

La prise en charge des personnes présentant un syndrome autistique figure au rang des priorités gouvernementales.

Cette politique s'est traduite, notamment depuis 1995, par l'incitation à élaborer dans les régions des plans d'action quinquennaux et par un effort en terme de création de places, marqué par la mise en place d'enveloppes de crédits d'assurance maladie spécifiques autisme, biennuelles au départ, puis annuelles à partir de 1999.

Au total, la région aura créé, de 1995 à fin 2003, 65 places pour la prise en charge spécifique des autistes dont 16 places pour adultes, 44 pour enfants (IME et SESSAD) et 5 d'accueil familial.

Ce document s'inscrit dans le prolongement du document d'orientations sur le handicap (2000-2004) et constitue une suite au plan d'action quinquennal sur l'autisme (1995-2000). Il servira d'appui aux travaux menés dans le cadre de l'élaboration des schémas départementaux et le schéma régional reprendra les lignes de force de la prise en charge spécifique de l'autisme, enrichi des données départementales.

L'objectif poursuivi est de promouvoir une politique régionale favorisant une prise en charge globale et de qualité des autistes.

Il est le résultat d'un travail partenarial entre :

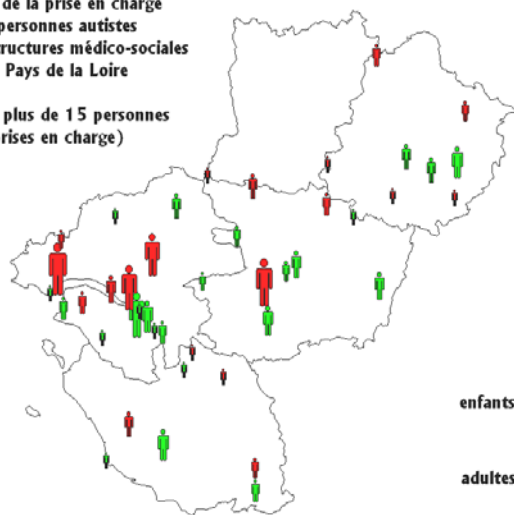
- les services administratifs et médicaux des DDASS et de la DRASS,
- la CRAM
- le CIERA,
- les membres du comité technique régional sur l'autisme (CTRA)
- les structures médico-sociales et les secteurs de psychiatrie sollicités pour des visites, d'évaluations et des enquêtes.

Axé autour de différentes étapes de travail :

1. L'exploitation de l'enquête sociale ES 01 (fascicule 1)
2. Une évaluation menée dans des structures médico-sociales accueillant des autistes (fascicule 2)
3. La réunion de groupes de travail émanant du CTRA autour de thématiques clés. Six orientations ont été arrêtées et validées par le CTRA. Elles sont présentées sous la forme de fiches (fascicule 3)

Aperçu de la prise en charge des personnes autistes dans les structures médico-sociales en Pays de la Loire

(de 5 à plus de 15 personnes prises en charge)



enfants

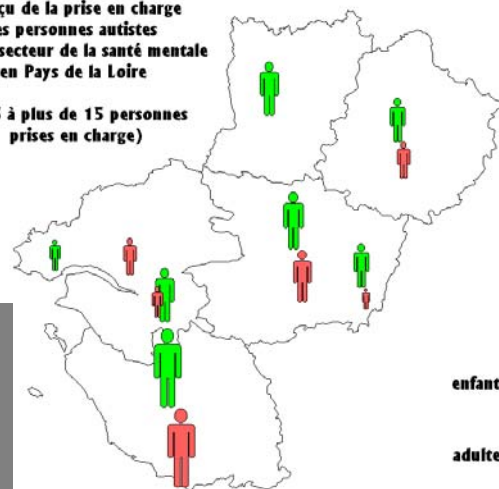


adultes



Aperçu de la prise en charge des personnes autistes dans le secteur de la santé mentale en Pays de la Loire

