



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Médecin Inspecteur de Santé Publique

Promotion 2003

**Troubles du comportement des adolescents autistes dans les
instituts médico-éducatifs de Lorraine : perceptions des
professionnels et propositions d'amélioration**

Sandrine POLIDORI

Remerciements

A toutes les personnes qui m'ont permis d'avancer dans cette recherche,

Et plus particulièrement,

A **Me Chantal Gravelat**, médecin inspecteur régional à la DRASS de Lorraine, qui, malgré un emploi du temps plus que surchargé, est restée disponible et m'a apporté un soutien et des conseils pour ce travail et pour ma prise de poste à la DRASS,

A la **promotion des Médecins Inspecteurs de Santé Publique 2003**, dilettantes pour certains, rebelles pour d'autres mais toujours passionnés ...

Aux **Médecins Inspecteurs** de l'inspection régionale de la santé de la DRASS, une équipe chaleureuse qui me permet de garder mon humour,

A **Brigitte Lacroix**, qui a su me communiquer son énergie dans les instants de faiblesse,

A l'équipe responsable des établissements médico-sociaux de la DRASS, **N Spatz**, **M. Abraham** et **T. Poor**, pour leur précieuse collaboration,

A **Me Dell'era**, statisticienne à la DRASS, pour sa disponibilité et son aide à la réalisation de ce travail.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 EVOLUTION DU CONCEPT D'AUTISME	3
1.1 Historique : un syndrome laissant place à l'interprétation.....	3
1.2 Classifications et débats nosographiques.....	4
1.2.1 Classification internationale des maladies et classification de psychiatrie américaine.....	5
1.2.2 Classification française.....	6
1.3 Épidémiologie	8
1.4 Modèles étiologiques :.....	9
1.4.1 La psychanalyse : premier modèle explicatif	10
1.4.2 Atteinte organique	11
1.4.3 Approche cognitive	12
1.5 Description clinique et troubles médicaux associés.....	14
1.5.1 Description clinique	14
1.5.2 Diagnostics associés.....	15
1.5.3 Particularités de l'adolescence.....	15
1.5.4 Troubles du comportement	17
2 LA PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME : AU CARREFOUR DU SANITAIRE ET DU MEDICO-SOCIAL : EVOLUTION LEGISLATIVE.	19
2.1 Maladie mentale ou handicap mental ?	19
2.2 Evolution de la réglementation et missions des IME :	20
2.2.1 Réglementation dans le champ médico-social	20
2.2.2 Evolution de la psychiatrie infanto-juvénile	23
3 LES AUTISTES EN LORRAINE.....	24
3.1 Données générales	24
3.2 Taux d'équipements des structures sanitaires et médico-sociales.....	24
3.2.1 En ce qui concerne l'offre psychiatrique, il existe un net déficit d'équipements du secteur infanto-juvénile	25
3.2.2 En ce qui concerne les structures et services médico-sociaux.....	26
3.3 Etat des lieux concernant les personnes autistes en Lorraine	26

3.3.1	Bilan de l'existant dans le cadre du plan régional sur l'autisme.....	26
3.3.2	Enquête ES (DREES).....	27
3.3.3	Données issues des schémas départementaux	28
3.4	La politique Régionale de l'autisme	29
4	PERCEPTIONS DES PROFESSIONNELS LORRAINS EN INSTITUTIONS SUR LES TC DES ADOLESCENTS AUTISTES	30
4.1	Présentation des enquêtes.....	30
4.2	Enquête n°1 : Ampleur du phénomène et recours des IME de Lorraine.....	31
4.2.1	Matériel et méthode	31
4.2.2	Résultats :.....	32
4.3	Enquête n°2 : Difficultés des professionnels dans 2 IME.....	35
4.3.1	Matériel et méthode	36
4.3.2	Résultats	38
4.3.3	En conclusion :.....	45
5	DISCUSSION- PROPOSITIONS	45
5.1	Les limites de cette recherche	45
5.1.1	Caractériser l'ampleur du phénomène	45
5.1.2	Relations avec la psychiatrie	46
5.1.3	Gestion des TC dans les structures médico-sociales :.....	47
5.2	Rôle et place du médecin inspecteur de Santé Publique	47
5.3	Perspectives d'actions.....	48
5.3.1	Une nécessaire coopération : psychiatrie et médico-sociale.....	48
5.3.2	Améliorer la prise en charge des personnes autistes en IME, pour mieux appréhender les TC.....	50
5.3.3	Réflexions pour prévenir la maltraitance	54
	CONCLUSION	57
	BIBLIOGRAPHIE	59
	LISTE DES ANNEXES.....	63

Liste des sigles utilisés

- AT** : Atelier Protégé
- ANDEM** : Agence Nationale d'Évaluation Médicale
- CAT** : Centre d'aide par le travail
- CDES** : Commission Départementale d'Éducation Spécialisée
- CFTMEA** : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
- CIH** : Classification Internationale des Handicap
- CIM** : Classification Internationale des Maladies de l'OMS.
- COTOREP** : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
- CROSS** : Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale
- CTRA** : Comité Technique Régional sur l'Autisme.
- DDASS** : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
- DM** : Déficience mentale
- DRASS** : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
- DSM** : Diagnostic and Statistic Manual. Classification américaine de diagnostic et de statistique des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
- DREES** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
- FAS** : Foyer d'accueil spécialisé.
- FDT** : Foyer à double tarification
- IME** : Instituts médico-éducatifs
- IMP** : Instituts médico-pédagogiques
- IMPRO** : Instituts médico-professionnels
- MAS** : Maison d'accueil spécialisé
- OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- SESSAD** : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
- TEACCH** : Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children
- TC** : Troubles du comportement
- TED** : Troubles envahissants du développement (persuasive developmental disorders)
- TGD** : Troubles globaux du développement

INTRODUCTION

Depuis sa description initiale en 1943, le concept d'autisme a évolué, suscitant de nombreux débats tant d'un point de vue théorique que dans les modalités de prise en charge.

Devant l'ampleur de cette polémique et face à la pression des associations de famille, l'Etat a dû légiférer, conférant le statut de handicap mental à la pathologie autiste, et par là même confiant au secteur médico-social sa prise en charge.

En région Lorraine, dans le cadre du Plan Régional de l'Autisme, nous participons à la constitution d'un Centre Ressources sur l'autisme initié par la DRASS de Lorraine, depuis deux ans alors que nous étions médecin contractuel.

A ce titre, nous avons été alerté par certains instituts médico-éducatifs (IME) rencontrant des difficultés dans la prise en charge des adolescents autistes ou ayant des traits autistiques du fait de troubles du comportement importants.

Devant l'importance de ce phénomène, un groupe de travail s'est constitué à la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) de Meurthe et Moselle, faisant état de 64 adolescents ayant des troubles du comportement dans les IME, dont une vingtaine d'autistes ou apparentés.

Les troubles du comportement perturbent le fonctionnement des structures, dont le seul recours semble être l'hospitalisation en psychiatrie du jeune dans des conditions difficiles. A l'extrême, certains jeunes sont renvoyés dans leur famille. Face à ces situations difficiles, certains établissements ont interpellé les Commissions Départementales de l'Enfance Spécialisée (CDES) et les DDASS, arguant du fait que ces troubles du comportement ne relèvent pas d'une prise en charge éducative.

De plus, selon une enquête réalisée dans le cadre du Plan Régional sur l'autisme, 84% des adolescents autistes sont hébergés en IME, lorsqu'ils sont en institution. A l'échelle de la région lorraine, ce phénomène peut donc avoir une ampleur importante.

La problématique s'articule donc autour des constats suivants :

- les troubles du comportement chez une personne autiste ou à traits autistiques perturbent le fonctionnement des IME.
- il semble exister des difficultés pour délimiter le syndrome autistique (personnes autistes ou à traits autistiques)
- les réponses existantes paraissent limitées (hospitalisation, retour à la famille...)
- les relations avec le secteur psychiatrique semblent difficiles.

Suite à ces constats, nous émettons l'hypothèse suivante :

Il existe des troubles du comportement chez les enfants et adolescents autistes ou à traits autistiques, et ceux-ci posent des difficultés à leur accueil en instituts médico-éducatifs.(IME).

L' objectif de cette recherche :

Ce travail a donc pour objectif général de réfléchir à des pistes de propositions afin d'améliorer la prise en charge des troubles du comportement de ces adolescents en IME.

Cet objectif général se décline en quatre objectifs opérationnels :

- Définir la place et la signification d'un trouble du comportement chez une personne autiste. En effet, cette problématique peut renvoyer à celle de la maltraitance et aux indicateurs qui pourraient l'évoquer. A ce titre, le rôle du médecin inspecteur de santé publique doit être la vigilance, la prévention et le signalement des dysfonctionnement afin de permettre la mise en place de solutions correctrices. Ainsi, dans un premier temps, nous rappellerons l'évolution du concept d'autisme, les enjeux attachés à la définition de l'autisme : maladie ou syndrome, trouble organique ou psychogénétique, dimension cognitive..Ceci, afin de tenter de définir les personnes atteintes d'autisme et de comprendre les difficultés de prise en charge qu'elles posent, notamment en ce qui concerne l'adolescence et les troubles du comportement.
- Rappeler la prise en charge des personnes autistes en institution. Secondairement, nous décrirons les évolutions règlementaires auxquelles les IME ont dû se référer pour accueillir cette population.
- Faire un bilan quantitatif des enfants et adolescents autistes hébergés dans les structures médico-sociales de la région Lorraine
- Réaliser un bilan qualitatif de la prise en charge des adolescents autistes ayant des troubles du comportement en IME en s'appuyant sur la perception des professionnels. Pour ce faire, nous exposerons notre investigation qui repose **sur 2 enquêtes** :
Une première enquête, auprès des IME de la région, quantifiera le nombre d'adolescents avec troubles du comportement dans les structures. Elle nous permettra, en outre, d'analyser les recours utilisés par les établissements, la perception qu'ils ont des relations avec le secteur psychiatrique.

Une 2^{ème} enquête sera effectuée auprès des professionnels de 2 IME, dont l'un possède une section pour enfants et adolescents autistes. Elle sera complétée par des entretiens de professionnels hors institutions, notamment du secteur psychiatrique. Ce travail nous permet d'exposer la perception des professionnels, et les pistes de réflexions à envisager. Il n'a pas la prétention de définir les modalités optimales de prise en charge des autistes.

En tant que médecin inspecteur de Santé Publique chargé du secteur médico-social à la DRASS de Lorraine et dans la perspective de la mise en place du schéma régional médico-social, une recherche dans le domaine de l'autisme nous permet d'améliorer nos connaissances de la situation Lorraine et de réfléchir à des pistes de propositions.

1 EVOLUTION DU CONCEPT D'AUTISME

Notre recherche s'est appuyée, en partie, sur la documentation mise à disposition par le Centre de Ressources en Matière d'Autisme de Champagne Ardenne(CREMA), et sur les interventions présentées lors du colloque autisme juin 2003, sous l'égide de l'ARAPI (association pour la recherche sur l'autisme et la prévention de l'inadaptation).[43]

1.1 Historique : un syndrome laissant place à l'interprétation

Il y a plus d'un demi-siècle que le psychiatre américain Léo KANNER a attiré l'attention sur onze cas d'enfants au comportement étrange, révélateur pensait-il d'une « *incapacité d'entrer en relation avec les personnes de façon normale* », depuis le tout début de leur vie [47] Depuis cette époque, « *ce trouble autistique du contact affectif* » ou syndrome de KANNER n'a cessé de soulever de multiples questions sur sa nature, ses causes et son ou ses traitement(s)

Il s'agit de 11 observations décrivant une entité clinique particulière dont le regroupement était suffisamment caractéristique pour l'isoler des états psychotiques de la première enfance. Deux signes étaient apparus essentiels à L.KANNER :

- L'isolement extrême : en rapport avec une inaptitude innée à établir des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations depuis le début de leur vie. (aloneness)
- Le désir obsessionnel et anxieux d'immutabilité. (sameness)

L. KANNER a identifié un trouble pathologique original, que nul avant lui n'avait décrit, bien qu'on puisse en rapprocher certaines descriptions antérieures (Victor- l'enfant sauvage d'Aveyron, les « enfants loups » décrits dans différents pays...). Certains auteurs allant même jusqu'à se référer aux contes populaires : La belle aux bois dormant, Blanche neige..[5]

A la même époque, un pédiatre autrichien, H. ASPERGER, a rapporté sous le terme « psychopathologie autistique » des observations analogues sans qu'il ait eu connaissance des travaux de KANNER.[14]

Tout en défendant la spécificité de son syndrome, L. KANNER le relie à la schizophrénie seule notion de trouble psychotique connue chez l'enfant à l'époque. Il faut noter que KANNER ne nous a pas donné de véritable définition de son syndrome. Il expose une description phénoménologique qui mêle différents niveaux : clinique descriptive, psychopathologie, hypothèses étio-pathogéniques laissant place à une assez large interprétation.[46]

En fait, tout en se référant à L. KANNER, chaque praticien se fait une certaine idée de l'autisme, en fonction de sa conception théorique et de son expérience clinique nécessairement limitée compte tenu de la rareté de ce syndrome.

La vision qu'en ont les praticiens n'est pas anodine et aura des répercussions sur la prise en charge de ce syndrome. Aux États-Unis, la description de L. KANNER a pendant longtemps été admise comme une entité rare, rattachée à la schizophrénie infantile, seul diagnostic officiellement admis par la classification psychiatrique américaine jusque dans les années 70.

Pendant un demi-siècle, l'autisme infantile s'est trouvé ainsi inscrit au chapitre des psychoses de l'enfant avec un modèle explicatif psychopathologique de distorsion relationnelle précoce mère enfant, puis ce modèle a été abandonné au profit des théories cognitives.

En France, on s'est montré réticent à l'extension donnée aux États-Unis à la schizophrénie infantile : le terme de psychose infantile a été préféré pour décrire les troubles graves de l'organisation de la personnalité, et l'autisme de KANNER a été rattaché aux psychoses précoces.

Ce rappel historique témoigne de la difficulté à définir les limites de ce syndrome en comparaison à d'autres pathologies ou troubles du développement psychique tels que les troubles psychiatriques comme les psychoses et les déficiences du développement psychomoteur (arriération mentale, trouble du langage).

Ainsi, ce constat a amené KANNER à conclure en 1971, 30 ans après sa description initiale de l'autisme, sur la réalité de l'autisme « *il y a eu un fatras de théories, d'hypothèses, de spéculations et guère de progrès concrets* ». [47]

1.2 Classifications et débats nosographiques

La nosologie du concept d'autisme a évolué au fil des années reflétant les difficultés d'établir un consensus admis de tous. Trois classifications servent de référence diagnostique :

1.2.1 Classification internationale des maladies et classification de psychiatrie américaine

C'est à partir des années 70 qu'un intérêt croissant s'est manifesté pour l'autisme infantile dans plusieurs pays. L'OMS l'a introduit dans la classification internationale des maladies (CIM 9), comme une forme de psychoses spécifiques de l'enfant.

La classification américaine DSM-III de 1981 a apporté des innovations importantes; elle a défini l'autisme comme une simple addition de symptômes ou de comportements, plaçant le comportement au centre des approches scientifiques aussi bien que thérapeutiques.

Le trouble autistique a ainsi été résumé par un triple syndrome associant :

- des altérations des interactions sociales réciproques,
- des altérations de la communication,
- des comportements, des intérêts et des activités réduits, répétitifs et stéréotypés.

Elle a considérablement élargi le cadre du syndrome décrit initialement. En effet, à la suite des descriptions de KANNER, l'autisme infantile avait été progressivement reconnu comme distinct de la schizophrénie infantile, souvent associé à un retard mental, atteignant le développement de fonctions importantes dans les premières années de vie, et consistant en un développement déviant (par opposition à un simple retard dans le développement) des fonctions de socialisation et de communication en association avec un répertoire restreint et stéréotypé de jeux, activités et intérêts.

Reflétant ces conceptions modernes, le DSM III introduit une nouvelle classe de troubles, les Troubles Globaux du Développement (TGD) contenant le diagnostic d'Autisme infantile (description proche de celle de KANNER) et des catégories subsidiaires telles que Autisme résiduel, Autisme Atypique, Autisme à début dans l'enfance..

A l'usage des difficultés apparaissent avec le DSM-III. La catégorie d'Autisme Infantile est davantage utilisable avec des enfants jeunes ou avec des sujets sévèrement attardés qu'avec des sujets adultes dits de haut niveau. La notion d'Autisme Résiduel témoigne mal de la nature persistante et handicapante des difficultés autistiques tout au long de la vie.[12]

Les autres catégories diagnostiques de la classe des TGD se sont avérées soit rarement utilisées (Autisme à début dans l'Enfance), soit se démarquent mal d'autres diagnostics tels que certains troubles atypiques de la personnalité (Autisme Atypique).

Dans la version révisée de 1987 du DSM-III-R, ne figurent plus que deux catégories rassemblées sous le terme Trouble Envahissant du Développement (TED) : la notion de Trouble Autistique (1/3 de l'ensemble des TED) et le TED non spécifié qui a reçu la critique de nombreux auteurs.[11]

Le critère de l'âge de début des troubles (avant 30 mois) a été abandonné ainsi que le diagnostic de schizophrénie comme critère d'exclusion. Les critères pour poser le diagnostic d'autisme reposent sur des données cliniques actuelles uniquement, sans se fonder nécessairement sur l'histoire du développement. Il a été reproché à la DSM-III-R son manque de spécificité c'est-à-dire le nombre trop élevé de faux positifs, et d'être exclusivement symptomatique, descriptive, d'origine comportementaliste, gênant une évaluation clinique porteuse d'une orientation et d'un pronostic.[45]

La classification internationale, dans sa dixième édition (CIM 10), proposée par l'OMS a repris le terme de Troubles Envahissants du Développement, où elle distingue l'Autisme Infantile de l'Autisme Atypique faisant référence aux cas associés à un retard mental profond. Elle introduit aussi la notion de syndrome d'Asperger pour désigner des cas sans déficience mentale et sans retard de langage, et ajoute le syndrome de RETT. Cette diversification dans le champ des TED donne une place plus limitée et plus spécifique à l'autisme typique. Elle permet de déterminer avec de plus en plus de précision des populations impliquées dans une recherche, et suggère que les différents sous-groupes considérés (comme le syndrome de RETT ou d'ASPERGER) pourraient correspondre à des processus psychopathologiques différents voire étiologiques différents.[14]

Pour les troubles autistiques du développement, il existe actuellement un consensus international sur leur définition diagnostique que reflète l'identité des critères du DSM-IV et de la CIM-10. [12]

Ces classifications font référence en matière de recherche.

1.2.2 Classification française

A) Classification Française en 1988

Jusqu'en 1988, on ne dispose pas en France de nosographie spécifique aux troubles psychiatriques de l'enfant et une attitude anti-nosographique a prévalu jusqu'alors.

De plus, on s'est montré réticent à l'extension donnée par les Etats-Unis à la schizophrénie infantile.

