



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**Directeur d'établissement sanitaire
et social public**

Date du Jury : Décembre 2001

**PENSER LA PRISE EN CHARGE
INSTITUTIONNELLE DES AUTISTES
ADULTES VIEILLISSANTS**

Valérie COLAS

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
1 - LA RECONNAISSANCE DE LA SPÉCIFICITÉ AUTISTE	4
1.1 Le mystère de l'autisme	4
1.1.1 Définition de l'autisme.....	4
1.1.1.1 L'apparition du terme « autisme »	4
1.1.1.2 Essai de définition	5
1.1.2 La diversité des classifications	5
1.1.3 Les mille visages de l'autisme ou l'hétérogénéité des tableaux cliniques.....	7
1.1.3.1 Des comportements allant d'un extrême à l'autre.....	7
1.1.3.2 Une intelligence variable.....	8
1.1.3.3 Divers troubles associés.....	8
1.1.4 Les caractéristiques communes chez les autistes.....	9
1.1.4.1 Un développement inhabituel de la communication verbale et non verbale.	9
1.1.4.2 Un développement social étrange	10
1.1.4.3 Des résistances aux changements et des activités répétitives.....	11
1.1.5 La difficile annonce du diagnostic.....	11
1.1.6 L'épidémiologie ou la prévalence de l'autisme.....	12
1.1.7 L'étiologie ou les causes de l'autisme	12
1.1.7.1 L'hypothèse psychanalytique : vers une culpabilisation des parents	13
1.1.7.2 L'hypothèse de l'origine organique.....	13
1.1.7.3 L'origine de l'autisme : une cause multifactorielle.....	15
1.1.8 Un aperçu des traitements	15
1.1.8.1 Les médicaments.....	16
1.1.8.2 Les traitements d'inspiration psychanalytique.....	16
1.1.8.3 Les méthodes éducatives	16
1.1.9 Autisme : handicap ou maladie ?.....	16
1.2 La mise en place des plans « autisme » ou la reconnaissance de la spécificité de ce syndrome.....	17
1.2.1 La prise en charge antérieure à 1995.....	17
1.2.1.1 Une prise en charge initialement psychiatrique.....	17
1.2.1.2 L'effort des familles et associations de parents	18
1.2.1.3 La diversité des structures et services accueillant les personnes autistes.	18
1.2.1.4 Une multiplicité de prises en charge.....	19

1.2.1.5	La détermination du type de prise en charge	20
1.2.2	Le plan 1995 : un tournant dans l'évolution	20
1.2.2.1	Le contexte.....	20
1.2.2.2	L'autisme devient une préoccupation des pouvoirs publics.....	21
1.2.2.3	L'instauration d'une politique de prise en charge « spécifique » de l'autisme.	22
1.2.2.4	Les objectifs	23
1.2.3	Le bilan 5 ans après	23
1.2.3.1	Un bilan encourageant pour le gouvernement.	23
1.2.3.2	La non-existence d'un réel plan d'action « autisme » pour Autisme France...	24
1.2.3.3	Des avancées certaines	24
1.2.3.4	Des interrogations	25

2 - LA PRISE EN CHARGE DES AUTISTES ADULTES : UNE SPÉCIFICITÉ

ACCRUE.....27

2.1 Le Foyer à Double Tarification (FDT) de Saint-Méen-Le-Grand : un projet

concret en cours de réalisation 27

2.1.1	Le contexte	27
2.1.2	La genèse du projet.....	28
2.1.3	L'analyse des besoins.....	29
2.1.4	Le projet institutionnel	30
2.1.4.1	Le foyer.....	30
2.1.4.2	La capacité d'accueil.....	30
2.1.4.3	Les personnes concernées	31
2.1.4.4	Les missions	31
2.1.4.5	L'organisation générale.....	31
2.1.4.6	L'organisation médicale	32
2.1.5	Le projet éducatif.....	32
2.1.6	Le PEI ou Projet Educatif Individuel.....	33
2.1.7	Les ressources humaines	34
2.1.8	Le projet architectural.....	35
2.1.8.1	Le bâtiment général	35
2.1.8.2	Les maisons	36
2.1.8.3	Les espaces collectifs.....	37
2.1.9	L'analyse financière du projet	37
2.1.10	Des vigilances nécessaires	38
2.1.10.1	Avant l'ouverture du foyer.....	38
2.1.10.2	Après l'ouverture du foyer	39

2.1.11	Des évolutions à envisager dans le futur.....	39
2.1.11.1	Le vieillissement de la population autiste.....	39
2.1.11.2	Un atout : une expérience en gérontologie.....	40
2.2	Le vieillissement des autistes adultes : quand le handicap rencontre la vieillesse	41
2.2.1	L'allongement de l'espérance de vie à la naissance.....	41
2.2.2	La notion de vieillissement.....	42
2.2.2.1	L'intérêt du phénomène de vieillissement	42
2.2.2.2	Un processus et non un état.....	42
2.2.2.3	Des vieillissements pluriels.....	43
2.2.3	Les représentations sociales	44
2.2.3.1	La personne handicapée mentale	44
2.2.3.2	La personne âgée ou le « vieux ».....	45
2.2.3.3	La personne handicapée mentale vieillissante : le poids de la « double charge ».....	45
2.2.4	Les autistes adultes vieillissants.....	45
2.2.4.1	La complexité du système d'information statistique français sur le handicap.	46
2.2.4.2	Quand, les autistes, sont-ils considérés comme vieillissants ?	47
2.2.4.3	Où sont-ils ?.....	47
2.2.4.4	Quel est leur devenir ?.....	48
2.2.5	Enjeux et conséquences liés au vieillissement des autistes adultes	48
2.2.5.1	Pour la personne autiste	48
2.2.5.2	Pour l'entourage.....	49
2.2.5.3	Pour les professionnels	50
2.2.5.4	Une véritable relégation	51
2.2.5.5	Le clivage des politiques sociales catégorielles	52
2.2.5.6	L'utilisation de la grille AGGIR dans le champ du handicap : un risque.....	53
3	SUGGESTIONS DE PRISE EN CHARGE INSTITUTIONNELLE DES AUTISTES ADULTES VIEILLISSANTS OU COMMENT LES ACCOMPAGNER JUSQU'AU BOUT DE LA VIE	55
3.1	L'accompagnement des autistes adultes vieillissants	55
3.1.1	Quel type d'hébergement ?.....	55
3.1.2	Privilégier la personne et son parcours	57
3.1.3	Des points clefs incontournables.....	57
3.1.4	Un projet institutionnel aux missions claires.....	59

3.1.5	Une culture professionnelle à promouvoir et des axes de travail à réaffirmer....	60
3.1.5.1	L'institution garante des droits et du respect de la personne.....	60
3.1.5.2	Développer la consultation des personnes autistes vieillissantes	61
3.1.5.3	Régressions et « alibi du vieillissement ».....	62
3.1.5.4	Respecter le rythme et la qualité de la vie.....	63
3.1.5.5	Préserver et développer les liens sociaux.....	65
3.1.6	La mise en place d'un projet individuel « spécifique » à chaque résident.	65
3.1.7	Un projet architectural au service de l'autonomie.....	68
3.1.7.1	L'environnement : un facteur d'influence.....	68
3.1.7.2	La structuration de l'espace.....	68
3.1.7.3	L'accessibilité : intégrer la notion de « mobilité réduite ».....	69
3.1.8	Le problème de représentativité des usagers au conseil d'établissement.	69
3.1.9	L'accompagnement des familles et de la fratrie	70
3.1.9.1	La nécessité de rassurer et de soutenir :	70
3.1.9.2	La nécessité d'informer et de préserver les relations affectives	70
3.1.9.3	La nécessité de reconnaissance et de collaboration active.....	71
3.1.9.4	Proposer des services d'accueil différents	71
3.2	L'accompagnement des personnels	71
3.2.1	La composition des équipes	71
3.2.2	Une politique entreprenante et active en matière de formation du personnel	72
3.2.2.1	L'insuffisance de la « bonne volonté ».....	72
3.2.2.2	La formation spécifique « Autisme »	72
3.2.2.3	La formation spécifique « Vieillesse »	73
3.2.3	Un management participatif et coopératif	74
3.2.3.1	Le respect et la valorisation des personnels	74
3.2.3.2	L'utilisation des compétences personnelles	75
3.2.4	Lutter contre le phénomène de « burn out ».....	75
3.2.4.1	L'importance des temps de réunion	75
3.2.4.2	La nécessité du soutien psychologique.....	76
3.2.4.3	Instaurer les systèmes de double référents et de roulement.....	76
3.3	Des partenariats indispensables à développer	76
	CONCLUSION	78
	BIBLIOGRAPHIE	80
	ANNEXES	82

LISTE DES SIGLES UTILISES

AAH : Allocation Adulte Handicapé.

ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne.

AES : Allocation d'Education Spéciale.

AGGIR : Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso-Ressources.

AMP : Aide Médico-Psychologique

ANDEM : Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale.

AP : Atelier Protégé.

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.

CAT : Centre d'Aide par le Travail

CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel.

CCNE : Conseil Consultatif National d'Ethique.

CDES : Commission Départementale d'Education Spéciale.

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent.

CHRS : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale.

CHS : Centre Hospitalier Spécialisé.

CHU : Centre Hospitalier Universitaire.

CIERA : Centre Interrégional d'Etudes et de Ressources sur l'Autisme.

CIH : Classification Internationale des Handicaps.

CIM : Classification Internationale des Maladies élaborée par l'OMS.

CLIS : Classe d'Intégration Scolaire.

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique.

CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.

CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées.

CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie.

CROSS : Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale.

CTRA : Comité Technique Régional pour l'Autisme.

DAS : Direction de l'Action Sociale.

DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

DSM : Diagnostic and Statistical Manual ou Classification de l'Association Psychiatrique Américaine.

EHPA : Etablissements Hébergeant des Personnes Agées.

EHPAD : Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes.

EPA : Etablissement Public Autonome.

ETP : Equivalent Temps Plein.

FDT : Foyer à Double Tarification.

HID : Handicap, Incapacités, Dépendance.

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IME : Institut Médico-Educatif.

IMP: Institut Médico-Pédagogique.

IMPRO : Institut Médico-Professionnel.

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques.

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

ORS : Observatoire Régional de Santé.

PEI : Projet Educatif Individuel.

PRA : Plan Régional pour l'Autisme.

PSD : Prestation Spécifique Dépendance.

SAE : Statistiques d'Activité des Etablissements.

SAJ : Service d'Accueil de Jour.

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile.

TEACCH : Treatment and Education of Autistic an related Communication Handicapd Children

TED : Troubles Envahissants du Développement.

INTRODUCTION

Découvert en 1943 par Léo Kanner, l'autisme, bien que faisant l'objet de nombreuses recherches, a tendance à conserver ses secrets. Objet de débats « passionnés » et même « virulents » entre parents et professionnels, voire entre professionnels, l'autisme n'a que très récemment été pris en considération par les pouvoirs publics. En effet, confronté à la détresse des familles¹, à cette énigme de la nature et au polymorphisme de ces manifestations, le gouvernement français se devait de réagir.

Une politique nationale a donc été instituée dès 1995 visant à proposer une prise en charge adaptée et spécifique à ce syndrome désormais considéré depuis la loi du 11 décembre 1996 comme gravement handicapant.

Les textes sous-tendant cette politique nationale mettent en avant la nécessité d'une prise en charge globale de la personne autiste dans tous ses aspects², adaptée à l'état et à l'âge de la personne autiste.

Nous pouvons constater dans les faits et dans la littérature, que l'autisme a toujours été associé à l'enfance, notamment dans les descriptions cliniques qui en ont été faites. Apparaissant au cours des premiers mois de la vie, l'autisme est désormais « relativement » bien pris en charge au niveau des enfants que ce soit dans un premier temps, dans le cadre de la pédopsychiatrie et dans un second temps, dans le cadre de structures médico-sociales de type IME³ (malgré un déficit quantitatif).

Mais le jeune autiste ne reste pas un « éternel enfant ». L'âge adulte, dans ce sens, constitue souvent une étape difficile et les progrès parfois durement acquis pendant l'enfance se trouvent anéantis faute de relais. Du fait de sa déficience mentale (80% des cas), l'autiste adulte a bien du mal à être considéré comme un adulte que ce soit aux yeux de ses parents ou de certains professionnels, voire de la société tout entière. En général, peu de solutions s'offrent à lui en termes d'accompagnement adapté et spécifique à ses troubles du comportement qui évoluent avec l'âge. Longtemps pris en charge de façon asilaire en hôpital psychiatrique, ce qui est encore fréquemment le cas aujourd'hui, la majorité des parents refusent désormais cette solution pour leur enfant et réclament de véritables lieux de vie, ce que n'est pas l'hôpital.

¹ Fortement relayée par les médias.

² Notamment : santé, éducation, intégration et vie sociale

³ IME : Institut Médico-Educatif

Mais l'adulte, un jour, deviendra « vieux » et face au constat de l'allongement de l'espérance de vie, il est désormais indéniable que les personnes autistes sont aussi concernées par le phénomène du vieillissement. Beaucoup de questions se posent alors quand le handicap croise la vieillesse. A quel moment une personne autiste est-elle considérée comme vieille ou vieillissante ? Quel statut a-t-elle ? Quelles représentations sociales en avons-nous ? Quels sont ses droits et sa place ? Dans quelle structure pourra-t-elle être prise en charge ? Mais au-delà de tout ce questionnement, n'y a-t-il pas une chose plus importante, à savoir, la personne elle-même. Comment allons-nous essayer de l'accompagner dignement en tant qu'être humain, en tant que citoyen à part entière dans cette dernière étape de la vie ? Il n'y a pas de solution miracle, juste le désir de l'accompagner au mieux.

Le secteur social et médico-social offre de grandes possibilités quant à l'innovation des prises en charge et à la diversité des structures d'accueil. De même, le secteur sanitaire s'est vu offrir depuis les ordonnances du 24 avril 1996 la possibilité de gérer dans le cadre de reconversions des structures médico-sociales.

La méthodologie utilisée afin de répondre à la problématique qui consiste à penser la prise en charge institutionnelle des autistes adultes vieillissants s'est déroulée en plusieurs phases :

- recherche bibliographique relative aux thèmes de l'autisme et des personnes handicapées vieillissantes,
- rencontres de divers professionnels et acteurs institutionnels travaillant dans le domaine du handicap et dans le champ plus spécifique de l'autisme,
- visites de structures accueillant des autistes adultes et adultes handicapés mentaux,
- Participation à la journée régionale d'études sur l'autisme, organisée par Ouest Réseau Autisme (ORA) et le CREAI⁴ Bretagne, le 19 septembre 2001.

Dans un premier temps, il convient de comprendre ce que recouvre le terme « d'autisme », la spécificité qui lui est propre, la récente reconnaissance de celui-ci par les pouvoirs publics. Dans une deuxième partie, nous verrons quel type de prise en charge peut-être envisagé pour accompagner des autistes adultes à travers l'exemple du futur Foyer à Double Tarification de l'hôpital local de Saint-Méen-Le-Grand où j'ai effectué mon stage long, puis nous envisagerons le vieillissement des autistes adultes et ses conséquences.

⁴ CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées

Enfin, en tant que future directrice d'institution chargée d'accompagner des personnes dites « fragiles », je présenterai dans une troisième partie des suggestions quant à l'accompagnement institutionnel des autistes adultes vieillissants.

Ce mémoire ne se veut en aucun cas exhaustif et ne pourrait prétendre étudier de manière précise un sujet aussi complexe que l'autisme. Ce mémoire tente de se faire l'écho de différents travaux de recherche et d'études, qui ont pour but de poser une définition de l'autisme, pour mieux comprendre le caractère « spécifique » de ce syndrome et faire état de la prise en charge « spécifique » qui en résulte, tout en soulignant par-là même, les carences de cette prise en charge qui tend à occulter une population autiste vieillissante. Ce mémoire se propose donc d'aborder l'aspect « spécifique » du vieillissement des personnes autistes et leur nécessaire prise en charge où tout ou presque reste à penser.

