préconisée pour 22% des jeunes suivis par la pédopsychiatrie).

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	58	8	13,8	7	1
6-11 ans	130	22	16,9	17	5
12-15 ans	31	2	6,5		2
16-17 ans	8				
18 ans et +	7				
ENSEMBLE	234	32	13,4	24	8

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

L'orientation jugée la plus pertinente est l'IME et la majorité des enfants concernés se situe dans la tranche des 6-10 ans. Le centre hospitalier décrit ainsi ce public : *"une fois effectuée la stabilisation de leurs angoisses psychotiques et autistiques, certains enfants [...] présentent un certain degré de déficience intellectuelle. Ils pourraient alors à partir de 6 ans bénéficier d'une place en IME pour déficients moyens/profonds. Ces orientations seraient facilitées par la libération des places actuellement occupées par des patients trop âgés ne correspondant plus à l'agrément de ces établissements"*.

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 déf auditifs	Etab pour adultes	
0-5 ans	8							8
6-11 ans	20	1	1					22
12-15 ans			2					2
16-17 ans								
18 ans et +								
ENSEMBLE	28	1	3					32

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

	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Proportion minimale	14%	24%
Proportion maximale	25%	38%

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

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

Dans les Pyrénées-Atlantiques, **un peu plus de la moitié des prises en charge (53%) actuellement mises en œuvre par le médico-social ont été jugées adaptées** par les équipes qui en ont la responsabilité¹⁸ (c'est le département aquitain où les inadéquations sont les plus nombreuses, en moyenne au niveau régional, 68% des prises en charge ont été estimées satisfaisantes). Il y a donc 52 jeunes pour lesquels des limites à la prise en charge actuelle et des besoins pour l'améliorer, voire la modifier, ont été signalés.

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

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience auditive		Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Prise en charge adaptée	56	63,6	1	5,3	9	56,2	-		66	53,2	595	67,9
Prise en charge non adaptée	26	29,5	18	94,7	7	43,8	1	100,0	52	41,9	266	30,4
Non précisé	6	6,8							6	4,8	15	1,7
TOTAL	88	100,0	19	100,0	16	100,0	1	100,0	124	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. **Des limites à leur action ont été identifiées dans 18 des 19 situations recensées.**

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

- agrément spécifique autisme : 76% de prise en charge satisfaisantes
- agrément autorisant l'accueil des TED sans qu'ils soient explicitement cités : 64% de prises en charge satisfaisantes
- autres agréments : 19% 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'agrément spécifiques assortis des moyens (humains, architecturaux...) réellement adaptés aux particularités des troubles envahissants du développement.

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

¹⁸ 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		Déficience auditive		Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Taux encadrement insuffisant	3	11,5	17	94,4	6	85,7			26	50,0	122	45,9%
Besoin formation du personnel	4	15,3	18	100,0					22	39,3	67	25,2%
Inadaptation pratiques de soins	5	19,2	8	44,4					13	25,0	69	25,9%
Inadaptation pratiques éducatives	10	38,5	3	16,7					13	25,0	50	18,8%
Inadaptation pratiques pédagogiques	9	34,6	2	11,1					11	21,2	33	12,4%
Durée prise en charge insuffisante	2	3,8	2	11,1	1	14,3	1	100,0	6	11,5	34	12,8%
Cohabitation difficile avec autres jeunes	8	30,8	17	94,4					25	48,0	72	27,1%
Inadéquation modalité d'accueil	5	19,2	1	5,6					6	11,5	66	24,8%
Amendements Creton	4	15,3							4	7,7	25	9,4%
Eloignement du domicile familial	1	3,8	1	5,6					2	3,8	16	6,0%
Etab pas adapté aux troubles présentés	2	3,8					1	100,0	3	5,8	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

Selon la catégorie d'établissements les difficultés considérées comme les plus importantes pour prendre en charge les jeunes présentant des TED sont assez différentes.

pédagogiques qui est mise en avant (inadéquations plus marquées dans les Pyrénées-Atlantiques qu'en moyenne en Aquitaine).

Dans les ITEP, trois problèmes majeurs sont identifiés :

- **les taux d'encadrement estimés insuffisants.** A cette difficulté se rajoute celle de la formation des personnels qui n'a souvent que peu abordé (voire pas) la spécificité des troubles envahissants du développement
- **la cohabitation des jeunes présentant des TED avec les autres est également un réel problème,** amplifiée certainement par le fait que dans ces établissements il n'y a pas de sections spécifiques destinées à ces jeunes permettant de distinguer leurs conditions d'accueil.

Des modalités d'accueil inadaptées aux besoins du jeune sont, par ailleurs, parfois 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 sem-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...).

9.2 - Besoin de prises en charge complémentaires

Pour 24 jeunes (soit 19%), une prise en charge complémentaire à celle assurée actuellement par la structure médico-sociale serait nécessaire, ce qui est nettement plus fréquent qu'en 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 autistiques de leur public.

Nature des prises en charge complémentaires nécessaires

	Déficience intellectuelle		Troubles du comportement		Polyhandicap		Déficience auditive		Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Besoin d'une prise en charge complém.	5	5,7	16	84,2	2	12,5	1	100,0	24	19,4	104	11,9
Prise en charge sanitaire	4	4,5	15	78,9			1	100,0	20	16,1	71	8,1
CMP	2		9				-		11		30	
Hôpital de jour	2		6				1		9		39	
Autres	-		-				-		-		2	
Mesures sociales											17	1,9
Scolarisation	1	1,1							1	0,8	14	1,6
Autres			1	5,3	2	12,5			3	2,4	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 beaucoup plus fréquents qu'ils ne le sont actuellement** : seulement 4% des jeunes sont concernés, ils pourraient être 20% 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 question du suivi psychiatrique est une préoccupation importante dans les ITEP et suscite de nombreux commentaires déplorant l'insuffisance des réponses " *vu le manque de moyens du secteur pédopsychiatrique*" pour différentes situations "*des jeunes, enfants et adolescents, toujours sous anti-psychotiques*" ou encore "*un enfant présentant une structure de registre paranoïaque avec éléments délirants*". Le manque d'appui à attendre de la pédopsychiatrie est signalé à tous les niveaux "*même pour construire le projet d'orientation*".

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
- **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.

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

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

Une réorientation a été jugée nécessaire pour près de 42% des jeunes (ce qui est équivalent à la moyenne en Aquitaine, 43%). En outre, notons que :

- pour 18 jeunes âgés de 16 et 17 ans, aucun projet d'orientation n'a été formulé pour le moment mais ils seront probablement assez rapidement candidats à une orientation vers le secteur adultes
- pour les 32 jeunes repérés par le recensement complémentaire, nous n'avons pas obtenu d'informations sur leurs besoins

Pour plus du tiers des jeunes concernés par un besoin de réorientation (38%), le changement d'établissement devrait être mis en œuvre dans les meilleurs délais ; pour les deux autres tiers, il est à envisager dans les 2 prochaines années.

Une partie d'entre eux (42%) va continuer à relever du secteur enfants et adolescents. En général, le maintien dans le médico-social est souhaité mais avec **la mise en œuvre d'une prise en charge plus adaptée aux TED dans une structure spécifique**.

Les autres, 58%, devraient être dirigés vers le secteur adultes. On observe une assez grande diversité dans les catégories d'établissements demandées avec une légère prédominance toutefois des FAM et MAS. Toutefois, compte tenu des caractéristiques de l'offre de ces établissements, un IME indique "*un travail de partenariat avec le secteur sanitaire adulte serait souhaitable, eu égard aux troubles de comportement qui sont très sévères*" et déplore "*l'insuffisance de moyens médicaux dans le champ médico-social*".

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.

Par ailleurs, 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.

Besoins de places du Pyrénées-Atlantiques 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	45	28	18
SESSAD déficience intellectuelle	1		
ITEP	4	4	-
Etab pour polyhandicapés	1	-	1
Placement familial spécialisé	1	-	1
Hôpital de jour pour enfants	27	32	5
Hôpital de jour pour adolescents	10		
TOTAL	89		25

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

Dans les Pyrénées-Atlantiques, pour les jeunes présentant des TED, **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.

Au niveau du médico-social :

- dans les IME, près d'une **trentaine de places** pourraient être libérées si les orientations des plus âgés en direction du secteur adultes étaient mises en œuvre (plus une petite quinzaine de jeunes de 17 ans pour lesquels le projet n'est pas encore établi). Pour autant, une attention particulière doit être portée aux **caractéristiques de ces places d'IME** qui ne sont pas toutes des places spécifiques pour autistes (même si la quasi-totalité des IME des Pyrénées-Atlantiques, 11 sur 12, 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.