(de 5 à plus de 15 personnes prises en charge)



enfants



adultes



SOMMAIRE

Recensement et taux de prévalence moyen (fascicule 1)2

Evaluation de services et établissements médico-sociaux prenant en charge des personnes autistes (fascicule 2)5

Orientations à cinq ans (fascicule 3)5

Le Centre Interrégional d'Etude et de Ressources sur l'Autisme (CIERA)6

MODALITES DE REALISATION DE L'ENQUETE

- **extraction de l'enquête sociale 2001 (ES 01)** menée dans l'ensemble des établissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées (hors CAMSP, CMPP, CAFS et SAVS), *suivant les personnes présentes au 31.12.2001*
- **complétée de fiches élaborées par la DRASS à destination des services de psychiatrie du secteur public sous la forme d'une coupe transversale d'une journée (jeudi 13 juin 2002 ou jeudi 26 septembre 2002 après relances)**

Le taux de réponse à cette enquête a été de 95 % dans le secteur médico-social et de 94 % dans le secteur de la psychiatrie.

CLASSIFICATIONS RELEVÉES

Pour le champ médico-social, l'enquête ES 01 nationale n'a fait référence à aucune classification pour définir l'autisme. Le modèle sous-jacent quant à la description du handicap est la CIH (classification internationale du handicap).

En ce qui concerne l'enquête auprès des **secteurs de psychiatrie infanto-juvénile et adultes**, la classification internationale des maladies (**CIM 10** et les correspondances CFTMEA) **ont servi de référence**. Si la majeure partie des réponses a porté sur **l'autisme infantile (F.84.0) et l'autisme atypique (F84.1)**, l'éventail des réponses s'est étendu parfois à d'autres codes correspondant au syndrome de RETT, Asperger, troubles désintégratifs de l'enfance, troubles envahissants du développement (TED), hyperactivité.

NOMBRE DE PERSONNES PRISES EN CHARGE RECENSEES dans la région

En matière de prise en charge des personnes autistes dans la région, on constate une prépondérance du secteur médico-social avec 69% contre 31% dans les secteurs de psychiatrie pour les enfants et les adultes.

LA PREVALENCE

Les troubles autistiques sont relativement rares :

- La prévalence des troubles autistiques typiques et atypiques est de **6 à 16 pour 10 000 personnes** (Fombonne, 1999)
- La prévalence du phénotype élargi au syndrome d'Asperger et aux TED non spécifiés varie de 16 à 21 pour 10 000 personnes (Fombonne, 1999) et 40 à 60 pour 10 000 personnes (Baird et al., 2000)

☞ L'augmentation de la prévalence peut être expliquée, en partie, par une plus grande sensibilité des parents et des professionnels à cette pathologie et par un meilleur repérage des troubles autistiques chez les enfants.

<u>enfants et adolescents</u>	0-19 ans	médico-social	psychiatrie	total	tx de prise en charge régional pour 10 000	rapprochement avec taux de prévalence moyen 10/10 000
Loire-Atlantique	291 201	154	37	191	6,6	291
Maine-et-Loire	193 694	73	43	116	6,0	194
Mayenne	73 157	13	23	36	4,9	73
Sarthe	130 834	63	14	77	5,9	131
Vendée	129 780	53	48	101	7,8	130
REGION	818 666	356	165	521	6,4	819
<u>adultes</u>	20 à + de 60 ans					
Loire-Atlantique	843 292	184	29	213	2,5	843
Maine-et-Loire	539 519	92	42	134	2,5	540
Mayenne	212 220	14	4	18	0,8	212
Sarthe	399 061	46	16	62	1,6	399
Vendée	410 026	53	75	128	3,1	410
REGION	2 404 118	389	166	555	2,3	2404
Total enfants et adultes	3 222 784	745	331	1076	3,3	3223

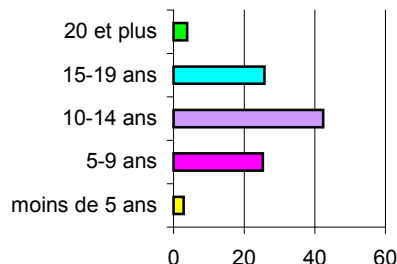
Il résulte du recensement réalisé dans la région, une estimation à **1 076 personnes** (521 enfants et 555 adultes) atteintes d'autisme et troubles apparentés prises en charge en établissements médico-sociaux et secteur de psychiatrie générale et infanto-juvénile.