Dans ce contexte, une nouvelle nosographie vient d'être proposée en 1988, émanant d'un groupe de travail animé par le PR R. MISES¹. Cette classification française, connue sous le nom de CFTMEA, (Classification Française des Troubles Mentaux de L'Enfant et de l'Adolescent), est fondée essentiellement sur une procédure de consensus et s'inspire

¹ Professeur émérite de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'université de Paris XI.

des théories psychanalytiques[22]. Aucune donnée n'avait été publiée sur la reproductibilité du diagnostic psychiatrique avec cette classification. [12]

En 1988, la CFTMEA apparaît très dissonante par rapport au contexte international en reprenant la notion de psychose infantile qui a voulu regrouper les troubles graves de la personnalité. Les travaux français se sont particulièrement intéressés aux associations de processus psychotiques avec les déficiences mentales ou instrumentales (déficience globale ou partielle du développement psychomoteur : trouble du langage). De ces recherches sont issues les notions de Psychoses Déficitaires (intrication de troubles autistiques ou psychotiques et de déficiences mentales) et de Dysharmonies Evolutives.

A l'intérieur même des catégories réservées à l'autisme et à ses variantes, une évidente disparité existe entre la CFTMEA et les classifications internationales qu'une table de correspondance avec la CIM-10 ne suffit pas à gommer.

Une comparaison de la classification française avec les classifications étrangères (DSM-III-R et CIM 10) a montré une incompatibilité majeure entre ces classifications qui peut expliquer l'excès de diagnostic de psychose infantile posé en France.[12] En revanche, des signes de compatibilité existe entre le DSM IV et la CFTMEA [14].

B) Classification Française version 2002

La nouvelle version de la CFTMEA publiée en 2002, traduit la volonté d'améliorer la correspondance avec la CIM 10.[23]

Tout d'abord, les auteurs de la CFTMEA ont mené leurs travaux en liaison étroite avec les collaborateurs de l'OMS.

La catégorie Psychoses Précoces a reçu la dénomination conjointe de Troubles Envahissants du Développement où d'autres catégories ont été introduites comme le syndrome d'ASPERGER, syndrome de RETT, et les troubles Désintégratifs.

Quand au diagnostic d'autisme, il se fonde sur des critères cliniques semblables à ceux de la CIM 10.

Enfin, la classification CFTMEA et la CIM 10 établissent une distinction nette entre les troubles relevant de la catégorie Psychose Précoce et ceux correspondant aux Dysharmonies Evolutives et "troubles de la personnalité".

Toutefois, cette nouvelle version rencontre de vives critiques des associations de parents, qui considèrent que la CFTMEA " *n'est censée obéir a aucune règle*", et qu'avec elle " *on passe à côté des troubles autistiques, on diagnostique une psychose, une dysharmonie évolutive ou des troubles de la personnalité. La tradition psychothérapeutique et*

psychanalytique est lourde en France(...) d'où l'appel à n'utiliser que la classification internationale².

Le débat sur le positionnement de l'autisme par rapport à la psychose est toujours d'actualité en France : la majorité des psychiatres intègre l'autisme dans la psychose, même s'ils reconnaissent l'importance des facteurs génétiques.[12], [15].

Ce positionnement français est réaffirmé dans les pages introductives de la CFTMEA " *l'appellation conjointe psychoses précoces et TED est justifiée, (...) c'est la même problématique, cependant ceci n'inclut pas une adhésion des pédopsychiatres français aux théories étiologiques réductrices qui ont fait rejeter le concept de psychoses, tant par le DSM que par la CIM 10.*"

Cette multiplicité de classifications complexifie les possibilités de comparer les études ayant trait à l'autisme et témoigne des difficultés à délimiter le concept d'autisme. Pour certains auteurs, la validité de l'élargissement du concept d'autisme initié par la DSM III reste posé.[14]

De plus, la révision des classifications en fonction des dernières données de la recherche, et les critiques issues de leur usage rendent compte des difficultés à poser un diagnostic d'autisme notamment quand il n'a pas l'aspect clinique typique de l'autisme de Kanner. (cf annexe I)

1.3 Épidémiologie

Parallèlement à l'évolution des critères diagnostics de l'autisme, de la nosographie, à l'amélioration de la connaissance par les professionnels de ce syndrome, et à la prise de conscience par la société, la prévalence de l'autisme est en augmentation depuis 30 ans. Dans les années 70, elle est estimée de 2 à 4 pour 10 000 personnes, selon la prise en compte des seuls cas d'autisme répondant à la définition de KANNER ou ceux s'intégrant dans une définition élargie.[16]

Dans les années 80, elle se situe de 4 à 5 pour 10 000. L'augmentation de la prévalence est due surtout à l'élargissement du cadre de l'autisme incluant les syndromes autistiques plus ou moins complets associés à un retard mental.[14]

Actuellement, la prévalence est estimée à **0.27% pour les 0-19 ans**. [18], et de **5** pour 10 000 personnes à **15/20** pour 10 000 personnes selon les auteurs. (en incluant les cas de retards mentaux sévères associés à un syndrome autistique).[16] [43].

Malgré le faible nombre d'études épidémiologiques,³ certaines données apparaissent [18]:

² Extrait de l'article intitulé « Journée sur l'autisme : une pétition pour une meilleure prise en charge », paru dans le Quotidien du médecin du 6 mai 2002.

³ Le rapport INSERM sur les troubles mentaux recense 3 études.

- La différence de prévalence suivant le sexe est très marquée en faveur des garçons avec un sexe ratio en moyenne de 3 pour 1. Il semble que la sur-représentation des garçons semble d'autant plus forte que l'autisme est isolé.
- Dans les études plus anciennes, l'autisme a souvent été associé à des milieux sociaux favorisés, peut-être du fait d'une plus forte implication des parents dans les associations.

Actuellement, avec une meilleure détection des cas dans la population, les enfants autistes sont retrouvés dans tous les milieux.

- Il pourrait exister certaines relations possibles avec les mouvements migratoires : des études ont mis en évidence des taux élevés de troubles schizophréniques et autistiques chez les enfants de migrants, qui pourraient être liés à des facteurs autres que sociodémographiques.
- Les travaux menés sur les personnes souffrant d'autisme suggèrent l'existence des pics de naissances de ces sujets au printemps ou en été. Ces phénomènes restent inexplicables.
- L'âge moyen à partir duquel les enfants sont diagnostiqués et évalués, a baissé et se situe aux alentours de 3/4 ans.

Les données concernant l'autisme sont peu nombreuses et souffrent de l'absence d'un programme de surveillance épidémiologique qui permettrait d'analyser l'évolution de l'incidence au fil des années.

1.4 Modèles étiologiques :

Le concept d'autisme a évolué du fait de modèles étiologiques nombreux et variables. Or, rechercher les étiologies de l'autisme, c'est se poser les questions suivantes : Qu'est ce que l'autisme ? Une maladie ou un syndrome ?

La maladie fait référence à des symptômes liés à une cause ou une lésion précise. Le syndrome est un ensemble de symptômes pouvant relever de facteurs étiologiques différents.

Si l'origine organique de l'autisme ne fait plus de doute, les travaux de recherches n'ont pas permis de rattacher directement les troubles autistiques à une lésion précise. L'autisme et le syndrome autistique sont, d'une manière ou d'une autre, à la fois la conséquence et la cause de troubles du développement intellectuel.

Par ailleurs, il est probable que de nombreuses causes différentes peuvent engendrer un tableau autistique en un mécanisme monofactoriel ; de même que plusieurs causes pourraient intervenir par leur association en un déterminisme multifactoriel.

Il n'existe probablement pas un autisme mais des autismes, d'où la nouvelle appellation de **spectre de l'autisme**. [43]

1.4.1 La psychanalyse : premier modèle explicatif

En 1911, le terme d'autisme fut inventé par le psychiatre suisse E. BLEULER ; il le définit comme un trouble de la pensée ou « pensée circulaire » qui se ferme sur elle-même. Il décrit l'autisme chez les adolescents et les adultes à l'intérieur de la schizophrénie où il distingue 2 états l'ambivalence (dissociation) et le repli sur soi. FREUD mentionnait le concept d'autisme de E. BLEULER ou il utilisait la métaphore suivante « *La fermeture autistique est comme un œuf d'oiseau avec sa réserve alimentaire à l'intérieur de sa coquille. Dans ce cas, l'être autistique est sujet de besoins mais il est aussi sa propre source de nourriture. Il deviendra nécessaire à un certain moment de briser la coquille, négocier avec le principe de réalité* ». Cette métaphore a ensuite été reprise par le courant psychanalytique qui s'est développé surtout après les années 50. [9] [28]

A partir de cette période, le modèle étiologique qui prédomine repose sur des hypothèses psychogénétiques où l'origine de l'autisme infantile s'explique par des relations précocement perturbées mère enfant. L'enfant s'est trouvé, du fait d'un environnement familial glaçant, « obligé de devenir psychotique ». [4] Pour pallier la distorsion de la relation familiale, le psychanalyste BETTELHEIM préconise la séparation mère enfant comme acte thérapeutique.

En France, l'approche psychanalytique a été la référence théorique quasi-exclusive pendant une trentaine d'année. A tel point, que l'organisation des structures de soins ne reposait que sur elle. [20]

A partir des années 80, période où des avancées en matière de recherches cognitives sont constatées, l'approche psychanalytique de l'autisme fait l'objet de vives critiques où on lui a reproché le coût élevé de la prise en charge, la culpabilisation des parents, le refus d'ouverture aux travaux anglo-saxons, un manque d'efficacité thérapeutique..

Or, comme le souligne le psychiatre C.BURSZTEJN⁴ [14] : « *c'était, faut-il le rappeler méconnaître que la psychanalyse ne nous donne pas accès à une causalité étiologique des symptômes, mais à leurs significations, ce qui est tout autre chose.(.....) Faudrait-il croire que les personnes autistes, à l'opposé de tout être humain, sont totalement imperméables aux influences des relations avec leur entourage (.....) les recherches psychanalytiques contemporaines se sont dégagées des a priori étiologiques : c'est aux mécanismes intra psychiques de l'autisme qu'elles s'adressent et qu'elles tentent de modifier* ».

⁴ Psychiatre responsable du Centre Ressources Autisme Alsace

1.4.2 Atteinte organique

Le substratum organique dans la pathologie autistique ne fait plus aucun doute. Cette conception est renforcée par l'avènement des stratégies de recherches génétiques et par les progrès réalisés en imagerie fonctionnelle.

Actuellement, ces travaux s'orientent vers une conception diversifiée de l'autisme ayant un phénotype élargi où il y aurait non pas un, mais plusieurs autismes. En faveur de l'atteinte organique de l'autisme, il existe plusieurs éléments[43] :

A) période péri et anté natale

Certains tableaux autistiques ont été rattachés à des situations précises de la période péri et anté-natale : ischémie cérébrale, ingestion maternelle de thalidomide, syndrome d'alcoolisme foetal, syndrome valproïque, voire des contaminations virales (herpès, cytomegalovirus), toxoplasmose, des lésions cérébrales acquises comme une grande prématurité.

Cependant, compte tenu du faible nombre de cas d'autismes concernés, la responsabilité exclusive des causes environnementales apparaît rare.

B) Composante génétique

La composante génétique est évoquée par l'association fréquente de pathologies relevant d'atteintes caryotypiques ou génétiques (syndrome de RETT, d'ANGELMAN) chez des personnes souffrant d'autismes.

Les anomalies caryotypiques présentes en excès chez les sujets atteints d'autisme sont le syndrome de l'X fragile, la trisomie 15q11-13, la trisomie 21 ou le syndrome de DOWN, les syndromes XYY, XO (syndrome de TURNER), les troubles neurocutanés (sclérose de BOURNEVILLE, neurofibromatose).

Les recommandations actuelles tiennent compte de ces avancées génétiques. Le caryotype doit faire partie de l'examen systématique de l'enfant autiste surtout en cas de retard mental associé. [18]

La responsabilité des facteurs génétiques est renforcée par la concordance pour l'autisme des jumeaux monozygotes. Toutefois, il faut noter que le risque de récurrence est faible pour la descendance (3 à 4%) ce qui tendrait à renforcer le modèle du déterminisme multifactoriel. La composante génétique de l'autisme (héritabilité) pourrait être de 80%. [43]

Certains gènes (GRIK2, NLGN3, NLGN4) favoriseraient la survenue d'un autisme par altération du fonctionnement des synapses glutamergiques essentielles pour le processus d'apprentissage. 10 à 20 gènes seraient impliqués dans la survenue d'un autisme.[43]

La recherche génétique est d'autant plus difficile que l'anomalie d'un gène donné peut avoir des formes cliniques différentes.

L'autisme serait donc la plus génétique des pathologies psychiatriques. [43].

L'avancée des généticiens favorise les coopérations entre professionnels comme en témoigne le travail entre le département de génétique de l'hôpital Necker Enfants malades et les IME pour adolescents autistes. (1998).[43]

En effet, 70 jeunes considérés comme autistes ont reçu des consultations génétiques, éventuellement complétées par des examens complémentaires, qui ont permis de poser un diagnostic d'une maladie génétique précise dans un tiers des cas et donc de rectifier le diagnostic. Les généticiens se sont étonnés de la pauvreté des données contenues dans le dossier médical et du manque d'explorations complémentaires.

C) Des désordres neurobiologiques

L'imagerie fonctionnelle étudie le débit sanguin cérébral et peut montrer chez des personnes autistes, une hypoperfusion temporale bilatérale, notamment du sillon temporal supérieur, reconnu comme nécessaire pour la perception sociale (perception de l'autre : le visage, le regard). Cette perturbation pourrait expliquer le déficit de représentation de l'état mental de l'autre constaté chez certains autistes. (cf. Supra théorie de l'esprit)

Trois autres types d'atteintes circulatoires ont été mis en évidence : des dommages du tronc cérébral, des dysfonctionnements du cervelet, et des atteintes frontales.[43]

1.4.3 Approche cognitive

Les travaux de la psychologie cognitive dans l'autisme ont surtout été développés depuis les années 80, confirmant les intuitions de certains thérapeutes comme le médecin rééducateur J.M.Itard⁵, et les conclusions empiriques de certains soignants et éducateurs.[13] [26]

La notion de trouble cognitif et la cognition font référence à la théorie cognitive qui postule que la pensée est liée au fonctionnement du cerveau, et notamment aux opérations mentales nécessaires au traitement de l'information venant de l'environnement.

Schématiquement, ces opérations mentales se divisent en 4 étapes : la sensation, la perception, la mise en mémoire et la conceptualisation. L'approche cognitive nécessite d'améliorer notre connaissance de ce domaine chez les personnes non atteintes, et passe par une meilleure compréhension de l'esprit humain.[48]

L'objectif de ces recherches est d'identifier les particularités des processus impliquées dans la communication, la perception, le traitement de l'information sensorielle, le raisonnement, l'utilisation des symboles, et ainsi de déterminer les perturbations spécifiques aux personnes autistes.

⁵ Médecin rééducateur de l'enfant sauvage d'Aveyron

Nous citerons les travaux les plus marquants sur les perturbations cognitives pouvant toucher les personnes autistes[43] :

- L'information serait traitée par les personnes autistes, préférentiellement de façon concrète, séquentielle, et visuelle.
- L'atteinte de la perception est un des rares troubles neurodéveloppementaux dans lequel les personnes atteintes d'autisme peuvent réussir certaines tâches perceptives à un plus haut niveau de performance que « les personnes normales » ; elles ont, par exemple, une très bonne perception des modèles statiques.
- Le trouble perceptif touche la perception de l'information « sociale » (visage, voix, absence d'orientation par le regard..), associée à une dissociation de la perception non sociale (objet). Il existe une très bonne perception pour des stimuli statiques, et un déficit dès que le stimulus est en mouvement. La prise en compte de cette perturbation du mouvement est utilisée par certains comme voie possible de rééducation.
- Une sensibilité exacerbée aux changements imprévus de l'environnement peut se manifester par des réactions comportementales excessives. Elles sont souvent associées à une sensibilité à l'environnement sonore qui se traduit par une hypo ou hyper réactivité. Il semblerait qu'il existe des anomalies de l'intégration des messages auditifs au niveau cortical chez l'enfant atteint d'autisme.
- Un des déficits de l'autisme est celui de « l'attention conjointe » : le regard de la personne autiste ne serait pas attiré vers un objet ou une personne par le regard d'une autre personne. Cette capacité est indispensable à l'apprentissage des jeunes enfants.

Chez les personnes autistes, le déficit dans le domaine de la cognition engendrerait secondairement des troubles relationnels. Cette hypothèse est développée par la « théorie de l'esprit », elle postule que la personne déficitaire est dans l'incapacité à concevoir et à se représenter ce que l'autre pense, croit ou imagine, c'est à dire la représentation de l'état mental d'autrui. [3]

Le dysfonctionnement du développement cognitif peut également expliquer les troubles des apprentissages rencontrés chez les personnes autistes. L'approche cognitive propose un mode de compréhension des perturbations constatées chez les personnes autistes ; elle permet de rapprocher les troubles du comportement à des perturbations précoces de mécanismes élémentaires de traitement de l'information.[18]

Ces travaux ont trouvé des applications directes dans la mise au point d'outils d'évaluation et de diagnostic, et de méthodes éducatives spécifiques. La plus connue d'entre elle est probablement la méthode TEACCH [26]. Initialement, le TEACCH fait

référence à un programme d'état (Caroline du Nord) très complet d'aide aux personnes atteintes de troubles autistiques. Il comporte des services tant pour l'éducation que pour l'intégration sociale, les loisirs et la vie professionnelle.[25]

La spécificité de cette méthode est la prise en compte des troubles de perceptions sensorielles, de l'intégration des informations par les autistes, développée dans l'approche éducative.

En France, les professionnels et notamment les psychiatres restent très réservés sur cette approche, lui reprochant son côté dressage [42], même si certains ont tenté avec succès des approches complémentaires associant la psychanalyse, la psychiatrie systémique et le TEACCH. [44].

La prise en charge thérapeutique est fonction des modèles étiologiques. Toutefois, il n'existe aucune étude permettant d'affirmer la supériorité d'une thérapeutique par rapport à une autre.[7]

1.5 Description clinique et troubles médicaux associés

Pour mieux comprendre les difficultés de prise en charge inhérentes à la pathologie autisme, nous allons exposer brièvement la symptomatologie présentée par les autistes et notamment les problèmes liés à l'adolescence et les troubles du comportement.

1.5.1 Description clinique

Il ne s'agit pas, ici, de lister les items des classifications, mais de décrire les critères diagnostics qui font consensus. Toutefois, nous n'oublierons pas qu'il existe une hétérogénéité interindividuelle et qu'en outre, les symptômes peuvent évoluer dans le temps. Ce consensus s'articule autour de la description clinique de L. KANNER. Les signes cliniques sont regroupés autour de 5 caractéristiques dominantes :

- L'isolement (retrait autistique) : le comportement de l'enfant est marqué par un manque d'intérêt à l'égard d'autrui, un défaut de réciprocité dans la relation. Il a été longtemps considéré comme un symptôme clef, mais est devenu un élément périphérique depuis le DSM III.

La position d'isolement est nettement observée chez l'enfant de 3/4 ans, ce symptôme peut évoluer en position passive (l'enfant accepte les relations mais n'en prend pas l'initiative) ou en position active où l'enfant est l'initiateur des interactions mais le fait d'une façon inhabituelle ou étrange.

- Les troubles de la communication verbale et non verbale:

Le langage peut être absent ou lorsqu'il existe, il est singulier sur le plan de la prononciation de la syntaxe, de l'utilisation des pronoms (le je pour le tu). Il peut se traduire par une répétition des phonèmes ou écholalie. Le langage peut être acquis tardivement, après la période préscolaire

Il existe des troubles importants de la compréhension du langage, compréhension au « premier degré »..