- les ITEP se disent très démunis pour la prise en charge de ces jeunes et sont très en attente 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

	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Nombre de jeunes avec TED	390	2300
Répartition pédopsychiatrie – médico-social	60,1% - 40,9%	51,1% - 48,9%
Nb de jeunes dans la pédopsychiatrie	235	1146
% de prises en charge pédopsychiatrique à faire évoluer	10,7	16,2
% de jeunes à réorienter vers le médico-social	13,4	21,5
Nb de jeunes dans le médico-social	156	1098
% de jeunes pris en charge dans structure ou section agréée spécifiquement autisme / TED	22,3	34,6
% de jeunes scolarisés en milieu ordinaire	8,1	7,8
% non scolarisés	47,6	39,3
% de jeunes bénéficiant d'une prise en charge conjointe	13,7	21,8
% de prises en charge inadéquates	41,9	30,4
% besoin de prise en charge complémentaire	19,4	11,9
% besoin de réorientation immédiat	16,1	16,1
% besoin de réorientation d'ici 2 ans	25,8	26,8

2^{ème} partie

Les adultes

Champ de l'enquête et taux de réponse

L'enquête réalisée par questionnaire a concerné :

- les 8 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 50 structures.

Pour les ESAT et foyers occupationnels, l'étude couvre près des deux tiers des places disponibles dans le département. Pour les FAM et MAS, l'exhaustivité des structures a participé à l'enquête. Globalement, le taux de réponses est de 68%, ce qui est un plus élevé que la moyenne régionale (63%)¹⁹.

Pour les non-répondants :

- o ils 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 pour des structures, un redressement statistique a été réalisé, afin d'estimer la population totale des personnes atteintes de TED dans le secteur médico-social (en Dordogne, Lot-et-Garonne et **Pyrénées-Atlantiques**).

1. Estimation quantitative globale

L'enquête a permis de repérer dans les Pyrénées-Atlantiques entre 400 et 500 adultes présentant des troubles envahissants du développement.

Environ la moitié d'entre eux sont pris en charge dans le secteur sanitaire, avec notamment l'Hôpital Marin d'Hendaye qui dispose de 120 lits en séjour de longue durée, spécialisés dans la prise en charge de patients adultes autistes (la capacité totale de cet établissement étant de 320 lits).

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				Nombre total de 20-59 ans	Prévalence		
	Sanitaire	Médico-social				TOTAL*	Taux Minimal	Taux maximal
		Selon enquête	Recensement complémentaire	Extrapolation statistique				
Pyrénées-Atlantiques	221	193		73	383-487	330 801	11,6	14,7
AQUITAINE	814	940	135	120	1717 – 2009	1 640 354	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 31 dans les Pyrénées-Atlantiques, 172 en Aquitaine

Les adultes souffrant de TED recensés dans les Pyrénées-Atlantiques représentent entre 19 et 28% de l'ensemble de ceux dénombrés en Aquitaine, ce qui est assez élevé (le département représente 20,5% de la population des 20 ans et plus).

¹⁹ Voir en annexe 8 le détail des taux de réponses en fonction du type de structure.

²⁰ Personnes avec une prise en charge conjointe en psychiatrie et en médico-social ; 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 sanitaires

La majorité des adultes avec des TED suivis par le secteur sanitaire (54%) sont à l'hôpital Marin. L'hospitalisation complète concerne de ce fait près des deux tiers des adultes suivis dans le département.

Cadre de mise en oeuvre de la prise en charge des adultes avec TED dans le secteur sanitaire²¹

	Pyrénées-Atlantiques		AQUITAINE	
	effectif	%	effectif	%
CMP	11	5,0 %	83	10,2 %
CATTP	8	3,6 %	12	1,5 %
Hôpital de jour	19	8,6 %	68	8,4 %
Hospitalisation complète	143	64,7 %	569	69,9 %
Autres	5 (HAD)	2,3 %	27	3,3 %
Non précisé	35	15,8 %	55	6,8 %
Ensemble	221	100 %	814	100 %

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

Si l'on considère les seuls services psychiatriques, à l'exclusion donc de l'Hôpital Marin, une personne sur trois est en hospitalisation complète. On peut remarquer que les différentes modalités de prise en charge existantes (CMP, CATTP, Hôpital de jour) sont toutes mobilisées, y compris de l'hospitalisation à domicile (HAD) pour 5 personnes²². Deux tiers des prises en charge régionales en CATTP se situent en Pyrénées-Atlantiques.

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

	Pyrénées-Atlantiques	
	effectif	%
CMP	11	16,7 %
CATTP	8	12,1 %
Hôpital de jour	19	28,8 %
Hospitalisation complète	23	34,8 %
Hospitalisation à domicile	5	7,6 %
Ensemble	66	100%
Non précisé	35	

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

Un quart des personnes atteintes de TED est suivi par le *Département de soins de réadaptation et déficients mentaux* (DSRDM) et 16% par le Centre de post-cure mentale Argia, à but privé lucratif. **Les services sectorisés de psychiatrie ne suivent ainsi que 4,5% des personnes atteintes de TED repérées dans le secteur sanitaire des Pyrénées-Atlantiques.**

²¹ voir le descriptif réglementaire des différentes modalités en annexe 2

²² voir tableau détaillé par tranche d'âge en annexe

2.2 - Dans le secteur médico-social

Au moment de l'enquête, plus de la moitié des personnes atteintes de TED repérées dans le secteur médico-social des Pyrénées-Atlantiques sont prises en charge en foyer occupationnel, et un peu plus d'un tiers dans des structures médicalisées (14,5% en FAM, 21,8% en MAS).

Cette répartition est assez éloignée de ce que l'on observe en Aquitaine où les foyers occupationnels ne regroupent qu'un peu plus de 25% des adultes atteints de TED.

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

		ESAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS	TOTAL
Personnes recensées	Nombre	14	109	28	42	193
	Proportion	7,3 %	56,5 %	14,5 %	21,8 %	100 %
Extrapolation	Nombre	53	20			72
Ensemble	Nombre	67	129	28	42	266
	Proportion	25,2%	48,5%	10,5%	15,8%	100 %

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

Sur l'ensemble des structures médico-sociales pour adultes handicapés, les personnes atteintes de TED représentent environ 8,5% des places installées, ce qui est faible par rapport à la moyenne régionale.

→ Le public des foyers occupationnels est constitué, pour près d'une personne sur cinq, de personnes atteintes de TED, ce qui est plus élevé qu'en moyenne régionale.

→ En FAM et MAS, les personnes avec des TED représentent autour de 27% de la population accueillie, ce qui est faible par rapport à la moyenne aquitaine.

Répartition des personnes atteintes de TED selon la catégorie de structures

	ESAT		Foyer occupationnel		FAM / MAS			ENSEMBLE	
	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine	FAM	MAS	FAM / MAS Aquitaine	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
					Pyrénées-Atlantiques				
Nb personnes TED	14	189-246	109	271-342	28	42	480-607	193	940-1195
Effectif total places	1 407	5 065	602	2 159	40	222	1 254	2 271	8 478
% personnes TED	1%	3,7%-4,9%	18,1%	13%-16%	70%	18,9%	38%-48%	8,5%	11%-14%

Source : Enquête DRASS 2006 auprès des établissements médico-sociaux – STATISS 2007²³ - Exploitation : CREAHI d'Aquitaine

Avec l'implantation de grandes structures impliquées dans la **prise en charge sanitaire** des personnes atteintes de TED (Hôpital Marin à Hendaye, DSRDM à Pau et Argia Cambo-les-Bains), l'ensemble du territoire départemental est assez bien couvert. En outre, si la Côte Basque peut sembler particulièrement bien dotée, il faut rappeler que l'Hôpital Marin a, en fait, un rayonnement national (voir ci-dessous).

Pour ce qui est du **secteur médico-social**, 18 structures accueillent des personnes atteintes de TED. Le secteur de Pau semble assez faiblement représenté au regard de la population qui y réside.

Voir en annexe 10 : 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

3. Origine géographique

→ Dans les services publics hospitaliers de psychiatrie sectorisés, les patients sont tous originaires des Pyrénées-Atlantiques (cas des 10 personnes suivies).

En incluant les autres structures de psychiatrie, post-cure mentale et réadaptation, ce sont 84% des personnes prises en charge qui sont du département²⁴.

Par contre, l'Hôpital Marin a un recrutement beaucoup plus large, 70% de la population suivie étant originaire d'Ile de France et 30% seulement d'Aquitaine. Ainsi, sur l'ensemble des prises en charge sanitaires dans les Pyrénées-Atlantiques, les personnes atteintes de TED originaires du département doivent représenter entre 40 et 60% environ.

Origine des personnes avec des TED prises en charge dans le secteur sanitaire en Pyrénées-Atlantiques et en Aquitaine

Origine	Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine ²⁵
	Psychiatrie	Sanitaire	
Département de prise en charge	84 %	39 – 57 %	54 – 59,0 %
Département limitrophe	8 %	4 - 22%	10 – 15 %
Autre département	8 %	40%	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, 17% des personnes avec des TED viennent d'un autre département que les Pyrénées-Atlantiques (4 personnes de Gironde, 7 des Landes et 12 d'une autre région que l'Aquitaine) ce qui est légèrement supérieur à la moyenne régionale.

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

	Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	Effectif	%	Effectif	%
ESAT	0	0%	1	<1%
Foy. occupationnel	5	10%	23	11%
FAM / MAS	18	26%	107	22%
Ensemble	23	17%	131	15%

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

A l'inverse, 7 personnes originaires des Pyrénées-Atlantiques sont prises en charge dans un autre département aquitain (5 dans les Landes, 1 en Gironde et 1 en Dordogne). Il n'est pas possible, par contre, de préciser s'il existe des prises en charge de personnes originaires des Pyrénées-Atlantiques hors de l'Aquitaine.