1 - LA RECONNAISSANCE DE LA SPECIFICITE AUTISTE

Penser la prise en charge institutionnelle des autistes adultes vieillissants suppose tout d'abord, de déterminer la spécificité autistique souvent uniquement envisagée au niveau de l'enfance et dans un second temps, de mettre en évidence sa récente reconnaissance par les pouvoirs publics à travers la mise en œuvre d'une politique nationale.

1.1 LE MYSTERE DE L'AUTISME

L'histoire de l'autisme est assez récente mais elle n'en est pas moins complexe. Soixante ans après la première description de ce syndrome⁵, celui-ci n'a malheureusement pas livré tous ses secrets.

1.1.1 Définition de l'autisme

1.1.1.1 L'apparition du terme « autisme »

Ce terme a été utilisé pour la première fois par le psychiatre suisse Bleuler en 1911 afin de décrire chez des patients schizophrènes adultes, « l'évasion hors de la réalité » et « le retrait sur le monde intérieur ».

En 1943, Léo Kanner, pédopsychiatre américain, reprendra le terme d'« autisme » qu'avait utilisé précédemment Bleuler pour effectuer la première description clinique⁶ du syndrome autistique chez l'enfant en insistant sur les troubles de la socialisation et de la communication. Dans son travail, Léo Kanner reconnaîtra rapidement l'autisme comme une affection autonome et « spécifique » liée à la toute petite enfance et baptisera ce syndrome « autisme infantile ».

⁵ syndrome : ensemble de symptômes caractérisant un état pathologique

⁶ KANNER. L., « Autistic Disturbances of Affective Contact » article original de la revue *Nervous Child*, volume 2, pp. 217-250, 1943

1.1.1.2 Essai de définition

Etymologiquement le terme « autisme » est issu du grec *autos* signifiant « soi-même ».

Dans son édition de 1996, le Petit Robert donne la définition suivante de l'autisme : « Détachement de la réalité extérieure, la vie mentale du sujet étant occupée tout entière par son monde intérieur ».

Le rapport de l'ANDEM⁷ de novembre 1994⁸ sur l'autisme propose la définition suivante :

« Le syndrome d'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des trois domaines suivants :

- interactions sociales,
- communication verbale et non verbale,
- comportement ».

« Les interactions sociales sont perturbées en quantité et en qualité. ».

En France, cette définition officielle depuis 1995 résulte de travaux commandés par les pouvoirs publics et constitue une synthèse des différentes classifications diagnostiques en vigueur.

1.1.2 La diversité des classifications

Les scientifiques qui ont porté un intérêt croissant à l'autisme infantile à partir des années 70 ont permis l'évolution des différentes classifications diagnostiques que nous pouvons examiner dans le tableau comparatif ci-après⁹ :

⁷ ANDEM : Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale

⁸ Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM), L'Autisme, ANDEM. Paris, novembre 1994.

⁹ MISES Roger, GRAND Philip et al., Parents et professionnels devant l'autisme, édition du CTNERHI, 1997, « Tableau comparatif des différentes classifications des psychoses de l'enfant » pp. 17 ; enrichi d'une colonne reprenant la CIM 9.

Evolution des classifications

CIM 9 1977	DSM III 1980	DSM III R 1987	CFTMEA 1988	CIM 10 1993	DSM IV 1994
<ul style="list-style-type: none"> • Psychoses spécifiques de l'enfance 	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles globaux du développement 	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles envahissants du développement (TED) 	<ul style="list-style-type: none"> • Psychoses 	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles envahissants du développement (TED) 	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles envahissants du développement (TED)
<ul style="list-style-type: none"> • Autisme infantile 	<ul style="list-style-type: none"> • Autisme infantile -syndrome complet -syndrome résiduel 	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles autistiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Autisme infantile précoce type Kanner • Autres formes de l'autisme infantile 	<ul style="list-style-type: none"> • Autisme infantile • Autisme atypique 	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles autistiques
<ul style="list-style-type: none"> • Psychose désintégrative • Psychose infantile atypique • Psychose de l'enfant (schizophrénie forme de l'enfance) 	<ul style="list-style-type: none"> • Trouble global du développement débutant dans l'enfance -syndrome complet -syndrome résiduel • Trouble global atypique du développement Trouble autistique 	<ul style="list-style-type: none"> • TED non spécifié 	<ul style="list-style-type: none"> • Psychoses précoces déficitaires • Dysharmonies psychotiques • Schizophrénie de l'enfant 	<ul style="list-style-type: none"> • Syndrome de Rett • Autres troubles désintégratifs • Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies • Syndrome d'Asperger • Autre TED, TED non spécifié 	<ul style="list-style-type: none"> • Syndrome de Rett • Troubles désintégratifs de l'enfance • Syndrome d'Asperger • TED non spécifié

Depuis la description princeps de Kanner, l'autisme a principalement été associé aux « psychoses », ce que nous pouvons constater dans la CIM 9¹⁰ datant de 1977.

Au début des années 1980, avec le développement de la pédopsychiatrie et de nombreuses descriptions sur les psychoses infantiles, la DSM III¹¹ a été clarifiée et le terme de « psychoses » appliqué aux troubles psychiques de l'enfant disparaît de cette classification au profit de « troubles globaux du développement ».

A partir des années 1990, la classification américaine et celle de l'OMS¹² ont une bonne concordance et classent l'autisme dans la catégorie des « troubles envahissants du

¹⁰ CIM : « Classification Internationale des Maladies » de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

¹¹ DSM : « Diagnostic and Statistical Manual », Classification de l'Association Psychiatrique Américaine

¹² OMS : Organisation Mondiale de la Santé

développement » ; tandis que la classification française (la seule) ou CFTMEA¹³ datant de 1988, recense l'autisme et ses troubles sous le terme de « psychoses infantiles précoces ». De la diversité de ces classifications qui tentent de répertorier le syndrome autistique, nous retiendrons, comme l'a notamment souligné le rapport de l'IGAS et de nombreux chercheurs¹⁴ les remarques suivantes :

- La classification française, plus restrictive que ses consœurs, rend difficile les correspondances ; et dans ce sens, les échanges et présentations de travaux multiples des psychiatres français et étrangers ne sont que plus difficiles.
- De plus, l'absence dans la CFTMEA de certains critères, utilisés par les Anglo-saxons et permettant une approche plus précise de l'état de l'enfant, rend plus difficile le choix de la prise en charge.
- Mais comme le souligne Claudie BERT,¹⁵ ce qui est majoritairement à déplorer dans cette hétérogénéité de classifications est que « sans préjuger de la supériorité de l'une ou l'autre classification (...) leur concordance imparfaite " constitue un facteur regrettable d'incompréhension entre chercheurs, praticiens, familles et organismes de santé "».
- Toutefois, les diverses classifications reconnaissent le syndrome autistique comme une pathologie spécifique et à part, ayant des conséquences sociales considérables.

1.1.3 Les mille visages de l'autisme ou l'hétérogénéité des tableaux cliniques.

Dans les faits, la complexité de l'autisme complique la tâche de sa description. Les tableaux cliniques sont variés et comme le remarque Claude Bursztein¹⁶ « l'autisme est ainsi devenu une réalité hétérogène ». Le Pr. C. Aussiloux préfère lui parler « d'autismes » au pluriel pour mettre en évidence l'éventail de différences. L'approfondissement clinique a, en effet, mis en évidence un grand polymorphisme de ce syndrome.

1.1.3.1 Des comportements allant d'un extrême à l'autre.

Les différences individuelles de l'histoire clinique des autistes vont de personnes présentant un handicap mental sévère, utilisant quelques mots voire aucun, à des sujets utilisant un langage sophistiqué et ayant des qualifications et diplômes universitaires. A titre d'exemple,

¹³ CFTMEA : « Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent »

¹⁴ E. Fombonne : diagnosis and classification of autism : current issues et controverses, links, 1994, pp.13-17

¹⁵ BERT Claudie « Nouveaux regards sur l'autisme » article de la revue Sciences humaines n°83 de mai 1998.

¹⁶ MISES Roger, GRAND Philip et al., Parents et professionnels devant l'autisme, édition du CTNERHI, 1997, pp.14

certaines enfants autistes adorent être cajolés contrairement à d'autres. L'automutilation, l'agressivité ne se retrouvent pas systématiquement chez tous les autistes. En fait, chaque personne autiste, comme tout individu, possède sa propre personnalité et son propre caractère : enjoué, triste, négligent, perfectionniste, patient, colérique etc.

1.1.3.2 Une intelligence variable

Il existe des niveaux d'aptitudes totalement différents d'un autiste à l'autre.

Selon diverses études la plupart des autistes (80%) ont un Quotient Intellectuel (QI) bas, mais pour 20 % d'entre eux, ils sont intellectuellement « quasi-normaux ».

L'étude de E. R. Ritvo et B.J. Freemann répartit les enfants autistes de la façon suivante :

- 50 % ont un QI < 50
- 25 % ont un QI entre 50 et 70
- 25 % ont un QI >70

Certains d'entre eux disposent d'« îlots d'aptitudes » ou d'« aptitudes parcellaires » remarquables. Une faculté est alors très développée au détriment d'une autre. C'est d'ailleurs cela qui contribue à différencier l'autisme de la débilité mentale. Ainsi, comme le souligne Théo Peeters, « l'enfant oligophrène de 10 ans, d'un niveau mental de 4 ans, se conduira dans quasiment toutes ses prestations mentales comme un enfant de 4 ans. L'enfant autiste du même âge, par contre, fera des puzzles prévus pour l'âge de 10 ans, mais comprendra une scène de marionnettes moins bien qu'un jeune enfant de 2 ans. »¹⁷

Toutefois, quelles que soient leurs habiletés de base tous ces enfants sont susceptibles d'en acquérir de nouvelles grâce à une intervention patiente et adaptée.

1.1.3.3 Divers troubles associés.

Les enfants autistes présentent souvent des troubles associés qui ont un retentissement sur leur vie quotidienne ainsi que sur celle de leur entourage. Nous pouvons notamment citer, les crises d'épilepsie très fréquentes, les manifestations d'angoisse, l'auto-agressivité, les troubles du sommeil¹⁸, de l'alimentation, sphinctériens, psychomoteurs, etc.

Ces divergences constituent un problème à l'établissement d'un diagnostic précis.

¹⁷ FERRARI Pierre, L'autisme infantile, Que sais-je. PUF, février 2001

¹⁸ notamment des phases d'insomnies plus ou moins agitées, des yeux fixes grands ouverts.

1.1.4 Les caractéristiques communes chez les autistes.

1.1.4.1 Un développement inhabituel de la communication verbale et non verbale.

Comme le souligne l'ANDEM, « la communication verbale et non verbale est perturbée en quantité et en qualité ».

➤ Les troubles du langage :

Les troubles du langage chez les autistes sont très fréquents et varient en fonction de l'âge et de l'évolution de l'affection. Près de 50 % des autistes ne parlent pas. Cependant une intervention éducative précoce peut les aider à s'exprimer.

Le langage pose problème à la plupart des autistes dans le sens où ils possèdent un handicap linguistique lié à la bonne compréhension du sens des mots. Il est à noter que celui-ci ne s'explique pas par le niveau de leur QI.

Le langage lorsqu'il se développe est en général particulier et ponctué d'anomalies.

➤ Un langage artificiel :

Les phrases sont souvent étranges et construites de façon inhabituelle comme s'il ne s'agissait pas de leur langue maternelle. Les mots abstraits, c'est à dire ceux dont la signification échappe aux perceptions de la vue, de l'ouïe ou du toucher, restent un problème pour l'autiste. De même que les mots concrets utilisés au sens figuré.

➤ L'inversion pronominale et la difficulté de l'accès au oui :

L'autiste n'utilise pas la forme pronominale appropriée à la situation. De même, pour répondre affirmativement l'enfant autiste répète la question posée.

Ainsi Léo Kanner rapporte le cas d'un petit garçon, Paul 5 ans : « il n'utilisait pas les pronoms de la première personne, de même qu'il ne se référait jamais à lui-même comme à Paul. Toutes les déclarations relatives à lui-même étaient faites à la deuxième personne, comme les répétitions littérales des choses qui lui avaient été dites auparavant. Il exprimait son désir de bonbons en disant : " tu veux des bonbons ". Il retira sa main d'un radiateur chaud en disant : "tu vas avoir mal". De temps en temps, il répète des choses qui lui ont été dites, comme un perroquet. ».¹⁹

➤ La répétition écholalique :

L'écholalie est un des symptômes les plus courants. L'autiste répète des mots, des morceaux de phrases, qui ont cependant une signification personnelle très importante en fonction des situations vécues et de son histoire propre.

¹⁹ FERRARI Pierre, L'autisme infantile, Que sais-je. PUF, février 2001.

➤ Le développement d'un néo-langage :

Il peut également être amené à développer un langage personnel, par exemple en accolant des mots par assonances ou en les condensant. La signification de celui-ci reste idiosyncrasique et personnelle à l'enfant. Une bonne connaissance de l'enfant et de son histoire pourra permettre une compréhension relative de ce néo-langage par l'entourage.

1.1.4.2 Un développement social étrange

La définition proposée par l'ANDEM indique que chez les enfants autistes « les interactions sociales sont perturbées en quantité et qualité ».

➤ Le retrait autistique :

Le retrait autistique est caractérisé par une absence massive de contact avec la réalité externe. L'enfant semble ne pas vouloir établir de relations avec les personnes, ne pas voir les objets ni les personnes y compris ses parents. Il paraît indifférent à son entourage. L'évitement du regard est presque toujours constant. L'enfant autiste ne montre pas les objets du doigt : il utilise la main de l'adulte pour obtenir ce qu'il désire, considérant parfois celle-ci comme le prolongement de son propre corps.

Le retrait autistique est le comportement le plus flagrant chez les enfants autistes. La vie sociale, pleine de symboles, est encore plus complexe que le langage lui-même. Outre la compréhension des mots, une masse d'informations circule par l'intermédiaire d'expressions, de signes, d'attitudes que l'autiste n'arrive pas à percevoir. Il est alors considéré comme ayant un comportement social anormal résumé par l'expression souvent employée « d'isolement social ».

➤ La non-compréhension des codes sociaux.

Elle constitue un problème majeur chez les enfants autistes. Les enfants non autistes apprennent spontanément, donc sans enseignement, en quoi consistent les règles des rapports sociaux ; ils saisissent petit à petit les nuances. L'autiste, lui, en est totalement incapable. Tout devra lui être enseigné.

➤ Une carence en matière d'imagination.

L'enfant autiste est totalement envahi et dominé par ses perceptions. Il ne comprend pas l'expression sociale liée aux attitudes humaines et n'a pas assez d'imagination pour pouvoir y ajouter du sens. En fait, il a un style cognitif différent du nôtre.

- Une hypersensibilité étrange. L'enfant autiste sera par exemple angoissé par le bruit que fait une goutte d'eau en s'écrasant sur le sol, alors qu'il ne sera pas dérangé par un claquement de porte.

1.1.4.3 Des résistances aux changements et des activités répétitives.

Le langage étant infiniment varié, il est tout simplement impossible d'en apprendre toutes les variantes. C'est pourquoi les autistes se sentent mieux dans un environnement qui varie peu.

- Le besoin d'immuabilité

L'enfant autiste résiste aux changements même minimes, source d'extrême angoisse voire d'agressivité (envers autrui ou lui-même). Ainsi la routine journalière ne doit pas être modifiée, les objets ne doivent pas changer de place ou même être remplacés par d'autres. Dans ce sens, l'enfant présente souvent des conduites ritualisées de vérification de son environnement afin de s'assurer de l'immuabilité de celui-ci. Kanner a dans ses études mis en avant l'extraordinaire mémoire de l'autiste dans ce domaine.

- Les stéréotypies

Il s'agit de gestes que l'autiste répète inlassablement et qui semble lui procurer une excitation intense. Ces comportements étranges sont multiples. Il peut battre des bras, marcher sur la pointe des pieds, effectuer des balancements du tronc, tourner sans cesse sur lui-même etc. Ses comportements ne sont pas ceux des autres enfants.