C'est le symptôme majeur pour porter le diagnostic depuis le DSM III.

- L'immuabilité : traduit le refus du changement.
- Les stéréotypies et les rituels s'expriment sous la forme de mouvements stéréotypés, de répétition de la même activité avec les mêmes objets, marquant un rétrécissement des champs d'intérêt et un attachement à la constance de l'environnement.
- La présence, pour certaines personnes autistes, d'« îlots de compétences » qui traduisent des capacités supérieures pour leur âge mental.

En résumé, l'autisme est défini par un déficit de la communication associé à une intolérance au changement et à des persévérations.

1.5.2 Diagnostics associés

L'autisme défini, par la classification DSM IV, est associé à une affection médicale connue dans 12 à 37% des cas. Cependant, ces résultats doivent être analysés avec prudence ; ils peuvent être sous estimés car la découverte d'un diagnostic de type organique peut occulter la présence d'un syndrome autistique. [43].

Les troubles médicaux les plus fréquemment associés sont :

- Le retard mental : 70% des personnes autistes ont un déficit des fonctions intellectuelles.

Par ailleurs, 30% des sujets déficients mentaux (DM) présentent des signes autistiques. La zone de chevauchement est donc large. Il est désormais acquis que la DM associée à l'autisme n'est que partiellement le résultat des conséquences post natales de l'autisme sur le développement intellectuel. L'autisme et la DM sont causes liées et incitent les chercheurs à rechercher les causes de l'autisme en ne les dissociant pas de celles de la DM.

- L'épilepsie : 30% des autistes.
- Les troubles médicaux : syndrome de l'X fragile, trisomie 15q11-13, trisomie 21 ou syndrome de Down, syndrome XYY, XO (syndrome de TURNER), troubles neurocutanées sclérose de BOURNEVILLE, neurofibromatose. Certains troubles génétiques proprement dits : syndrome de RETT, d'ANGELMAN.

1.5.3 Particularités de l'adolescence

Les connaissances sur ce sujet sont encore très limitées et parcellaires. Si un grand nombre de travaux et de livres ont été consacrés à "l'enfant autiste", il y a très peu d'études sur l'autisme à l'adolescence ou à l'âge adulte , que ce soit du point de vue psychopathologique ou épidémiologique.[12] [42]

Les rares études en la matière montrent la grande diversité des modes évolutifs : à l'adolescence ou à l'âge adulte, certains sujets sortent du cadre de l'autisme ou des psychoses précoces pour aboutir à des réintégrations étendues alors que d'autres restent fixés dans des perturbations graves à dominante déficitaire; entre ces extrêmes se découvre une gamme étendue de situations individuelles.[42]

Faute de connaissances précises, quelques notions intuitives et empiriques circulent. Schématiquement, 2 types d'évolutions sont décrites :

- Une notion de stabilisation, notion ambiguë qui implique à la fois une certaine amélioration mais en même temps, la fin des espoirs de changements évolutifs et significatifs. Un certain nombre d'entre eux réalise des progrès importants, ce qui augure d'un bon devenir à l'âge adulte.[12].

Le rapport IGAS[17] signale une étude du PR R. MISES qui estime que 58% des enfants sortiraient à l'adolescence du cadre de l'autisme et des psychoses pour entrer dans des catégories diagnostiques moins lourdes. Il n'existe pas d'autres études corroborant ce chiffre.

- Un risque de régression définitive.

Lorsqu'on parle de cette période, on évoque souvent la détérioration clinique, la perte de compétences difficilement acquises antérieurement et la recrudescence des troubles du comportement.

Mais, il faut tenir compte de ce qui se joue dans la relation avec autrui : les changements corporels suscitent souvent angoisse et désarroi chez les familles comme dans les équipes soignantes éducatives.

On peut se demander si des modifications subtiles des attitudes des adultes à leur égard ne sont pas perçues douloureusement par les jeunes autistes.

Il se surajoute aux modifications physiologiques normales, une recrudescence de certaines pathologies.

En effet, plusieurs auteurs ont constaté une élévation de l'incidence des crises comitiales entre 11 et 14 ans qui peuvent atteindre 20 à 30 % des sujets, le risque étant plus élevé chez les patients ayant un retard intellectuel plus prononcé. Dans certains cas (10%), une détérioration importante de l'état clinique avec une perte des acquisitions antérieures (langage surtout) et une régression motrice (inertie, stéréotypie) est concomitante de la survenue des crises convulsives.[27]

Même en l'absence de comitialité, la survenue de la puberté a été étroitement associée temporellement à des détériorations cliniques importantes. Ces déclinés observés brutalement lors de la période pubertaire se stabilisent ensuite, et des récupérations progressivement secondaires sont parfois observées. La détérioration clinique toucherait environ 10% des sujets, sans qu'aucun facteur déclenchant, autre que la puberté, ne soit retrouvé à l'origine de cette aggravation.[16].

Pour certaines personnes l'éveil social et sexuel qui accompagne la puberté et qui n'est généralement pas accompagné d'un savoir faire adéquat dans la vie relationnelle, est l'occasion d'une prise de conscience douloureuse du handicap qui peut s'accompagner de sentiments dépressifs ou d'expressions comportementales gênantes (exhibitionnisme, masturbation en public) qui nécessitent des efforts éducatifs supplémentaires de l'entourage.[12]

Ces modifications de l'adolescence auxquelles s'ajoutent des transformations physiques, les craintes croissantes de l'entourage d'un débordement incontrôlable et aussi la désillusion des parents devant l'absence d'améliorations définitives sont autant de facteurs qui font de l'adolescence une période critique dans la trajectoire des enfants autistes. De surcroît, on assiste à des cassures dans la prise en charge et des solutions de continuité dans les moyens de soins et d'accueil, qui viennent amplifier la crise développementale du patient et de ses proches. Ainsi, le rapport sur l'évaluation des actions coduites sur l'autisme a dénoncé le manque de places adaptées dans les structures médico-sociales, et la discontinuité des prises en charge notamment à l'adolescence.[15]

Cette période paraît donc particulièrement propice à la survenue de troubles du comportement.

1.5.4 Troubles du comportement

Les troubles du comportement (TC) chez une personne atteinte d'autisme posent le problème de leurs significations. Ils sont souvent considérés comme faisant partie intégrante de l'autisme : être autiste, c'est présenter des troubles du comportement.

Les troubles du comportement ont une définition élargie et variable qui recouvre de simples mouvements stéréotypés, des répétitions de la même activité à des manifestations évoquant de l'angoisse, de l'agressivité.

Ainsi, l'Agence Nationale d'Évaluation Médicale avait défini l'autisme en intégrant les TC dans celle-ci : "*Les autistes présentent souvent des peurs, troubles du sommeil ou de l'alimentation, des crises de colère et des comportements agressifs*" [2] De plus, comme le souligne C.BURSZTEJN, les nosographies concernant le concept d'autisme n'ont pas particulièrement développé les TC chez les personnes autistes. A ce titre, il écrit :

« *On peut s'étonner que les descriptions très précises des différentes versions du DSM, ainsi que celles de la Classification Internationale des Maladies, fassent peu cas des accès d'angoisse intense ou des conduites d'automutilation, traduction évidente d'une souffrance psychique, dont on retrouve l'expression pathétique dans des témoignages autobiographiques* »

En fait, de nombreux auteurs, tels que le neurolinguiste belge T. PEETERS, s'appuyant sur les recherches en cognition, les envisagent comme la conséquence d'un environnement trop difficile à comprendre et trop envahissant pour la personne autiste.[24] [27] Ils ne constituent pas un moyen de communication constitué en tant que tel dès l'origine, mais représentent plus un accident de parcours de la communication.

Les TC constituent l'un des plus gros obstacles à l'intégration sociale des personnes qui les manifestent, d'autant que le contrôle des TC pose bien évidemment des questions éthiques, notamment en ce qui concerne la liberté de la personne.

Les TC dont il s'agit ici, ne concernent pas des comportements inappropriés, mais correspondent à des troubles combinés à un certain niveau de nuisance pour la personne handicapée, à une certaine durée ainsi qu'à une certaine fréquence.

Ils peuvent prendre différents aspects : comportements d'automutilation (8 à 15% population mentale), fugues, agressions diverses...[27]

Ils sont aggravés par la déficience mentale : 70% de personnes autistes s'automutilent quand le QI est inférieur à 70 %, 30% pour ceux ayant un QI supérieur à 70.[27]

La prise en charge des TC est liée à une meilleure compréhension de l'autisme, des difficultés de communication qu'ils entraînent ainsi que des problèmes sensoriels qui leurs sont associés.

Les causes des TC peuvent être dues : (liste non exhaustive)

- à des facteurs organiques ou physiologiques (douleur..) : c'est une des causes majeures de TC, certaines études font état de 25 % de problèmes médicaux graves chez des personnes très déficitaires présentant des TC[27]. Il faut aussi penser à des facteurs sensoriels qui chez certaines personnes autistes sont douloureuses comme en témoigne Temple Grandin⁶ qui écrit parlant des bruits forts : « *Ils me font mal aux oreilles comme une roulette de dentiste touchant un nerf* » ou pour les sensations visuelles : « *j'avais reçu un nouveau vélo en cadeau. Il était jaune. Il m'était impossible de le regarder* ».
- à un manque de compréhension de l'environnement (difficile compréhension de la relation cause à effet, peu d'acquisition de connaissances par apprentissage incident, sentiment d'imprévisibilité). D'après la théorie cognitive, l'environnement est ressenti comme étrange et imprévisible, donc angoissant.
- à un déficit de communication : déficit de l'expression et de la compréhension (expression des besoins ou des demandes élémentaires très difficiles)

⁶ Personne autiste, auteur du livre *Penser en images et autres témoignages sur l'autisme*. Odile Jacob

...

La diversité des TC et des causes de leur survenue ont conduit à proposer des fiches de description et d'observation des TC, afin de permettre une intervention correctrice voire préventive lorsqu'il existe des facteurs déclenchant. (cf annexe II)

C'est en favorisant la compréhension de son environnement par la personne autiste que les méthodes comportementales orientent leurs actions, à l'aide d'outils comme le schéma journalier, les supports visuels (systèmes de communication par échange d'images)... Ces méthodes structurent l'espace et le temps.

Une expérience intéressante a été présentée lors du colloque Autisme de juin 2003, où des thérapeutes ont constitué une équipe dans le cadre d'un Service d'observation et d'intervention envers les personnes autistes ayant des troubles du comportement. Ils postulent que les conditions de vie elles-mêmes favorisent les troubles du comportement et proposent une intervention auprès de la personne autiste, à la demande de l'équipe qui l'encadre. La réponse personnalisée passe par une adaptation de l'environnement à la personne et non l'inverse.[43]

2 LA PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME : AU CARREFOUR DU SANITAIRE ET DU MEDICO-SOCIAL : EVOLUTION LEGISLATIVE.

Parallèlement aux débats d'experts concernant les causes, les tentatives de classifications, la prise en charge des personnes autistes a évolué nécessitant une législation.

2.1 Maladie mentale ou handicap mental ?

La question de rattacher le syndrome autistique à une maladie ou à un handicap, est le reflet de l'ambiguïté d'une définition reposant sur une conception surtout déficitaire. La notion de handicap est souvent opposée au concept de maladie, faisant écho à l'opposition soin/éducation, objet de longs débats dans le champ médico-social. Schématiquement, la maladie mentale et le handicap mental correspondent historiquement à deux secteurs : secteur médical et secteur de l'enfance inadaptée.[19]

Ce débat n'a pourtant plus lieu d'être depuis les réflexions menées dans le cadre de l'OMS qui amènent à considérer les notions de pathologie et de handicap, non pas comme opposées, mais comme complémentaires. En effet, les travaux de Philip WOOD ont bien montré que le handicap résulte de l'interaction de quatre composantes (le processus morbide, la déficience, l'incapacité et le désavantage social).[20]

De plus, la description de L.. KANNER dans un cadre purement psychiatrique a été très contestée par les parents d'enfants présentant de tels désordres mentaux dans la mesure où ils se sentaient directement mis en cause par les psychiatres dans le processus psychopathologique de la maladie.

En réaction, les parents d'enfants autistes ont privilégié le côté invalidant de la maladie faisant appel au concept de handicap mental qui permet d'occulter l'étiopathogénie psychogène et de revendiquer les compensations dues au statut de handicap.

Le problème se situe dans la perceptions qu'un tel concept (handicap mental) tend à produire par sa définition et par ses modalités d'application. Il apparaît qu'une connotation péjorative lui soit attribuée soit qu'il fixe par étiquetage la personne dans un état dont elle n'aurait plus les moyens de sortir, ou qu'il soit assimilé à une évolution démentielle certaine excluant par là les possibilités de thérapie inhérentes à la maladie.[20]

Or, comme le souligne R LIBERMAN⁷ « *les psychoses de l'enfant, a fortiori l'autisme de KANNER, est à l'évidence invalidante pour le sujet atteint et il y a lieu de bien distinguer ce qui revient au processus pathologique relevant de soins appropriés et ce qui appartient au handicap mental donnant lieu à des mesures compensatoires* »

Ainsi, les troubles du comportement peuvent relever de soins dans le cadre du handicap secondaire à l'autisme

2.2 Evolution de la réglementation et missions des IME :

2.2.1 Réglementation dans le champ médico-social

Les IME ont la mission de dispenser l'éducation spéciale au titre de l'article 4 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 75.[33]

La population des IME a évolué au gré de la réglementation.

A) Les annexes XXIV en 1956

Initialement, les annexes XXIV de 1956 différencient précisément la pathologie des enfants qui devaient être accueillis dans les hôpitaux psychiatriques : « enfants présentant des psychoses et des névroses graves et qui se définissent comme des maladies évolutives », et les « autres » relevant d'une prise en charge médico-sociale. (Enfants de la catégorie1)[36]

Après la loi 75 en faveur des personnes handicapées, qui reconnaît le droit à l'éducation pour les enfants handicapés, les associations de parents vont s'élever contre une prise en charge exclusivement ou trop exclusivement sanitaire. En vérité, beaucoup d'enfants

⁷ Neuropsychiatre et psychanalyste auteur du livre *Handicap et maladie mentale : rapports dialectiques* PUF

autistes sont à cette époque déjà pris en charge en IME [10] [16]. N'oublions pas que les autistes sont déficients mentaux dans 70% des cas, et que les difficultés de diagnostic et de limite du syndrome autiste ont pu contribuer à ce que certains soient en IME.

B) Le décret n°89-798 du 27 octobre 1989

La réforme des annexes XXIV opérée par le décret n°89-798 du 27 octobre 1989, dans son annexe XXIV simple, s'appuie sur le critère de déficience intellectuelle, pour permettre l'orientation des enfants en IME, IMP ET IMPRO[35]. En outre, il fait figurer à la demande expresse des associations de parents et de l'Education Nationale, dans son article premier, la possibilité pour ces établissements, d'accueillir des enfants et des adolescents atteints de « troubles de la personnalité ou des troubles graves de la communication ».[20]. Cette recommandation concerne les psychoses infantiles qui ne figurent qu'en tant que troubles associés à une déficience intellectuelle.

La circulaire du 30 10 1989 précisant ce décret ne retient parmi les psychoses infantiles et les dysharmonies psychotiques que celles ayant évolué vers une forme déficitaire[41]. On se souviendra que la CFTMEA tout en intégrant l'autisme de L. KANNER dans le cadre général des psychoses infantiles, le distingue des psychoses déficitaires et des dysharmonies psychotiques. Ces éléments confirment l'exclusion de l'autisme dans ses formes les plus sévères du champ du handicap.

Par ailleurs, cette circulaire précise les soins dont peuvent bénéficier ces enfants et fait référence à l'école psychanalytique comme thérapeutique possible et comme moyen explicatif des « aspects transférentiels et contre – transférentiels » qui peuvent s'effectuer entre l'équipe de l'établissement et l'enfant.

Elle invite aux coopérations entre les établissements et le secteur infanto-juvénile pour les soins ne pouvant pas être dispensés dans l'institution.

C) La circulaire VEIL

L'accueil devient souhaitable pour « les autistes et troubles apparentés » depuis la promulgation de la circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique(dite circulaire Veil). C'est le premier texte des pouvoirs publics consacré exclusivement au problème de l'autisme. Cette circulaire s'inspire directement des travaux commandés en 1994 par la ministre des affaires sociales, qui constatent le déficit conséquent en places médico-sociales.[2] [17]

L'une des principales force de la circulaire est de proposer que la personne autiste soit prise en charge dans sa globalité par une équipe pluridisciplinaire, traduisant les aspects pédagogiques, éducatifs, soignants et de socialisation. De plus, elle détaille par classe

d'âge les modalités de prise en charge les mieux adaptées à ce syndrome. Pour les enfants de 0 à 3 ans, une prise en charge dans un cadre institutionnel à temps complet n'apparaît pas pertinente. La prise en charge peut s'effectuer dans des instituts médico-éducatifs, comportant au moins une section d'éducation et d'enseignement spécialisés, sur la base d'un taux d'encadrement renforcé, pour les enfants de 3 à 12 ans. Pour les adolescents de 12 à 18 ans, diverses solutions sont envisageables, soit l'accueil en IME dans le cadre de sections d'initiation et de première formation professionnelle renforcée au plan éducatif et thérapeutique pour les adolescents ayant le plus progressés, soit une prise en charge au sein d'unités d'accueil pour les adolescents les plus lourdement handicapés. Ces unités doivent comporter un suivi médical, un projet d'animation et éducatif, sous forme de sections spécifiques annexées à un IME.

Pour autant, la circulaire n'écarte pas l'accueil en psychiatrie infanto-juvénile, dans le respect du libre choix de la famille.

En outre, cette circulaire préconise des conventions fonctionnelles entre institutions sanitaires et médico-sociales ou sociales afin de favoriser l'accès au dispositif de soins, notamment en période de crise, puis le retour de la personne dans la résidence ou institution d'origine, en précisant les moyens à mettre en œuvre pour assurer la continuité des soins lorsqu'elle apparaît nécessaire.

D) La Loi CHOSSY de 1996

L'adoption par le Parlement, le 22 février 1996, de la proposition de loi CHOSSY consacrant l'autisme comme un handicap spécifique nécessitant des actions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques et sociales prioritaires dispensées dans les établissements du secteur médico-sociale, a conforté les options retenues dans la circulaire Veil.[31]

Pour autant, la vocation première de ces établissements est d'assurer une prise en charge adaptée en faveur d'enfants déficients intellectuels ; ils n'étaient pas destinés à prendre en compte parallèlement des troubles aussi particuliers que ceux de l'autisme.

E) La formation continue

La circulaire DAS/TSIS n°98/232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique est venue compléter la politique de l'Etat sur l'autisme. [37]

Les principaux objectifs attendus de ces formations sont :

- L'amélioration de la prise en charge éducative pour les enfants autistes et l'accompagnement social des adultes autistes.
- L'inscription des interventions des personnels éducatifs dans un contexte pluriprofessionnel et interdisciplinaire.

- De favoriser la contribution des personnels éducatifs à la réflexion et à la production de savoirs utiles à des prises en charge plus pertinentes des personnes autistes.