Ce chiffre apparaît **très en deçà de la réalité si l'on se réfère au taux de prévalence moyen reconnu actuellement au travers des études épidémiologiques récentes** qui est de 10 cas pour 10 000 personnes. En effet, la région devrait compter approximativement 3 223 personnes si l'on rapporte le taux de prévalence moyen à la population régionale. Ce décalage peut s'expliquer, à la fois, par la **non exhaustivité de l'enquête** (personnes non prises en charge, CAMSP, CMPP, CAFS et SAVS non enquêtés) d'une part, **la difficulté des professionnels à poser un diagnostic avec certitude**, d'autre part, générée par l'éventail des formes cliniques du syndrome autistique, et le fait que leur description peut correspondre à des observations anatomiques, génétiques, voire métaboliques très différentes.

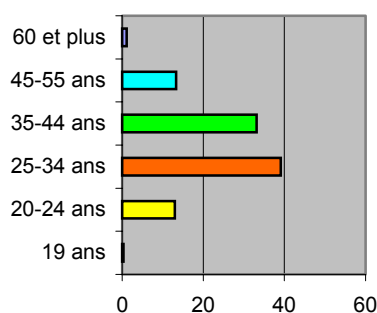
Toutefois, il ressort de ces données des tendances générales sur la prise en charge et le profil des personnes recensées (voir ci-contre).

TRANCHES D'AGE des autistes pris en charge en secteur médico-social

Les enfants

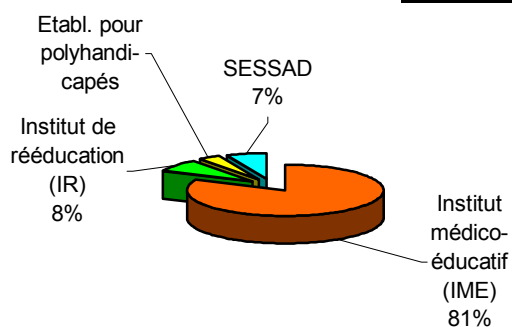


Les adultes

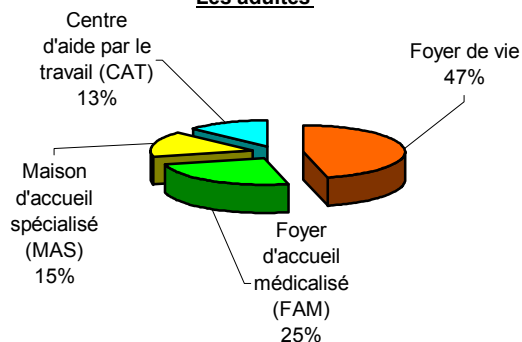


LIEUX DE PRISE EN CHARGE

Les enfants



Les adultes



Dans la région, **745 personnes (356 enfants et 389 adultes) souffrant d'un « syndrome autistique ou apparenté »** ont été recensées réparties sur **154 structures médico-sociales** :

- **67 structures pour enfants et adolescents**, dont 26 prennent en charge de 5 à plus de 15 enfants autistes
- **87 établissements pour adultes** parmi lesquels 21 accueillent de 5 à plus de 15 adultes autistes

PROFIL DES PERSONNES PRISES EN CHARGE

LES ENFANTS

66 % des effectifs enquêtés sont de sexe masculin et 34 % de sexe féminin. La quasi totalité des enfants et adolescents (95 % en 2001 contre 90 % en 1995) sont pris en charge dans leur département d'origine.

93 % des jeunes autistes sont pris en charge en établissement dont 81 % en IME. Il est à noter que le département de Loire-Atlantique comptabilise 20 enfants autistes au sein de ses instituts de rééducation. Le suivi et les soins en ambulatoire (SESSAD) ne concernent que 6 de l'effectif total.