Lors de mon entrevue avec Me Thomas à la MAS²⁰ du Petit Clos, j'ai notamment pu observer quelques stéréotypies de jeunes adultes pris en charge par cette structure. Ainsi Sébastien s'évertue à effilocheur très rapidement avec ses doigts des bouts de laine. Un accord a d'ailleurs été convenu avec celui-ci sur la quantité journalière de fil à utiliser.

1.1.5 La difficile annonce du diagnostic

C'est notamment sur ces éléments de convergence que s'appuiera le professionnel pour poser le diagnostic d'autisme. Mais l'annonce de ce terrible diagnostic a longtemps posé problème aux professionnels. Pourtant, il est désormais reconnu que plus l'établissement du diagnostic est précoce, plus vite sera débutée la prise en charge, et meilleure sera l'évolution.

²⁰ Entrevue le 11/06/2001 avec Me Thomas, directrice de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) « Le petit Clos » à Pleuc sur Lié (22).

1.1.6 L'épidémiologie ou la prévalence de l'autisme

L'autisme, considéré comme une pathologie rare selon Kanner, semble voir son taux de prévalence évoluer.

Depuis une vingtaine d'années, l'autisme et les psychoses précoces ont donné lieu à de multiples études dans le domaine épidémiologique et biologique.

D'après le rapport de l'ANDEM, les recherches jugées les plus fiables des années 80 établissent une prévalence de l'ordre de 4,5 à 5 pour 10 000 naissances, et cette première estime qu'actuellement en France il y aurait entre 6 200 et 8 000 enfants et 17 400 à 23 700 adultes. C'est d'ailleurs ce taux qui est actuellement officiellement retenu en France.

Les études des années 90²¹, quant à elles, évoquent des taux de prévalence beaucoup plus élevés. Ainsi, il serait en ce qui concerne l'autisme de 10 pour 10 000, ce qui représenterait pour la France de l'ordre de 15 000 enfants et adolescents et 43 000 adultes.

Il faut de plus souligner que selon la définition adoptée (conception restreinte ou élargie de cette affection) ces chiffres peuvent énormément varier. Dans ce sens, certains taux de la classification américaine vont même jusqu'à 50 pour 10 000 naissances (TED non spécifiés). Lors de la journée régionale d'études sur l'Autisme, le 19/09/2001, le Pr. Lazard a même évoqué un taux proche de 100/10 000. Il a ajouté que si celui-ci était confirmé nous étions face à un véritable problème de santé publique.

Le sex-ratio, qui varie également selon les différentes études, montre quant à lui une forte prévalence du sexe masculin par rapport au sexe féminin avec environ 3 à 4 garçons pour 1 fille. Elles sont cependant en général plus lourdement atteintes.

1.1.7 L'étiologie ou les causes de l'autisme

Actuellement, les causes de l'autisme ne sont pas connues. Les chercheurs, dans la grande majorité, s'accordent à dire qu'il n'existe pas de cause unique à l'autisme mais que plusieurs facteurs sont impliqués.

Jusqu'aux années 70, c'est l'hypothèse d'une origine psychologique qui a été avancée. Depuis, celle d'une origine organique ne cesse d'être mise en avant.

²¹ Etudes de S. Baron-Cohen, K. Saunders, S. Chakrabarti, C. Gillberg, L. Wing : FERRARI Pierre, L'autisme infantile, Que sais-je. PUF, février 2001.

1.1.7.1 L'hypothèse psychanalytique : vers une culpabilisation des parents

C'est Léo Kanner, dans ses premières publications, qui a évoqué l'éventuelle responsabilité des parents, et notamment la froideur de ceux-ci, comme étant à l'origine supposée de l'autisme de leurs enfants. Cette théorie psychanalytique a également été popularisée par B. Bettelheim²². Ce psychiatre d'origine autrichienne s'est fortement intéressé à l'autisme infantile. Ces travaux ont été orientés à la fois dans la perspective d'améliorer la prise en charge thérapeutique des enfants autistes et l'attitude de chaque soignant, mais aussi dans le but de comprendre et d'élucider les mécanismes psychologiques à l'origine de cette affection.

Même s'il insistait sur le fait que « ce n'est pas l'attitude maternelle qui produit l'autisme, mais la réaction spontanée de l'enfant à cette attitude », il a fortement contribué à la culpabilisation des parents d'enfants autistes en insistant sur le trouble précoce de la relation mère-enfant ; de même, de nombreux autres psychanalystes ou auteurs d'inspiration psychanalytique²³ ont fait beaucoup de tort à la cause qu'ils défendaient en formulant des phrases définitives comme : « la psychose de l'enfant est fille de la perversion maternelle ». Cependant, comme le souligne l'avis du CCNE²⁴ de janvier 1996, la théorie psychanalytique, développée dans les années 50, ne s'appuie sur aucune donnée scientifique.

De même, des facteurs environnementaux, tels que la dépression maternelle²⁵, et la maltraitance, ont été évoquées. Mais aucune étude épidémiologique n'est venue valider la thèse psychogénétique, et certaines, même, sont venues infirmer celle-ci²⁶.

La recherche dans une seule et même direction a très vite été abandonnée. Et des professionnels, soutenus par des associations de familles très actives, prenant le contre-pied de la théorie psychanalytique qui les mettait gravement en cause, explorent de nombreux domaines de recherche afin de prouver l'origine organique.

1.1.7.2 L'hypothèse de l'origine organique

Depuis les années 70, de nombreux travaux ont été engagés par les scientifiques afin de mettre en évidence l'implication de certains gènes dans le déterminisme de l'autisme, de même que dans les domaines de la neurobiologie etc.

²² Voir B. Bettelheim, *La forteresse vide*, Gallimard, 1967

²³ Margaret Mahler, Serge Lebovici, Joyce Mac Dougall, René Diatkine, Frances Tustin, Donald Meltzer : FERRARI Pierre, *L'autisme infantile*, Que sais-je. PUF, février 2001.

²⁴ CCNE : Conseil Consultatif National d'Ethique.

²⁵ FERRARI Pierre, *L'autisme infantile*, Que sais-je. PUF, février 2001.

²⁶ voir article de Claudie Bert, « Nouveaux regards sur l'autisme », op. cit.

➤ Les facteurs génétiques

Les études les plus célèbres dans ce domaine portent sur des populations de jumeaux monozygotes et dizygotes²⁷.

Ainsi chez les faux jumeaux, quand l'un est autiste le second ne l'est que dans 9 % des cas ; tandis que chez les vrais jumeaux, ce pourcentage se situe entre 64 et 80 %. Ces études montrent qu'il existe, en effet, un rôle héréditaire dans la transmission de l'autisme, mais que l'environnement joue également un rôle important, car sinon le pourcentage dans le second cas devrait être bien plus élevé.

D'autres études génétiques en cours permettent d'avancer que l'autisme n'est pas une pathologie monogénique et que l'on peut retenir le modèle de « transmission polygénique multifactorielle à seuil ». Ces études tentent de démontrer qu'aucun facteur pris isolément n'est ni indispensable ni suffisant pour faire apparaître la maladie ; mais qu'au contraire, l'accumulation d'un certain nombre de facteurs et d'interactions à des composantes environnementales conduirait le sujet à développer la maladie.

➤ Les facteurs biochimiques

Les principales études effectuées²⁸ dans ce domaine ont été axées sur les neurotransmetteurs²⁹ en raison des constatations faites en psychiatrie adulte sur leur rôle dans les manifestations des affections de types schizophrénie, dépression etc. Si certaines constatations ont pu être faites, comme dans l'étude de Weizman où la modification des endorphines pourrait expliquer la baisse de la sensibilité à la douleur et les automutilations chez la personne autiste, il n'est, pour l'instant, pas possible de dégager un modèle biochimique unique applicable à l'autisme.

➤ Les facteurs neurologiques et les facteurs cognitifs

De nombreuses études³⁰ se sont attachées à essayer de détecter des anomalies et dysfonctionnements cérébraux grâce au développement des techniques diverses d'imagerie. Il a notamment été identifié un retard de maturation du lobe frontal chez l'autiste, lobe qui joue un rôle essentiel dans la planification de l'action. De plus, l'hémisphère gauche qui

et article « Autisme : Le mystère reste entier », Lien social n°490, 10/06/1999.

²⁷ Etudes de S. Folstein et M. Rutter dans un premier temps puis plus récemment E. R. Rito citées par P. Ferrari « l'autisme infantile », Que sais-je, 2001, pp.23

²⁸ Etudes de la Sérotonine (Schain et Freedmann, Launay et Ferrari), études sur les catécholamines (J-M Launay, P Ferrari), études sur les hormones de stress (P Roubertoux et S Tordjman), études sur les endorphines (Weizman) : FERRARI Pierre, L'autisme infantile, Que sais-je. PUF, février 2001.

²⁹ Neurotransmetteurs : substances synthétisées par les neurones.

commande le langage si souvent déficitaire chez les autistes ne semble pas être stimulé, d'un point de vue auditif, comme il le devrait.

En outre, le développement des sciences cognitives a fourni des travaux intéressants sur le fonctionnement de l'intelligence des enfants et l'éventuel déficit cognitif qui serait la conséquence des troubles relationnels tellement handicapants chez l'autiste. Selon Uta Frith³¹, il y aurait chez l'autiste à la fois une absence de « besoin de cohérence centrale » et de « théorie de l'esprit ». Autrement dit, l'autiste ne parvient pas à donner du sens à ce qu'il perçoit ni même à envisager ce que pense autrui. Dans un monde organisé de façon conceptuelle, l'enfant autiste est dominé par ses perceptions. Il a tendance à rechercher une constance perceptuelle (stéréotypie, ritualisation) pour trouver une certaine sécurité étant totalement dérouté par des signaux extérieurs qu'il ne comprend pas. En fait l'enfant autiste possède un style cognitif différent du nôtre avec une compréhension propre et rigide.

1.1.7.3 L'origine de l'autisme : une cause multifactorielle

Les causes de l'autisme demeurent, pour l'instant, indéterminées même si de nombreuses avancées ont été faites en matière de recherche.

Ces recherches, qu'elles soient neurobiologiques, psychanalytiques ou cognitives, ne sont pas incompatibles et apportent des éléments de réponse mettant en avant une cause multifactorielle de l'étiologie de cette affection, impliquant certainement à la fois des facteurs biologiques et des facteurs environnementaux.

1.1.8 Un aperçu des traitements

L'autisme appelé « autisme infantile précoce » est une pathologie du développement. Ce qui aurait dû se développer ne l'a pas été et ne pourra plus se développer normalement. Les spécialistes s'accordent à dire que toute guérison est exclue. Cependant, certains traitements peuvent atténuer des symptômes, des comportements souvent très handicapants et améliorer le fonctionnement intellectuel ainsi que l'intégration sociale de la personne autiste.

³⁰ Etudes citées dans « Neurophysiologie de l'autisme : un modèle et des données nouvelles » par Bernard Garreau, in *Psychologie française*, 1998, n°2 ; et dans *Neurobiologie des syndromes autistiques de l'enfant* » par G. Lelord et al. In *Médecine Sciences*, juin-juillet 1996.

³¹ FRITH U., *L'énigme de l'autisme*, éd. Odile Jacob, 1992.

1.1.8.1 Les médicaments

Le rapport de l'ANDEM de novembre 1994 sur « l'autisme », qui a fait une analyse fine de la littérature internationale relative aux essais médicamenteux, indique qu'il n'existe aucun médicament « spécifique du syndrome de l'autisme ». Cependant les psychotropes (neuroleptiques, antidépresseurs) peuvent être utilisés afin de limiter certains symptômes tels que l'agressivité ou l'automutilation. L'association de certaines vitamines à du magnésium semble dans certains cas améliorer les comportements.

1.1.8.2 Les traitements d'inspiration psychanalytique

Ils sont issus des diverses hypothèses et recherches (courants de pensée) abordées ci-dessus. Les psychanalyses et psychothérapies ont comme objectif de permettre que s'organise le monde des représentations internes de l'enfant à partir de l'interprétation de son vécu, de ses angoisses, de ses symptômes et de l'expression de ceux-ci.

1.1.8.3 Les méthodes éducatives

Toutes les méthodes d'inspiration behavioriste visent le développement de la communication et de l'expression des émotions, et par-là même une meilleure adaptation de l'enfant autiste par l'apprentissage des comportements qu'il n'acquiert pas spontanément et qui rendent une vie sociale impossible. Nous pouvons en citer quelques-unes :

- La méthode ABA : Analyse appliquée du comportement qui cherche à comprendre ce qui induit ou non de nouvelles compétences.
- La méthode TEACCH³² : Démarche éducative élaborée aux Etats-Unis (Caroline du Nord) qui propose aux enfants une organisation de l'espace et du temps particulière avec beaucoup de supports visuels pour pallier leurs difficultés d'expression et de communication.

1.1.9 Autisme : handicap ou maladie ?

L'autisme a connu pendant fort longtemps des débats houleux quant à l'opposition entre maladie mentale considérée comme curable et donc temporaire, et handicap mental considéré comme stable et donc permanent, ce qui a longtemps nui à la réflexion de sa prise en charge. L'autisme, comme le souligne le rapport de la DAS³³ « émerge aux deux

³² TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children

³³ Direction de l'action Sociale (DAS), Proposition pour l'accueil des adultes autistes, Ministère des Affaires Sociales de la Santé et de la Ville. DAS. PARIS, janvier 1995.

champs ». Grâce aux travaux de Philippe Wood et à l'élaboration de la Classification Internationale des Handicaps (CIH)³⁴, le débat n'a plus lieu d'être. En effet, cette classification des conséquences des maladies a mis en évidence les interactions entre maladie, déficience, incapacité et désavantage. Et comme le souligne S. TOMKIEWICZ³⁵ : «...il est évident que l'autisme est une maladie à effets gravement handicapant.».

Après avoir expliqué la spécificité de ce syndrome, nous allons voir sa récente reconnaissance par les pouvoirs publics.

1.2 LA MISE EN PLACE DES PLANS « AUTISME » OU LA RECONNAISSANCE DE LA SPECIFICITE DE CE SYNDROME.

1.2.1 La prise en charge antérieure à 1995

Avant 1995, il n'existait pratiquement aucune prise en charge spécifique de l'autisme.

1.2.1.1 Une prise en charge initialement psychiatrique

Les enfants et adultes autistes ont été initialement pris en charge dans le domaine sanitaire et plus précisément en psychiatrie sans aucune spécificité. Ce secteur accueillait principalement et exclusivement les formes évolutives les plus lourdes. La prise en charge était en premier lieu synonyme d'hébergement, voire d'internement, plus qu'elle ne représentait de véritables soins ; ce qui était d'autant plus vrai pour les adultes.

Dans les années 70 et 80, la restructuration de la psychiatrie³⁶ et la mise en application de la loi du 30 juin 1975 ont permis de nouvelles formes de prises en charge plus légères, sans toutefois faire bénéficier les autistes d'un accompagnement individualisé et adapté.

L'insuffisance d'articulation entre le sanitaire et le médico-social et le manque de structures médico-sociales conduisent à des parcours dramatiques pour beaucoup d'autistes qui soit restent en psychiatrie générale, soit y retournent après de multiples tentatives de sorties.

³⁴ CIH : Classification Internationale des Handicaps (déficiences, incapacités, désavantages) a été publiée officiellement en 1980. Elle vient d'être tout récemment révisée (adoptée le 21/05/2001) par l'OMS. Contrairement à l'ancienne celle-ci s'appuie davantage sur le modèle social.

³⁵ Directeur de recherche à l'INSERM, in revue Réadaptation, n° 436- janvier 1997.

³⁶ Lois n°85-772 du 25/07/1985, n°85-1468 du 31/12/1985 et décret n°86-602 du 14/03/1986 : ces différents textes ont institué la sectorisation psychiatrique et distingué les secteurs de psychiatrie générale (population âgée de plus de 16 ans) et infanto-juvénile.