F) La loi du 02 janvier 2002

Les IME doivent s'adapter au changement de la réglementation dans le champ médico-social opéré par la loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Celle-ci affirme et promeut les droits des usagers des établissements médico-sociaux. Elle introduit de nouveaux outils permettant l'exercice de ces droits dont le livret d'accueil, la charte des droits et libertés, le contrat de séjour, le conciliateur et le conseil de la vie sociale.[30]

2.2.2 Evolution de la psychiatrie infanto-juvénile

Parallèlement à l'évolution spécifique de la réglementation dans le champ médico-social, les IME ont dû s'adapter à celle concernant les hôpitaux psychiatriques. En effet, l'évolution de la psychiatrie a contribué à la modification de la prise en charge des personnes autistes.

Entre les années 1970 et 1980 ,on a assisté à une restructuration qui a entraîné l'abandon des conceptions asilaires au profit de celles de soins avec l'application de la loi 1975.

Deux mouvements étaient à l'œuvre : celui d'une désinstitutionnalisation des services adultes concomitant à celui des services pour enfants.(sectorisation psychiatrique en Infanto-Juvénile 1972). Le second a suscité le transfert de jeunes patients vers les structures médico-sociales pour lesquels le seul projet était de survivre à l'hôpital. Ce transfert de l'hôpital vers les établissements médico-sociaux a été bien accueilli par les familles : « *L'hôpital doit être un lieu de soin et non un lieu de vie* »⁸

Puis, sont entrées en application la loi portant réforme hospitalière du 31/07/91 et sa circulaire d'application n° 70 du 11 décembre 1992, actualisant les orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et des adolescents et la coordination avec le secteur social et médico-social. Cette circulaire spécifie qu'il importe de poursuivre le développement de la coopération entre les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile et les établissements relevant de l'annexe XXIV, par le biais de convention.[40]

⁸ Propos lors du Colloque Autisme de Strasbourg en mai 1997 tenus par Françoise GREMY : parent d'autiste et présidente d'honneur de Sésame Autisme Languedoc Roussillon

3 LES AUTISTES EN LORRAINE

3.1 Données générales

La région Lorraine comporte 4 départements : la Meurthe et Moselle, la Meuse, les Vosges, et la Moselle.

La population au recensement du 1^{er} janvier 2001 est de 2 314 408 habitants. (Statiss 2003)

La population âgée de 0 à 19 ans est de 596 245 personnes, ce qui fait une estimation selon les références INSERM de **1609 autistes** (0.27%)

La prévalence de l'autisme dans l'ensemble de la population est estimée à **1 157** personnes (définition restrictive / prévalence de 5 pour 10000) à **4 628** personnes pour l'ensemble des TED.(prévalence de 20 pour 10 000).

3.2 Taux d'équipements des structures sanitaires et médico-sociales

L'offre d'équipement de la région Lorraine est assez hétérogène, comme le montre les tableaux suivants :

Offre d'équipements en psychiatrie de la région Lorraine						
Taux d'équipement au 01/01 2002(1)	France	Lorraine	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Vosges
<u>Psychiatrie Infanto-Juvenile</u> pour 1000 enfants de 0 à 16 ans inclus						
Lits d'hospitalisation complète	0.17	0.07	0.18	0.09	0.00	0.06
Equipements : lits et places	0.90	0.73	0.84	1.49	0.61	0.48
<u>Psychiatrie adulte</u> pour 1000 habitants						
Lits d'hospitalisation complète	1.04	1.08	0.69	1.76	1.22	1.11
Equipements : lits et places	1.39	1.34	0.95	2.42	1.42	1.29

Offre d'équipements en médico-sociale et sociale en région Lorraine						
Secteur social et médico-social :	France	Lorraine	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Vosges
<u>Accueil enfance handicapée</u>						
Taux d'équipement global en lits places d'enfants handicapés pour 1000 jeunes de moins de 20 ans(1)	8.44	9.53	11.67	9.08	8.66	8.09
Taux d'équipement en IME(2)	4.67(3)	5.31	5.44	5.68	4.96	5.85
Etablissements accueillant des déficients mentaux (nombre)(1)	2546	45	12	5	17	11
SESSAD : nombre de places		889	295	66	429	99
Taux d'équipement SESSAD au 02/09/2003 (2)	1.24	1.51	1.95	1.33	1.43	1.02
<u>Accueil des adultes handicapés</u>						
Taux d'équipement : places pour 1 000 adultes de 20 à 59 ans						
M.A.S(2)	0.46	0.77	0.94	1.10	0.63	0.60
FAM(2)	0.24	0.31	0.30	0.50	0.24	0.44
FAS(2)	1.02	0.78	0.94	0.96	0.54	0.38
CAT (2)	2.86	3.71	3.82	4.05	3.58	3.74
AT(1)	0.51	0.38	0.50	0.05	0.32	0.48

(1)Source STATISS Mémento 2003 au 01/01/2002 (2)DRASS de Lorraine au 09/2003.

(3)Enquête ES 1998

3.2.1 En ce qui concerne l'offre psychiatrique, il existe un net déficit d'équipements du secteur infanto-juvénile

L'hospitalisation complète et l'équipement total sont inférieurs à la moyenne nationale.

L'offre en hospitalisation complète est inexistante pour le département de la Moselle, et particulièrement bas pour les départements de Meuse et des Vosges.

L'offre en hospitalisation de jour, est réduite pour deux départements : les Vosges et la Moselle.

L'offre pour le secteur adulte est proche du niveau national, hormis pour le département de la Meurthe et Moselle où il existe un déficit en offre d'hospitalisation complète et en

équipements. De plus, la Lorraine souffre d'une vacance importante de postes de praticiens hospitaliers dans les établissements spécialisés (22.5% pour les postes à temps plein, et 53.8% pour les temps partiels au 10 novembre 2003).

3.2.2 En ce qui concerne les structures et services médico-sociaux

La Lorraine est bien pourvue en structures médico-sociales pour l'enfance handicapée. Le taux d'équipement global de la Lorraine est supérieur au taux national.

L'analyse du taux d'équipement en IME, montre des écarts importants entre les départements : trois départements sont au-delà de la moyenne régionale (Meuse, Vosges, Meurthe et Moselle), avec des écarts allant de + 0.13 à + 0.54.

Alors que la Moselle présente une situation déficitaire (écart de - 0.37). Toutefois, il existe des disparités infra départementales, comme le montre la carte de densité pour le département de la Meuse. (cf Annexe III).

Le taux d'équipement en SESSAD montre que trois départements (Meurthe et Moselle, Meuse et Moselle) sont au delà du taux national.

L'offre médico-sociale pour les adultes handicapés est positive, hormis pour les FAS.

En conclusion, l'offre médico-sociale de la région Lorraine est globalement positive. Cependant, un département (la Moselle) cumule plusieurs déficits de places en psychiatrie infanto-juvénile, et dans l'offre médico-sociale pour les adultes et les enfants handicapés.

3.3 Etat des lieux concernant les personnes autistes en Lorraine

Il existe très peu de données permettant de connaître le nombre de personnes autistes dans la région Lorraine et leurs modes de prise en charge.

Dans ce but, nous avons collecté des données provenant principalement de 3 sources :

- le bilan de l'existant réalisé dans le cadre du plan d'action régional sur l'autisme,
- l'enquête de la DRESS, dite enquête ES auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés,
- les données issues des schémas de l'enfance handicapée.

Les CDES et les COTOREP n'ont pu nous fournir de données fiables du fait de problèmes techniques. Nous n'avons aucune estimation des autistes à domicile.

3.3.1 Bilan de l'existant dans le cadre du plan régional sur l'autisme

Cette enquête, réalisée à l'aide d'un questionnaire, a été effectuée en 1999 auprès de tous les établissements du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social susceptibles d'accueillir des enfants et des adolescents autistes.

Le médecin de la structure devait attester du diagnostic d'autisme à partir de la définition donnée par le rapport de l'ANDEM [2] et reprise dans la circulaire Veil.[38]

Les enfants et adultes ne bénéficiant d'aucune prise en charge institutionnelle ont été exclus du recensement. En effet, les associations de parents, les CDES et les COTOREP ont été sollicités pour compléter les données sans succès.

982 personnes autistes sont accueillies dans les établissements, dont 55.3% dans les structures médico-sociales. Le taux de prévalence est de 5.2 personnes pour 10 000 habitants.

L'enquête fait état de 486 enfants et adolescents âgés de 0 à 19 ans, soit un taux de prévalence de 7.6 pour 10 000 enfants de 0 à 19 ans.

Cette enquête met en évidence plusieurs points importants :

Dans tous les départements, le taux de prévalence chez les enfants et adolescents autistes est bien supérieur à la moyenne de 4 à 5 pour 10 000 habitants. En ce qui concerne les adultes, le taux de prévalence se situe dans cette fourchette.

Les enfants sont accueillis majoritairement dans les structures médico-sociales (64%) ; les IME assurant 84% de la prise en charge, 10% sont pris suivis dans les SESSAD, excepté pour le département de la Meuse (61.4% de jeunes autistes relèvent du secteur infanto-juvénile).

Les adultes autistes sont accueillis principalement (55.7%) dans les structures sanitaires.

Les adultes recensés dans le médico-social et social, le sont surtout en milieu de travail protégé, le foyer occupationnel (FO) et les maisons d'accueil spécialisées (MAS) assurant l'accueil respectivement 15% et 20% des personnes autistes.

Ces constats soulèvent quelques remarques d'une part, le taux très élevé de prévalence est vraisemblablement lié à la définition élargie avec laquelle les médecins ont classé les personnes, d'autant que l'enquête exclut les personnes hors institution. D'autre part, ce travail souligne la place des IME dans la prise en charge des enfants autistes.

3.3.2 Enquête ES (DREES)

Les données de l'enquête ES correspondent à la situation des établissements médico-sociaux au 31 décembre 2001. Il existe une dizaine de non-répondants.

Les établissements de l'enfance handicapée hébergent 6080 enfants dont 248 (4.1%) autistes ou apparentés.

198 sont accueillis dans les IME soit 79.8%, dont 13 bénéficient de l'amendement CRETON. Hormis les IME, les enfants et adolescents autistes sont hébergés dans les établissements pour polyhandicapés (31), les instituts de rééducation (1), les instituts pour déficients auditifs(4), les instituts pour déficients visuels(2) et les SESSAD (12). De plus, il existe une nette prédominance masculine (178 garçons atteints / 70 filles), ce qui corrobore les données épidémiologiques à ce sujet.

Les établissements pour adultes handicapés accueillent 8353 personnes, dont 145 autistes sont accueillis dans les structures pour adultes handicapés. Toutefois, il existe

des personnes comptabilisées deux fois sachant qu'elles peuvent dépendre de deux structures à la fois (Foyer occupationnel et Atelier protégé). Les adultes autistes sont accueillis dans les CAT (39), les foyer occupationnel (61), les foyers à double tarification (26), et mes MAS (19).

3.3.3 Données issues des schémas départementaux

Les schémas départementaux de l'enfance handicapée sont réalisés dans des délais variables selon les départements.

Les schémas départementaux des adultes handicapés des Vosges, de la Moselle ne sont pas finalisés, ceux de la Meuse et de la Meurthe et Moselle ne révèlent pas de données statistiques relatives au nombre d'adultes autistes.

A) Schéma de l'enfance handicapée

Le schéma départemental de l'enfance handicapée à été élaboré pour la période de 1999 à 2005. Il n'existe pas de données chiffrées recensant les enfants autistes.

Toutefois, quelques points intéressants apparaissent, en 1990 les enfants entrant en IME présentaient dans 60% des cas des troubles du comportement. Les professionnels dont les psychiatres signalent une augmentation des troubles graves de la personnalité, du comportement et des troubles psychiatriques. Les travaux préparatoires du schéma ont mis en évidence une augmentation des troubles du comportement en 1999

Cette situation est plus prégnante en Meurthe et Moselle en raison de causes historiques (certains établissements médico-sociaux sont issus de la psychiatrie), et de causes conjoncturelles (les indices de la carte sanitaire en psychiatrie infantile-juvénile sont au niveau national). Il s'y s'ajoute une volonté de sortir ces enfants des établissements psychiatriques avec des prises en charge partielles ou de jour, et d'éviter par des hospitalisations complètes longues, la chronicisation en établissements psychiatriques et des internements sur un mode asilaire.

Le schéma émet des recommandations concernant le secteur médico-social qui doit porter ses efforts pour se coordonner et se compléter avec les formules offertes par le secteur infantile-juvénile en particulier pour les 3/12 ans et pour les 12/18 ans tant sur les prises en charge que sur les projets d'établissements.

La DDASS de Meurthe et Moselle a complété le schéma par une enquête (menée de mai 2001 à février 2002) sur les inadéquations dans les établissements de l'enfance handicapée(IME/IR/SESSAD). 1317 enfants sont accueillis dans ces établissements dont 955 personnes dans les IME. Cette enquête recense **97 enfants qui ont un diagnostic d'autisme ou de psychose infantile précoce**.

B) Schéma de l'enfance handicapée des Vosges :

Il est en cours d'élaboration. L'enquête préalable concerne 23 établissements médico-sociaux qui hébergent 915 enfants et jeunes adultes (62.6% de sexe masculin, 37.4% de sexe féminin).

Un questionnaire reposant sur la classification française CFTMEA, révèle que 102 autistes (35 hommes et 95 femmes) répondant à cette définition sont hébergés dans les IME, 1 dans les IMPRO, 1 dans les IR, 8 en SESSAD et 18 dans des établissements pour polyhandicapés.

Au total, **130 enfants et adolescents autistes** sont hébergés dans des établissements médico-sociaux.

C) Schéma de l'enfance handicapée de la Moselle

Ce schéma est également en cours d'élaboration. L'enquête préalable fait état de **92 autistes** hébergés dans les structures médico-sociales.

D) Schéma de l'enfance handicapée de la Meuse

Le schéma de l'enfance handicapée est en cours d'élaboration, un audit a été réalisé sur les 18 établissements médico-sociaux (dont 5 IME) accueillant des enfants et jeunes adultes handicapés.

L'enquête a concerné 494 enfants (63% de sexe masculin, 37% de sexe féminin).

42 autistes sont recensés : 38 en IME, 1 en IR, 3 dans un établissement pour polyhandicapé.

Au total, **361 personnes autistes** sont hébergées dans les structures médico-sociales de l'enfance handicapée. Toutefois, il nous manque le nombre de personnes autistes ou à traits autistiques hébergés dans les IME de Meurthe et Moselle et de Moselle.

Il existe une différence importante entre les données des schémas départementaux de l'enfance (**361**) et les données de l'enquête ES (**248**). L'écart peut avoir plusieurs causes : enquêtes faites à des années différentes, classifications utilisées différentes, part des non-répondants dans l'enquête ES...

3.4 La politique Régionale de l'autisme

Suite à la circulaire AS/EN 95-12 du 27 avril 1995 [38], il a été mis en place un comité technique régional sur l'autisme (CTRA) en Lorraine qui s'est fixé comme objectif la réalisation d'un état des lieux chez les personnes autistes en Lorraine.

Lors des travaux ultérieurs, des priorités ont été dégagées comme le développement du dépistage précoce, le renforcement des moyens dans les institutions et la création d'unités spécifiques pour les autistes (enfants et adultes). A ce titre, six IME ont développé des sections d'accueil pour enfants autistes soit soixante quinze places.

Afin de développer le dépistage précoce, le CTRA a avalisé un projet de Centre Ressources en juillet 2003. Outre la mission de diagnostic précoce chez des jeunes enfants, il pourra à terme être l'appui technique permettant d'établir des diagnostics et des évaluations chez des adolescents et adultes autistes ou à traits autistiques.

En tant que médecin inspecteur de Santé Publique, nous avons soutenu ce projet en favorisant le partenariat des professionnels des secteurs médico-sociaux et psychiatriques.

4 PERCEPTIONS DES PROFESSIONNELS LORRAINS EN INSTITUTIONS SUR LES TC DES ADOLESCENTS AUTISTES

Pour orienter notre investigation, nous avons voulu tester l'hypothèse suivante : Il existe des TC chez les enfants et adolescents autistes lorrains, et ceux-ci posent des difficultés à leur accueil en IME.

Cette hypothèse fait suite aux constats énoncés dans l'introduction, à savoir les difficultés de prise en charge de certains adolescents autistes soulevés par la DDASS de Meurthe et Moselle.

Pour tester cette hypothèse, nous avons réalisé des enquêtes de terrain, à visée quantitative (mesure de l'ampleur du phénomène) et qualitative (analyse des difficultés des professionnels):

4.1 Présentation des enquêtes

Une première enquête a pour objectif de savoir si les professionnels des IME rencontrent des difficultés dans la prise en charge des adolescents autistes ou à traits autistiques. Ainsi, nous voulons recenser le nombre d'adolescents autistes avec des TC dans les IME de la région Lorraine par une enquête exhaustive de l'ensemble des structures (45 IME).

En outre, nous avons voulu connaître, les relations entre les établissements médico-sociaux et les secteurs de psychiatrie, perçues par les IME, les recours utilisés par les établissements médico-sociaux, et les alternatives à développer selon eux.

La deuxième enquête consiste à analyser les difficultés rencontrées par les professionnels de 2 IME dans la prise en charge d'adolescents autistes, et les moyens de prévention des TC mis en œuvre.

Pour ce faire, nous avons voulu connaître la perception de professionnels dans 2 IME ayant des prises en charge différentes sur les questions suivantes :

- Question n°1 : Les difficultés rencontrées par les professionnels des établissements dans la prise en charge des adolescents autistes à problèmes, sont-elles dues à la nécessité d'adapter les structures aux spécificités des personnes autistes et au niveau

d'implication des professionnels prenant en compte les problèmes de compréhension et de communication de cette population?

- Question n°2 : Les TC chez les personnes autistes peuvent-ils faire l'objet d'une prévention dans les IME?

Nous analysons la prise en charge au moment de l'état de crise de l'adolescent (fiche de notification des TC, prise médicamenteuse, isolement du jeune..), et les moyens préventifs développés par les équipes. Rappelons que nous ne comparons pas le fonctionnement des 2 IME ce qui nécessiterait une méthodologie plus approfondie.

La complémentarité des enquêtes :

L'enquête n°1 permet une vision régionale de ce problème par le recensement des adolescents autistes dans tous les IME. De plus, elle étudie le ou les recours des IME, ce qui nous permet d'envisager la nécessité de nouvelles solutions pour la région Lorraine. Cependant, cette recherche ne développe pas les difficultés rencontrées sur le terrain, et les prises en charge diversifiées. Ce sont pourtant des éléments essentiels à prendre en compte si l'on désire émettre des propositions.

Ainsi, grâce à l'enquête n°2 nous espérons définir les difficultés perçues par les équipes, et déterminer dans quelle mesure une prévention des TC est possible chez les autistes en institution.

Toutefois, la complexité du problème et l'aspect subjectif de ce travail, nous ont incité à confronter la perception des professionnels médico-sociaux à celui d'un psychiatre du secteur sanitaire référent régional pour ce travail, ainsi qu'à un médecin de la CDES.

Ces deux enquêtes ont reçu un accueil très favorable des professionnels qui sont très intéressés par la problématique de ce travail, car ils sont en attente de solutions.

L'ensemble du travail de recherche a été présenté au Comité Technique Régional et Interdépartemental par la directrice adjointe de la DRASS, pour information et pour accord.

4.2 Enquête n°1 : Ampleur du phénomène et recours des IME de Lorraine

4.2.1 Matériel et méthode

Afin d'établir une estimation du nombre d'adolescents autistes ayant des TC dans les IME, nous avons choisi de réaliser une enquête téléphonique.