²⁴ Au DSRDM : 95% de personnes résidant dans les Pyrénées-Atlantiques, 2 personnes dans un département limitrophe (Landes et Hautes-Pyrénées) et 1 dans un autre département.

Au Service de Post-cure mentale Argia : 63% de personnes originaires des Pyrénées-Atlantiques, 17% d'un département limitrophe et 20% d'un autre département.

²⁵ Comme l'Hôpital Marin d'Hendaye, la Fondation John Bost en Dordogne accueille 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 et les 60 ans et plus sont assez faiblement représentés dans les Pyrénées-Atlantiques par rapport à la moyenne régionale.

Répartition par âge des personnes avec des TED dans la psychiatrie, dans les Pyrénées-Atlantiques et en Aquitaine

Age	Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	Nombre	Proportion	Nombre	Proportion
16-17 ans	0	-	10	1,2%
18-24 ans	7	7%	95-105	11,7 – 12,9 %
25-59 ans	85	84%	591-634	72,6 – 77,9 %
60 ans et +	9	9%	75-108	9,2 – 13,3 %
ENSEMBLE	101	100%	814	100%

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

→ Dans le médico-social :

L'âge moyen des TED pris en charge dans le médico-social dans les Pyrénées-Atlantiques est de 34 ans, contre près de 40 ans au niveau régional.

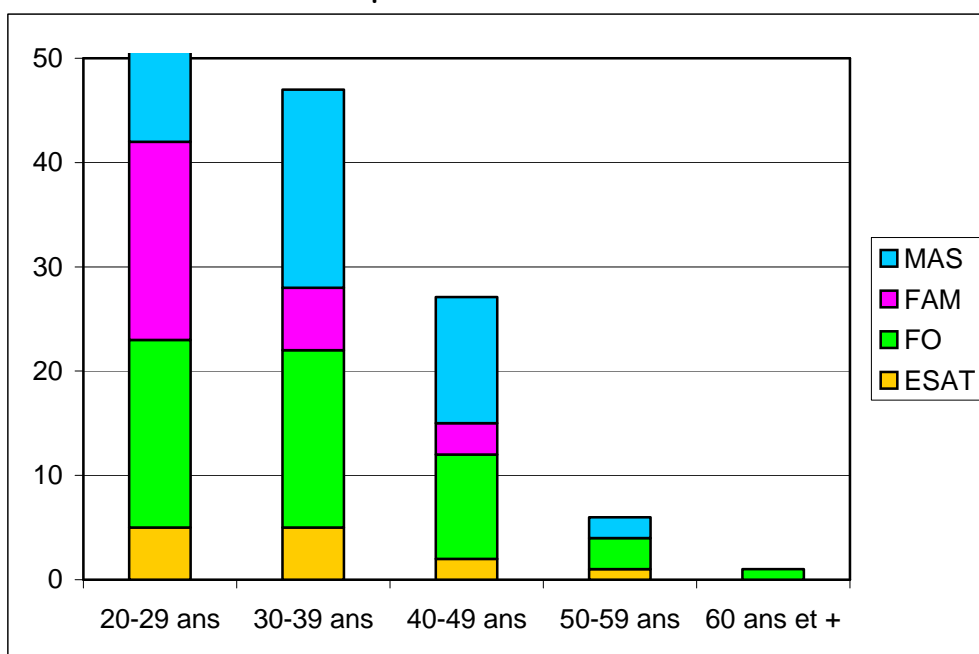
Age des personnes avec des TED suivant la structure médico-sociale de prise en charge

	ESAT		Foyer occupationnel		FAM	MAS	FAM et MAS	Ensemble des structures	
	Pyr.-Atl.	Aquit.	Pyr.-Atl.	Aquit.	Pyr.-Atl.	Pyr.-Atl.	Aquit.	Pyr.-Atl.	Aquit.
Age moyen	33	38	35	40,5	28	37	40	34	39,5
Age maximum	52	60	69	70	47	51	68	69	70

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

Au FAM Bizidéki, notamment, de création relativement récente, tous les résidents ont moins de 50 ans et deux tiers ont même moins de 30 ans.

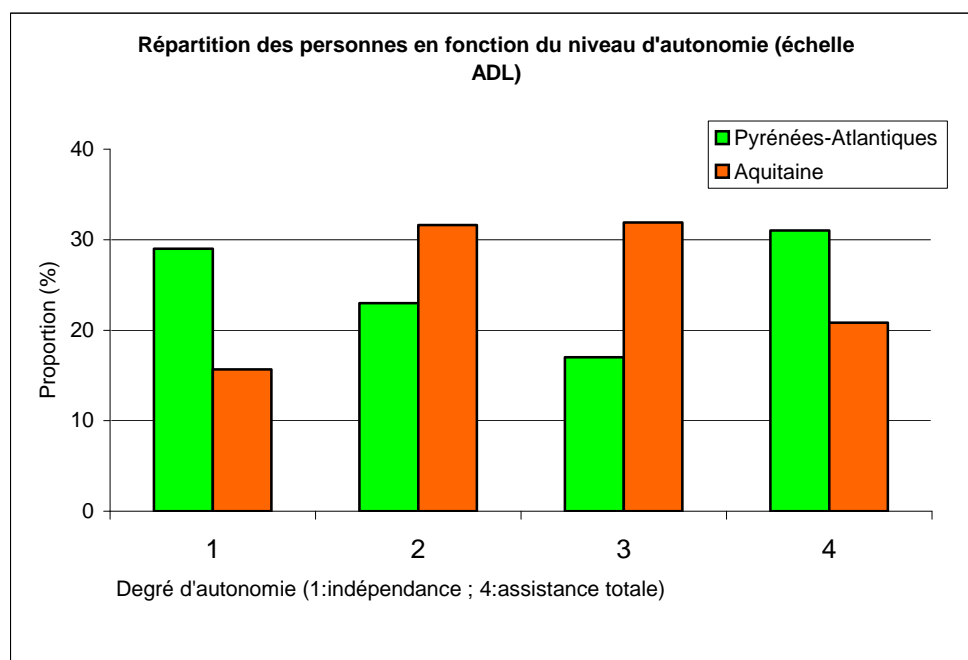
Répartition par âge et structure médico-sociale de prise en charge des personnes avec des TED



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

Pour les Pyrénées-Atlantiques, 100 personnes ont pu faire l'objet d'une évaluation de leur autonomie (soit 45% de celles prises en charge dans le secteur sanitaire).

L'image qui en résulte est celle d'une population caractérisée par un plus fort taux de niveaux d'autonomie extrêmes qu'en moyenne régionale :

- 29% de personnes dont l'autonomie est cotée en 1 (indépendance totale) contre 15,5% pour l'Aquitaine
- 31% de personnes ayant un besoin d'assistance totale (4) contre 21% pour l'Aquitaine

Les plus forts degrés d'autonomie (cotés 1) s'observent, pour deux tiers d'entre eux, au centre de post-cure mentale, où plus de la moitié des personnes avec des TED prises en charge ont une indépendance totale.

En soins de réadaptation / déficients mentaux (DSRDM), les cotes 1 ne représentent plus que 15% des situations, près de la moitié des personnes présentant un besoin d'assistance totale.

Répartition des personnes avec des TED selon leur degré d'autonomie (échelle ADL) suivant le type de suivi psychiatrique

	1 : indépendance complète ou modifiée		2 : supervision / arrangement		3 : assistance partielle		4 : assistance totale		Ensemble	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Post-cure	19	53 %	5	14 %	7	19 %	5	14 %	36	100 %
Secteurs de psychiatrie	2	20 %	4	40 %	3	30 %	1	10 %	10	100 %
DSRDM	8	15 %	14	26 %	7	13 %	25	46 %	54	100 %
Ensemble	29	29 %	23	23 %	17	17 %	31	31 %	100	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	Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	Effectif	%	Effectif	%
Autisme infantile (dont psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, trouble autistique)	43	43%	210	30,7%
Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)	10	10%	71	10,4%
Syndrome de Rett	2	2%	15	2,2%
Autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)	10	10%	26	3,8%
Hyperactivité associée à un retard mental et mouvements stéréotypés	2	2%	3	0,4%
Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)			7	1,0%
Autres troubles envahissants du développement	11	11%	243	35,5%
Troubles envahissants du développement sans précision	23	23%	109	15,9%
TOTAL	101	100%	684	100,0
Aucune information communiquée			130	
TOTAL			814	

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

Dans les Pyrénées-Atlantiques, plus de la moitié des personnes atteintes de TED présentent une forme infantile ou atypique d'autisme (53 personnes). Ces personnes sont principalement prises en charge au département de soins de réadaptation et déficients mentaux (86% des personnes ayant un diagnostic d'autisme infantile, 60% pour l'autisme atypique).