Gérard Massé³⁷ souligne « qu'au fil du temps, ils sont devenus incapables de mobiliser leur capacité psychique pour s'intégrer socialement dans un cadre de vie normale ». De plus « leur hospitalisation en psychiatrie entraîne de fortes réticences à les accueillir de la part des établissements médico-sociaux, confrontés, par ailleurs, à de nombreuses demandes ».

1.2.1.2 L'effort des familles et associations de parents

Comme nous avons pu le percevoir, en essayant de comprendre le mystère de l'autisme, ce syndrome génère en terme de comportement et de fonctionnement des situations fort difficiles, que ce soit pour l'enfant autiste lui-même ou pour son entourage. Les difficultés et la souffrance sont démultipliées, comme le démontre le parcours décousu de ces enfants lorsqu'il faut trouver des institutions adaptées une fois devenus adolescents puis adultes. Les médias relatent d'ailleurs les actes désespérés de certains parents qui finissent par passer à l'acte. L'affaire « Préfaut », du nom de cette mère qui a tué sa fille autiste, est souvent citée. Très récemment un article, qui relatait le procès devant la cour d'assises des côtes d'Armor d'une mère répondant du meurtre de son fils autiste de 10 ans, était intitulé de la façon suivante « Le procès d'une mère meurtrière est aussi celui de la prise en charge de l'autisme »³⁸.

Des associations regroupées au sein de la Fédération Française Sésame Autisme ont essayé de répondre au déficit qualitatif et quantitatif de la prise en charge des adolescents et adultes autistes en offrant eux-mêmes des prises en charge au sein de structures particulièrement exemplaires. Cette fédération assure, en effet, la gestion de plusieurs établissements pour enfants, adolescents et adultes autistes.

1.2.1.3 La diversité des structures et services accueillant les personnes autistes.

Un panel important de structures et services accueillent les autistes sans être pour autant spécifiquement spécialisés dans la prise en charge de ce type de syndrome. Ils sont recensés dans le tableau ci-dessous (liste non exhaustive) :

³⁷ Docteur Gérard MASSE est responsable de la Mission nationale d'appui en santé mentale et chef de service à l'hôpital Sainte-Anne. Mieux articuler le sanitaire et le médico-social, ASH, n°2127 du 9 juillet 1999, pp.23-24.

³⁸ Article paru dans Journal le Quotidien du médecin, le procès d'une mère meurtrière est aussi celui de la prise en charge de l'autisme, n°6869 du 5 mars 2001

Structures et services pour enfants et adolescents	Structures et services pour adultes
Le CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce Le CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique Le SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile L'IMP/IME : Institut Médico-Pédagogique / Institut Médico-Educatif L'IMPRO : Institut Médico-Professionnel Services et structures participant au secteur de pédopsychiatrie : en ambulatoire, à temps partiel et à temps complet, (hôpital de jour, CATTP ³⁹) ⁴⁰	La MAS : Maison d'Accueil Spécialisée Le FDT : Foyer à Double Tarification CHRS : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale Les foyers de vie ou occupationnels Le SAJ : Service d'Accueil de Jour Les services et structures participant au secteur de psychiatrie générale en ambulatoire, à temps partiel et à temps complet, (centre de crise, hôpital de jour, CATTP, Atelier thérapeutique, appartements associatifs, placement familial, etc.).

Les structures et services suivants participent spécifiquement quant à eux, à l'intégration scolaire et l'intégration professionnelle :

L'intégration scolaire	L'intégration professionnelle
Le jardin d'enfant La halte garderie La classe intégrée La CLIS : Classe d'Intégration Scolaire	Le travail en milieu protégé L'AP : Atelier protégé Le CAT : Centre d'Aide par le Travail Le travail en milieu ordinaire(reste rare)

1.2.1.4 Une multiplicité de prises en charge

Etant donné l'enchevêtrement complexe des structures du secteur social et médico-social et sanitaire, il est difficile d'avoir une vue d'ensemble. Ainsi, se divisent et se mêlent les champs de compétences (Etat, collectivités locales), les statuts (public / privé), les modes de financement (sécurité sociale, aide sociale de l'Etat, aide sociale départementale). Les enfants et adultes pris en charge dans le secteur sanitaire relèvent de l'Etat, alors que les adultes hébergés dans les structures médico-sociales relèvent du Département. Cette complexité « typiquement française » constitue un handicap supplémentaire dans la prise en charge des personnes atteintes du syndrome autistique.

³⁹ CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

1.2.1.5 La détermination du type de prise en charge

Les enfants et adultes autistes sont orientés dans ces établissements médico-sociaux soit à l'initiative de la CDES⁴¹ pour les enfants, soit de la COTOREP⁴² en ce qui concerne les adultes. Ces instances sont compétentes pour examiner la situation des enfants, adolescents et adultes quel que soit le type de handicap (moteur, sensoriel, ou mental). Elles se prononcent également sur l'attribution d'aides financières, à savoir :

- l'allocation d'éducation spéciale (AES) et les bourses d'enseignement d'appoint et d'adaptation en ce qui concerne les enfants et adolescents,
- l'allocation aux adultes handicapés (AAH), allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) et certains avantages sociaux,

Elles déterminent, de plus, le taux d'invalidité de la personne handicapée en utilisant le guide barème prévu par le décret n°93-1216 du 4/11/1993 (Issu des travaux de Wood).

Mais il faut tout de même signaler que cette reconnaissance du statut d'handicapé et des prestations afférentes n'étaient jusqu'à présent pas systématiques. Il est en effet souvent arrivé que des personnes autistes soient écartées de ces prestations, étant considérées comme malades et non comme handicapées.

1.2.2 Le plan 1995 : un tournant dans l'évolution

1.2.2.1 Le contexte

Les revendications des associations françaises de familles « d'autistes »⁴³, depuis la fin des années 80, ont été très relayées par les médias. Ces associations puissantes revendiquaient l'insuffisance de structures et de places susceptibles de proposer un mode d'accueil adapté aux personnes autistes. Elles s'opposaient vivement aux professionnels de la psychiatrie quant à leur approche exclusivement psychanalytique de l'autisme et par-là même à la prise en charge sanitaire principalement offerte.

⁴⁰ L'arrêté du 14 mars 1986 énumère les catégories de services et structures participant à la sectorisation psychiatrique

⁴¹ Commission départementale d'éducation spéciale : instance départementale dont le rôle est défini par la loi d'orientation du 30/06/1975.

⁴² Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel : instance départementale dont le rôle est défini par la loi d'orientation du 30/06/1975.

⁴³ La première association de parents ayant rassemblé au plan national les parents de personnes autistes est l'ASITP (Association au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité), qui a été créée en 1963 à l'initiative de quelques familles en région parisienne. La fédération Sésame-Autisme lui a succédé en 1984 à l'époque sous le nom de Fédération Française Autisme et Psychoses infantiles (FFAP). L'autre association notable, Autisme France, est également née en 1984

Face à ce débat souvent « passionnel » qui opposait associations de parents et professionnels et devant la recherche d'une solution de prise en charge pour les adolescents et les adultes, Simone Veil, ministre des affaires sociales a annoncé en 1994 sa volonté d'agir dans ce domaine.

1.2.2.2 L'autisme devient une préoccupation des pouvoirs publics.

Des études ont ainsi été demandées par les pouvoirs publics afin de dresser un état des lieux de la prise en charge de l'autisme en France qui ont donné lieu à 3 rapports désormais fort connus par les professionnels en rapport avec l'autisme et qui sont les suivants :

- Le rapport de l'IGAS⁴⁴
- Le rapport de l'ANDEM⁴⁵
- Le rapport de la DAS⁴⁶

Le premier s'est attaché à l'analyse de la prise en charge des enfants et adolescents. Il a notamment mis en évidence le déficit tant qualitatif que quantitatif de la prise en charge des adolescents justifiant de l'action des associations de parents face à la difficulté de trouver des structures adaptées.

Le second a défini l'autisme et a cherché à en évaluer la prévalence. Le travail confié à l'époque à l'ANDEM était difficile, mais comme nous avons pu le constater, la situation n'est toujours pas plus simple aujourd'hui.

Le dernier, issu de la DAS et considéré comme « le meilleur des trois » par Françoise Grémy et Pierre Borelly,⁴⁷ s'est intéressé au sort et aux besoins des autistes adultes.

d'une scission de l'ASITP. Elle est plus particulièrement impliquée dans la promotion de la méthode américaine TEACCH.

⁴⁴ VIVIES Jacques, VARET Françoise, La prise en charge des enfants et adolescents autistes, Ministère des Affaires Sociales de la Santé et de la Ville. Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS). PARIS, octobre 1994.

⁴⁵ Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale (ANDEM), L'Autisme, ANDEM. Paris, novembre 1994.

⁴⁶ Direction de l'action Sociale (DAS), Proposition pour l'accueil des adultes autistes, Ministère des Affaires Sociales de la Santé et de la Ville. DAS. PARIS, janvier 1995.

⁴⁷ GREMY Françoise, BORRELY Pierre, Plan autisme... amère victoire ?, Les cahiers de l'actif, juillet-août 1999, n°278-279, pp.7-15

1.2.2.3 L'instauration d'une politique de prise en charge « spécifique » de l'autisme.

Une politique nationale relative à l'amélioration de la prise en charge des personnes autistes n'a véritablement été impulsée qu'en 1995, notamment grâce à la parution des textes suivants :

- la 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.

Cette circulaire constitue une avancée importante dans la reconnaissance de la « spécificité » du syndrome autistique. Elle insiste sur la nécessité de prendre en charge la personne autiste dans « sa globalité par une équipe pluridisciplinaire », exprimant les aspects « pédagogiques, éducatifs, soignants et de socialisation » primordiaux nécessaires à ce « handicap bien particulier » et insiste sur la notion de « réseaux horizontaux et verticaux ».

Elle impose, la constitution dans chaque région, sous la responsabilité des Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS), d'un Comité Technique Régional pour l'Autisme (CTRA) et les charge de l'élaboration de Plans Régionaux pour l'Autisme (PRA).

- la loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme et modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975.

Composée de 3 articles : le premier insiste sur la prise en compte spécifique des divers types de handicaps dans les schémas départementaux. Le deuxième reconnaît les conséquences de l'autisme comme handicap tel que défini par Wood et pose le principe d'une prise en charge adaptée quel que soit l'âge de la personne. Le dernier prévoit une évaluation de la politique menée en faveur des personnes autistes et notamment des PRA avant le 31/12/2000.

Des textes et mesures supplémentaires sont venus compléter le dispositif initié en 1995, à savoir :

- la circulaire DAS/TIS N98-232 du 10 avril 1998 relative à la formation des personnels intervenant auprès des autistes,
- la création depuis 1999 de centres de ressources sur l'autisme,
- l'attribution de financements supplémentaires.

1.2.2.4 Les objectifs

Les principaux objectifs attendus de cette politique sont de :

- Mettre en œuvre pour la personne autiste un projet réunissant différents professionnels qualifiés et instaurer des articulations et des réseaux nécessaires entre professionnels et institutions concernées, réseaux horizontaux et verticaux,
- Favoriser le diagnostic précoce de l'autisme de manière à prendre en charge l'enfant et apporter un soutien à sa famille le plus tôt possible,
- Accroître le nombre de places d'accueil, dans le cadre de schémas régionaux fondés sur une approche des besoins,
- Améliorer les connaissances sur l'autisme, leur diffusion et la formation des professionnels.

1.2.3 Le bilan 5 ans après

Comme énoncé dans la loi du 11 décembre 1996, un rapport d'évaluation des PRA⁴⁸ a été remis au Parlement en fin d'année 2000. De son côté, l'Association Autisme France a également réalisé un bilan de la politique menée en faveur des personnes autistes⁴⁹. Les conclusions et données chiffrées (nombre de places créées, budget alloué) divergent.

1.2.3.1 Un bilan encourageant pour le gouvernement.

Les pouvoirs publics considèrent avoir réalisé des efforts conséquents et des avancées certaines.

Ainsi, près de 520 millions de francs de crédits⁵⁰ ont été injectés pour la création d'environ 2000 places principalement dans le domaine médico-social dont 60 % pour les adultes. Quatre Centres de ressources spécialisées sur l'autisme ont été créés, les CTRA ont été constitués et les PRA élaborés. Le bilan sur la formation a été reporté.

Conscient de ne pouvoir actuellement répondre aux besoins nécessaires, le gouvernement a annoncé en ce début d'année, lors du CNCPH,⁵¹ dans le cadre d'un plan triennal en faveur des enfants adolescents et adultes handicapés (2001-2003), le déblocage de 150 millions de francs supplémentaires sur 3 ans pour financer de nouvelles places. Le gouvernement a également réaffirmé le double objectif de la politique globale en faveur du handicap, à savoir,

⁴⁸ BAUDURET Jean François, L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000), Direction Générale de l'Action Sociale. Rapport au Parlement, décembre 2000.

⁴⁹ Rapport d'autisme France sur la politique conduite par l'Etat en matière d'autisme depuis 1995 disponible sur Internet : <http://autisme.France.free.fr>

⁵⁰ financements assurés d'une part majoritairement par l'assurance maladie, et d'autre part par les conseils généraux et l'Etat.

⁵¹ CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.

« favoriser l'intégration des personnes handicapées en milieu ordinaire et développer des accompagnements adaptés pour les plus lourdement handicapés ».

1.2.3.2 La non-existence d'un réel plan d'action « autisme » pour Autisme France

Autisme France, quant à elle, considère que la politique menée est totalement insuffisante, que la situation n'a que très « marginalement » évolué et que sur le plan quantitatif les quelques places nouvelles réellement ouvertes couvrent tout juste l'augmentation du nombre des autistes due à l'évolution démographique.

Dans ce sens, cette politique ne semble « pas amorcer de rattrapage » du déficit en places que connaît la population autiste en France. La fédération relève une insuffisance en direction du dépistage et de la prise en charge précoce dont on connaît l'importance pour l'évolution future de la personne autiste. Quant à la formation des professionnels qui constituent la base même d'une prise en charge de qualité adaptée à la personne autiste, elle reste totalement imparfaite. Autisme France insiste sur le fait que près de 40% des établissements qui ont reçu un financement sur le budget autisme n'ont prévu aucune formation spécifique de leur personnel. Enfin, un certain nombre de structures financées grâce aux crédits des PRA, ne prennent pas en charge des personnes autistes, élément d'ailleurs confirmé dans le rapport remis au Parlement.

1.2.3.3 Des avancées certaines

Des avancées ont été réalisées, même si la politique initiée en 1995 par les pouvoirs publics semble insuffisante pour les associations de parents, très concernées et impliquées émotionnellement en raison du manque de prises en charge adaptées pour leurs enfants :

➤ Un changement de mentalité.

Comme le souligne M. BOTBOL et H. DELOLME,⁵² la mise en place des PRA aura permis aux différents acteurs travaillant dans le domaine de l'autisme⁵³ de se rencontrer d'échanger et ainsi « d'aplanir les difficultés d'ordre idéologique » relatives à la définition de l'autisme et des modes de prise en charge en découlant.

⁵² M.BOTBOL et H.DELOLOME, Synthèse des plans régionaux sur l'autisme, Revue Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, volume 48 n°6 de septembre 2000, pp.387-394

⁵³ représentants des familles, institutions, professionnels médicaux, paramédicaux, travailleurs sociaux,

- De même, ils auront favorisé la mise en place de réseaux ou tout du moins d'éventuels partenariats ou rapprochements.
- Ils auront également fait prendre conscience, à tous, l'impérieuse nécessité de disposer d'un personnel spécifiquement formé.

1.2.3.4 Des interrogations

Faire de l'autisme un handicap reconnu, c'est bien sûr avoir répondu aux demandes des associations de parents d'autistes, mais c'est aussi avoir transféré la charge afférente à sa prise en charge aux départements et par-là même le financement des structures à créer. Certes, une enveloppe de rattrapage a été dégagée mais la loi de 1996 dispose que la prise en charge doit se faire « eu égard aux moyens disponibles »⁵⁴.