Elle est exhaustive et s'est effectuée auprès de l'ensemble des IME de la région.

Le choix du contact téléphonique tient au délai imparti, puisque ce travail devait être réalisé avant les vacances scolaires (soit un délai de 2 mois), et aussi à la volonté de ne pas surcharger les équipes des IME déjà fortement sollicitées pour l'élaboration des schémas de l'enfance handicapée.

Préalablement à l'entretien, les IME ont reçu une lettre leur définissant la population concernée et les critères d'inclusion, ainsi que la caractérisation des TC retenus pour enquête.(cf. annexe V)

La population retenue correspond à des autistes âgées de 10 à 20 ans présentant des TC, hébergés dans les IME de Lorraine sur la période du 1^{er} septembre 2002 au 30 juin 2003. Les personnes ont un diagnostic d'autisme ou des traits autistiques notés dans le dossier médical CDES ou posés par le psychiatre de l'établissement.

Les TC sont caractérisés, par leurs aspects, et par les perturbations importantes qu'ils engendrent dans l'IME.

De plus, outre ces données quantitatives, l'entretien aborde 3 autres questions :

- Le ou les recours utilisés par les établissements face à ces jeunes.
- Les relations entretenues avec le secteur de psychiatrie infanto-juvénile et adulte à l'occasion des TC.
- Les alternatives à développer d'après les IME.

Nos entretiens téléphoniques se sont déroulés avec les directeurs des IME ou une personne de leur choix : psychologue, psychiatre ...Nous avons colligé par écrit les données des entretiens. Le dépouillement des réponses repose sur l'analyse thématique des entretiens. En ce qui concerne les relations avec le secteur de psychiatrie, nous avons classé les opinions selon qu'elles sont positives ou négatives.

4.2.2 Résultats :

A) Adolescents de 10 à 20 ans ayant des TC dans les IME de Lorraine du 1^{er} septembre 2002 au 30 juin 2003

Les résultats sont présentés dans le tableau suivant :

Département	Meurthe et Moselle	Meuse	Moselle	Vosges	TOTAL
Enfants de 10 à 20 avec des TC	25	0	21	9	55
Nombre d'IME	12	5	17	11	45
Nombre de places	976	144	1357	623	3100
Autistes de 10 à 20 ans (1)	54	12	34	23	123
Autistes en structures médico-sociales(2)	97	42	92	130	361

(1) Données de l'enquête ES

(2) Données des schémas de l'enfance handicapée.

Les résultats font état d'un nombre de **55 personnes autistes** avec troubles du comportement perturbant le fonctionnement de l'IME. Bien que nous n'ayons pas de données comparatives pour l'analyse de ce nombre, certains commentaires peuvent être faits :

- Le nombre d'adolescents autistes avec des TC représente 44% des adolescents autistes accueillis en IME et 15% des autistes hébergés dans les structures médico-sociales.
- La répartition des IME déclarant par département est hétérogène : deux départements (Meurthe et Moselle et Moselle) ont une proportion de déclarations assez proche (80% soit 8/10 IME en Meurthe-et-Moselle et 9/11 IME en Moselle), suivis par les IME des Vosges (60 % soit 5/8 des IME). Les IME de la Meuse n'ont déclaré aucun adolescent autiste avec TC.

B) Relations avec le secteur psychiatrique

Majoritairement, les établissements (60 %) ne sont pas satisfaits des collaborations qu'ils ont avec les secteurs de psychiatrie pendant les états de crise des jeunes adolescents autistes. Celles ci sont qualifiées de "difficiles", "mauvaises", "insuffisantes" sur les 4 départements de la région Lorraine. Ces items reviennent de façon récurrente dans les entretiens téléphoniques, quel que soit l'interlocuteur que nous avons sollicité (directeur, psychiatre ou psychologue de l'IME).

Les critiques les plus virulentes sont faites dans les départements où l'offre en pédopsychiatrie est faible comme la Moselle (70%), et le nord de la Meurthe et Moselle (70%). Les IME de la Meuse n'ont pas déclaré d'adolescents autistes présentant des TC . Cependant, ils signalent des difficultés avec la psychiatrie pour 60% des IME.

L'absence de psychiatre dans l'établissement est présentée comme un facteur participant aux relations difficiles décrites par les IME. De même, la majorité des structures disent avoir recours dans l'urgence à l'intersecteur, et être insatisfaite des délais de prise en charge des jeunes. Les critiques sont d'autant plus vives que les établissements estiment indispensable un soutien psychiatrique dans la période d'adolescence des jeunes autistes en difficulté. Ils estiment que ces difficultés relationnelles traduisent l'abandon de cette population par la psychiatrie hospitalière, particulièrement à l'adolescence, où les espoirs d'évolution disparaissent. Le terme d'abandon vient du fait qu'une majorité des enfants

étaient suivis en hôpital de jour ou en centre médico-psychologique avant leur intégration en IME.

L'offre proposée ne leur paraît pas adaptée « *l'hôpital de jour n'est pas une solution à l'urgence* »

En dehors des périodes de crises des jeunes, les relations avec la psychiatrie restent insuffisantes. Ils déplorent l'arrêt de suivi des jeunes pris en charge par l'intersecteur. Les établissements dénoncent le manque de conventions établies avec les secteurs, et leur manque d'application quand elles existent.

Certaines causes sont avancées pour expliquer ces relations difficiles comme le nombre de lits insuffisants d'hospitalisation complète en pédopsychiatrie, des conceptions différentes du soin psychiatrique..

Lorsqu'elles sont jugées satisfaisantes, les relations se traduisent par des rencontres régulières entre professionnels des deux secteurs notamment à l'occasion des réunions de synthèse, et par de rares doubles prises en charge.

Ces relations difficiles sont confirmées par le médecin de la CDES.

C) Les recours

L'hospitalisation en psychiatrie est le recours le plus souvent utilisé dans la gestion des TC chez les jeunes autistes. Compte tenu des relations difficiles précédemment décrites, certains établissements se tournent vers les familles, à charge pour elles de contacter les psychiatres pour l'hospitalisation. En outre, ils sollicitent les services d'urgence (pompiers, SAMU), voire même pour certains l'utilisation de l'hospitalisation à la demande d'un tiers pour les autistes majeurs afin de « *forcer les hôpitaux psychiatriques à prendre le jeune pendant un certain temps* ».

Hormis, l'hospitalisation en psychiatrie, les recours des établissements restent limités et se résument à :

- des demandes de réorientation de l'adolescent à la CDES, dans un établissement mieux équipé (section autiste, IME avec internat, structure pour polyhandicapés, autre IME pour soulager les équipes)
- des demandes à la DDASS pour imposer une prise en charge psychiatrique
- des allègements de la prise en charge dans la structure
- des organisations différentes de la prise en charge se traduisant par l'accueil de l'enfant dans plusieurs groupes de l'établissement permettant aux équipes de souffler (établissement n'ayant qu'un seul autiste), et par un recours aux contentions chimiques et physiques
- des demandes de réorientation dans une structure des pays limitrophes (Belgique..)
- des retours dans la famille après échec de la prise en charge éducative avec accord de la famille.

De plus, de nombreux établissements ont mis en place un soutien psychologique des équipes assuré par des psychologues extérieurs. Cependant, compte tenu de leur budget, ils ne sont pas assurés de pouvoir poursuivre ces supervisions.

D) Alternatives à proposer selon les établissements :

Face à ces jeunes, les IME se sentent démunis, et n'ont pas l'impression de remplir pleinement leur mission : « *avec ces jeunes, on ne fait pas de l'éducatif, si on arrive à un certain épanouissement, c'est déjà bien* », « *actuellement, on reconforte certains parents et c'est tout* »

Les établissements préconisent **de multiplier les outils** pour l'accueil de ces adolescents qui présentent des tableaux cliniques hétérogènes.

Deux alternatives sont proposées par les établissements et correspondent par ordre de fréquence décroissante à :

- La création d'une structure permettant un séjour de rupture : (52%)

Elle est définie comme une structure médico-sociale avec une dimension éducative et des réponses rapides aux états de crise. L'objectif est de permettre aux équipes encadrant habituellement l'enfant de souffler. Elle pourrait être une réponse pour les autistes à domicile, et soulager les parents. Elle doit offrir une possibilité d'internat y compris le week-end. Elle doit être conçue pour accueillir un petit nombre d'enfants, avec un encadrement renforcé dans un espace de vie présentant de nombreux espaces verts.

C'est une réponse qui doit être limitée dans le temps pour éviter la saturation des demandes. En outre, il est important de prévoir un turn-over de l'équipe encadrant pour limiter le risque d'épuisement professionnel.

- Faire appel à des prises en charge innovantes comme les familles relais, un réseau de placement familial spécialisé. (12%)

En outre, quatre propositions visant à améliorer la prise en charge ont émergé :

- Augmenter les moyens avec un temps de psychiatre important dans les établissements accueillant ce type de population.(58%)
- Contractualisation avec les services de psychiatrie (56%)
- Développer le fonctionnement en section d'autiste dans les établissements (28%)
- Donner de la souplesse dans les enveloppes budgétaires : par exemple pour payer des vacances qui répondent à des besoins fluctuants dans le temps: temps de psychologues pour l'équipe...(25%)

4.3 Enquête n°2 : Difficultés des professionnels dans 2 IME

Rappelons que nous avons choisi de connaître la perception des professionnels sur les 2 questions suivantes :

- Question n°1 : Les difficultés rencontrées par les professionnels des établissements dans la prise en charge des adolescents autistes à problèmes, sont-elles dues à la nécessité d'adapter les structures aux spécificités des personnes autistes, et au niveau d'implication des professionnels prenant en compte les problèmes de compréhension et de communication de cette population?
- Question n°2 : Les TC chez les personnes autistes peuvent-ils faire l'objet d'une prévention dans les IME?

4.3.1 Matériel et méthode

Nous rappellerons que l'objectif de cette enquête n'est pas la comparaison du fonctionnement de 2 établissements possédant des histoires, des conditions de prise en charge, des architectures différentes, et dont l'évaluation comparative nécessiterait une méthodologie plus approfondie.

A) Description des établissements retenus

Pour répondre à ces questions, une enquête auprès des professionnels de deux IME a été réalisée. (Nous les appellerons IME A et IME B).

Le choix de ces deux établissements procède de leurs prises en charge différentes de la population autiste (l'un à une section autiste, le 2^{ème} IME non) et du nombre de déclarations d'adolescents autistes avec des TC. La diversité des prises en charge est une donnée importante à prendre en compte dans notre réflexion, parce qu'elle peut influencer sur la genèse des TC.

L'établissement A possède une section mixte pour adolescents et enfants autistes de 15 personnes depuis 1999 (5 places d'internat et 10 de semi-internat). L'IME A fait partie de 5 établissements et services implantés sur le même site. Sa capacité est de 85 places, accueillant des enfants et adolescents de 3 à 20 ans, 210 jours par an en internat et semi-internat. Cet établissement se situe dans une zone rurale, et bénéficie de beaucoup d'espace vert.

Cette section fait suite à l'expérimentation de la prise en charge spécifique de 5 enfants autistes depuis 1997, sur l'initiative du médecin psychiatre (30 ans d'ancienneté) de l'établissement. Il espérait ainsi, diminuer les troubles du comportement. La section se situe au premier étage d'un bâtiment. Actuellement, la section autiste fonctionne avec 10 personnes.

Les pratiques éducatives s'appuient sur la méthode TEACCH. L'ensemble du personnel de la section a reçu une formation. Le médecin psychiatre et la psychologue ont assuré un complément de formation en interne.

L'organisation de la journée s'effectue selon des activités structurées dans le temps et l'espace, avec des supports visuels et des aménagements des postes d'activités (tâches

à effectuer décomposées en étapes selon un modèle visuel). Ces activités s'effectuent en petits groupes. Les locaux ont été aménagés avec un agencement en petits boxes permettant aux personnes autistes de réaliser leurs travaux.

En outre, il existe des temps d'intégration avec les autres résidents de l'établissement comme les temps du repas et de l'internat.

Aucun TC n'a été déclaré lors de notre enquête téléphonique de recensement.

L'établissement B fait partie d'un ensemble de 3 établissements. L'IME a une capacité de 122 places (dont 70 en accueil de jour), pour des enfants et adolescents de 6 à 20 ans.

20 autistes sont accueillis dans l'IME. Il se situe dans une zone urbaine et possède peu d'espaces verts. Des travaux de restructuration et de rénovation des bâtiments sont prévus.

Concernant les enfants autistes, la politique de l'établissement consiste en une intégration avec les autres résidents. Initialement, cette politique institutionnelle répondait aux désirs des familles.

Le poste de psychiatre n'est pas pourvu depuis 1 an.

La pratique éducative s'appuie partiellement sur la méthode TEACCH. deux professionnels (monitrice éducatrice, chef de service) ont eu une formation à cette technique, dont l'une pour un précédent emploi.

Les adolescents autistes sont répartis dans plusieurs groupes appelés « classes » comportant 7 à 8 adolescents. Les personnes autistes ne font pas l'objet d'une prise en charge spécifique.

10 adolescents autistes avec TC ont été déclarés, lors de notre enquête téléphonique.

B) Déroulement des entretiens

Préalablement aux entretiens, nous avons exposé notre démarche aux directeurs des deux IME.

Les entretiens ont été effectués sur une journée dans chaque établissement selon une grille semi-directive (cf. annexe VI). Les principaux thèmes développés dans la grille d'entretien sont liés à la conséquence des difficultés à délimiter le syndrome autistique, aux difficultés de prise en charge, aux qualités indispensables pour encadrer les autistes, aux difficultés liées à l'environnement, et aux moyens de prévention mis en place par les équipes.

Ils ont été réalisés sur une durée de 30 à 45 minutes environ. Ils ont été associés à une visite de l'établissement et à l'observation dans l'établissement A, des personnes autistes lors du repas et de leurs activités.

Pour l'établissement A, nous nous sommes entretenus avec le directeur de l'établissement, une monitrice éducatrice stagiaire en 1^{ère} année de formation, un moniteur éducateur présent depuis 1997 dans la section, une aide médico-pédagogique, un éducateur technique spécialisé. Le médecin psychiatre a été contacté par téléphone.

Pour l'établissement B, les entretiens concernent le directeur de l'établissement, deux psychologues, une monitrice éducatrice, un éducateur et un chef de service (éducateur spécialisé).

Ces entretiens ont été complétés par celui d'un médecin psychiatre d'un secteur infanto-juvénile, considéré comme référent régional en matière d'autisme. Malheureusement pour des raisons d'indisponibilité liées au calendrier estival, nous n'avons pas pu les étendre à d'autres psychiatres des secteurs de psychiatrie.

Le dépouillement des entretiens repose sur l'analyse thématique du contenu. Après classement par concept, les opinions des professionnels médico-sociaux ont été regroupées selon leur convergence, et confrontées à celles du psychiatre du secteur infanto-juvénile sur les thèmes communs.

4.3.2 Résultats

A) Question n°1 : Difficultés rencontrées dans la prise en charge en IME

a) *Perception des professionnels face à une population dont le diagnostic peut être contesté*

- Les professionnels éducatifs des IME:

Les querelles d'experts, concernant l'autisme et ses limites nosographiques, se rencontrent sur le terrain désorientant les professionnels non médicaux, illustrées par les propos suivant : « *de toute façon, les psychiatres ne sont pas d'accord sur le diagnostic d'autisme* », « *dés que notre psychiatre a vu X, il a dit qu'il avait des traits autistiques, et pourtant ce diagnostic n'était pas marqué dans son orientation* ».

« *Lors de l'enquête préalable au schéma de l'enfance handicapée, le médecin enquêteur ne l'a pas considéré comme autiste, contrairement à notre médecin* »

Ce débat autour du diagnostic de l'enfant est d'autant plus net, qu'il existe des problèmes de prise en charge, notamment représentés par des TC importants dont la gravité est appréciée différemment par les psychiatres des secteurs médico-sociaux et psychiatriques. Ainsi, les équipes éducatives ne comprennent pas les délais d'hospitalisation réduits à quelques jours pour des TC considérés comme importants par le médecin de l'établissement qui a jugé nécessaire l'hospitalisation.

Ces difficultés de consensus autour du diagnostic ajoutent aux sentiments de frustration et d'isolement, ressentis par l'équipe.

Les professionnels ont l'impression qu'en ne reconnaissant pas le handicap véritable de ces enfants, on économise les moyens nécessaires à une prise en charge adéquate.

Ce problème est posé dès la notification d'orientation de la CDES, où il n'est pas toujours fait mention du diagnostic d'autisme. Cette notification reste basée sur l'existence d'une déficience mentale comme diagnostic principal, renvoyant l'IME à sa vocation première.

Les personnels sont particulièrement demandeurs d'une formation leur permettant d'améliorer leur connaissance de ce syndrome.

- Le personnel médical (psychiatre) et non médical (psychologue) des IME :

Le psychiatre de l'établissement A a bien conscience du conflit qu'il existe autour de ce diagnostic. Il explique la conception différente de l'autisme par une « différence idéologique », inhérente à la pathologie (conception cognitive versus conception psychogénétique), et aussi par la différence de la population prise en charge dans un établissement médico-social et dans un hôpital psychiatrique : « *dans l'établissement, nous avons une vision éducative, qui prend en compte l'évolution de l'enfant* ». Cette pathologie pose le problème d'un traitement où il n'existe pas de normes. Enfin, ce clivage peut s'expliquer par la pression de certaines familles, qui diabolisent la psychiatrie hospitalière comme ancienne structure asilaire. « *de toute façon, certaines familles ne veulent pas entendre parler de l'hôpital* ». (propos d'un psychologue)

- Le psychiatre du secteur infanto-juvénile :

Les propos du psychiatre du secteur infanto-juvénile témoignent des relations difficiles avec leurs confrères médico-sociaux « *certain psychiatres des établissements nous mentent sur le diagnostic pour se débarrasser des enfants perturbateurs (...) les efforts que nous faisons ne sont pas récompensés ; il faut faire attention à ne pas se faire avoir* ».

Il explique cette méfiance par une conception différente du soin psychiatrique de cette population et par le besoin d'une appartenance identitaire (secteur médico-social, secteur psychiatrique).

Il regrette le manque de normes dans le diagnostic (multiplicité des classifications) et dans la prise en charge de l'autisme.

b) *Perceptions des professionnels concernant la prise en charge et le traitement :*

Les conflits autour du diagnostic ont un moindre impact dans la prise en charge éducative, pour l'équipe : « *autisme atypique ou psychotique à traits autistiques, nous ce qui nous intéresse, c'est les symptômes (...), nous essayons de diminuer l'isolement, les stéréotypies, les crises d'angoisses...* ».

Les perceptions des professionnels sont différentes selon qu'ils travaillent dans l'établissement A ou B.

- L'équipe de l'établissement A

Pour l'équipe de l'établissement A, la section autiste représente une prise en charge plus adaptée. En effet, elle permet d'adapter l'environnement et les activités aux personnes autistes et non l'inverse :

« lors des repas, nous avons remarqué que les enfants ne supportaient pas le bruit et le chahut des autres à la cantine, il y avait des crises violentes, nous avons décidé que les autistes de la section mangeraient avant les autres (...) depuis, nous n'avons plus de crises d'angoisse à midi ».

La prise en charge éducative repose sur une méthode comportementale type TEACCH. Elle fonctionne sur un système de récompense, symbolisé par des jetons. L'ensemble du personnel de la section a bénéficié d'une formation (1 semaine).