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	Pyrénées-Atlantiques		Aquitaine	
	effectif	%	effectif	%
Autisme infantile (dont psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, trouble autistique)	68	51 %	305	34.7 %
Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)	41	31 %	141	16.0 %
Syndrome de Rett	1	0,8 %	4	0.5 %
Autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)	8	6 %	108	12.3 %
Hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés	1	0,8 %	3	0.3 %
Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)	2	1,5 %	4	0.5 %
Autres troubles envahissants du développement	5	4 %	145	16.5 %
Troubles envahissants du développement sans précision	7	5 %	170	19.3 %
TOTAL	133	100 %	880	100 %

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

L'autisme (type Kanner ou atypique) **concerne plus de 80% des adultes dans les Pyrénées-Atlantiques**. Ce taux atteint même 90% en FAM. C'est le taux le plus élevé des 5 départements aquitains.

**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
	Pyr.-Atl.	Aquit.	Pyr.-Atl.	Aquit.	Pyr.-Atl.	Pyr.-Atl.	Aquit.
Autisme infantile		18 %	25 (51 %)	31 %	22 (79 %)	21 (50 %)	43 %
Autisme atypique	12 (86%)	16 %	15 (31 %)	12 %	3 (11 %)	11 (26 %)	18 %
Syndrome de Rett			1 (2 %)	0,5 %			0,6 %
Autre trouble désintégratif	1 (7%)	25 %	4 (8 %)	16 %		3 (7 %)	6 %
Hyperactivité + retard mental et mouvements stéréotypés				0,5 %		1 (2 %)	0,4 %
Syndrome d'Asperger			1 (2 %)	1 %		1 (2 %)	0,4 %
Autres TED		10 %		7 %	2 (7 %)	3 (7 %)	23 %
TED sans précision	1 (7%)	32 %	3 (6 %)	32 %	1 (3,5 %)	2 (5 %)	9 %
TOTAL	14 (100%)	100 %	49 (100%)	100 %	28 (100%)	42 (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

Les Pyrénées-Atlantiques se caractérisent par un assez fort taux d'hébergement (85%) des personnes avec des TED accueillies.

Dans les FAM et MAS des Pyrénées-Atlantiques, 97% des accueils se font en hébergement complet, ce qui est plus élevé qu'en moyenne régionale.

Au contraire, les foyers occupationnels ont fortement développé l'accueil de jour pour ce public. L'hébergement, incluant les placements familiaux spécialisés, concerne seulement 80% des 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	
	Pyr.-Atl.	Aquit.	Pyr.-Atl.	Aquit.	Pyr.-Atl.	Pyr.-Atl.	Aquitaine	Pyr.-Atl.	Aquitaine
Hébergement complet	5 (36 %)	14 %	34 (69 %)	79 %	26 (93 %)	39 (93 %)	93 %	104 (78 %)	73 %
Héb. semaine / modulé	1 (7 %)	3 %	3 (6 %)	9 %	1 (4 %)	2 (5 %)	2 %	7 (5 %)	4 %
Accueil de jour	8 (57 %)	83%	9 + 2 PFS (*) (22 %)	11 %	1 (4 %)		5 %	20 (15 %)	23 %
Non précisé	-	-	1 (2 %)		-	1 (2 %)		2 (1,5 %)	
TOTAL	14 (100 %)		49 (100 %)	100%	28 (100 %)	42 (100 %)	100 %	133 (100 %)	100 %

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

(*) PFS : placement familial spécialisé

Depuis 2006, l'offre de service régionale en accueil de jour (mais aussi en hébergement temporaire) a notablement évolué et ces données ont dû en être nettement modifiées.

En ce qui concerne les volumes de prise en charge, le temps partiel concerne seulement 4 des 14 personnes avec des TED repérées en ESAT, ainsi que quelques-unes dans d'autres types de structures, mais c'est une modalité qui reste assez marginale.

**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	
	Pyr.-Atl.	Aquit.	Pyr.-Atl.	Aquit.	Pyr.-Atl.	Pyr.-Atl.	Aquitaine	Pyr.-Atl.	Aquitaine
Temps partiel	4 29 %	21 11 %	1 2%	16 7,6%	1 3,6%	2 4,8%	10 2,1%	8 6,0%	47 5,1%

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 relativement rares en Pyrénées-Atlantiques (moins de 5% des personnes avec des TED sont concernées, contre 15% dans la région).

**Existence de 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	
	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Personnes ayant une prise en charge complémentaire	3 (21%)	31%	0 (0%)	34%	3 (4,3%)	1%	6 (4,5%)	15%

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

Il s'agit, dans la quasi-totalité des cas, d'assurer un suivi psychiatrique complémentaire :

- pour les 3 personnes en ESAT, ce suivi est assuré par un *hôpital de jour*, un *CMP* ou encore un *psychiatre libéral*
- pour 1 personne en MAS, le *CHS* intervient conjointement ; en outre, 1 personne en FAM a également un suivi psychiatrique à l'extérieur.

Enfin, notons une prise en charge conjointe plus inhabituelle, une personne en MAS travaillant parallèlement en ESAT.

Le FAM accueillant des personnes avec des TED a, par ailleurs, indiqué l'existence de suivis médicaux à l'extérieur pour des besoins individuels particuliers (diététique / nutritionniste, neurologie, diabétologie).

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

Les personnes avec des TED sont présentes en moyenne depuis 11 ans dans la structure qui assure actuellement la prise en charge. **Cette moyenne est plus faible en FAM (2,5 ans) du fait de la création récente du FAM Bizidéki.**

Les entrées ont été réalisées à 23 ans en moyenne, ce qui est moins élevé que sur l'ensemble des établissements de la région (entrée des personnes avec des TED à 30 ans en moyenne).

Ces données d'*ancienneté de la prise en charge* et d'*âge à l'entrée* sont nettement influencées par les caractéristiques du public du Nid Marin, où beaucoup de personnes sont dans la structure depuis l'enfance, l'ayant intégrée dans sa section IME, entre 6 et 16 ans, âge qui a été indiqué pour les personnes présentes en MAS. De ce fait, et de façon un peu paradoxale, l'âge moyen en MAS est plus faible qu'en moyenne régionale et l'ancienneté des prises en charge plus élevée.

**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	Pyr.-Atl. :	moyenne	23 ans	25 ans	25 ans	18 ans	21 ans	23 ans
		<i>maximum</i>	33 ans	49 ans	44 ans	34 ans	44 ans	49 ans
	Aquitaine :	moyenne	25 ans	29 ans	-		32 ans	30 ans
		<i>maximum</i>	51 ans	53 ans	-		59 ans	59 ans
Ancienneté de la prise en charge	Pyr.-Atl. :	moyenne	11 ans	10 ans	2,5 ans	19 ans	13 ans	11 ans
		<i>maximum</i>	23 ans	24 ans	3 ans	35 ans	35 ans	35 ans
	Aquitaine :	moyenne	13 ans	11 ans	-		7 ans	10 ans
		<i>maximum</i>	35 ans	45 ans	-		35 ans	45 ans
	France ²⁷ :	moyenne	11 ans	9,5 ans	5 ans	8 ans		

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

²⁷ 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.

Elle n'est pas toutefois pas disponible pour les personnes accueillies au DSRDM (au nombre de 56).

Par ailleurs, pour l'Hôpital Marin, qui n'avait pas été interrogé dans le cadre de l'étude conduite en 2005, des détails sur les prises en charge ne sont pas disponibles, mais celles-ci ont été globalement considérées comme satisfaisantes au vu des informations, globales, communiquées par cette structure.

D'une façon générale, pour 75% des situations qui ont pu être évaluées, **la prise en charge n'est pas (ou plus) adaptée aux besoins de 20% des personnes atteintes de TED. C'est une donnée bien plus favorable qu'au niveau régional, qui se situe entre 37 et 45% de situations inadéquates.**

Les situations au DSRDM étant vraisemblablement plutôt adaptées, le taux réel de prises en charge actuellement inadéquates pourrait même se situer plutôt autour de 15%

Les situations clairement définies comme inadéquates sont au nombre de 33.

Adéquation des prises en charge sanitaires

	Prise en charge adaptée	Prise en charge non adaptée	Pas d'information	Ensemble
Secteurs de psychiatrie et post-cure mentale	12 (27%)	33 (73%)	-	45 (100%)
DSRDM	-	-	56	56
Hôpital Marin	120	0	0	120
Ensemble	132 (60%) <i>max : 85%</i>	33 (15%) <i>max : 40%</i>	56 (25%)	221 (100%)

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

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

Pour 28 personnes, des modifications de modalités de prise en charge psychiatrique seraient souhaitables. Il s'agit très largement **d'intensifier la prise en charge**, avec 17 personnes qui auraient besoin d'une hospitalisation complète ou encore 6 personnes, actuellement suivies en ambulatoire, qui auraient besoin d'un suivi en hôpital de jour.

Nature des changements de modalités de prise en charge psychiatrique nécessaires

Type de structure	Changements nécessaires	
	Nb personnes concernées	% des 33 personnes repérées
De CMP / CATTP vers Hôpital de jour	6	18 %
De CMP / CATTP vers Hospitalisation complète	6	18 %
De Hôpital de jour vers Hospitalisation complète	11	33 %
Hospitalisation à domicile	5	15 %
ENSEMBLE	28	85 %

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

8.3 - Les besoins de prises en charge médico-sociales

Au-delà des modifications de modalités de suivi, les services de psychiatrie préconisent parfois une prise en charge médico-sociale, dans un cas sur deux conjointement avec un suivi psychiatrique.