De même, la reconnaissance de l'autisme comme handicap est intervenue durant l'époque des ordonnances Juppé, période intense en matière de restrictions budgétaires afin de redresser les comptes de la sécurité sociale. Privilégier les structures médico-sociales au profit des structures sanitaires, c'était à la fois répondre aux souhaits des familles réclamant des véritables lieux de vie (avec prise en charge éducative) et réduire les coûts (le prix de journée en psychiatrie est 2 fois plus élevé qu'en établissement médico-social).

Ainsi, nous pouvons redouter que cette volonté politique, insuffisamment relayée au niveau financier ne constitue qu'un vœu pieux, eu égard au retard considérable que la France connaît depuis plus de 20 ans en matière de prise en charge de l'autisme.

L'autisme a été identifié il y a maintenant presque 60 ans. Objet de nombreuses controverses, quant à l'interprétation de son ou ses origines, quant à la diversité de ses symptômes, nous sommes désormais à même de dire que le «mystère de l'autisme reste entier ».

Certaines caractéristiques ont pu être dégagées, comme des troubles importants de la communication verbale et non verbale, des troubles de la socialisation et une forte résistance aux changements. La classification de l'autisme ainsi que sa prévalence demeurent difficiles à réaliser mais il semble désormais admis que son origine soit multifactorielle.

⁵⁴ AZEMA Bernard, Autisme prise en charge et/ou relégation, ADSP, n°29 décembre 1999, pp.65-66.

Considéré depuis 1996 comme un handicap et reconnu officiellement par les pouvoirs publics, l'autisme a fait l'objet d'un plan national spécifique coordonné régionalement. La prise de conscience des effets gravement handicapants de ce syndrome a permis une ouverture d'esprit et l'élargissement de la prise en charge initiale exclusivement sanitaire vers celle médico-sociale. Prise de conscience qui a donc concouru à faire reconnaître l'autisme en tant que handicap spécifique, synonyme d'une prise en charge spécifique comme le stipule les textes relatifs à la politique récente déterminée par les pouvoirs publics et ce à tous les âges de la vie.

Cette première partie, qui constitue en soit une approche descriptive globale de la notion d'autisme et de ce qu'elle recouvre tant au niveau médical, scientifique, social, politique mais aussi au niveau affectif, tente de démontrer que ce syndrome et sa prise en charge dans tous ses aspects ont été, jusqu'à très récemment, principalement envisagés au niveau de l'enfance et de l'adolescence. Ce n'est que dernièrement que l'ensemble des acteurs impliqués semblent avoir pris conscience qu'il fallait accroître cette spécificité et par-là même diversifier et cibler les prises en charge selon les différentes étapes de la vie, y compris l'âge adulte. Depuis quelques années, cette volonté se concrétise, comme nous allons le voir dans la deuxième partie, par l'offre d'un accompagnement aux autistes adultes et la mise en place de structures d'accueil spécifiques leur étant destinées. Nous pouvons peut-être déjà légitimement nous interroger sur la nécessité de prendre en compte l'étape ultérieure de la vieillesse qui n'est, pour l'instant, pas envisagée en termes de spécificité.

2 - LA PRISE EN CHARGE DES AUTISTES ADULTES : UNE SPECIFICITE ACCRUE

Dans cette deuxième partie, nous aborderons tout d'abord l'étude d'un projet pour l'accueil et l'hébergement d'autistes adultes jeunes à l'initiative d'une structure sanitaire d'Ille et Vilaine et plus précisément de l'hôpital local de Saint-Méen-Le-Grand où j'ai effectué mon stage long. Dans un second temps, nous nous interrogerons sur la dernière étape de la vie et par là même à la notion de vieillissement chez les personnes autistes qui ne semble pas actuellement envisagée en termes de prise en charge spécifique.

2.1 LE FOYER A DOUBLE TARIFICATION (FDT) DE SAINT-MEEN-LE-GRAND : UN PROJET CONCRET EN COURS DE REALISATION

2.1.1 Le contexte

La 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 recommande la prise en charge des autistes adultes dans des structures médico-sociales avec méthode éducative de préférence.

La loi 96-1076 du 11/12 /1996 modifiant la loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions médico-sociales reconnaît dans son article 2 que le syndrome autistique constitue un handicap et nécessite une prise en charge adaptée.

L'ordonnance du 24/04/1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, quant à elle, dispose dans son article 51 que « les établissements de santé publics et privés peuvent créer et gérer les services et établissements sociaux et médico-sociaux visés à l'article 3 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et à l'article 46 de loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ».

C'est dans ce contexte réglementaire et législatif que l'Hôpital local de Saint-Méen-Le-Grand s'est engagé dans la création d'un foyer à double tarification afin d'accueillir des autistes adultes. A ce jour, le projet est en cours de réalisation. Des retards de financement ainsi qu'une saturation du marché de la construction font que l'ouverture du foyer ne sera effective que courant 2002.

2.1.2 La genèse du projet

➤ Un problème de restructuration :

Initialement, l'hôpital local avait reçu un avis favorable du CROSS⁵⁵ à la transformation de 32 lits d'hospice en places de foyer de vie pour handicapés adultes sans déficiences mentales. Lors de la mise en place prévisionnelle du FDT, le conseil général d'Ille et Vilaine (DAS35) a fait connaître à l'hôpital local que, compte tenu de la politique nationale en faveur des autistes, il y avait une forte demande dans ce domaine et qu'il était préférable de répondre préalablement à ces besoins.

➤ D'autres projets en cours dans le département d'Ille et Vilaine notamment en matière de prise en charge d'autistes :

- Le projet de création d'une Maison d'Accueil Spécialisée de 12 places à Poligné par l'association « Les enfants au pays » : ce projet, même s'il se voulait une alternative à la psychiatrie traditionnelle restait fortement d'inspiration psychanalytique et peu porté vers l'adoption de méthodes d'apprentissage.
- Le projet du centre Hospitalier « Guillaume Régnier » : ce projet constituait davantage un projet de restructuration interne plutôt qu'un projet nouveau.
- Le projet de l'association GOANAG de création d'un foyer à double tarification de 24 places : ce projet consistait en la mise en place d'une structure alternative à l'hôpital psychiatrique. Il reposait sur le principe d'une prise en charge individualisée selon le programme TEACCH⁵⁶. De plus, à l'époque, il avait reçu un avis favorable du CROSS en date du 19/11/1996, mais sa création n'avait pas été autorisée par le président du conseil général pour des raisons de financement.

➤ Un projet commun :

Il convenait de donner priorité à cette politique et, en conséquence, de constituer un dossier de FDT pour autistes en commun avec l'association GOANAG⁵⁷, association loi 1901. Après réflexion, l'hôpital local bien qu'ayant peu d'expérience dans le domaine éducatif s'engageait dans cette voie.

Un médiateur a donc été nommé par le conseil général. Suite à l'analyse effectuée par celui-ci, le bureau du conseil général a opté, lors de sa réunion du 6/10/1997, pour la mise en place à Saint-Méen-Le-Grand d'une structure alternative au sein de laquelle seraient

⁵⁵ CROSS : Comité Régional de l'organisation Sanitaire et Sociale

⁵⁶ TEACCH : Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicaped Children

⁵⁷ GOANAG : signifie « espoir » en breton.

associés les différents partenaires : L'hôpital local, l'association GOANAG, le CH Guillaume Régnier.

Un nouveau dossier « Projet de création d'un foyer à double tarification pour autistes adultes » sous l'égide d'un établissement public autonome (EPA) à Saint-Méen-Le-Grand a été élaboré et l'avis favorable du CROSS a été obtenu en décembre 1998.

Le projet final repose sur les principes suivants :

- une équipe éducative pluridisciplinaire,
 - un projet éducatif clair, précis et déterminé mais pour autant souple, inspiré de la méthode TEACCH,
 - la mise en place de conventions de partenariat avec la sectorisation psychiatrique et autres services spécialisés du Centre Hospitalier régional Guillaume Régnier.
 - la mise en place d'une convention de gestion entre l'EPA et l'hôpital local au niveau logistique et administratif.
- Un montage juridique un peu particulier a été souhaité par le conseil général (pression de l'association GOANAG), étant donné que le FDT est un EPA avec une convention de gestion totale et qu'il n'entre pas réellement dans le cadre de l'ordonnance d'avril 1996 et de son article 51. Cette décision plus politique qu'administrative a et aura bientôt pour conséquence, pour l'hôpital local de Saint-Méen-Le-Grand, un alourdissement en termes de gestion : dédoublement des instances, du budget d'investissement etc.

De même, le choix d'un FDT et non pas d'une MAS (accueillant en général le même type de population) résulte d'un choix purement économique. La CRAM⁵⁸ de Bretagne ne souhaite plus financer actuellement de nouvelle MAS en Bretagne.

2.1.3 L'analyse des besoins

En 1998, il n'existait en Ille et Vilaine aucune structure « spécifique » pour l'accueil des autistes, ni aucune institution qui se réclame d'une méthode éducative de type méthode TEACCH. Selon le rapport de l'ORS Bretagne⁵⁹, qui a réalisé une étude à la demande de la DRASS⁶⁰ de Bretagne dans le cadre de la mise en place du PRA Bretagne, l'estimation du nombre d'autistes en Ille et Vilaine était d'environ 400 à l'époque (chiffres de 1996 : à doubler si troubles apparentés à l'autisme). Certains (1 voire 2) sont accueillis au sein de foyers de vie pour adultes handicapés mentaux. Beaucoup restent en familles, l'ultime

⁵⁸ CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie.

⁵⁹ MAYER. C., FRATTINI M.O., ETOURNEAU C., Autisme, forces et faiblesses du dispositif en Bretagne : première étape, Observatoire Régional de Santé de Bretagne, février 1996.

⁶⁰ Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

solution étant souvent l'hôpital psychiatrique. Le Centre hospitalier Guillaume Rénier accueille ainsi environ 160 autistes.

Le projet de création d'un FDT pour autistes adultes à Saint-Méen-Le-Grand répond donc bien au besoin d'une prise en charge spécifique pour « autiste adulte » actuellement inexistante dans le département. De plus, le site de Saint-Méen-Le-Grand de part sa localisation en limite de 2 départements, accessible rapidement grâce à un réseau autoroutier performant, constituait un atout supplémentaire.

2.1.4 Le projet institutionnel

2.1.4.1 Le foyer

Le FDT, structure expérimentale, est issu de la circulaire du 14 février 1986 et n'a dans ce sens pas de base légale⁶¹. Il a pour mission l'accueil, généralement en internat complet, des adultes gravement handicapés dont « la dépendance totale ou partielle (...) les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants », ou bien des adultes nécessitant un « soutien et une stimulation constante ainsi qu'un suivi médical et paramédical régulier ». Le foyer n'est pas une structure asilaire et fermée mais au contraire un lieu d'accueil ouvert, le plus proche possible des familles, de la vie sociale et ancré au sein même de la communauté, au cœur de la citée.

2.1.4.2 La capacité d'accueil

Il accueillera 32 autistes adultes dont 8 considérés comme polyhandicapés⁶² au sein de 4 unités de vie de 8 personnes, dénommées «Maisons ». Un accueil de jour (2 places) permettra de répondre aux besoins de certaines familles d'autistes et devra faire l'objet d'un partenariat négocié au cas par cas.

⁶¹ en attente de la réforme de la loi de 1975

⁶² ZRIBI Gérard, POUPEE-FONTAINE Dominique, Dictionnaire du Handicap, éditions ENSP Rennes, 2000, pp.228. « Les polyhandicaps sont caractérisés par la présence de handicaps associés. Il s'agit de handicaps graves à l'expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de la relation (nouvelle annexe XXIV ter).

2.1.4.3 Les personnes concernées

La population accueillie sera issue d'institutions sanitaires, médico-sociales ou du cadre familial, ne pouvant se suffire dans les actes de la vie courante, à savoir :

- des autistes âgés de plus de 20 ans⁶³
- d'autre part, des personnes handicapées présentant des troubles relationnels du caractère et/ou du comportement et ayant un ou plusieurs handicaps associés (troubles similaires à ceux des autistes).

Une commission permanente interne procèdera au choix des résidents qui devront répondre aux 4 critères suivants :

- avoir une dépendance partielle ou totale,
- être inapte au travail (COTOREP),
- nécessiter une surveillance médicale, des soins médicaux et paramédicaux,
- entrer dans un projet à dimension éducative utilisant la méthode TEACCH, adaptée aux besoins évolutifs des adultes.

2.1.4.4 Les missions

La qualité de la prise en charge dépendra de tous les intervenants qui devront : reconnaître les besoins et les désirs de l'autiste adulte, conforter une mission d'intégration, assurer la cohérence de la prise en charge et porter une attention particulière à l'entourage.

La mission du foyer sera :

- de veiller à assurer de manière permanente : les besoins de la vie courante, les aides à la vie quotidienne et à l'entretien nécessitées par l'état de dépendance, ainsi que la recherche de l'autonomie et le maintien des acquis.
- de proposer et de mettre en place : des activités d'éveil et d'ouverture sur la vie sociale et culturelle, des activités de loisirs et des activités liées à l'apprentissage professionnel.

Un projet éducatif permettra à chaque résident d'épanouir ses potentialités en lui évitant les situations d'échec et sera notamment concrétisé au sein de chaque projet individuel.

2.1.4.5 L'organisation générale

Les instances délibératives et consultatives sont celles prévues par les textes en vigueur.

⁶³ Dérogation possible à partir de 16 ans conformément à la circulaire du 27/04/1995.

La gestion administrative et la logistique (secrétariat, maintenance, restauration pour partie, blanchisserie etc.) seront assurées par l'hôpital : convention de gestion totale.

Dans le contrat de séjour, des dispositions particulières seront prévues en ce qui concerne les retours des résidents dans leurs familles à l'occasion des week-ends ou des vacances.

L'équipe éducative sera composée d'un cadre socio-éducatif, responsable de la structure, d'assistants socio-éducatifs (éducateurs spécialisés), de moniteurs éducateurs, d'aides médico-psychologiques, d'un psychomotricien ou d'un ergothérapeute, d'un psychologue, d'infirmiers, d'agents des services hospitaliers.

2.1.4.6 L'organisation médicale

A l'équipe institutionnelle s'ajouteront des intervenants extérieurs pour une prise en charge globale des autistes adultes, à savoir : un orthophoniste vacataire, un kinésithérapeute vacataire, un médecin psychiatre intervenant dans le cadre de la sectorisation, éventuellement un médecin neurologue et autant de professionnels que nécessaires dans le cadre d'une convention avec le CHU⁶⁴.

Il s'agira donc de fonctionner en réseau en établissant des conventions de partenariat et ceci dans le but de décroiser l'établissement et d'assurer un suivi médical aussi bien pour les autistes que pour le personnel si le besoin s'en faisait ressentir.

De plus, chaque autiste adulte sera suivi par un médecin généraliste en tenant compte du libre choix du médecin par lui-même ou sa famille (contrat de séjour).

2.1.5 Le projet éducatif

Les objectifs du projet éducatif sont de faire en sorte que chacun :

- puisse exprimer pleinement ses potentialités,
- exerce au mieux son autonomie,
- accomplisse une intégration sociale réussie à la mesure de son potentiel,
- vise éventuellement une intégration professionnelle.

Dans le cadre de la prise en charge des personnes autistes, un effort particulier sera porté sur la nécessité :

- d'améliorer leurs capacités de communication,
- de faire en sorte qu'ils s'adaptent à leur environnement,
- de les aider à maintenir les liens sociaux existants ou à en établir.

2.1.6 Le PEI ou Projet Educatif Individuel

La démarche appliquée dans sa globalité s'appuie sur la méthode TEACCH.⁶⁵ Le PEI a pour but de permettre à chacun de se réaliser en regard de ses capacités et donc d'accomplir la meilleure intégration sociale et professionnelle possible. Il sera défini pour et avec chaque résident, sa famille et les professionnels en fonction des critères suivants :

- degré d'autonomie,
- aptitude et comportement au travail (à partir d'échelles d'évaluation pouvant être adaptées par l'équipe),
- capacités de communication,
- capacités à s'intégrer socialement,
- capacités aux loisirs.