Pour l'équipe, cette méthode est intéressante, permettant de structurer le temps et l'espace, ce qui diminue les problèmes de compréhension de l'environnement et donc de nombreux TC. *« elle permet de les tranquilliser ».*

Toutefois, l'équipe a bien conscience des limites de cette méthode : *« il faut faire attention à ne pas enfermer le jeune dans un emploi du temps, l'agenda ne doit être qu'un support, il faut donc de temps en temps varier l'ordre des activités, sinon c'est la crise en cas d'imprévu »*, *« le but c'est que le jeune acquiert de l'autonomie, pas que ce soit un robot ».*

De plus, elle nécessite l'adhésion des familles, au moins a minima. *« La maman de x ne voulait pas d'un emploi du temps trop strict le week-end, nous avons aménagé 3 activités à répartir sur la journée ».*

La section autiste a l'avantage de permettre aux éducateurs de se consacrer à un petit groupe d'enfants avec un encadrement renforcé, ce qui peut susciter la jalousie des professionnels s'occupant des autres résidents. *« certains éducateurs de l'établissement, n'adhèrent pas à cette méthode, ils ne comprennent pas l'autisme, ils trouvent que l'on en fait trop, que l'on est des privilégiés parce que plus nombreux ».*

Cette méthode est ici particulièrement appréciée, par l'équipe, d'autant qu'elle a été initiée par le psychiatre de l'établissement, et que l'ensemble des professionnels travaille en cohérence.

Elle repose sur le postulat que la compréhension de l'environnement par le jeune diminue son anxiété et par là même les manifestations bruyantes comme les TC.

Le personnel de la section autiste se réunit de façon hebdomadaire pour poser les problèmes et rencontrer les familles en cas de besoin.

- L'équipe de l'établissement B

La volonté de l'établissement était d'intégrer les autistes, de les répartir avec les autres résidents..

Les groupes ont été constitués selon le niveau de déficience mentale et leurs capacités d'apprentissage. Deux professionnels ont reçu une formation à la méthode TEACCH, dont ils utilisent quelques applications (dans le but d'avoir des activités occupationnelles). Toutefois, ces personnes se sentent particulièrement démunies car elles sont isolées et n'ont pas les outils nécessaires pour appliquer complètement la méthode. (pas de support visuel, de schéma de travail, de timer pour structurer le temps...)

De plus, le psychiatre de l'établissement n'adhérait pas à cette méthode. Actuellement, l'absence d'un psychiatre renforce l'isolement de l'équipe. La prise en charge médicale est assurée par un médecin généraliste.

L'ensemble des personnes rencontrées a bien conscience de la nécessité d'une prise en charge spécifique des jeunes autistes, d'autant qu'elles rencontrent de nombreux TC avec les jeunes.

« nous avons un jeune autiste qui faisait des crises à chaque repas, I se frappait, se roulait par terre, mais nous ne pouvions pas le faire manger ailleurs que dans le réfectoire, à l'heure de midi ; les crises ont duré un an puis après il s'est calmé »

Il y a peu de réunions des professionnels hormis la réunion de synthèse concernant les jeunes. L'équipe éducative ne rencontre pas les familles, ce sont les chefs de service qui ont un contact direct avec les familles.

Les éducateurs se sentent démunis dans la prise en charge des autistes, mais ils considèrent qu'ils n'ont pas le temps ni les moyens de répondre à leurs besoins. Dans les moments de crise (TC nécessitant une contention physique par l'éducateur du jeune autiste), ils ont l'impression de léser les autres résidents.

- Le psychiatre du secteur infanto-juvénile

On retrouve les conflits idéologiques qui se réfèrent à la thérapie. L'avis du médecin sur la section autiste est plutôt réservé. En effet, *«l'intégration est intéressante, les enfants entre eux sont cothérapeutes, (...) on peut être surpris de la richesse des échanges, cela nécessite un encadrement adapté, la constitution de petits groupes et la participation des parents »*.

c) *les qualités de l'encadrant nécessaires pour la prise en charge des adolescents autistes*

La prise en charge de ces personnes est décrite comme particulièrement déstabilisante et éprouvante par les éducateurs. Elle nécessite un personnel volontaire qui risque d'être souvent mis en échec, sans gratification du travail fourni, et qui doit être à l'affût de la

moindre clé pour communiquer. « *savoir gérer ce type de personnalité n'est pas anodin et nécessite énormément de patience* ». (...) « *on ne sait jamais, s'ils sont satisfaits lorsque l'on met en place une activité ou une sortie, l'apprentissage est souvent très long et progressif* »

Cela suppose un encadrement renforcé qui serait de 1 pour 2 autistes au minimum pour ne pas épuiser les équipes, d'après les personnes interviewées.

La formation initiale et continue est indispensable, l'éducatrice stagiaire déplore que cet handicap ne soit pas abordé dans ses cours, et qu'il faille apprendre sur le tas.

Les éducateurs ressentent le besoin d'un soutien psychologique.

L'ensemble des professionnels insiste sur la nécessité de formation continue et actualisée, et sur un encadrement renforcé.

Le psychiatre du secteur infanto-juvénile insiste sur l'importance d'un encadrement renforcé quelle que soit la structure (médico-sociale, sanitaire), et sur la nécessité d'une formation actualisée et continue de l'ensemble des professionnels amenés à prendre en charge les autistes.

d) *Conséquences de l'environnement*

L'établissement A possède un lieu de repos, se situant dans les locaux de la section, pour un autiste ayant des gros troubles épileptiques, que le personnel utilise comme lieu d'isolement lors des crises des autres pensionnaires. De plus, les nombreux espaces verts sont utilisés dans le but de diminuer les crises de certains jeunes.

L'établissement B n'a pas de lieu d'isolement et utilise le couloir ou l'infirmerie quand l'infirmière est présente. Le personnel se plaint du manque de lieu d'isolement et de l'éloignement du parc qui ne peut être utilisé en cas de crise. Les équipes des deux établissements insistent sur l'utilité d'avoir un lieu permettant d'isoler le jeune en cas de crise car l'anxiété se communique très rapidement à l'ensemble du groupe et entretient la crise.

Le psychiatre de secteur insiste sur l'importance des interactions entre l'environnement et la personne autiste. « *ces enfants sont plus sensibles, plus réactifs à leur environnement* ».

B) Question n°2 : Prévention des TC chez les adolescents autistes

Nous avons voulu analyser la gestion des TC dans les 2 établissements

a) *facteurs déclenchants*

Les professionnels ont identifié des moments propices à la survenue de TC, comme les attentes (les files d'attente des cantines, les récréations, l'imprévu), les bruits (sensibilité propre à certaines personnes), les événements imprévus (nouveaux visiteurs...)

L'adolescence est aussi une période critique, les professionnels notent une recrudescence des troubles vers l'âge de 12/13 ans, qui se traduisent par des TC plus importants, et qui se manifestent par des pulsions sexuelles inappropriées. Cette période s'accompagne aussi de troubles médicaux accrus (épilepsie).

b) prise en charge des TC

L'équipe de l'établissement A a mis en place un système de notification des TC importants, qui décrit le trouble, les circonstances de survenue, et peut amener *l'équipe à contacter la famille*. Celle-ci a toujours bien perçu les demandes des professionnels. La collaboration avec les parents est décrite comme indispensable.

La gestion de la crise passe par l'isolement du jeune, l'appel du psychiatre en cas de besoin, et l'hospitalisation en dernier recours.

L'utilisation de traitements médicamenteux pour traiter les crises est restreinte. D'après son expérience, le psychiatre de l'établissement nous signale que les autistes sont très sensibles aux effets secondaires des médicaments (surtout neuroleptiques), et que ceux-ci apportent peu de sédation de la crise. Ils n'ont que peu d'effets sur les crises d'angoisses, de même qu'une prise en charge psychothérapeutique est peu probante d'après les psychologues. En effet, celle-ci repose sur la communication, difficile à établir avec des personnes qui ne cherchent pas à communiquer et qui ont des troubles du langage.

Les particularités de l'autisme et les difficultés à traiter les crises incitent l'équipe à développer la prévention de celles-ci. Toutefois, les professionnels ont bien conscience qu'il est très difficile d'agir sur les troubles liés aux difficultés relationnelles ou à l'angoisse.

Sur une période de 7 ans, 2 adolescents autistes ont présenté des gros TC, l'un était complètement opposé à la structure, le deuxième présentait des troubles nécessitant un suivi psychiatrique.

Le psychiatre souligne l'importance d'une collaboration avec l'intersecteur dans la prévention des TC, même si des relations décrites comme difficiles ne le permettent pas actuellement.

Une réflexion sur les possibilités de prévention des crises est effectuée par l'équipe en charge de la section autiste. Les moyens de prévention utilisés par le personnel sont l'analyse des TC lors des réunions hebdomadaires et les modifications dans la prise en charge quand c'est possible (changement de l'horaire des repas.....). La réflexion est engagée avec le référent du jeune et s'intègre dans le projet individualisé de l'adolescent..

Cette prévention est possible car de nombreux TC évoluent à crescendo sur des longues périodes ce qui permet à l'ensemble des professionnels de s'organiser.

Les personnels dénoncent la rigidité liée à la tarification au prix de journée qui ne permet pas une double prise en charge psychiatrique et médico-social et dont ils pensent qu'elle permettrait de prévenir les TC. « *certains enfants nécessiteraient une alternance sur une même journée d'une prise en charge psychiatrique le matin et éducative l'après-midi* ».

L'équipe de l'établissement B se déclare démunie face aux TC. Il existe un carnet de liaison qui permet de noter des faits importants et d'entrer en contact avec les familles.

Il n'y a pas d'analyse du TC par l'équipe. Toutefois, sur ce point les opinions divergent, les chefs de service considèrent qu'il existe quelques réunions de service dédiées à ce problème, même si elles nécessitent d'être renforcées.

Les admissions de jeunes venant de l'hôpital psychiatrique, et qui sont progressivement intégrés se passent bien.

Les instants à risque de survenue d'une crise sont identifiés, mais le fonctionnement d'un établissement important ne permet d'adapter la structure à une seule personne. (par exemple, pendant l'heure des repas).

La gestion de la crise passe par une contention physique, l'isolement est difficile, (à l'infirmerie quand c'est possible), et l'hospitalisation en psychiatrie voire aux urgences.

Il n'y a pas de psychiatre dans l'établissement actuellement. La gestion des TC a été très différente selon le médecin présent dans la structure.

Le psychiatre limitait les prescriptions médicamenteuses, ce que l'équipe considérait comme un manque de soutien : « *le psychiatre nous disait de ne pas polariser sur le médical comme s'il savait de tout, y compris pour les troubles du comportement. (..) ce n'est pas lui qui devait supporter le jeune, toute la journée* ».

L'équipe apprécie le médecin généraliste : « *lui, il nous aide, il hospitalise si la crise est importante, il n'hésite pas à donner des calmants.* »

S'agissant des périodes de crises, l'équipe de l'établissement parle peu en terme de prévention. Les TC sont ainsi gérés dans l'urgence et subis par l'équipe.

Lors des entretiens, il n'est pas fait mention au référent des enfants, et à l'inscription dans le projet individualisé des problèmes de comportement.

Pour limiter l'épuisement de l'équipe, l'établissement organise à la rentrée scolaire, une supervision des éducateurs par un psychologue extérieur.

L'intégration des personnes autistes à problèmes est ressentie comme un échec dans l'établissement. Ainsi, un projet de mise en place d'une section autiste de 7 personnes a été déposé et devrait se concrétiser en septembre 2003.

Le psychiatre du secteur infanto-juvénile insiste sur la prévention des TC qui doivent se traduire par une collaboration entre les professionnels bien en amont des états de crise, car tous les TC ne relèvent pas de soins psychiatriques.

4.3.3 En conclusion :

L'enquête n°1 montre qu'il existe un certain nombre d'adolescents autistes perturbant par leurs comportements le fonctionnement des IME. Ce phénomène concerne trois départements lorrains. Cette population représente une part importante des personnes autistes âgées de 10 à 20 ans en IME.

Les collaborations avec le secteur de psychiatrie sont perçues comme majoritairement insatisfaisantes, ne répondant pas de façon adaptée à l'urgence de ces crises. Les moyens de recours face aux problèmes posés par ces jeunes restent limités et ajoutent à l'isolement ressenti par les IME.

L'enquête n°2 confirme les difficultés relationnelles entre le secteur médico-social et psychiatrique, déjà évoquées dans l'enquête n°1.

Les difficultés relevées par les professionnels des IME font référence aux limites diagnostics, à l'application d'une prise en charge spécifique, aux qualités de l'encadrant, à l'adaptation de l'environnement. Elles sont accentuées durant la période de l'adolescence. L'expérience de l'établissement A montre qu'elles peuvent être liées à la prise en charge proposée par l'établissement. Elles sont d'autant plus relevées par l'équipe s'il n'y a pas de réflexion de l'ensemble des professionnels de l'établissement sur ce sujet.

De même, la prévention des TC en institution est possible, tout en ayant conscience que tous les TC chez une personne autiste ne peuvent être éradiqués. La prise en charge de ces adolescents nécessitent une adaptation des structures dans leur organisation et une formation des personnels avec un encadrement adapté.

5 DISCUSSION- PROPOSITIONS

Au vu de la présentation des constats, les trois points suivants doivent être discutés : les limites de notre recherche, la place du médecin inspecteur de Santé Publique et les perspectives d'actions.

5.1 Les limites de cette recherche

5.1.1 Caractériser l'ampleur du phénomène

L'analyse du recensement d'un groupe de population comme les autistes, a fortiori avec TC est délicate.

D'une part, les difficultés à poser un diagnostic d'autisme, pour lequel un consensus scientifique reste indispensable, se retrouvent sur le terrain ; d'autre part, bien que l'on ait défini les TC, il reste une part d'interprétation subjective difficile à quantifier.

En effet, lors de mon enquête téléphonique, de nombreux psychiatres ont introduit des personnes qu'ils considèrent comme autistes contrairement à l'équipe de la CDES, et du médecin enquêteur chargé de l'élaboration des schémas.

Il serait utile de compléter ce travail par une étude approfondie des dossiers médicaux des jeunes concernés voire d'examiner les jeunes selon une nosographie acceptée par tous.

Cependant, nous avons bien conscience qu'une photographie approximative des adolescents autistes à problèmes (année scolaire 2002-2003), dont le nombre n'est que le reflet d'une situation à un instant donné, donc, évolutif, reste un indicateur à prendre en compte avec prudence. En outre, compte tenu de la part de subjectivité inhérente à cette pathologie, la recherche excessive d'un nombre considéré comme exact, nous paraît illusoire.

Toutefois, le chiffre de 25 jeunes à problèmes en Meurthe et Moselle, assez proche de celui (20) de l'enquête réalisée par le médecin de l'équipe technique de la CDES en novembre 2002, tend à nous rassurer sur la crédibilité de ce travail.

Compte tenu de ces éléments, nous pouvons considérer que les adolescents autistes à problèmes ne sont pas le fait de quelques établissements, mais concernent l'ensemble des départements de Lorraine hormis la Meuse. La particularité de la Meuse semble être expliquée, par une prise en charge très sanitaire des jeunes autistes, et par le nombre important de jeunes (55 d'après la CDES) hébergés en Belgique.

5.1.2 Relations avec la psychiatrie

Cette enquête s'est surtout attachée à décrire la vision des professionnels des IME, forcément subjective, qui peut stigmatiser les secteurs de psychiatrie adulte et infanto-juvénile.

Pour autant, il nous paraît intéressant de prendre en compte l'avis des professionnels médico-sociaux qui ont en charge les adolescents autistes, dans la recherche de solutions coordonnées.

D'autant que ces relations difficiles sont confirmées par un psychiatre de secteur, et par le médecin de l'équipe technique d'une CDES.

Ces difficultés sont en partie expliquées par la pénurie de médecins psychiatres qui concerne la région Lorraine.

5.1.3 Gestion des TC dans les structures médico-sociales :

La gestion des TC n'a été analysée qu'à travers la prise en charge de deux IME. Les brefs délais impartis à ce travail ne nous ont pas permis d'étendre notre recherche à d'autres établissements. En effet, il aurait été intéressant d'étudier un établissement sans section autiste, ayant réussi l'intégration des personnes autistes.

5.2 Rôle et place du médecin inspecteur de Santé Publique

Notre recherche a validé notre hypothèse de mémoire :

Il existe des TC chez les enfants et adolescents autistes lorrains. Ces TC posent des problèmes pour la prise en charge de ces jeunes en IME.

En tant que médecin inspecteur de Santé Publique, chargé du dossier de l'autisme, nous avons effectué un bilan de l'existant concernant les adolescents autistes avec TC dans les IME de Lorraine.

Ainsi, nous avons pu mettre en évidence des facteurs explicatifs dont certains sont externes à la prise en charge proposée par les IME, et résultent du manque de consensus autour de la définition de l'autisme, du manque de recommandations de prises en charge et de traitements. L'intervention du médecin inspecteur de Santé Publique (MISP) est limitée par ces facteurs externes dans la recherche de solutions d'amélioration. L'absence de validation des méthodes et des traitements existants fait l'objet de propositions à mettre en place au niveau national et vont au-delà des possibilités d'actions du MISP dans une région. A ce titre, J.F CHOSSY parlementaire en mission pour l'évaluation et l'amélioration de la prise en charge des personnes autistes fait état de ces difficultés dans son rapport : « *La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives* ». Il fait de nombreuses propositions à mettre en place au niveau national pour améliorer la prise en charge des personnes autistes y compris celles hébergées en institution.[7]. Certaines de ces propositions nous paraissent intéressantes à intégrer dans nos pistes d'actions.

D'autres facteurs sont liés à la prise en charge et aux moyens développés dans les IME comme : la réflexion sur une prise en charge concertée et inscrite dans le projet d'établissement, la prise en compte des TC dans le projet individualisé du jeune en difficulté pour permettre un suivi adapté et concerté de l'ensemble de l'équipe ; la prise en compte dans l'accueil des autistes des difficultés de communication et de compréhension qui les caractérisent; la mise en place de protocole de prévention des TC, la recherche des facteurs explicatifs de ces TC; l'adaptation de l'environnement et de l'organisation

dans les IME en vue de prévenir les TC; la formation adaptée des professionnels en charge des autistes..

De plus, les résultats de nos enquêtes soulèvent les problèmes de partenariat entre les secteurs sanitaires et psychiatriques. Cette problématique est également dénoncée dans le rapport d'étape intitulé « Plan d'actions pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale ».[8]

Ainsi, l'intervention du MISP est de rechercher ce que M. CHOSSY nomme l'accompagnement pluridisciplinaire de la personne autiste, c'est à dire « *l'aide, le suivi, l'éducation, les soins, la communication, la complémentarité tenant compte des besoins et des difficultés spécifiques de ces personnes* »

Pour ce faire, son action doit tendre à améliorer l'offre de soins de la population autiste en institution, qui se traduit par une meilleure collaboration des deux secteurs. Il doit « *s'assurer que l'hôpital psychiatrique reste dans son rôle indispensable de maillon de soins* ».

Les missions du MISP doivent rechercher l'amélioration de la prise en charge en institution en agissant sur les facteurs précédemment cités. Dans ce sens, il doit s'assurer de l'application des textes réglementaires comme celui de la Loi du 02 janvier 2002, plus particulièrement lorsqu'il doit formuler des avis sur des projets de prise en charge des personnes autistes, et lors de l'inspection de ces établissements. Ces connaissances du domaine institutionnel et des spécificités des personnes autistes doivent lui permettre d'orienter et d'accompagner les projets sur ce domaine.