Ainsi, 13 personnes pourraient travailler en ESAT, 16 intégrer un foyer occupationnel (la plupart sans poursuite des soins semble-t-il) et 4 personnes entrer en MAS.

Nature des prises en charge médico-sociales nécessaires Données brutes

Type de structure	Besoin d'une prise en charge médico-sociale			
	Nb de personnes concernées	% des 33 personnes repérées	<i>dont</i>	
			<i>conjointement à la prise en charge sanitaire</i>	<i>sans poursuite de la prise en charge sanitaire</i>
ESAT	13	39 %	13	
Foyer occupationnel	16	48 %	4	12
MAS	4	12 %		4
ENSEMBLE	33	100 %	17	16

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

Ces orientations souhaitées semblent assez peu compatibles avec les données précédemment décrites : en effet, on a vu que 28 personnes sur 33 nécessitent une prise en charge psychiatrique plus lourde, ce qui ne correspond pas à la possibilité, évoquée ici, que 12 personnes sur 33 intègrent un foyer occupationnel sans poursuite d'un suivi psychiatrique...

Ce qui semble ressortir de ces données quelque peu divergentes, c'est :

- un besoin de **prise en charge plus lourde de la psychiatrie** (hospitalisation complète et hôpital de jour principalement) pour 28 personnes, avec une prise en charge conjointe en foyer occupationnel pour une quinzaine d'entre eux et un emploi adapté, en ESAT, pour les autres
- **une réorientation vers une MAS, spécialisée pour les personnes autistes, pour 4 personnes**

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

Dans les Pyrénées-Atlantiques, **plus d'un quart des prises en charge actuellement mises en œuvre sont jugées inadaptées** par les équipes qui en ont la responsabilité²⁸.

Ce taux est proche de la moyenne régionale. Il en est de même pour les prises en charge en foyer occupationnel, mais avec une proportion beaucoup plus inquiétante, **40% des personnes recevant un accompagnement jugé inadapté.**

Dans les ESAT, au contraire, les situations, à l'exception d'une, sont satisfaisantes.

²⁸ Rappelons que ces données n'évaluent pas la couverture des besoins mais bien l'adéquation des prises en charge mises en œuvre.

**Part des prises en charge jugées inadaptées par type de structure médico-sociale
dans les Pyrénées-Atlantiques et en Aquitaine**

	ESAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS	FAM / MAS	Ensemble
Pyrénées-Atlantiques	1 / 14 7%	44 / 109 ²⁹ 40%	2 / 28 7%	6 / 42 14%	8 / 70 11%	53 / 193 27%
Aquitaine	19%	41%			21%	26%

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

9.1 - Raisons des inadéquations

En foyer occupationnel, l'encadrement insuffisant et peu formé à ces troubles pose problème, ce qui conduit à ne pouvoir adapter les pratiques éducatives et les soins aux besoins des personnes avec des TED ; en outre, la cohabitation avec les autres usagers constitue également un problème fréquemment noté dans les Pyrénées-Atlantiques.

En FAM et MAS, on retrouve des problèmes similaires, concernant l'encadrement, les soins et les pratiques éducatives.

**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				
	Pyr.-Atl.	Aquit.	Pyr.-Atl.	Aquit.	Pyr.-Atl.	Aquit.	Pyr.-Atl.	Aquit.				
	N	%	N	%	N	%	N	%				
Taux encadrement insuffisant		62%	23	96%	88%	6	75%	79%	29	88%	80%	
Besoin formation du personnel	1	100%	6%	9	38%	22%	5	63%	31%	15	45%	24%
Inadaptation des pratiques	Soins		82%	13	54%	27%	7	88%	27%	20	61%	35%
	Educatives		71%	12	50%	25%	7	88%	30%	19	58%	34%
	Pédagogiques		71%	3	13%	10%			23%	3	9%	25%
Durée prise en charge insuffisante		18%	12	50%	27%			62%	12	36%	42%	
Cohabitation difficile avec autres usagers		15%	17	71%	45%	1	12%	3%	18	55%	21%	
Inadéquation modalité d'accueil		15%			4%	1 (a)	12%		1	3%	4%	
Absence association de la famille au projet		-			-			8%			4%	
Eloignement du domicile familial		NC			9%			5%			6%	
Type de structure non adapté			2	8%					2	6%		
Ensemble (*)	1		24			8			33			

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.

(a) Personne en accueil de jour à temps partiel - besoin d'un hébergement complet.

²⁹ Parmi les inadaptations de prises en charge dénombrées, on trouve 20 personnes dans un foyer occupationnel qui a pour projet une médicalisation de ces places (en FAM) pour répondre aux besoins de ses usagers. Nous n'avons pas plus d'information sur les 20 personnes concernées mais avons pu les inclure dans ce décompte des prises en charge pas (encore) adaptées.

9.2 - Besoin de prises en charge complémentaires et de réorientation

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. De telles préconisations ont été émises pour deux tiers des situations inadaptées.

Mais, de façon pragmatique, les structures concernées ont également pu, dans certains cas, indiquer les modifications qui, dans la prise en charge qu'elles assurent, permettraient que la personne puisse trouver une solution adéquate en restant dans leurs murs. Dans 18% des cas, une telle amélioration in situ a pu être envisagée (avec de la formation, de l'adaptation des locaux, un renforcement du plateau technique ou encore un travail sur le contenu de la prise en charge).

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

Prise en charge actuelle \ Préconisation	ESAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS	Ensemble
Amélioration de la prise en charge actuelle	1 (a)	3 (b)		2 (c)	6
Médicalisation des places		20 (projet d'un FO)			
Prise en charge complémentaire psychiatrique OU réorientation médico-sociale		3 (d)			3
Réorientation vers un autre type de structure		18	1 (e)		19
Pas d'indication			1	4	5
Ensemble	1	44	2	6	33

Besoins de réorientation

FAM hébergement	9	1		10
FAM accueil de jour	5 (3 avec PFS)			5
FAM / MAS hébergement	2			2
MAS hébergement	1	1		2
MAS Accueil de jour				
MAS ou Hospitalisation	3			3
Ensemble des réorientations	21 (hors médicalisation de 20 places)	1		22

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

- (a) Par la formation du personnel (voir plus haut)
- (b) personnel supplémentaire et adaptation des bâtiments
- (c) 1^{ère} : prise en charge plus individualisée (temps éducatif, socialisation, sorties)
2^{ème} : nécessité d'aménager et protéger un espace individuel de vie (chambre, espace de déambulation)
- (d) par un hôpital de jour (3 personnes) voire un CMP / CATTP (pour l'une d'entre elles)
- (e) L'accent est mis, pour cette personne en accueil de jour à temps partiel, sur le besoin d'**hébergement**, que ce soit en foyer occupationnel ou en FAM

NB : même dans le cas où la prise en charge est jugée adaptée, des besoins peuvent se faire sentir.

C'est le cas :

- pour une personne en foyer occupationnel, qui aurait besoin d'un suivi thérapeutique
- pour des personnes en MAS : « *nécessité d'individualiser davantage le travail* » ; « *passer d'un hébergement complet en MAS à un accueil de jour* »

Pour d'autres personnes, sans que la prise en charge soit jugée inadéquate et sans que des besoins soient précisément définis, la structure peut mettre en avant les difficultés particulières : « *grande difficulté de l'équipe devant l'autoutilisation* », « *prise en charge adaptée du fait des troubles moteurs mais gestion des troubles envahissants du développement parfois délicate* »...

Enfin, pour une personne, l'amélioration de l'autisme, conduit la MAS à envisager la possibilité d'une réorientation vers un foyer occupationnel.

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 (60%).

Si les réorientations préconisées pour les personnes déjà dans le secteur médico-social se faisaient, une vingtaine de places en foyer occupationnel se libéreraient et pourraient accueillir des personnes suivies actuellement en psychiatrie, pour autant que les structures concernées puissent répondre aux besoins des personnes avec des TED... et que les places permettant ces réorientations au sein du médico-social soient disponibles, en FAM et MAS principalement où 26 places seraient nécessaires.

Besoins de places dans les Pyrénées-Atlantiques pour des adultes 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
ESAT	13		
Foyer occupationnel	16	21	- 5
FAM spécialisé pour autistes	15	1	14
Foyer spécialisé pour autistes (FAM / MAS)	2		2
Maison d'accueil spécialisée	9		9
TOTAL	55		
+ Médicalisation de 20 places de Foyer occupationnel (FAM)	20		

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

ADULTES présentant des TED
tableau récapitulatif des principaux indicateurs étudiés

	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Nombre d'adultes avec TED	383 – 487	1754
Répartition sanitaire – médico-social	53 % / 47 %	46 % / 54 %
Nb de TED dans le secteur sanitaire	221	814
% de prises en charge inadéquates	15-20%	37-45%
% d'adultes à réorienter vers le médico-social	15-20%	35,7%
Nb d'adultes dans le secteur médico-social	193	940
% d'adultes bénéficiant d'une prise en charge conjointe	4,5%	15%
% de prises en charge inadéquates	27%	26%
% besoin de réorientation médico-sociale	11%	14-15%
% besoin accompagnement en psychiatrie générale	2%	3,5%

Dans les Pyrénées-Atlantiques, plus de la moitié des personnes atteintes de TED et prises en charge dans le secteur médico-social, est en foyer occupationnel. Or, les difficultés dans ces établissements pour accueillir ce type de troubles sont importantes, avec 40% de situations jugées inadéquates.