Parmi les déficiences principales, ce sont les déficiences intellectuelles qui prédominent avec **60 %** (31 % de retard mental profond et sévère et 29 % de retard mental moyen). Viennent ensuite les déficiences du psychisme en liaison avec des troubles psychiatriques graves pour 29 % et les troubles du caractère et du comportement pour 4 %.

Sur le plan de la scolarisation, **46 % d'enfants et adolescents autistes sont scolarisés**, 34 % le sont à temps plein au sein d'un établissement d'éducation spéciale, 12 % en milieu ordinaire (dont 8 % à temps partiel). 7 personnes ont dépassé le niveau CE1.

LES ADULTES

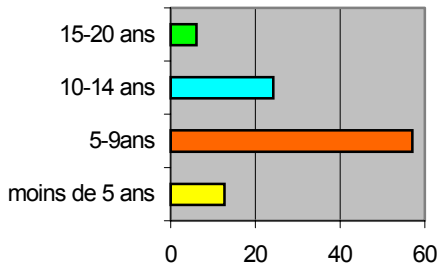
La majeure partie des adultes autistes recensés dans la région (soit 72 %) a entre 25 et 44 ans.

Les foyer de vie et les foyers d'accueil médicalisé sont les structures d'accueil les plus représentées pour les adultes autistes.

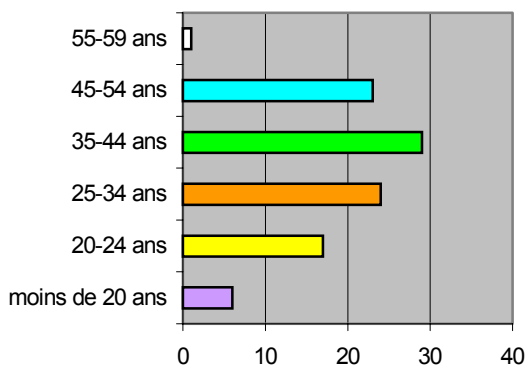
Les déficiences principales les plus rencontrées majoritairement (dans 3 départements sur 5) chez les adultes autistes sont les déficiences intellectuelles qui cumulées représentent 49 % (28 % de retard mental profond et sévère, 21 % de retard mental moyen) et les déficiences du psychisme en liaison avec les troubles psychiatriques graves pour 34 % (principalement en Loire-Atlantique et en Sarthe).

TRANCHES D'ÂGE des autistes pris en charge en santé mentale

Les enfants

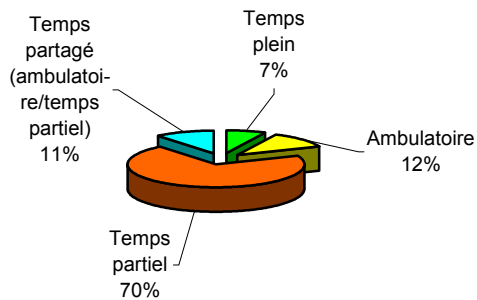


Les adultes

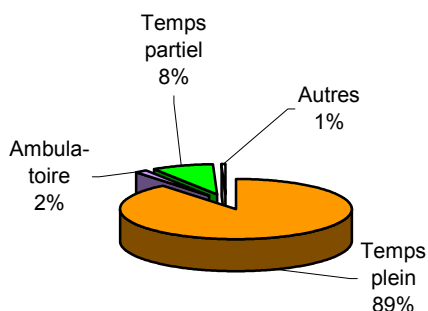


MODES DE PRISES EN CHARGE en santé mentale

Les enfants



Les adultes



Les prises en charge dans le secteur de la santé mentale concernent au total dans la région **331 personnes soit 165 enfants et 166 adultes.**

PROFIL DES PERSONNES PRISES EN CHARGE

LES ENFANTS

75 % des effectifs sont de sexe masculin et 25 % de sexe féminin. La classe d'âge la plus représentée est celle des 5-9 ans (57 %).