En outre, le MISP a un rôle de conseiller technique pour la planification régionale médico-sociale des personnes handicapées, dont les autistes. Cette planification peut avoir deux orientations, soit la recommandation d'un taux d'encadrement renforcé, ou celle de la création de sections spécifiques autistes.°

5.3 Perspectives d'actions

Notre recherche a fait le constat qu'il existe des adolescents autistes posant des problèmes de prise en charge du fait de TC. Au vu des facteurs explicatifs que nous avons identifié, certaines pistes de solution apparaissent .

5.3.1 Une nécessaire coopération : psychiatrie et médico-sociale

La prise en charge des TC chez les personnes autistes met en exergue la nécessaire coopération de l'ensemble des professionnels de santé et médico-sociaux. Ce partenariat a été maintes fois dénoncé[6], [7], [15]., malgré les préconisations de plusieurs textes réformant le champ médico-social [38],[41] et sanitaire [40].

Le MISP nous paraît le mieux à même pour favoriser les liens entre les professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux.

Plusieurs moyens d'actions nous paraissent plausibles :

A) Renouer le dialogue pour dépasser le clivage entre le sanitaire et le médico-social

A ce titre, l'initiative de la DDASS 54, qui avait tenté, sans succès, de réunir les professionnels dans la recherche de solutions pour ces jeunes, doit être poursuivie et pourrait même s'intégrer dans une réflexion régionale, compte tenu de l'ampleur du phénomène. Des groupes de travail, dans chaque département, pourraient être constitués, pour définir les conditions de coopérations. Ce travail est d'autant plus important que la pénurie de psychiatres touche les IME, et que le dialogue est alors inexistant. Le déficit en psychiatre doit être pris en compte dans la discussion.

C'est aussi rendre effective les conventions préconisées entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux, dont l'application fait défaut sur le terrain.

C'est également une recommandation du rapport sur les plans d'actions en Santé Mentale, qui préconise de rendre obligatoire les conventions entre établissements médico-sociaux et psychiatriques pour permettre la réciprocité des services entre les deux secteurs.[8]

Ces conventions doivent intégrer le partenariat entre ces deux secteurs dans le domaine du suivi ambulatoire, et dans le cadre d'une hospitalisation de courte durée.

B) Intégrer la problématique des autistes dans le schéma de psychiatrie

Il nous paraît indispensable que la population autiste soit prise en compte lors de l'élaboration du schéma régional de psychiatrie. En effet, même si la prise en charge relève du médico-social depuis la loi CHOSSY de 1996, la spécificité de cet handicap peut nécessiter un soutien psychiatrique à certains moments de la vie du jeune en institution.

Il serait souhaitable de réaffirmer le positionnement de l'autisme comme un handicap mental exigeant des soins spécifiques. Compte tenu de l'offre limitée en hospitalisation complète en pédopsychiatrie sur certains départements, une réflexion dans le schéma de psychiatrie pourrait être instaurée sur l'opportunité d'installer des places d'hospitalisation complète pour cette population et notamment dans le cadre de l'urgence. C'est aussi l'occasion de mieux préciser les rôles respectifs des secteurs de psychiatrie et du tissu médico-social.

Le plan d'actions en santé mentale recommande également d'articuler les schémas départementaux sociaux et médico-sociaux avec les schémas régionaux d'organisation sanitaire.[8]

C) Prise en compte de la population autiste dans l'élaboration du schéma régional médico-social

Le schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale institué par la loi du 2 janvier 2002, regroupe les éléments des schémas départementaux.

Actuellement, une réflexion est menée à la DRASS de Lorraine quant au contenu du schéma régional. Une des orientations possible est d'associer à la mise en perspective des schémas départementaux, la prise en compte de la population autiste en animant le plan d'action autiste.

Les modes d'articulation entre le sanitaire et le médico-social pourraient faire l'objet de propositions.

D) Le Centre Ressources de l'autisme

Faisant suite aux travaux du CTRA, le Centre Ressources associe les professionnels des secteurs médico-sociaux et sanitaires œuvrant dans le domaine de l'autisme. Actuellement en projet, il rencontre une forte mobilisation et implication des partenaires de ces deux secteurs ainsi que du secteur associatif.

En outre, il sera le support d'un réseau médico-social, incluant des professionnels du sanitaire, dont l'objectif est d'améliorer la coordination et l'amélioration des prises en charges.

Dans l'esprit du rapport CHOSSY, il permettra l'approche pluridisciplinaire indispensable pour élaborer un projet de vie évolutif de la personne diagnostiquée autiste.

5.3.2 Améliorer la prise en charge des personnes autistes en IME, pour mieux appréhender les TC

La perception des professionnels confirme les spécificités exposées dans la revue de la littérature. En effet, cet handicap nécessite un personnel formé, dans un environnement adapté.

L'action du MISP doit rechercher une prise en charge de qualité dans les structures médico-sociales. Pour ce faire, il peut agir par le biais des inspections sur la prévention de la maltraitance, et par la prise en compte dans la réflexion régionale sur la planification médico-sociale des spécificités des personnes autistes. Certaines des propositions suivantes doivent faire partie des projets des établissements hébergeant des personnes autistes et doivent orienter les avis du MISP lors de la demande de la création ou de l'extension d'une structure médico-sociale en vue d'un passage en CROSS.

Les propositions suivantes nous paraissent importantes à développer :

A) Développer les sections autistes dans la région Lorraine.

Cette alternative a été proposée par les établissements, et notre recherche montre qu'elles présentent des avantages certains.

D'une part, il permet d'identifier un lieu spécifique de prise en charge, ce qui permet d'adapter l'environnement d'autre part, il a l'avantage de cibler le personnel devant recevoir une formation à la prise en charge des personnes autistes.

Toutefois, le fonctionnement en unité spécifique dans les structures doit avoir le souci de l'intégration des personnes autistes dans la société, en permettant des temps d'échange avec les autres résidents, et des intégrations scolaires quand c'est possible.

Le rapport CHOSSY recommande également la création de petites structures spécialisées avec des capacités n'excédant pas dix personnes.[7]

B) Favoriser une formation adaptée et actualisée sur la prise en charge des personnes autistes

Les résultats de notre recherche montrent que du personnel éducatif est amené à encadrer des autistes sans aucune formation. La formation des personnels en matière d'autisme est une priorité depuis la circulaire du 10 avril 1998 [37]. En effet, cette formation est importante à plusieurs titres : elle permet, par l'amélioration des connaissances des professionnels, de mieux répondre aux besoins de ces personnes et ainsi, de prévenir les risques de maltraitance face à une population qui peut être déstabilisante. Quand on comprend les mécanismes cognitifs qui sous-tendent les TC chez cette population, on est mieux armé pour y faire face et pour se prémunir d'un risque d'épuisement professionnel et donc de maltraitance. Le CTRA pourrait être l'instigateur d'actions comme par exemple une réflexion sur la mise en place d'un guide répertoire des formations dispensées en région Lorraine sur la question de l'autisme, permettant une meilleure connaissance de celles-ci par les professionnels.

C) L'utilisation d'une méthode éducative de type comportemental nécessite d'être acceptée de l'ensemble de l'équipe y compris du psychiatre.

Son application concrète est facilitée par un regroupement en section : aménagement des locaux, des plages horaires des activités, adaptation de l'environnement...

Pour permettre sa pleine application, toute méthode éducative doit s'inscrire dans le projet d'établissement et recueillir l'assentiment de l'ensemble de l'équipe.

Le rapport CHOSSY recommande le recours à des techniques comportementales pour le projet éducatif, « *afin d'initier la communication et de supprimer les troubles du comportement* » [7]

D) Favoriser la souplesse des prises en charge

Notre enquête révèle le besoin très spécifique de recourir à des doubles prise en charge y compris sur une même journée pour certains autistes. Initiée par la circulaire Veil [38] qui prévoyait de nombreuses dérogations expérimentales à la réglementation en vigueur (dérogations d'âge, organisationnelle, dérogations tarifaires), la modulation de la prise en charge est confortée par la loi du 02 janvier 2002. [30] L'article 124 du décret budgétaire et comptable pris en application de la loi du 02 janvier va dans ce sens. [34]

E) Mieux appréhender l'encadrement des adolescents à problèmes

L'absence de solution satisfaisante pour les adolescents autistes a été dénoncée dans le rapport de décembre 2000, remis au Parlement, et dans le plan d'accueil pour les personnes autistes présenté par Me la Ministre déléguée à l'enfance, à la famille et aux personnes handicapées : « *Certains enfants et adolescents se trouvent parfois exclus des établissements où ils sont accueillis du fait des difficultés de comportement liées à leur handicap.* »[15]

a) Favoriser la mise en place d'actions de prévention des TC

La revue de la littérature et les réflexions des professionnels de l'établissement A nous démontrent qu'une prévention des TC est possible dans les institutions, malgré la diversité des facteurs étiologiques des TC.

Les actions de prévention se traduisent par :

- une adaptation de l'environnement : lieu d'isolement pour limiter la communication de l'angoisse au groupe, prévoir des espaces verts pour les établissements recevant des personnes autistes...
- une structuration du temps.
- le repérage des jeunes à problèmes : fiche de repérage des TC, analyse par l'équipe de l'évolution de ces troubles, contact avec la famille en quête d'explications...
- la mise en place d'une coopération de prise en charge par le secteur sanitaire et la structure médico-sociale qui pourrait être formalisée dans le projet individuel du jeune, dès les prémices des TC.

C'est en favorisant la formation des professionnels que la prévention des TC pourra être effective en institution.

b) La prise en charge de la crise et des TC :

Comme nous l'avons précédemment cité, la concertation des professionnels sur ce sujet est un préalable indispensable, permettant de dépasser les querelles idéologiques ce qui doit permettre l'instauration de conventions effectives entre les deux secteurs.

Toutefois, dans les cas d'enfants et d'adolescents particulièrement difficiles dont la prise en charge ne fait pas l'objet d'un consensus (prise en charge exclusivement éducative ou

associant des soins psychiatriques) Il serait souhaitable de s'appuyer sur le diagnostic et l'évaluation de professionnels reconnus comme experts dans le domaine de l'autisme. A ce titre, le Centre Ressources nous semble le plus indiqué. En effet, bien que sa mission principale soit le dépistage précoce, ses missions prévoient également l'évaluation clinique des adolescents. Il s'appuiera sur un réseau de professionnels reconnus comme experts dans ce domaine. Le centre Ressources pourrait ainsi permettre une concertation de l'ensemble des professionnels sur la prise en charge de certains jeunes.

c) *la souplesse financière des structures recevant des autistes :*

La prise en charge de ces jeunes en difficultés requiert une approche innovante, qui doit être assurée au cas par cas. Pour pouvoir innover ces structures doivent disposer d'une certaine souplesse financière pour répondre à des besoins qui peuvent être ponctuels : augmenter le temps de psychiatre pour un établissement dont un nombre de jeunes serait difficile sur une durée limitée, permettre un soutien psychologique à l'équipe, renforcer l'équipe encadrant un groupe d'enfants difficiles....

La mise en place de cette proposition reste délicate, mais pourrait s'inscrire dans une réflexion lors du schéma régional médico-social comme une recommandation à destination des établissements recevant des autistes.

d) *Développer les alternatives*

L'isolement des IME face à la prise en charge des jeunes autistes en état de crise est le point important qui ressort de cette enquête.

L'orientation en psychiatrie ne peut être l'unique réponse aux TC chez des personnes autistes. En effet, la revue de la littérature et l'expérience de l'établissement A nous montre que malgré des actions de prévention et des prises en charge réfléchies des personnes autistes, un certain nombre d'entre eux présente des états de crises, des troubles du comportement.

Lorsque ces manifestations deviennent difficilement gérables pour l'établissement, il serait souhaitable de proposer des recours.

La possibilité d'isoler le jeune de son établissement d'origine permettant un séjour de rupture pourrait être envisagée

Ce séjour de rupture permettrait surtout de soulager l'équipe encadrant le jeune dans l'établissement. Il devra proposer une prise en charge renforcée en petit groupe pour ne pas épuiser le personnel qui sera en charge d'une population particulièrement difficile.

Pour permettre cet isolement, le séjour de rupture devra offrir une prise en charge continue y compris la nuit et le week-end, dans un environnement adapté.

La prise en charge devra intégrer les dernières connaissances cognitives sur les autistes, ayant convenu que pour eux, ce changement de résidence est en soi perturbateur.

C'est une réponse qui doit être limitée dans le temps, pour ne pas être saturée rapidement, et d'autre part, pour ne pas institutionnaliser un peu plus le jeune. En effet, elle pose la douloureuse question de la maltraitance par renoncement des équipes, évoquée dans le rapport de M. CHOSSY.

Pour répondre au besoin de proximité des familles, initiée dans la loi du 02 janvier 2002, cette réponse devra être répartie sur la région Lorraine.

C'est par le biais d'un travail de concertation associant des professionnels des secteurs médico-sociaux, sanitaires et associatifs que l'on pourra définir les modalités de prise en charge, et favoriser l'émergence de projets.

En effet, le débat peut se porter sur le type de structure : faut-il créer une structure médico-sociale comme le souhaite une majorité d'IME avec une réponse éducative, ou faut-il rechercher une solution expérimentale intégrant le secteur sanitaire ?

Faire appel à un réseau de placement familial spécialisé :

C'est une alternative proposée par plusieurs établissements. Actuellement, il existe 3 possibilités de placements familiaux : le placement familial social, le placement familial pour personnes handicapées (conseil général) et le placement familial thérapeutique (dépend des secteurs psychiatriques adultes et enfants).

Les personnes autistes pourraient être prises en charge dans ces deux derniers placements, ce qui soulève des questions de faisabilité. En effet, la population concernée par cette recherche met en difficulté les structures médico-sociales. Pour confier ces jeunes à un placement familial spécialisé, cela suppose des pré requis comme une connaissance des spécificités de cet handicap, et un séjour limité du jeune pour prévenir l'épuisement professionnel.

5.3.3 Réflexions pour prévenir la maltraitance

Les données de la revue de la littérature et les éléments issus de l'investigation sur le terrain montrent que les personnes autistes sont particulièrement exposées au risque de maltraitance. Les TC doivent être considérés comme un signal d'appel, et méritent une attention particulière de la prise en charge proposée en institution d'autant qu'ils concernent de nombreux résidents et s'inscrivent dans la durée.

Les témoignages des équipes des IME révèlent des actes que l'on peut assimiler à de la maltraitance :

- laisser un jeune faire des crises lors des déjeuners pendant un an sans chercher à différer l'horaire des repas;
- gérer dans l'urgence des TC par l'usage répété d'une camisole chimique ou mécanique, reconnu comme la meilleure solution par l'équipe éducative alors qu'il n'y a pas de réflexion sur la prévention de ces TC;

- recourir aux hospitalisations itératives brèves et déstabilisantes par les changements de résidences qu'elles provoquent pour la personne autiste...

Ce sont autant d'exemples qui illustrent bien les différents aspects de la maltraitance et qui ne sont pas forcément perçues comme telle par les professionnels.

Les pistes d'action passent par les propositions que l'on a citées précédemment : la recherche d'une prise en charge adaptée qui restaure le soin quand il est nécessaire, une méthode éducative réfléchie et concertée, des encadrants formés et suffisamment nombreux, l'application des outils prévus dans la loi du 02 janvier 2002 (charte édictant des règles déontologiques, évaluation des pratiques..), et la possibilité de solutions alternatives en dernier recours. La prévention de la maltraitance passe par la prise en compte du risque d'épuisement des professionnels, et doit amener à proposer une supervision des lors que les personnels en font la demande.

CONCLUSION

Notre recherche s'est attachée à définir les difficultés de prise en charge des adolescents autistes avec des troubles du comportement en IME et les solutions correctrices à développer. En pointant une situation particulière (les troubles du comportement), nous avons voulu mettre en exergue les difficultés que peuvent rencontrer des structures médico-sociales comme les IME, dans la prise en charge d'une population ayant des spécificités comme les autistes.

Ce sujet a nécessité un temps d'immersion pour comprendre le concept d'autisme, la place des TC et les répercussions dans la prise en charge. Ce délai était nécessaire, il nous a éclairé sur des aspects de l'autisme comme les différences de position des psychiatres anglo-saxons et français, et les références à un trouble de la cognition pour ces personnes. Ces connaissances nous ont permis d'aborder au mieux les entretiens sur le terrain, réalisés dans un 2^{ème} temps.

Plusieurs écueils sont apparus lors de ce travail .Nous avons été confronté au manque de consensus scientifique de la définition de l'autisme et de sa prise en charge thérapeutique. A ce titre, lors du recensement des adolescents "autistes" avec des TC; pour certains d'entre eux, le diagnostic n'est pas unanimement accepté par tous les professionnels.Ces difficultés sont accentuées par le manque de données fiables sur les autistes en Lorraine et de leurs besoins institutionnels.

L' État a confié au secteur médico-social par voie législative la prise en charge des personnes autistes pour éviter une chronicisation psychiatrique de ces personnes et restaurer la place de la psychiatrie dans le soin. Cependant, la prise en charge médico-sociale souffre de l'absence de recommandations, de méthodes validées qui ne permettent pas actuellement de définir les modalités d'une prise en charge optimale pour les autistes dans les structures médico-sociales . Cette difficulté est particulièrement mise en lumière quand surviennent des états de crise importants des personnes hébergées dans ces institutions.

En effet, l'isolement des IME face à cette population est l'élément important qui ressort de notre enquête. Le positionnement de l'autisme comme handicap ne se traduit pas en région Lorraine par un véritable travail de collaboration des secteurs médico-sociaux et sanitaires sur l'ensemble du territoire.

Malgré ces éléments, nous avons pu émettre des propositions d'améliorations dont le MISIP peut être l'instigateur en s'associant la participation des professionnels. Les pistes d'actions envisagées tiennent compte de ces écueils et doivent tendre à améliorer l'offre de soins et à favoriser une réflexion de l'ensemble des équipes des IME, se traduisant dans le projet individualisé de la personne autiste.

Toutefois, ce sont surtout les avancées de la recherche et la validation scientifique de recommandations comme celles annoncées lors de la conférence de consensus sous l'égide de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé en 2004 sur le dépistage et le suivi de l'autisme qui contribueront à une meilleure prise en charge.

Enfin, le secteur médico-social est en attente de la future loi relative à l'égalité des chances des Personnes Handicapées réformant la loi de 1975 où le débat portera sur l'adaptation de l'offre institutionnelle aux besoins des personnes handicapées.