Ce sont donc, dans les Pyrénées-Atlantiques, **plus de 40 personnes qui ont, dans un foyer occupationnel, une prise en charge inadéquate** et auraient besoin d'une prise en charge de type FAM, voire MAS.

Éléments de synthèse : les besoins de place

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

Orientation souhaitée	CMP - CATTTP	Hôpital de jour enfants	Hôpital de jour ados	IME*	SESSAD déf. intellectuels	ITEP	Etab. pour polyhandicapés	ESAT	ESAT ou foyer occupationnel	Foyer occupationnel *	FAM*	MAS	Etab adultes (non précisé)
Prise en charge actuelle													
CMP- CATTTP enfants		23	3	28	1	1							
Hôpital de jour enfants													
Hôpital de jour ados						2							
IME	1		3	11			1	5	4	4	6	8	1
ITEP	9	5	3	6		2							
Etab. pour polyhandicapés													2
SESSAD déf. auditive		1											
Psychiatrie adultes								13		16	0	4	
FO											16 +20**	6	
ENSEMBLE	10	29	9	45	1	5	1	18	4	20	22 +20**	18	3

* avec section spécifique pour autistes souvent mentionnée

** médicalisation de 20 places de FO en FAM

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

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

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	50
Annexe 6	
Tableau de correspondance entre classifications	54
Annexe 7	
Répartition et participation des structures médico-sociales pour adultes contactées	55
Annexe 8	
Cadre de la prise en charge dans la psychiatrie	55
Annexe 9	
Cartographies : répartition des établissements accueillant des personnes avec TED	56

1 - Répartition et participation des structures médico-sociales contactées

	Pyrénées-Atlantiques			Aquitaine		
	Nb structures	Nb réponses	Taux réponse	Nb structures	Nb réponses	Taux réponse
CAMSP	2	0	0,0	11	9	81,8
Déficience intellectuelle						
IME/IMP/IMPPro	12	9	75,0	54	47	87,0
SESSAD	7	5	71,4	24	17	70,8
TOTAL	19	14	73,7	78	64	82,1
Troubles du comportement						
ITEP	7	5	71,4	38	30	78,9
SESSAD	5	4	80,0	20	18	90,0
TOTAL	12	9	75,0	58	48	82,8
Handicap moteur						
établissement	4	4	100,0	8	6	75,0
SESSAD	4	4	100,0	9	6	66,7
TOTAL	8	8	100,0	17	12	70,6
Polyhandicap						
établissement	5	5	100,0	10	7	70,0
SESSAD	4	4	100,0	4	4	100,0
TOTAL	9	9	100,0	14	11	78,6
Déficience auditive						
établissement				3	3	100,0
SESSAD	2	2	100,0	3	3	100,0
TOTAL	2	2		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	53	43	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 thérapeutique 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	27	20	24			58
6-11 ans	32	60	62			130
12-15 ans	8	14	6	5		31
16-17 ans		6	1	1		8
18 ans et plus		6		1		7
ENSEMBLE	67	106	93	7		234

NB – 39 enfants bénéficient simultanément d'une prise en charge en CMP et en hôpital de jour

par tranche d'âge (en pourcentage)

	CMP	CATTP	Hospitalisation de jour	Hospitalisation complète	Autres	ENSEMBLE
0-5 ans	46,6	34,5	41,4			100,0
6-11 ans	24,6	46,2	47,7			100,0
12-15 ans	25,8	45,2	19,4	16,1		100,0
16-17 ans		75,0	12,5	12,5		100,0
18 ans et plus		85,7		14,3		100,0
ENSEMBLE	28,6	45,3	39,7	3,0	0,0	100,0

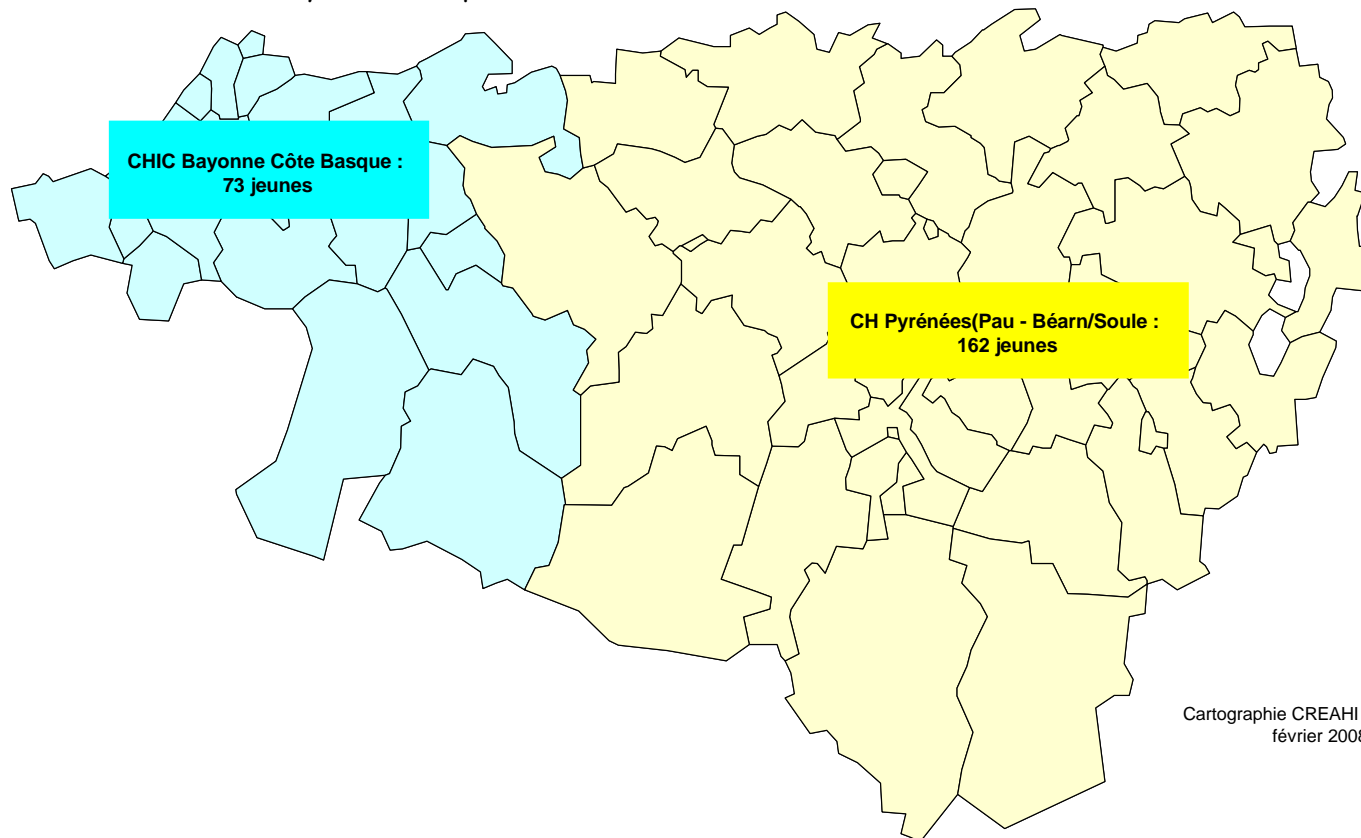
Avertissement : les pourcentages sont calculés en lignes

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 GEIST 21 Pau			Oui	2
SESSAD Déf. Auditifs - Bayonne		oui	Oui	1
SESSAD Déficiants Auditifs - Pau			Non	
SESSAD Déficiants Visuels - Pau			Non	
IME Nid Basque			oui	1
IME Nid Marin	oui		oui	15
IME Francis Jammes		oui	Oui	7
IME ESPOIR		oui	Oui	8
IME FRANCESSENIA	Oui		Oui	8
IME Georgette Berthe		oui	Oui	17
IMP MARTOURE			Oui	2
IME BEILA BIDIA			Non	
IME Le Château			Oui	9
IME PLAN COUSUT		oui	Oui	25
IME Le Castel Navarre	oui		Oui	10
IME SESIPS			oui	8
Itep Gérard Forgues			Oui	3
Itep IDEKIA			Non	
Itep Beaulieu			Oui	16
Itep CRAPS			Non	
Itep Notre-Dame de Guindalos			Non	
Itep SESIPS			non	
Itep Les Events			non	
Centre Herauritz		oui	Oui	3
NID BEARNAIS			Non	
La Rosée			Oui	6
Le Hameau Bellevue			oui	1
AINTZINA		oui	Non	
Blanche Neige		oui	Oui	6