Sur les diagnostics posés, l'autisme typique de type Kanner et l'autisme atypique se trouvent dans les mêmes proportions au plan régional et au plan départemental pour le Maine-et-Loire, la Mayenne et la Sarthe. En revanche, seulement 35 % de cas d'autisme infantile sont identifiés en Maine-et-Loire contre 62 % en Vendée. On note 6 cas d'Asperger diagnostiqués dans le département de Maine-et-Loire soit 4 % des effectifs.

76 % des enfants ont bénéficié d'une première consultation avant l'âge de 5 ans. Ce taux passe à 84 % pour les cas d'autisme typique. Un enfant sur 5 a bénéficié d'une première consultation avant l'âge de 3 ans. Pour les cas d'autisme typique, les consultations après 6 ans sont très rares.

Le mode de prise en charge le plus représenté est l'hospitalisation de jour avec 56 % en moyenne et jusqu'à 73 % pour le département de Loire-Atlantique. L'hospitalisation à temps plein est pratiquée uniquement en Vendée. 10 % des cas sont concernés par une prise en charge en CMP et en CATT. La combinaison de différents modes de prises en charge en hospitalisation à temps partiel représente un pourcentage de 10 %.

LES ADULTES

Les 35-44 ans représentent 29 % de la population enquêtée les 25-34 ans 24 % et les 45-54 ans 23 %. La proportion d'hommes est toujours prédominante.

Près de **78 % des premières consultations en psychiatrie adulte ont lieu avant l'âge de 21 ans** et 52 % se déroulent dès 16 ans.

Les cas d'autisme typique représentent pour la Région 38 % des sujets diagnostiqués et **les cas d'autisme atypique 52 %**. La sur-représentation des cas d'autisme atypique qui s'appliquent plus particulièrement sur la classe d'âge des 30-39 ans résulte de la situation vendéenne, la proportion s'inverse dans les autres départements.

Parmi les prises en charge à temps plein, 87 % concernent de l'hospitalisation pour tous les départements de la région. A peine 8 % des adultes autistes bénéficient d'une hospitalisation de jour. Les autres formules de prise en charge sont très restreintes.

EVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE (fascicule 2)

Cette phase a consisté à porter une appréciation sur la prise en charge actuelle des autistes dans les établissements pour enfants et adultes du secteur médico-social et à recueillir l'avis des différents acteurs. Pour cela, des FAM, SESSAD, CAT et IME ayant bénéficié ou non d'un financement spécifique pour autistes versé par l'Etat (1995, 1997, 1999) ont été évaluées dans la perspective de comparer la qualité de prise en charge et de poser un constat sur l'apport effectif d'une prise en charge spécifique.

Dans chaque structure, 4 à 5 personnes ont pu être consultées : le directeur, parfois le président de l'association gestionnaire, le personnel travaillant auprès des autistes soit éducateurs, moniteurs d'ateliers, AMP, le personnel paramédical et le médecin. Cette analyse quantitative et qualitative a été complétée par un recueil de l'opinion des familles et d'associations participant au comité technique régional sur l'autisme (CTRA) et d'associations régionales.

ORIENTATIONS (fascicule 3)

du document d'orientations sur l'autisme (2003-2007)

ORIENTATIONS/ PRECONISATIONS

THEME DES FICHES

Dépistage-Diagnostic

Rôle et accompagnement des familles

Formation des familles et des professionnels

Prise en charge médico-sociale des enfants

Prise en charge médico-sociale des adultes

Le travail en réseau

- Améliorer la détection précoce des signes d'alerte par les professionnels
- Faciliter l'orientation des enfants vers des équipes spécialisées pour un bilan complet (cognitif, neuropédiatrique, psychoéducatif)
- Accroître le nombre de lieux de diagnostic compétents bien répartis sur le territoire
- Accompagner les parents et les associer au projet individualisé
- Intensifier l'intervention précoce chez les jeunes enfants (orthophonie, psychomotricité...)