BIBLIOGRAPHIE

- 1-AUSILLOUX C. et al. *Les avancées dans l'autisme*. ERES, 2002
- 2-ANDEM *Rapport sur l'autisme* - Novembre 1994.
- 3-BARON-COHEN S. *La cécité mentale. Un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*. PUG, 1998. 171p
- 4-BETTELHEIM B. *La forteresse vide*. Gallimard, 1996.
- 5-BRAUNER A., BRAUNER F. *L'enfant déréel. Histoire des autistes depuis les contes de fées*. Privat, 1986. *Sciences de l'homme*.
- 6-CHARZAT *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celles de leurs proches*. Rapport. Mars 2002.
- 7-CHOSSY J-F. *Rapport sur la situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives*. Septembre 2003.
- 8-CLERY-MELIN P., KOVESS V., PASCAL J.C. *Plan d'actions pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la Santé Mentale*. Rapport d'étape. Septembre 2003.
- 9-DELION P./ dir., OURY J., HAAG G., RESNIK S et al. *L'autisme et la Psychose à travers les âges de la vie. L'enfant, l'adolescent, l'adulte*. Paris : Erès, 2000. 319 p
- 10-DOMENECH A. *Accompagner la mutation d'un IME face à l'évolution des besoins de populations hétérogènes*. Mémoire pour l'obtention du CAFDES : ENSP, 1997.
- 11-DSM III R. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Masson, 1989.
- 12-FOMBONNE E. *Troubles sévères du développement : le bilan à l'adolescence*. CTNERHI, 1995. 253 p.
- 13-FRITH U. *L'énigme de l'autisme*. PARIS : Odile Jacob, 1996. 323 p
- 14-GERARDIN -COLLET V., RIBONI C./ *Autisme : perspectives actuelles*. Condé-sur-Noireau : L'Harmattan, 2000. 145 p. Collection Le Forum-IRTS de Lorraine.
- 15-GILLOT D. / préf. *L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000)*. Rapport au Parlement (Loi du 11 décembre 1996). Paris : Ministère de l'emploi et de la Solidarité, 2000. 58 p.
- 16-GROUPE DE RECHERCHE SUR L'AUTISME ET LE POLYANDICAP GRAP/ *Les causes de l'autismes et leurs traitements*. L'Harmattan, 2000. Technologie de l'action sociale. 257 p.

17-IGAS. *Rapport sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes*. Rapport n° 94099 Octobre 1994.138 p

18-INSERM. *Troubles mentaux : Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent*.Rapport Paris, 2002. 70p Expertise collective.

19-LEGRAND P. *Le secteur médico-social*. NANCY : Berger- Levrault, 1994.310p.

20-LIBERMAN R. *Handicap et maladie mentale : rapports dialectiques*. PUF,1996.123p
Que sais-je?

21-Mini DSM- IV : *critères diagnostiques*. Masson,1996.

22-MISES R., FORTINEAU J. et al.*Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent*.Paris : PUF , 1988 p.67 –134

23-MISES R., QUEMADA N. *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent-R-2000*.Ctnerhi, 2002. 190 p 36 à 40 et p 177 180

24-PEETERS T. *L'autisme : De la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod,1996. 230 p. Enfances cliniques.

25-ROGE B., ARTI-VARTAYAN E. TEACCH- *Histoire et actualité d'un programme d'état en faveur des personnes autistes*. PUG, 1998, n°43

26-SCHOPLER E. , REICHLER R., LANSING M. *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*. Paris : Masson,1988. Médecine et psychothérapie.

27-TREHIN P., LAXER G. *Les troubles du comportement associés à l'autisme et aux autres handicaps mentaux*. AFD, 2001.85 p.

28-TUSTIN F, MELTZER D. *Approche psychanalytique de l'autisme infantile*. Privat,1985.

29-VASSEUR W. *Pour une prise en charge adaptée d'enfants et d'adolescents autistes : A quelles conditions un IMP peut-il répondre aux particularités liées à l'autisme?* Mémoire pour le CAFDES : ENSP, 1997.80 p

Lois, décrets et circulaires :

30-Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (JO numéro 2 du 3 janvier 2002)

31-Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75- 535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.(Loi Chossy)

32-Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

- 33-Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- 34-Décret n° 2003- 1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- 35-Décret n° 89-758 du 27 octobre 1989 relatif aux conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptées.
- 36-Décret n° 56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret n°45-1834 du 29 août 1946 modifié, fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et prévention pour les soins aux assurés sociaux.
- 37-Circulaire n° DAS/TSIS/TS1/98/232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique.
- 38-Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.(circulaire Veil)
- 39-Lettre-circulaire DAS du 5 juillet 1995 donnant des précisions relatives à l'application de la circulaire AS/EN du 27 avril 1995.
- 40-Circulaire n°70 du 11 décembre 1992 relative aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et adolescents.
- 41-Circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale.

Colloques :

- 42-Autisme : Passage vers l'âge adulte. Actes du Colloque du 29 et 30 mai.1997.Stasbourg. Strasbourg : CREAL alsace, 1997.57p
- 43-Autisme, cerveau et développement : de la recherche à la pratique.Actes Colloque du 23 24 juin 2003.Collège de France Paris. Paris : Arapi, 2003. 166p

Articles sur sites internet

44-DESSAUX C. Les enfants Autistes : Freud et Teacch à l'Hôpital de Jour Disponible sur internet : [http : // autisme.France. free .fr/docs/b2.htm](http://autisme.France.free.fr/docs/b2.htm)

45-FOMBONNE. E. La position de l'autisme et des psychoses infantiles dans plusieurs nosographies. La revue Handicaps et Inadaptations, les cahiers du CTNERHI n°57, 1992 {visité le 25 .07. 2003} Disponible sur internet : [http : // autisme.France. free .fr/docs](http://autisme.France.free.fr/docs)

46-KANNER. L. Les troubles autistiques du contact affectif. La revue de Neuropsychiatrie de l'enfance, 1990,38,(1-2),p 65-84. {visité le 25 .07. 2003} Disponible sur internet : [http : // autisme.France. free .fr/docs](http://autisme.France.free.fr/docs)

47-KANNER. L. Etude du devenir de 11 enfants autistes suivis en 1943. Journal of Autism and childhood Schizophrenia, 1971,1,2,119-145. {visité le 25 .07. 2003} Disponible sur internet : [http : // autisme.France. free .fr/docs/b2.htm](http://autisme.France.free.fr/docs/b2.htm)

48-MACE.G. Les aspects cognitifs de l'autisme. {visité le 04- 09- 2003}. Disponible sur internet : [http:// autisme.France.free.fr/docs/b7.htm](http://autisme.France.free.fr/docs/b7.htm)

LISTE DES ANNEXES

Annexe I Tableau récapitulatif de l'évolution nosologique de l'Autisme et des troubles apparentés

Annexe II Fiche de dépistage des troubles du comportement

Annexe III Carte de densité des instituts médico-éducatifs

Annexe IV Carte de localisation des instituts médico-éducatifs

Annexe V Enquête n°1 : lettre envoyée aux instituts médico-éducatifs

Annexe VI Enquête n°2 : grille d'entretien semi-directif

Annexe I: Evolution des classifications nosographiques de l'Autisme et des Troubles Apparentés

DSM III 1980	DSM III-R 1987	DSM IV 1994	CIM 10 1993	CFTMEA 1988	CFTMEA 2002
Troubles globaux du développement	Troubles envahissants du développement	Troubles envahissants du développement	Troubles envahissants du développement	Psychoses	Psychoses précoces /Troubles envahissants du développement
Autisme Infantile	Troubles autistiques	Troubles autistiques	Autisme infantile Autisme atypique	❖ Autisme infantile (type Kanner) ❖ Autres formes d'autisme infantile	❖ Autisme infantile précoce (type Kanner) ❖ Autres formes d'autisme infantile
❖ Trouble global du développement débutant dans l'enfance ❖ Trouble global atypique du développement	TED non spécifié	❖ Syndrome de Rett ❖ Troubles désintégratifs de l'enfant ❖ Syndrome d'Asperger ❖ TED non spécifié	❖ Syndrome de Rett ❖ Syndrome d'Asperger ❖ Autres TED ❖ TED non spécifié	❖ Psychoses précoces déficitaires ❖ Dysharmonies psychotiques ❖ Schizophrénie de l'enfant	❖ Psychoses précoces déficitaires ❖ Syndrome d'Asperger ❖ Dysharmonies psychotiques ❖ Troubles désintégratifs de l'enfance(sd de Rett) ❖ Autres psychoses précoces/ autres TED ❖ Psychoses Précoces ou autres TED non spécifiés.

Fiche de description du comportement

(une fiche par comportement)

1- Quel comportement observez-vous exactement (en termes concrets, précis) ?

- ce qui précède l'apparition du comportement
- ce qui le suit

2- Quand l'observez-vous ?

De..... heure minutes à heure ... minutes

3- Combien de fois arrive-t-il chaque jour, semaine, mois ?

Combien de temps dure –t-il ?

4- Observez-vous des cycles ?

Si oui, durée du cycle :

5- Personnes avec qui apparaît le comportement :

Apparaît-il avec des personnes particulières ?

Décrivez : gestualité, ton de voix, vêtement, ce qui semble signifiant.

6 Lieu où apparaît le comportement :

Y a t-il des lieux particuliers où vous observez ce comportement (voiture, salle de bain...)

Fiche d'observation du comportement

(une fiche par comportement)

Lun Mar Mer Jeu Ven Sam Dim TOT Moy

Semaine 1

(heure d'apparition,
durée en minutes)

Semaine 2

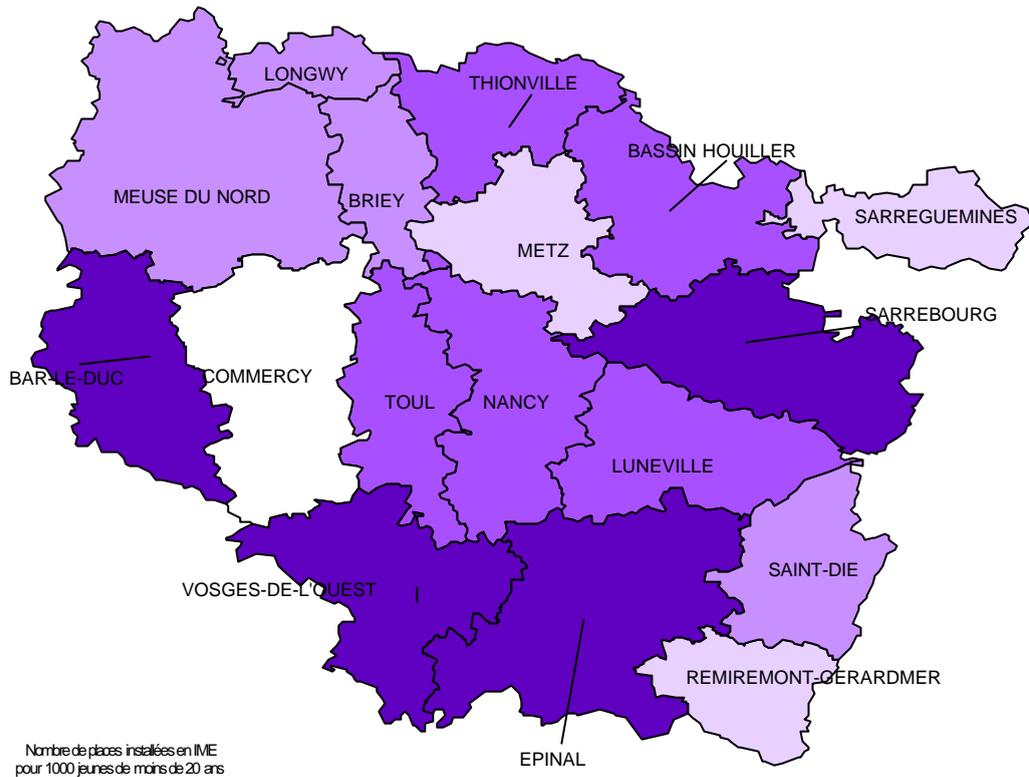
(idem)

Semaine 3

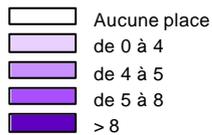
(idem)

Annexe III : Carte de densité : nombre de places dans les IME de Lorraine

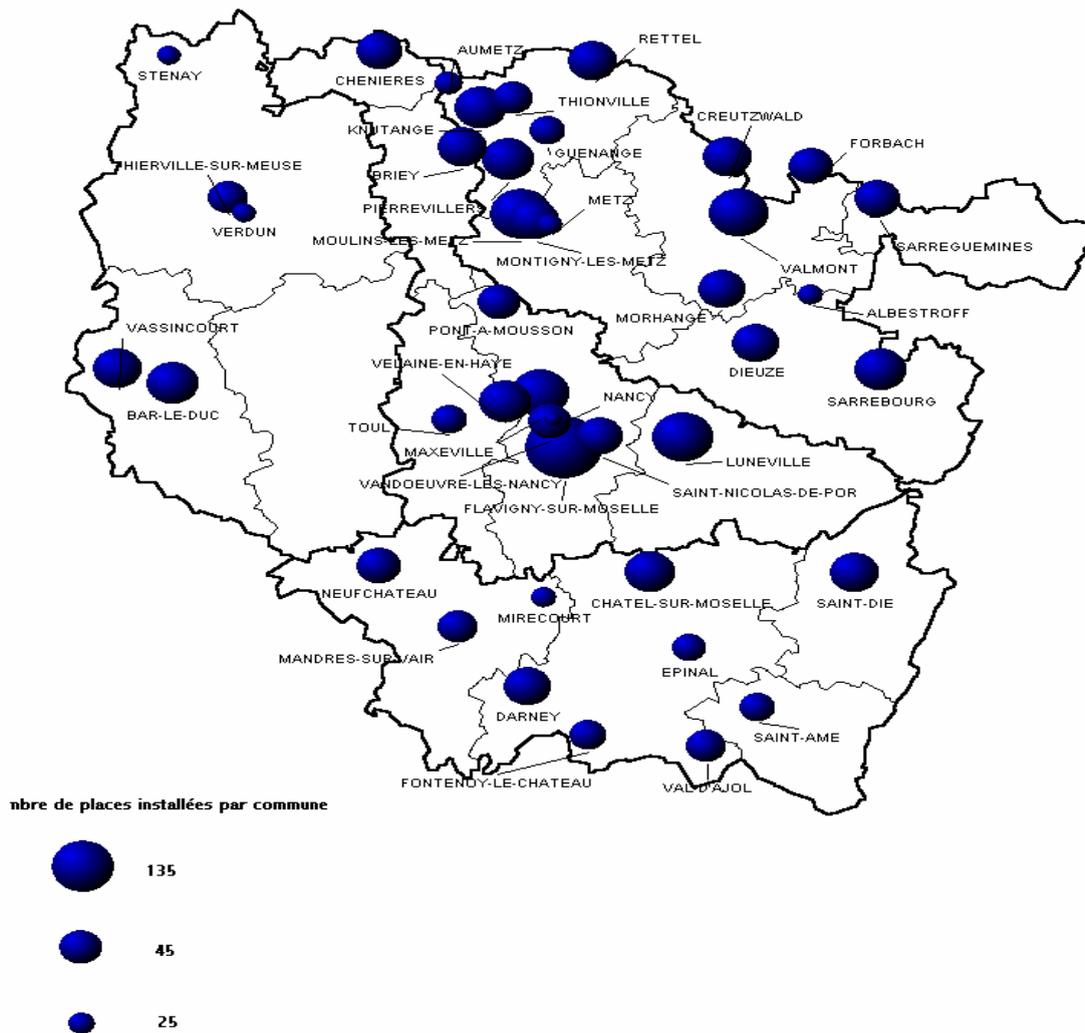
Nombre de places en IME pour 1000 jeunes de moins de 20 ans
par zone deemploi



Source Finess RP 1999



Implantation des IME-IMP en Lorraine



M.

Directeur de l'institut
médico-éducatif de....

Monsieur,

Dans le cadre de ma formation de médecin inspecteur de santé publique, je désire présenter mon mémoire professionnel sur le thème de l'autisme.

Ainsi, je souhaite déterminer les difficultés de prise en charge des adolescents autistes ayant des troubles du comportement marqués accueillis en instituts médico-éducatifs.

Actuellement, médecin inspecteur en stage à la DRASS de Lorraine, je suis en charge des dossiers relatifs au secteur médico-social, notamment celui concernant le projet d'un Centre Ressources en Lorraine.

Je désire approfondir notre connaissance de la population autiste et des difficultés de prise en charge inhérentes à la spécificité de cet handicap.

Pour ce faire, je souhaite m'appuyer sur votre expérience afin de déterminer le nombre d'adolescents autistes ayant des troubles du comportement marqués, perturbant le fonctionnement de l'IME.

Cette recherche se fera sous la forme d'une enquête téléphonique qui, outre la mesure de ce phénomène, permettra d'établir les recours utilisés par les établissements et les solutions ultérieures à envisager.

Cet entretien, de quelques minutes, s'orienterait autour des questions suivantes :

- ◆ Nombre d'adolescents autistes ayant des troubles du comportement marqués, c'est à dire perturbant le fonctionnement de l'IME. Les critères retenus pour caractériser les troubles importants du comportement peuvent être le recours itératif à l'hospitalisation pour décharger l'équipe, la volonté d'un transfert d'un transfert dans un autre établissement médico-social, la nécessité de réorientation, le retour à domicile....Tout trouble du comportement durable qui ne permet plus de prendre en charge de façon adéquate la personne autiste.

Cette enquête recense les adolescents hébergés dans votre établissement du 1^{er} septembre 2002 à fin juin 2003.

- ◆ Les relations de votre établissement avec les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile et adultes.
- ◆ Les recours que vous utilisez pour améliorer la prise en charge de ces adolescents.
- ◆ Les alternatives qui vous paraîtraient intéressantes à développer au niveau départemental, régional.

Cette enquête concerne les adolescents âgés de 10 à 20 ans, ayant un diagnostic d'autisme ou ayant des traits autistiques notés dans leurs dossiers d'orientation ou posé par le psychiatre de votre établissement.

Je suis consciente des nombreuses sollicitations dont vous faites l'objet, et je vous remercie de l'aide que vous voudrez bien m'apporter ; je ne manquerai pas de vous restituer les conclusions de cette enquête qui pourront permettre de contribuer à la réflexion dans la recherche de réponses coordonnées.

Je me permettrai de vous contacter rapidement afin de recueillir les informations dont vous disposez.

Je vous remercie de l'attention que vous porterez à ce courrier, M., et vous adresse mes sincères salutations.

Dr Sandrine Polidori

Annexe VI : Grille d'entretien semi-directif pour l'enquête n° 2 dans les deux instituts médico-éducatifs

Nom.....Prénom.....

Fonction dans l'IME.....

Âge.....

Ancienneté dans un établissement médico-social

Ancienneté dans cet IME.....

- **Existe-t-il des spécificités dans la prise en charge des personnes autistes ou à « traits autistiques » ?**
- **Rencontrez-vous des difficultés pour prendre en charge ces personnes ?**
L'architecture des locaux vous paraît-elle adaptée ?
- **L'encadrement de ces personnes nécessite-il des qualités particulières des professionnels par rapport aux autres résidents ?**
- **Avez-vous eu une formation sur l'autisme ? Quels aspects de l'autisme voudriez-vous que l'on vous développe ?**

Questions concernant les troubles du comportement :

- **La période de l'adolescence augmente-t-elle les troubles du comportement ?**
- **Donnez-vous une signification aux troubles du comportement des personnes autistes ?**
Qu'est-ce que pour vous un trouble du comportement difficilement gérable ?
- **Un travail avec la famille est-il effectué, envisagé ?**
- **Existe-t-il un suivi et une évaluation des TC permettant d'apprécier leur degré de gravité et leur fréquence ?**
- **Lors des états de crises:**
 1. **Que faites-vous face à un trouble du comportement important ? isolement, contention..**
 2. **Avez-vous remarqué des facteurs déclenchants des troubles du comportement ?**
Pensez-vous qu'il est possible de prévenir les troubles du comportement ?