Pour atteindre ces objectifs, l'équipe pluridisciplinaire du foyer devra s'appuyer sur un certain nombre d'activités déclinées ci-dessous, chaque situation de la vie pouvant être considérée comme potentiellement éducative :

- développement du potentiel à communiquer,
- acquisition de comportements sociaux (vie en groupe, activités collectives, sorties...),
- acquisition d'un maximum d'autonomie (hygiène, propreté, alimentation, orientation...),
- apprentissages ou préapprentissage professionnels (en milieu ouvert, en milieu protégé),
- acquisition d'une aisance corporelle, et développement des potentiels pour gérer et choisir des activités de loisirs.

Ces activités vont pouvoir être réalisées avec l'autiste adulte à travers les actes de la vie quotidienne. Les activités physiques et sportives favoriseront également l'apprentissage, la découverte du schéma corporel, amélioreront la confiance en soi et permettront également d'évacuer pour certains un trop plein d'énergie dû à une hyperactivité ou à des angoisses. Les activités manuelles et/ou culturelles et/ou occupationnelles (ménage, entretien du linge et de l'espace extérieur, jardinage, floriculture, couture, micro-informatique) permettront à chaque adulte de pouvoir exprimer de la créativité, de communiquer, de développer une certaine dextérité, de prouver aux autres et à lui-même qu'il est capable de se réaliser au travers de réalisations quelles qu'elles soient. Chacun pourra, grâce à toutes ces activités proposées,

⁶⁴ CHU : Centre Hospitalier Universitaire.

⁶⁵ Cette pédagogie d'orientation cognitive repose sur l'hypothèse d'une déficience organique à laquelle il faut répondre par des méthodes éducatives de développement et d'apprentissage visant l'autonomie pratique, la socialisation et l'adaptation au sein de la famille et plus généralement de la société. Elle repose sur une collaboration étroite entre professionnels et parents.

se sentir valorisé, utile, capable, voire s'inscrire dans une réalité de travail si chère à notre société.

2.1.7 Les ressources humaines

L'encadrement des autistes adultes sera le suivant :

Personnel	Rôle
1 cadre socio-éducatif, responsable de la structure	Responsable de l'organisation et du fonctionnement : rôle d'information entre les divers intervenants, d'encadrement et de gestion.
4 assistants socio-éducatifs : éducateurs spécialisés	Tâches éducatives, de soutien et d'insertion ; coordination et fonctionnement pédagogique des maisons ; participation au projet d'établissement ; rôle auprès des familles
3 moniteurs éducateurs	Mise en œuvre du projet d'établissement et projets socio-éducatifs ; participation à l'action éducative, animation, organisation de la vie quotidienne des personnes accueillies ; rôle auprès des familles.
7 aides médico-psychologiques (AMP)	Accompagnement dans les actes de la vie quotidienne : aides techniques, hygiène, alimentation ; participe sous la responsabilité de l'éducateur à l'action éducative et à l'animation.
1 psychologue	Rôle auprès des résidents, familles et personnels ; collaboration avec les psychiatres de secteur et le CHS ⁶⁶ ;
1 psychomotricien ou 1 ergothérapeute	Améliorer les fonctionnements psychiques, mentaux ou psychomoteurs perturbés ou diminués ; Adaptation à l'environnement grâce à différentes techniques Vise à l'autonomie, la sociabilisation et la réadaptation : activité d'expression etc. Place importante dans le projet éducatif et individualisé.
1 infirmier	Prise en charge des soins de base ; gestion des consultations avec spécialistes ; gestion des angoisses ; éducation à la santé et l'hygiène ; information auprès des familles sur le soin médical.

⁶⁶ CHS : Centre Hospitalier Spécialisé.

Personnel	Rôle
1 agent des services hospitaliers	Assure l'entretien et l'hygiène des locaux. Aide à l'aménagement des locaux. Participe à la vie sociale.
2 veilleurs de nuit	Assure la sécurité et rassure les autistes adultes durant les nuits.
	Environ 34 personnes en ETP ⁶⁷

Le fonctionnement de l'équipe se fera de façon coordonnée avec des temps d'échanges planifiés permettant la mise en place et le suivi d'un projet individualisé pour chaque autiste adulte.

Chaque maison sera constituée par l'équipe suivante : 1 éducateur spécialisé, 0.75 moniteur éducateur, 1.75 AMP.⁶⁸ (Annexe1).

De plus, des formations doivent être prévues en matière de prise en charge d'autistes adultes. Des formations d'AMP ont été effectuées et 3 AMP sont actuellement formés. De même, un emploi jeune chargé de l'animation actuelle de la maison de retraite s'est engagé dans une formation de moniteur-éducateur afin d'intégrer le futur FDT.

2.1.8 Le projet architectural

2.1.8.1 Le bâtiment général

En ce qui concerne le projet architectural 2 choix étaient possibles :

- soit réhabiliter les anciens locaux de la maison de convalescence,
- soit construire un bâtiment neuf.

En raison des difficultés importantes en matière de repères spatio-temporels de la population accueillie, la conception et l'agencement du bâtiment ne pouvaient pas être effectués au hasard. Tout devait être pensé et réfléchi afin d'offrir un maximum de sécurité et éviter un quelconque sentiment de mal être ou d'angoisse. La réhabilitation des anciens locaux semblait pour le moins difficile et dangereuse. Pour des raisons de logistique et de proximité (construction possible à quelques dizaines de mètres des actuels locaux de l'hôpital), un bâtiment neuf semblait plus adapté.

La nouvelle structure, de plein pied (pour des questions de sécurité), sera constituée de 4 maisons (unités de vie). (Annexe 2).

⁶⁷ ETP : Equivalent Temps Plein

⁶⁸ AMP : Aide Médico-Psychologique

2.1.8.2 Les maisons

Celles-ci seront identifiées par des couleurs différentes, couleurs des murs, mais aussi, linge, couverts, afin que chacun puisse repérer précisément sa maison. Chaque maison comprendra 8 chambres équipées chacune d'une douche et de sanitaires, une petite cuisine, un salon, une grande salle de bains, un local d'entretien. A l'entrée de chaque maison des boîtes aux lettres individualisées seront prévues.

➤ Les chambres (y compris espace toilette) :

Elles doivent être pensées en termes d'intimité. Elles doivent permettre de s'y retirer ou de se retrouver en toute sécurité. Dans le cas où le résident ou sa famille ne souhaiterait pas la meubler, il faudra veiller à concilier sécurité, robustesse et esthétique dans le choix des mobiliers. Des tableaux d'affichage pratiques, accessibles, et des prises de courant pour matériels hi-fi et vidéo, et ordinateurs, devront être prévus en nombre suffisant. Afin de permettre d'affirmer sa différence et son individualité, les chambres devront impérativement être personnalisées. Chaque porte fera l'objet d'un repérage particulier. La salle de bains devra être facile d'accès et la douche munie de système évitant tout risque d'inondation. Un grand miroir incassable sera également prévu afin d'aider à la restauration de l'image de soi.

➤ La cuisine :

De taille modeste, elle doit servir à la préparation et à la prise du petit déjeuner. Equipée avec des matériels de haute sécurité et encastrés (type plaques à induction, micro-onde, etc.). Elle pourra être mise tant que possible à la disposition des familles. La vaisselle pourra être personnelle afin de favoriser l'appropriation.

➤ Le petit salon :

Le petit salon meublé d'une table basse et de fauteuils devra être chaleureux et servira en particulier à l'accueil des familles.

➤ La salle de bains :

Vaste espace chaleureux, la salle de bains conforme aux normes de sécurité et risques prévisibles, sera dotée d'une grande baignoire ergonomique, de vasques, de spots au plafond, d'un grand miroir incassable et agrémentée de plantes vertes et d'une sonorisation intégrée. Ce lieu devra être un lieu « bain détente » et « bain plaisir ».

➤ Le local d'entretien :

Equipé d'un vidoir avec mitigeur, de rangements (balais...) et placards en hauteur sécurisés (produits d'entretien), ce local permettra le stockage des produits et matériels d'entretien de la maison qui sera assuré au quotidien par les résidents.

2.1.8.3 Les espaces collectifs

➤ La salle à manger et espaces détente et loisirs :

- La salle à manger : espace collectif entièrement modulable grâce à des claustras ou cloisons mobiles, il pourra être structuré, comme dans le cas des maisons, avec les mêmes codes couleurs. Une zone prévue pour la préparation éventuelle des repas et pour la vaisselle servira à ce que les résidents puissent assumer ces diverses activités quotidiennes. Des petites tables de 2 ou 4 personnes seront privilégiées. La décoration de la salle à manger sera soignée, avec du mobilier assorti. Un éclairage indirect, des plantes vertes, des rideaux et des stores assortis permettront une ambiance chaleureuse.

Deux salles sont indispensables pour la détente et les loisirs (bibliothèque, aménagements audiovisuels, jeux de société, piano, aquarium, petites tables...) ainsi qu'un salon fumeurs.

- Les espaces d'activités et de travail : différents ateliers seront proposés : atelier lingerie, atelier d'ergothérapie (couture, poterie, peinture, vannerie ...), salle informatique, salles pour pratiquer des activités sportives et le travail avec le psychomotricien, salon de coiffure et d'esthétique.

A ces différents espaces en lien avec notre projet de prise en charge, s'adjoindront des locaux réservés aux personnels : salle de soins, bureaux, local d'entretien pour les parties communes et collectives et local de rangement.

D'une manière générale, les matériaux utilisés et mobiliers devront être résistants et sans angles saillants (violence, accès de colère, chutes lors de crises), faciles d'entretien (participation des résidents à celui-ci), esthétiques afin d'offrir un cadre de vie agréable. Il est certain que des surcoûts sont générés du fait de la particularité de la population accueillie.

2.1.9 L'analyse financière du projet

Le plan d'investissement de ce foyer s'élève à environ 24 millions de francs. Le projet est en cours depuis 3 ans et est actuellement différé du fait de la saturation du marché de la construction. Ce retard important (le foyer aurait dû ouvrir début 2001) risque de générer des surcoûts (endettement plus important de la structure) dont la répercussion sur le prix de journée pourrait à terme poser problème. Actuellement le budget prévisionnel détermine un prix de journée à environ 500 francs, conforme au prix de journée moyen de ce type de structure en Ile et Vilaine.

Un surcoût de 10% du coût d'investissement total s'est avéré nécessaire quant à la construction et aux choix de matériaux adéquats et ce afin d'accompagner en toute sécurité et plénitude les autistes adultes. Ainsi, l'adaptation des locaux nécessaires à l'accueil de la

population autiste (renforcement des cloisons, vitres incassables, chauffage par le sol, correction acoustique etc.) est estimée, à elle seule, à environ 2 millions de francs. Pour information, vous trouverez en annexe 3 le détail des estimations et le plan de financement prévisionnel.

2.1.10 Des vigilances nécessaires

2.1.10.1 Avant l'ouverture du foyer

L'hôpital local n'a, pour l'instant, pas de compétences affirmées dans la prise en charge institutionnelle de personnes handicapées et encore moins dans celle d'autistes adultes. Je pense qu'il convient donc d'être vigilant afin de préparer convenablement cette ouverture.

➤ Le recrutement du cadre socio-éducatif :

Le cadre socio-éducatif responsable du futur foyer devra avoir travaillé auprès de populations autistes. Un recrutement anticipé semble fondamental afin qu'il puisse en collaboration étroite avec le directeur de l'hôpital :

- préparer l'ouverture du foyer,
- participer au recrutement,
- préparer la formation des futures équipes,
- prendre contacts avec les différents spécialistes qui interviendront auprès des autistes adultes (Psychiatre, etc.),
- participer au sein de la commission permanente interne à la sélection des futurs résidents.

➤ La formation de l'ensemble du personnel

Le personnel devra être préparé et formé. Il est plus que souhaitable que lors du recrutement des équipes, certains d'entre eux aient déjà travaillé auprès d'autistes ou aient de solides connaissances dans ce type de prise en charge. Il est primordial d'organiser des formations théorique et pratique (stage au sein de structure accueillant des autistes) avant l'ouverture du foyer. Il conviendra, par exemple, de se rapprocher du CIERA⁶⁹ de Brest/Nantes habilité à dispenser des formations relatives à «l'autisme ». De même, un stage pratique, d'une à deux semaines au sein d'une structure de type MAS ou FDT pour autistes adultes, permettrait de préparer concrètement l'ensemble du personnel à l'accompagnement des autistes adultes. Les contacts pourraient être pris avec la MAS « Le Petit Clos » de Ploëuc

sur Lié (22) et la MAS « GAYFLEURY » à Saint-Georges de Reintembault (35), qui ne sont pas trop éloignées et accueillent principalement des autistes adultes. Concernant le financement à prévoir pour le recrutement et la formation anticipés du personnel, celui-ci pourrait être négocié auprès de mécènes, du type France Télécom, très impliqués dans la cause de l'autisme ou auprès des tutelles.

2.1.10.2 Après l'ouverture du foyer

➤ Collaboration avec la psychiatrie :

Cette collaboration formalisée par le biais d'une convention devra être effective. Il conviendra de veiller à faire vivre ce réseau élaboré entre le sanitaire et le médico-social et qui permet d'assurer une prise en charge globale de qualité de l'autiste adulte.

➤ Evaluation du projet éducatif :

De même, il semble intéressant de demander une évaluation du projet éducatif par un organisme extérieur du type ORS⁷⁰ ou toute autre structure équivalente désignée par le conseil d'administration, après quelques mois de fonctionnement.

2.1.11 Des évolutions à envisager dans le futur

2.1.11.1 Le vieillissement de la population autiste.

Le foyer n'étant pas ouvert et devant accueillir des autistes adultes relativement jeunes, il peut sembler prématuré d'envisager le problème du vieillissement des autistes adultes. Mais l'établissement sera de toute façon confronté un jour ou l'autre à ce phénomène, d'une part suite à un changement du type de population accueillie en raison des besoins dans ce domaine, et d'autre part du fait du vieillissement effectif de la population initiale accueillie et des équipes. Dans ce sens, des établissements accueillant des personnes handicapées mentales sont déjà concernés par cet état de faits. Des aménagements et modifications de prise en charge devront alors être envisagés quant à l'accompagnement des autistes adultes vieillissants.

Les textes officiels (circulaire de 1995 et lois de 1975 et 1996) ne font pas référence au vieillissement des autistes ou personnes handicapées ; seul le rapport de la DAS⁷¹ relatif aux autistes adultes, rarement cité, semble envisager le vieillissement (1 page de son rapport) et

⁶⁹ CIERA : Centre Interrégional d'Etudes et de Ressources sur l'Autisme

⁷⁰ ORS : Observatoire Régional de Santé

indique dans ce sens : « le vieillissement des personnes autistes ne peut être ignoré dans les projets institutionnels. Les adultes d'aujourd'hui seront les vieillards de demain et la qualité de vie qu'ils pourront apprécier demain, dépend des rythmes de vie qui leur sont proposés aujourd'hui ». Comme le souligne Françoise GREMY⁷² « Il faudra sûrement, comme pour d'autres situations de handicap, penser la vieillesse », ainsi « l'âge adulte, ce n'est donc pas seulement quand on atteint vingt ou vingt-cinq ans...C'est toute la vie qui est concernée. ».

2.1.11.2 Un atout : une expérience en gérontologie.

L'hôpital local, tout comme les établissements de soins de longue durée et les maisons de retraite, dispose de compétences en gérontologie et il semble important d'en tenir compte. Ainsi à l'hôpital de Saint-Méen, en vue de l'ouverture du FDT, il a été proposé au personnel en poste la possibilité d'être affecté au foyer pour autistes. Des formations d'AMP ont été organisées. Actuellement 3 AMP sont formés et peuvent se prévaloir d'avoir également une expérience dans la prise en charge des personnes âgées.

A travers, l'exemple de Saint-Méen-Le-Grand qui offrira bientôt une prise en charge « spécifique » pour les autistes adultes, nous pouvons remarquer que les recommandations préconisées par la circulaire d'avril 1995 et la loi de 1996 sont bien réunies à savoir :

- équipe pluridisciplinaire,
- prise en charge globale,
- aménagements spécifiques des locaux,
- méthode éducative,
- prise en charge médico-sociale,
- formation du personnel,
- partenariats.