- Faciliter et accélérer l'accès à l'information des familles
- Améliorer l'accompagnement des familles
- Considérer la famille comme le « fil rouge » de la prise en charge

- Mettre en place une formation pour les familles dès le diagnostic posé
- Développer la formation et la sensibilisation des professionnels à une palette d'outils étendue
- Sensibiliser les établissements et structures n'accueillant pas d'autistes
- Développer des réponses de proximité

- Assouplir et diversifier les modes de prise en charge
- Tendre vers une intégration scolaire pour tous
- Développer les outils d'évaluation des prises en charge
- Promouvoir le suivi permanent du projet individuel par un interlocuteur de proximité
- Développer la précocité et la continuité dans les prises en charge

- Favoriser l'intégration en milieu ordinaire et l'autonomie de la personne
- Assurer la continuité de la prise en charge et le suivi du projet individuel
- Créer des passerelles entre le secteur médico-social et celui de la santé mentale

- Développer la mise en réseau des compétences avec des interlocuteurs dans chaque catégorie professionnelle
- Elaborer un réseau « autisme » à l'échelon régional puis sa déclinaison au niveau départemental

Quelques exemples parmi les modalités proposées :

- ⇨ **Encourager la mise en place de relais départementaux sur l'autisme**, lieux ou personne ressources identifié(e) pour une réponse de proximité. Une rencontre a été organisée en septembre 2003 entre les différents référents des réseaux existants ou en cours.
- ⇨ **Réaliser un guide annuel** : coordonnées des structures et professionnels expérimentés en matière d'autisme.
- ⇨ **Réaliser une plaquette d'information à destination des professionnels de santé** (PMI, généralistes, pédiatres...) pour orienter les parents vers les lieux et personnes ressources
- ⇨ **Développer la diversification des prises en charge**, profiter pour cela du cadre de la loi du 2 janvier 2002 avec l'ouverture à des prises en charge expérimentales.
- ⇨ Organiser des **formations de référents** dans des domaines de compétences spécifiques, poursuivre les **réunions interprofessionnelles** organisées par le CIERA...

MODALITES DE MISE EN OEUVRE

(extraits)

La particularité du CIERA, créé en 1999, est son implantation sur deux sites, avec deux équipes :

- l'une à Brest, rattachée au Centre Hospitalier Universitaire de Brest
Hôpital de Bohars
29280 BOHARS
tél. : 02 98 01 52 06

E-mail :
alain.lazartigues@univ-brest.fr

- l'autre à Nantes, gérée par l'association Sésame Autisme 44

36 rue de la Chauvinière
44800 SAINT-HERBLAIN
tél. : 02 40 63 53 15

E-mail :
autismecierra@wanadoo.fr

Site de Brest

- ↪ Bilans diagnostiques et évaluation des capacités, des émergences et des difficultés de la personne atteinte de troubles autistiques
- ↪ Guide des bonnes pratiques sur le dépistage et formation des médecins psychiatres au dépistage
- ↪ Recherche sur les troubles autistiques
- ↪ Conseil auprès des CDES et COTOREP
- ↪ Animation de réseaux régionaux coordonnés
- ↪ Expertise à la demande des établissements
- ↪ Documentation, banques et données scientifiques

Site de Nantes

- ↪ Inventaire des modes de prise en charge
- ↪ Conseil auprès des CDES et COTOREP
- ↪ Conseil et sensibilisation des familles et des professionnels, des établissements et de l'éducation nationale
- ↪ Animation de réseaux régionaux coordonnés
- ↪ Information et Documentation, banques de données, outils de régularisation

De plus, l'équipe de Brest se déplace à Nantes pour effectuer des bilans diagnostiques.

Pour plus d'informations :

Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales des Pays de la Loire – SEPTEMBRE 2003
Service médico-social et développement social

MAN – 6 rue René Viviani – BP 86218 – 44262 NANTES CEDEX 2

Tél. : 02 40 12 87 62 / 85 64

E-Mail : dr44-med-soc-develop-soc@sante.gouv.fr Site internet : [Http://pays-de-la-loire.sante.gouv.fr](http://pays-de-la-loire.sante.gouv.fr)