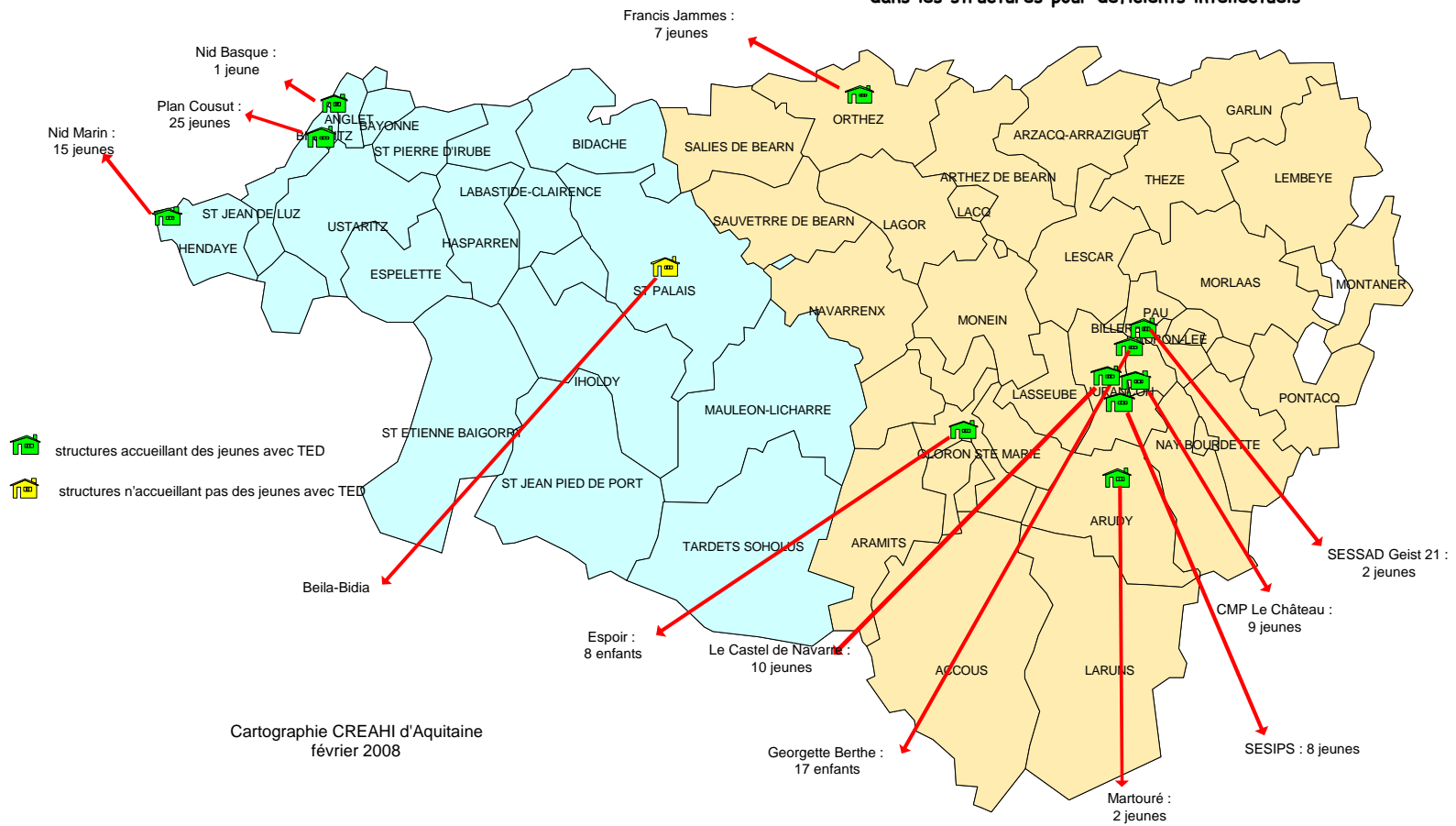
5 - Cartographies

Les jeunes présentant des TED
pris en charge par les services pédopsychiatriques
des Pyrénées-Atlantiques