Cette nouvelle structure, d'une capacité de 32 places et destinée à l'accompagnement « spécifique » des autistes adultes jeunes, va permettre une continuité de prise en charge. Ainsi, celle-ci sera un relais pour les familles d'autistes et un véritable lieu de vie pour les autistes adultes actuellement hospitalisés en psychiatrie. Elle permettra également de désengorger en amont les structures médico-sociales destinées aux adolescents, gardant en leur sein de jeunes autistes dans le cadre de l'amendement Creton. En aval, la prise en

⁷¹ DAS : Direction de l'Action Sociale

compte du vieillissement des autistes adultes doit être pensée et imaginée afin d'éviter toute nouvelle rupture de prise en charge. Mais auparavant, il convient de déterminer ce que recouvre la notion de vieillissement des autistes adultes et de comprendre quels en sont les enjeux et les conséquences.

2.2 LE VIEILLISSEMENT DES AUTISTES ADULTES : QUAND LE HANDICAP RENCONTRE LA VIEILLESSE

Le vieillissement des personnes autistes rejoint les problématiques liées au phénomène de l'allongement de la durée de vie en général et au vieillissement des personnes handicapées, notamment des personnes handicapées mentales. Ainsi, quand le handicap croise le chemin de la vieillesse des difficultés surgissent. Celles-ci peuvent être de plusieurs ordres, à savoir : au niveau des représentations que la société s'en fait, des conséquences qu'elles génèrent pour la personne elle-même ou son entourage (familiale, professionnel), des problèmes juridico-administratifs qu'elles posent.

2.2.1 L'allongement de l'espérance de vie à la naissance

L'allongement de l'espérance de vie à la naissance est désormais bien connu et identifié, notamment en matière économique où celle-ci pose problème (financement des retraites). Cet allongement de la durée de la vie observé dans les pays développés se remarque également aujourd'hui parmi les personnes vivant avec un handicap mental. Ainsi depuis cinquante ans, l'espérance de vie des personnes déficientes mentales est passée de 20 à 50 voire 70 ans. Dans ce sens, comme le souligne Pascal DAMOINET « les trisomiques dépassent généralement les 60 ans ; les psychotiques et les autistes ont une espérance de vie comparable à n'importe quelle personne valide ». ⁷³ Seuls les grands polyhandicapés échappent à cette tendance d'une augmentation significative de l'espérance de vie à la naissance.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce phénomène de l'allongement de l'espérance de vie qui s'applique aussi bien à la population en générale qu'aux personnes handicapées mentales. Ainsi, les progrès médicaux (développement des antibiotiques, performances chirurgicales) et l'amélioration des conditions de vie ont pu bénéficier à l'ensemble de la population. Quant aux personnes handicapées, nous pouvons également ajouter, l'amélioration de leurs conditions de prise en charge à travers la diversification des

⁷² MISES Roger, GRAND Philip et al., Parents et professionnels devant l'autisme, édition du CTNERHI, 1997, pp. 371.

intervenants (kinésithérapeute, psychologue, éducateur, aide médico-psychologique, etc.). Vivant plus longtemps les autistes adultes, comme chacun d'entre nous, vont vieillir.

2.2.2 La notion de vieillissement

2.2.2.1 L'intérêt du phénomène de vieillissement

En France, la question du vieillissement des personnes handicapées s'est posée il y a environ 25 ans en matière de baisse de rentabilité des handicapés aptes au travail (en structure protégée) du fait de leur avancée en âge. A cette époque, rien dans les lois de 1975 n'évoquait ou ne prévoyait un quelconque dispositif relatif au vieillissement des personnes handicapées. De nombreuses études depuis lors ont été menées pour mieux cerner le phénomène du vieillissement par groupe et sous-groupe dans cet ensemble hétérogène que constitue la population des personnes handicapées (handicapés moteurs, sensoriels, mentaux, congénitaux par rapport aux accidentés etc.). Nombreuses ont été les réflexions, pistes, propositions et études en matière de prise en charge, de comparaisons, d'évolution des techniques avec des méthodologies parfois subjectives et contestables. Ainsi les méthodes ont elles aussi évoluées et deviennent de plus en plus rigoureuses.

2.2.2.2 Un processus et non un état

Dans la définition du petit Robert, le vieillissement est défini comme le « fait de devenir vieux ou de s'affaiblir par l'effet de l'âge. Processus physiologique normal que subit tout organisme vivant au cours de la dernière période de sa vie ». Selon Le MOAL,⁷⁴ le concept de vieillissement peut-être défini comme étant « un effet normal de l'âge sur les différentes fonctions psychologiques et organiques tendant, quoique d'une manière fort inégale selon les sujets et les fonctions, à une baisse des performances et des capacités ».

A travers ces deux définitions nous comprenons que le vieillissement est un processus (de transformation) et non un état (la vieillesse) propre à chaque individu. Il se déroule dans le temps dès la naissance. Chaque homme va vieillir différemment de son voisin, selon son environnement, ses potentialités, ses incapacités initiales, son rythme de vie, sa condition sociale ; il s'agit, en fait, d'un processus individuel qui ne peut-être généralisable. Le

⁷³ Pascal DAMOINET, Quel avenir pour les personnes âgées handicapées ?, Santé-Drogue-Société, n°24 juin 2001, pp.46-47.

⁷⁴ Le MOAL in Doron et Parot, 1991.

vieillessement comme le handicap est pluriel et hétérogène et ne constitue pas une entité monolithique.

2.2.2.3 Des vieillissements pluriels

Le vieillissement est un processus individuel. Mais certains facteurs peuvent induire des décompensations soudaines, voire une accélération du vieillissement dit normal ou physiologique ; ainsi les chercheurs distinguent différents types de vieillissement chez les personnes déficientes mentales (80 % des autistes sont des déficients mentaux relativement sévères) :

➤ Le vieillissement « normal » ou physiologique :

Tout individu qui vieillit, c'est à dire qui avance en âge, va connaître des atteintes organiques, sensorielles, motrices ou psychiques du type : baisse de la vue, affinement de la peau, perte des cheveux, affaiblissement de l'audition, essoufflements, fragilité des os, etc. La personne handicapée n'échappe pas à ce vieillissement physiologique. Par contre, il faudra être vigilant quant à sa reconnaissance, qui est plus difficile en raison de la ou des déficiences antérieures de la personne, et à son accompagnement.

➤ Le vieillissement « particulier » ou lié aux conditions de vie :

Une personne va évoluer différemment selon les causes de son handicap mental et des différents traitements qu'elle aura reçus au cours de sa vie. Les effets à long terme de ces facteurs vont modifier le vieillissement dit « normal ». Ainsi, pour les personnes autistes, des facteurs tels que la prise continue de neuroleptiques, les nombreuses chutes dues aux crises d'épilepsie, les crises d'angoisse à répétition, les conditions de travail en CAT, une alimentation et un sommeil troublé etc. vont avoir des conséquences sur le processus de vieillissement. Lors de ma visite à la MAS du GAYFLEURY, j'ai pu constater les dommages engendrés par la dernière crise d'épilepsie d'une femme autiste. Lors de sa chute, celle-ci s'est cassée l'ensemble des dents de devant, ce qui génère de sérieux problèmes.

➤ Le vieillissement « anormal » ou pathologique :

Il se caractériserait par la survenue plus fréquente au cours du 3^{ème} âge de pathologies supplémentaires, de types maladie d'Alzheimer, de Parkinson, et de troubles cardiovasculaires importants etc. Considéré pour certains comme « spécifique » aux handicapés mentaux,⁷⁵ il fait l'objet de nombreuses controverses et de nombreux paradoxes. En effet, les personnes handicapées mentales bénéficient également d'un allongement de la vie mais

⁷⁵ BREITENBACH Nancy, Une saison de plus. Handicap mental et vieillissements, Desclée de Brouwer.Paris, 1999, pp.25.

sont confrontées de part leur handicap à un vieillissement précoce. Dans le cadre de cette deuxième affirmation (le vieillissement précoce) aucune réelle information scientifique ne semble étayer cette thèse et comme le souligne le docteur GABBAI⁷⁶ celui-ci reste exceptionnel. En fait, la société dans son ensemble a tendance à voir « mal vieillir » la population handicapée.

Au-delà des débats sur ce vieillissement précoce des handicapés mentaux, le handicap et la vieillesse semblent toujours aussi peu considérés dans notre société. Notre regard sur ces personnes qu'elles soient handicapées, âgées, ou les deux à la fois, doit changer.

2.2.3 Les représentations sociales

Cette question de la vieillesse des personnes handicapées mentales, et par-là même des autistes adultes, réveille des craintes chez la plupart d'entre nous. Nous avons, d'une part, des représentations sociales peu flatteuses du handicap et de la vieillesse et d'autre part, celles-ci nous renvoient à notre propre « décrépitude », à la confrontation avec la mort et à notre impuissance.

2.2.3.1 La personne handicapée mentale

Les personnes handicapées, quel que soit le type de handicap (physique, sensoriel et/ou mental) ont fait l'objet de tous temps de représentations sociales essentiellement dévalorisantes.

La personne handicapée mentale a souvent été regardée, et l'est encore aujourd'hui, comme un « éternel enfant », d'une part en raison de son intelligence « immature » et d'autre part, autrefois, en raison de sa disparition prématurée. La tentation d'infantilisation de ce « grand enfant » tributaire de « manques » est alors très grande pour l'adulte dit « normal ». Il est ainsi considéré comme « inadapté aux exigences sociales » (les caractéristiques des troubles autistiques confortent cette image), incapable de se débrouiller seul dans la vie sociale. La personne dite normale a tendance à avoir une réaction de surprotection vis à vis de la personne handicapée qu'elle perçoit comme étant « refermée » sur elle-même. Elle se trouve par-là même, dans l'impossibilité de développer une relation affective égalitaire. De plus, l'image constante de la faute lui est fréquemment associée ainsi qu'à ses parents, considérés comme « coupables » et « impurs ».

Le poids social qui s'ajoute aux incapacités de la personne handicapée est très lourd comme nous pouvons le constater.

⁷⁶ GABBAI PH., Le vieillissement des personnes handicapées mentales, Réadaptation, n°369 de 1993, pp.13-17.

2.2.3.2 La personne âgée ou le « vieux »

Les représentations sociales de la personne âgée et du processus de vieillissement sont très semblables à celles de la personne handicapée.

Signe de « décrépitude » et de « manques », la vieillesse est rejetée par notre société qui prône des valeurs de beauté, jeunesse, vitalité et dynamisme. Tout est fait pour culpabiliser les gens et les inciter à ne pas vieillir : la mode, les cosmétiques, les clubs de sport, le monde du travail, la chirurgie esthétique etc. La vieillesse est un « péché ». Ainsi, les personnes âgées sont considérées comme « inutiles » et « inadaptées socialement », et il est curieux de constater que dans les représentations, une inadaptation dans un domaine envahit globalement la personne. Souvent infantilisée et tutoyée, la personne âgée se voit infliger des expressions telles que : « Allez ma petite dame, on va être bien sage et on va prendre bien gentiment ses médicaments » ou « tu seras bien mignonne et tu vas rester couchée » etc. Quant au côté affectif, la personne est considérée comme « vivant dans un monde clos », ayant une « hypersensibilité » et étant tournée essentiellement sur elle-même.

2.2.3.3 La personne handicapée mentale vieillissante : le poids de la « double charge »

A travers ces représentations succinctes, il est facile de comprendre que la personne troublée mentalement et la personne âgée souffrent d'images sociales dévalorisantes, synonymes d'« incapacités », de « manques », d'« inutilité », d'« affectivité déficiente », et par-là même sont infantilisées et déresponsabilisées.

Nous percevons mieux ce qu'une personne à la fois handicapée et vieillissante véhicule en termes de représentation sociale. La charge est, en effet, considérable. Or tout individu se définit par rapport au regard des autres sur soi. Il est impératif de changer notre perception si nous voulons les accompagner jusqu'au bout de la vie. De même, il convient de faire attention à ne pas les faire passer du stade « d'éternel enfant » à celui de « vieillard ».

2.2.4 Les autistes adultes vieillissants

Qui désigne-t-on quand on parle des autistes adultes vieillissants ?

Il n'est pas aisé de répondre à cette question, d'une part, en raison de ce que nous avons pu voir précédemment (problème de définition, classification de l'autisme, vieillissement) et d'autre part en raison de problèmes statistiques et méthodologiques liés au recensement de la population autiste et des personnes handicapées en général.

2.2.4.1 La complexité du système d'information statistique français sur le handicap.

Ainsi, lors de la mise en place des PRA, les CTRA chargés de leur élaboration se sont tous trouvés confrontés au problème du système d'information statistique français sur le handicap et dans ce sens, j'ai également été confrontée à cette difficulté, à savoir :

- multiplicité des sources d'informations (enquête ES sur les établissements et services médico-sociaux, socio-éducatifs et sociaux ; enquête SAE, statistiques d'activité des établissements pour les établissements sanitaires, dont la psychiatrie ; enquête de file active en psychiatrie ; enquête EHPA, établissements d'hébergement pour personnes âgées ; chiffres de la COTOREP etc.),
- hétérogénéité quant au niveau (du détail) des données (pas de référence à la CIH, à la CIM10, pas de notion d'âge etc.) et à la fréquence de recensement (annuel, tous les 2 ans, 4 ans, 5 ans),
- absence d'informations ou informations parcellaires dans de nombreux domaines :
 - rares études longitudinales sur le vieillissement des personnes selon le type de handicaps,
 - absence d'informations quant au nombre de personnes handicapées vivant au sein du milieu familial (autistes au sein de leur famille),
 - etc.

Ainsi, il est difficile de répondre aux questions suivantes de façon précise et exhaustive : qui sont les autistes vieillissants ? combien sont-ils ? où sont-ils ? quelles incapacités, pathologies se surajoutent du fait de leur vieillissement ? comment envisager d'adapter nos prises en charge actuelles ? etc. Je ne peux qu'émettre des sentiments, suggestions, envisager des tendances, de même que reprendre des propositions exprimées par les professionnels, associations de parents, organismes et institutions ayant réalisés des enquêtes ponctuelles et non exhaustives.

De même, il est compréhensible que les pouvoirs publics aient des difficultés à fonder une politique sociale qui se voudrait évolutive à partir de ces données hétérogènes d'origine administrative. Il semble urgent de préparer des éléments dans ce domaine.

L'enquête HID « Handicap, Incapacités, Dépendance » de l'INSEE⁷⁷ en cours d'élaboration et qui vise précisément à produire des données sur les incapacités et handicaps en population générale, quel que soit le lieu d'hébergement, permettra peut-être d'apporter des réponses à ces insuffisances. Les premiers retours que j'ai pu consulter auprès de la DRASS Bretagne ne comportaient aucune donnée relative à l'autisme.

⁷⁷ INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques.

2.2.4.2 Quand, les autistes, sont-ils considérés comme vieillissants ?

Il est tout aussi difficile de répondre à cette question. Tout dépendra du parcours antérieur de la personne autiste, du niveau de ses handicaps et potentialités. A-t-il déjà été pris en charge durant son enfance dans un service spécialisé ou une structure spécialisée suite à ses troubles ? A-t-il connu des ruptures de prise en charge ? A-t-il séjourné pendant de longues années en secteur psychiatrique ? A-t-il été « gavé » de neuroleptiques et d'antidépresseurs ? A-t-il toujours vécu au sein de sa famille coupé du monde extérieur ? En définitive quelle est son histoire ?

De plus, tout n'est pas irréversible, il est possible d'être en régression à un moment donné de sa vie sans être pour cela vieillissant. De plus, chez les autistes les périodes de régressions surviennent fréquemment.

Dans le rapport de la DAS, le Dr GABBAI indique que « parler de l'âge adulte peut être restrictif car à partir de 20 ans plusieurs périodes peuvent être différenciées » chez les personnes autistes.