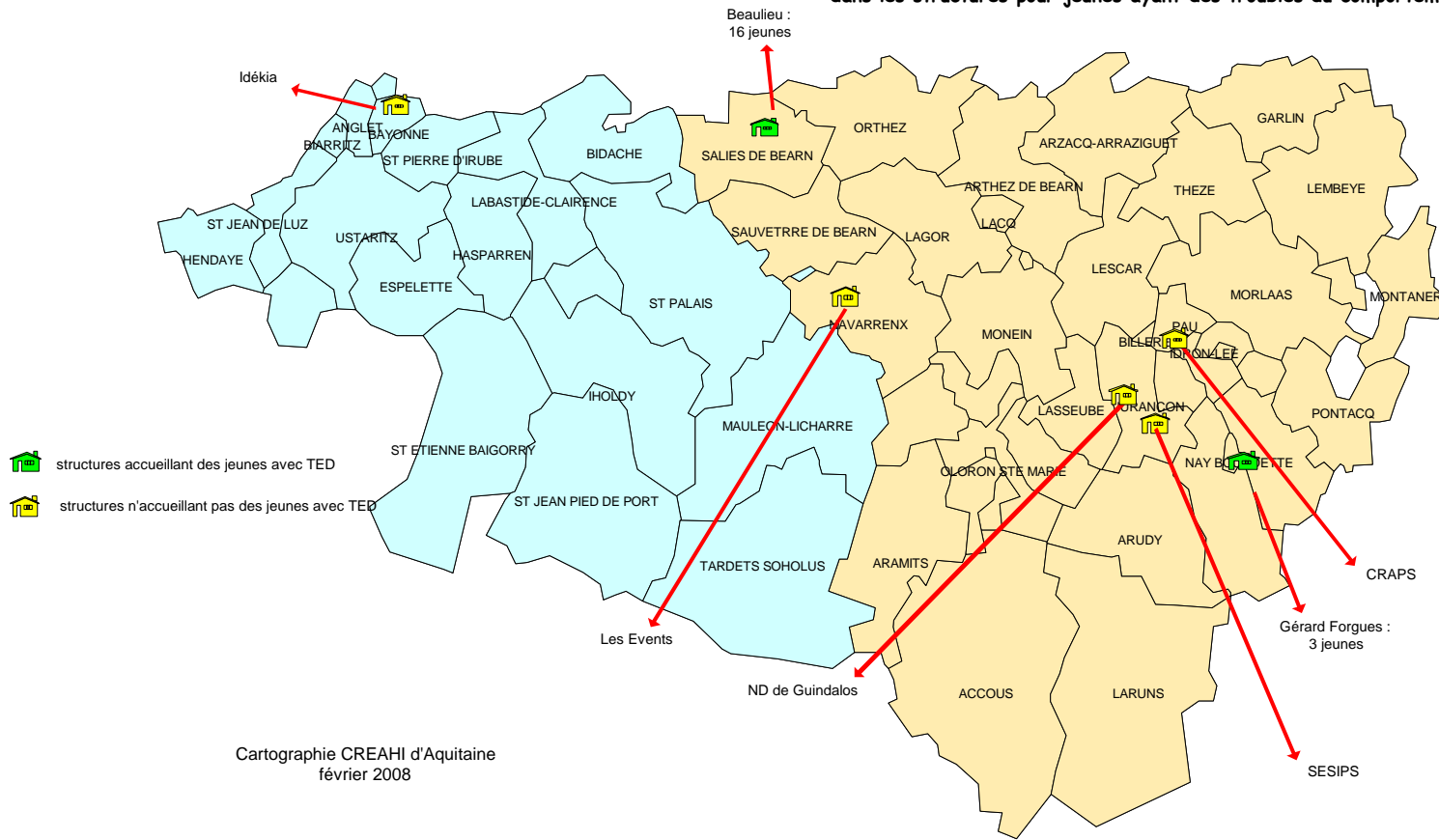


Cartographie CREAHI d'Aquitaine
février 2008

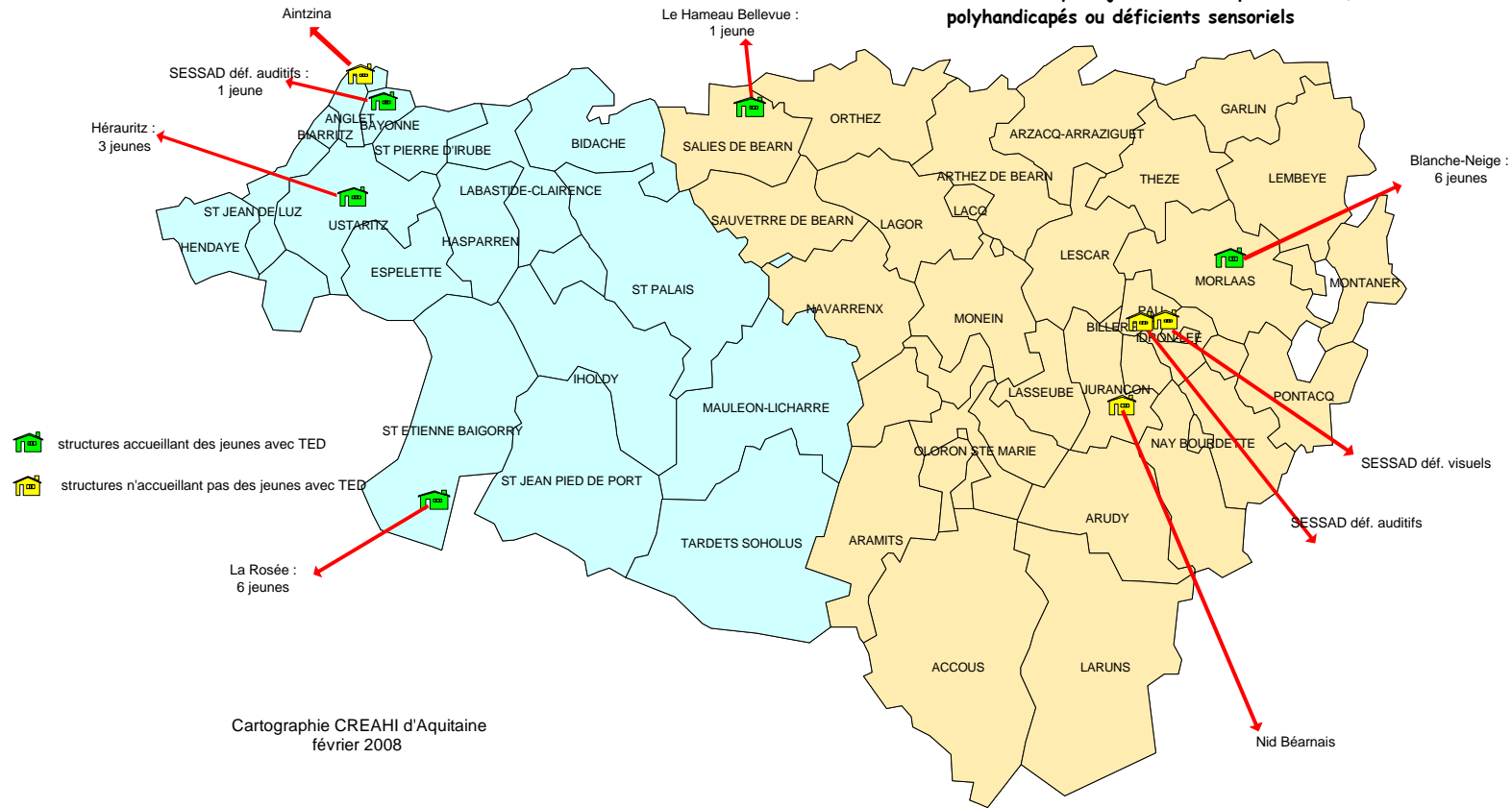
L'accueil des jeunes présentant des TED dans les structures pour déficients intellectuels



L'accueil des jeunes présentant des TED dans les structures pour jeunes ayant des troubles du comportement



**L'accueil des jeunes présentant des TED
dans les structures pour jeunes handicapés moteurs,
polyhandicapés ou déficients sensoriels**



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

	Pyrénées-Atlantiques			Aquitaine		
	Nb structures	Nb réponses	Taux réponse	Nb structures	Nb réponses	Taux réponse
CRRFP ³⁰	2	2	100 %	6	4	66 %
Entreprises adaptées	3	1	33 %	25	11	44 %
ESAT	16	9	56% ³¹	66	36	55 %
Foyers occupationnels	22	15	68 %	67	46	69 %
FAM	2	2	100 %	18	15	83 %
MAS	5	5	100 %	19	15	79 %
Ensemble	50	34	68 %	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 psychiatrie³²

par tranche d'âge (en effectif)

	CMP	CATTP	Hospitalisation de jour	Hospitalisation complète	Hospitalisation à domicile	ENSEMBLE
16-17 ans						0
18-24 ans	1	1	1	3		6
25-59 ans	10	7	13	18	5	53
60 ans et +			5	2		7
ENSEMBLE	11	8	19	23	5	66

par tranche d'âge (en pourcentage)

	CMP	CATTP	Hospitalisation de jour	Hospitalisation complète	Autres	ENSEMBLE
16-17 ans						
18-24 ans	16,7 %	16,7 %	16,7 %	50,0 %	0,0 %	100,0 %
25-59 ans	18,9 %	13,2 %	24,5 %	34,0 %	9,4 %	100,0 %
60 ans et +	0,0 %	0,0 %	71,4 %	28,6 %	0,0 %	100,0 %
ENSEMBLE	16,7 %	12,1 %	28,8 %	34,8 %	7,6 %	100,0 %

Avertissement : les pourcentages sont calculés en lignes

³⁰ Centre de rééducation, réadaptation et formation professionnelle

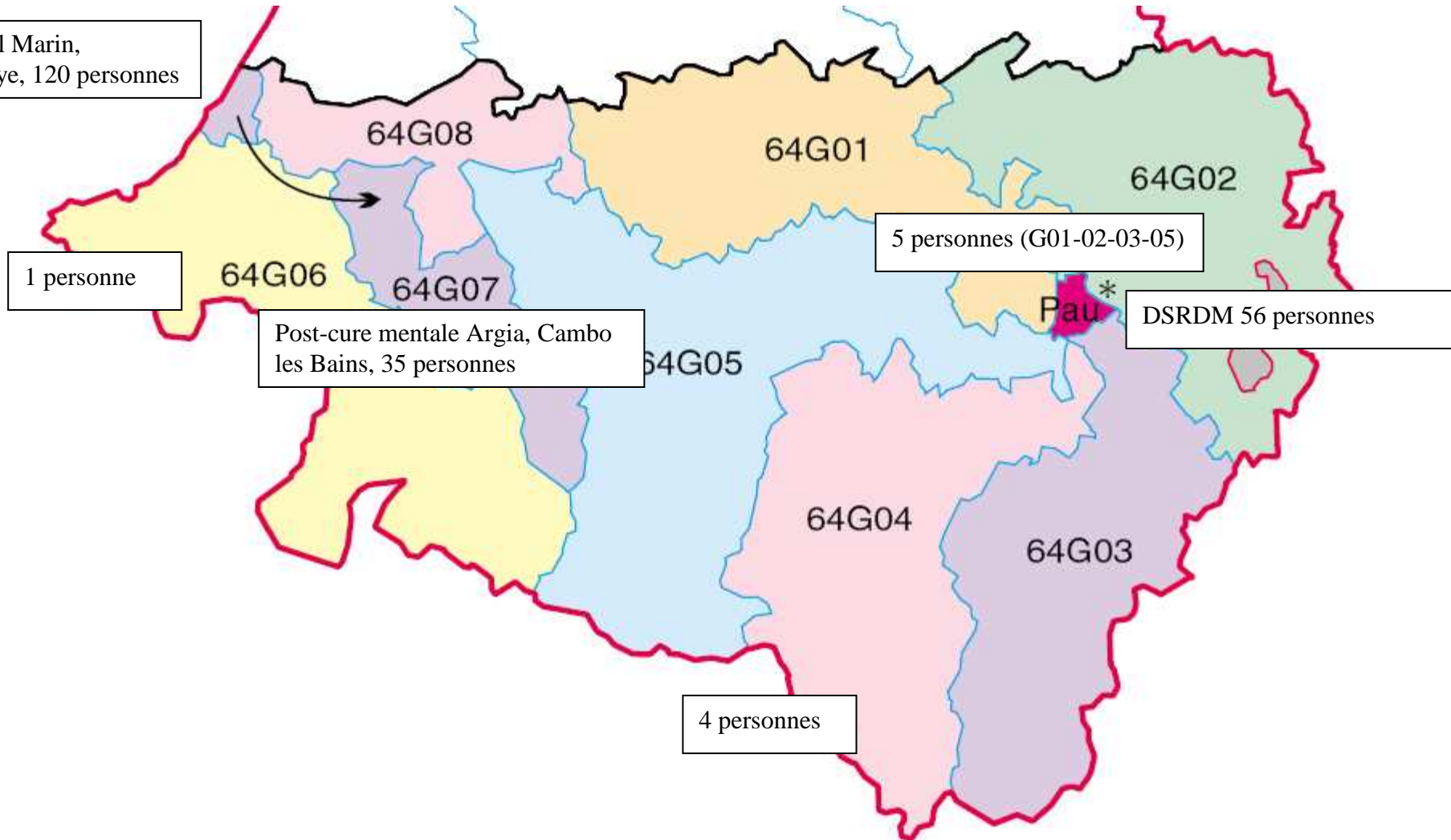
³¹ NB : 56% des ESAT mais 63% des places en ESAT couvertes par l'enquête (Aquitaine : 55% des structures mais 61% des places couvertes) ; 68% des foyers occupationnels mais 78% des places en FO (Aquitaine : 69% des structures, 72% des places)

³² En excluant donc l'Hôpital Marin et ses 120 personnes en hospitalisation complète.

9 - Cartographies

Les adultes atteints de TED pris en charge dans le secteur sanitaire dans les Pyrénées-Atlantiques

Hôpital Marin,
Hendaye, 120 personnes



Cartographie : CREAHI, février 2008

Fond de carte : INSEE - IGN

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

Etablissements médico-sociaux accueillant des adultes atteints de TED dans les Pyrénées-Atlantiques