- Les premiers signes de fatigabilité, d'essoufflement apparaissent pour lui vers l'âge moyen de 40 ans comparativement au dynamisme des jeunes de 20-25 ans. A partir, de cette étape. Les autistes ont besoin de faire la sieste et de se coucher plus tôt le soir. Il convient de répondre à leur demande. Un rythme de vie plus modéré est souvent souhaitable.
- « Après 60 ans, âge "officiel" de la retraite qui en fait est effective pour bon nombre d'entre eux depuis près de 10 ans ! ».
- Il indique également qu'il est nécessaire de prévoir pour les autistes vieillissants « une continuité de prise en charge, ceci rejoignant la problématique générale des personnes handicapées vieillissantes ».

En fait, la prise en charge « spécifique » recommandée par les pouvoirs publics devient encore plus « spécifique » avec l'avancée en âge des autistes.

2.2.4.3 Où sont-ils ?

A l'heure actuelle comment sont-ils pris en charge ? Si nous nous référons à la littérature relative à l'autisme et à l'avis des professionnels, nous savons qu'un certain nombre d'autistes adultes vivent chez leurs parents à défaut de structures adéquates. Refusant l'hospitalisation de longue durée en service de psychiatrie, de nombreux parents préfèrent s'occuper eux-mêmes de leurs enfants en les gardant auprès d'eux, avec les conséquences

que cela implique. Les autres sont soit hospitalisés en psychiatrie, soit accueillis conjointement, dans des foyers de vie ou des MAS, avec des personnes atteintes d'autres types de handicaps sans prise en charge spécifique, voire avec un accompagnement spécifique pour les plus chanceux d'entre eux. Quant à savoir combien ils sont exactement : « mission impossible ».

2.2.4.4 Quel est leur devenir ?

Pour l'instant, rien ne semble envisagé pour les autistes adultes vieillissants. Cachés et protégés au sein de leurs familles ou dans les institutions psychiatriques, ils semblent ignorés par la société. La forte médiatisation dans le domaine de l'autisme ne semble concerner que les plus jeunes. Il est certain que le manque cruel de structures pour l'accompagnement des plus jeunes⁷⁸ (nombreuses listes d'attentes auprès de ces structures « spécifiques » autistes) mobilise entièrement les associations de parents et les professionnels dans ce combat au détriment d'une réflexion pour les plus âgés. Cependant n'oublions pas d'envisager leur vieillesse qui est désormais à nos portes.

2.2.5 Enjeux et conséquences liés au vieillissement des autistes adultes

2.2.5.1 Pour la personne autiste

En Bretagne, a été réalisée entre 1991 et 1997, l'une des rares études longitudinales sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales (incluant des personnes autistes adultes vieillissants) accueillies en établissement. Cette étude intitulée « ajouter de la vie à la vie »⁷⁹, menée par le CREAI Bretagne, vise à constituer une base de connaissances sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales. Elle permet notamment la mise en évidence des phénomènes suivants :

- Des surhandicaps, avec une augmentation des problèmes visuels, locomoteurs, cardiovasculaires, neurologiques, dont l'épilepsie,
- Une augmentation significative du nombre de soins par personne (hospitalisation en médecine, chirurgie, psychiatrie, soins infirmiers etc.),

⁷⁸ enfants, adolescents, adultes jeunes.

⁷⁹ Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Inadaptations et les handicaps Bretagne (CREAI), Ajouter de la vie à la vie... ... trois ans après : une étude comparative sur le vieillissement et l'augmentation de la dépendance chez les adultes handicapés mentaux en établissement, CREAI.Rennes, mars 1998.

- Une aggravation de certains problèmes cognitifs, dont l'attention, la mémorisation, la vigilance, la communication et l'organisation du temps et de l'espace,
- Une tendance à la baisse des contacts avec les proches, et la diminution du réseau relationnel,
- Un alourdissement des aides nécessaires dans les actes de la vie quotidienne, (augmentation de la dépendance),
- Une amplification de l'impact des événements extérieurs sur les personnes concernant leur propre existence,
- Une augmentation de temps libre.

On peut également rajouter d'autres éléments qui vont avoir des conséquences pour les personnes autistes adultes vieillissantes :

- La fragilité de la pérennité de la prise en charge familiale. Les familles sont très souvent monoparentales, et elles-mêmes âgées.
- La difficile mise en œuvre des dispositifs relatifs à la protection juridique des majeurs (de moins comme de plus de 60 ans) : la surcharge des juges de tutelles, l'indisponibilité de personnes ou d'associations capables de remplir les fonctions de tuteur ou curateur risquent d'être amplifiées dans les années à venir en raison de l'allongement de la durée de vie des autistes adultes et de l'ensemble des personnes handicapées. De plus, il est très fréquent que les parents d'handicapés exercent la fonction de tuteur, ce qui augmentera le problème lors de leur disparition. Nous pouvons nous interroger sur le respect des droits et libertés des personnes handicapées pour l'avenir.
- Les problèmes de l'héritage de ces majeurs sous tutelles. Actuellement, en cas d'absence de famille, c'est l'Etat qui hérite l'ensemble des biens de ceux-ci.

2.2.5.2 Pour l'entourage

La famille (souvent monoparentale) d'une personne autiste a, au cours de l'avancée en âge de cet enfant, de ce frère, de cette sœur, souvent, elle aussi, été mise à rude épreuve. Les témoignages des familles dépourvues, dans la grande majorité des cas, d'aide financière et de soutien psychologique sont souvent terrifiants et montrent la grande solitude dont elles souffrent. Isolées socialement, ces familles finissent par être « autistes » elles-mêmes, vivant recluses, en dehors de la société. L'avancement en âge n'est pas s'en surajouter des difficultés supplémentaires.

Ainsi plusieurs études du CREAL Bretagne et Rhône-Alpes⁸⁰ ont permis de mettre en évidence les charges considérables qui incombent aux parents gardant en leur sein un adulte handicapé vieillissant et qui s'alourdissent avec l'amplification de la dépendance : charge physique (choses à faire pour, avec ou à la place de la personne), charge mentale (choses à penser pour, avec ou à la place de la personne) et charge psychique (souci, éléments de stress et d'inquiétude) en mettant en évidence que ces charges représentent une charge lourde (veille et surveillance permanente) et durable (plus de 40 ans).

Certains parents n'arrivent pas à envisager l'avenir de l'autiste adulte, soit en raison de leur culture (l'impensable placement, histoire de famille), du manque de structures spécifiques (pas d'alternative possible), du manque de temps (24h/24h, 7j/7j), ou soit parce qu'ils espèrent que leur enfant ne leur survivra pas. Dans ce sens, parfois aucun relais n'est envisagé auprès des fratries, ou des professionnels de terrain.

D'autres, confrontés au vieillissement de leur enfant, ont les préoccupations⁸¹ suivantes dans deux domaines :

- La capacité de le prendre en charge alors qu'eux-mêmes avancent en âge et sont vieillissants (dépendants cumulant déficiences physique et mentale) : avec de nombreuses questions du type : « nous devons nous installer en maison de retraite, comment allons-nous faire pour continuer à nous occuper de notre enfant ? Pourra-t-il nous suivre ? »,
- Le devenir de celui ci après leur mort :
« Que va devenir notre enfant quand nous ne serons plus là ? ».

2.2.5.3 Pour les professionnels

Pour les professionnels, l'avancée en âge implique les effets suivants (rejoignant ceux cités pour l'entourage) :

- l'alourdissement de la charge en « soins techniques ».

Cet alourdissement est accentué par l'absence de famille et la délégation du suivi « santé » aux professionnels. Les soins sont de plus en plus nombreux à prendre en charge par l'institution et il convient de faire attention à ne pas externaliser certaines prestations à défaut de personnel suffisant.

- l'alourdissement des aides nécessaires dans les actes de la vie quotidienne.

⁸⁰ BREITENBACH Nancy, Fortes et fragiles : Les familles qui gardent en leur sein un descendant handicapé, Fondation de France - Réflexion, septembre 1997, pp.30.

⁸¹ BREITENBACH Nancy, Fortes et fragiles : Les familles qui gardent en leur sein un descendant handicapé, Fondation de France - Réflexion, septembre 1997.

L'augmentation des alitements sans hospitalisation a une incidence importante en terme d'encadrement. Les personnes n'étant plus en capacité de se déplacer pour les actes de la vie collective doivent tout à coup être accompagnées individuellement. Les aides à apporter en matière de toilette, prise des repas et habillement sont plus importantes.

➤ la difficulté de gestion des problèmes de caractère et de comportement.

Les problèmes individuels de gestion de l'émotion et de l'humeur ont une incidence sur la dynamique du groupe (impact exponentiel). Ce qui oblige à s'interroger sur la taille des groupes, la qualification des professionnels et des taux d'encadrement.

➤ le poids important de la prise en charge du handicap mental au niveau des établissements. La prise en charge des difficultés cognitives (organisation dans le temps et l'espace, communication, compréhension, vigilance) implique pour les professionnels comme pour les familles une charge mentale importante d'accompagnement.

➤ la suppléance, quant à la baisse de l'environnement parental, etc. L'augmentation du temps libre génère la nécessité d'un accompagnement social important.

2.2.5.4 Une véritable relégation

En France, la pénurie de structures spécifiques pour les autistes est criante. En effet, l'accent est mis sur la prise en charge de personnes ayant des troubles moins complexes et moins dérangementants. Certaines régions sont plus marquées que d'autres par cette carence en termes d'équipement. En cela résulte le déménagement ou encore l'exil dans d'autres régions, voire d'autres pays pour trouver des solutions d'accueil. La Belgique est, dans ce sens, une terre d'accueil pour de nombreux autistes.

Certains départements se sont spécialisés dans l'accueil de ces populations (troubles psychotiques, autistiques ou apparentés). C'est notamment le cas de départements ruraux tels que la Lozère, la Creuse, le Gers. Ainsi, les autistes ont tendance à être rassemblés dans des zones rurales, loin des services et des villes. Quant à la pertinence de ces implantations, les logiques ne sont malheureusement pas celles attendues. En effet, trois logiques se confortent :

➤ Une logique sociale : face à la pénurie, les familles font pression et préfèrent une mauvaise solution à aucune,

➤ Une logique politique : les élus locaux favorisent les structures synonymes d'emplois,

- Une logique économique : les zones rurales sont attractives en termes de coûts (terrains, immobiliers)

Ces logiques ne répondent pas comme recommandée à une politique de maillage du territoire en fonction des besoins mais à tendance à l'inverse à conforter des phénomènes inconscients issus des représentations sociales que nous avons des personnes handicapées, âgées et par-là même des autistes adultes vieillissants :

- Une logique de ségrégation et de rejet, qui fait que la société à tendance à rejeter à la périphérie des agglomérations les populations difficilement assimilables par le corps social. L'implantation des établissements pour personnes âgées et pour personnes handicapées ainsi que les établissements psychiatriques en sont la preuve. Ce qui est tout à fait contraire à la logique d'intégration prônée haut et fort par la société elle-même.
- Une logique bienfaitrice, basée sur l'idée que l'air vivifiant de nos campagnes est salubre pour ces populations, (ce qui n'est pas plus vrai pour elles que pour l'ensemble de la population).

2.2.5.5 Le clivage des politiques sociales catégorielles

- Des politiques catégorielles distinctes.

Deux politiques catégorielles ont été construites parallèlement durant les 30 glorieuses : la politique sociale en faveur des personnes âgées et la politique en faveur des personnes handicapées. Celles-ci ont généré des dispositifs et des prises en charge différentes : dispositif d'hébergement, prestations, personnels, formation, culture.

Avec l'allongement de la durée de vie des personnes handicapées, certaines difficultés sont apparues.

- Un problème de statut

En raison de l'allongement de la durée de vie, les personnes handicapées ont une espérance de vie supérieure à 60 ans. Différents problèmes de statut viennent compliquer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes et des autistes arrivant à l'âge de 60 ans.

Les 2 lois de 1975⁸² ont en effet défini lors de leur élaboration, 2 statuts, à savoir :

un pour les personnes handicapées (sans référence à une limite d'âge pour l'acquisition ou le maintien de ce statut), relativement avantageux, et un second relatif aux personnes âgées

⁸² loi sociale et loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.

(âge de 65 ans ou 60 ans en cas d'inaptitude au travail), moins favorable en matière d'aide sociale.

De quel statut relèvent alors les personnes autistes ayant dépassé 60 ans ? Ce vide juridique entraîne pour la personne handicapée âgée des conséquences en termes de ressources mais surtout de lieu de vie pour celles hébergées dans des foyers d'hébergement, de vie ou à double tarification.

Ainsi, certains conseils généraux incitent les sexagénaires handicapés à quitter leur foyer et à aller en maison de retraite conformément aux textes, ce qui permet de plus d'alléger leur prise en charge financière (prix de journée/2), invoquant le changement de statut de personnes handicapées en celui de personnes âgées. Et pourtant, comme le souligne un article de l'Union sociale, « à 60 ans, le handicap ne disparaît pas comme par miracle ».⁸³ Heureusement, d'autres plus soucieux du bien-être des personnes autorisent ces personnes à rester dans leur foyer. C'est notamment le cas dans le département du Pas-de-Calais qui souligne dans son projet de règlement départemental d'aide sociale « qu'une personne ayant vécu durant une certaine période dans une structure pour handicapés, pouvait y demeurer au-delà de 60 ans ». Mais qu'en sera-t-il pour ceux n'ayant jamais fréquenté des institutions ou services de prise en charge ?

Or, le statut de la personne devrait primer sur celui de l'établissement. « Il est inacceptable que l'adulte handicapé perde les avantages attachés à son statut initial en devenant personne âgée ». C'est tout du moins l'avis du Conseil économique et social⁸⁴.

L'actuel projet de réforme de la loi de 1975 ne semble pas apporter d'éléments de réponse sur ce point.

2.2.5.6 L'utilisation de la grille AGGIR⁸⁵ dans le champ du handicap : un risque.

La grille AGGIR, utilisée dans le secteur des personnes âgées, a été instituée par le décret 97-427 du 28 avril 1997, suite à la loi du 24 janvier 1997 instituant la PSD⁸⁶ et au décret 97-426 du 8 avril 1997 précisant les conditions et modalités d'attribution de la PSD.

Cette grille sert « à apprécier la plus ou moins grande capacité des demandeurs à effectuer diverses activités de la vie quotidienne ». Elle a été généralisée dans le secteur des personnes âgées afin de disposer d'un outil commun pour les soignants (niveau

⁸³ Union sociale, n°142 de novembre et décembre 2000.

⁸⁴ ASH, n°2095 du 27/11/1998, pp.11

⁸⁵ AGGIR : Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso-Ressources

⁸⁶ PSD : Prestation Spécifique Dépendance

d'autonomie) et les autorités de tutelles (contrôle des flux financiers). Elle est conservée dans le cadre de la réforme des EHPAD⁸⁷.

La question qui nous intéresse ici est de connaître l'impact de l'extension de cette grille dans le secteur des personnes handicapées vieillissantes, handicapées mentales vieillissantes parallèlement aux problèmes cités précédemment.

Les conclusions d'études réalisées et exposées dans les bulletins du CREAL Bourgogne⁸⁸ sont les suivantes :

- « la grille AGGIR n'est pas pertinente pour l'évaluation des degrés de dépendance des handicapés mentaux vieillissants »
- « Une partie de ces items cessent d'être discriminants quand ils sont appliqués aux personnes handicapées », « cette grille est trop sensible aux variables : gestes de la vie quotidienne et insuffisamment détaillée sur les variables psychiques »
- « Les troubles psychiques et relationnels ne sont pas pris en compte dans la grille AGGIR, alors qu'ils déterminent une part importante de l'aide à apporter aux personnes handicapées ».

De même, le CREAL de Bretagne⁸⁹, arrive à la conclusion suivante : « la grille AGGIR, ne tient pas compte des difficultés nées de déficits intellectuels ou de pathologies psychiques interférentes, qui alourdissent la prise en charge ».

Au-delà des problèmes de représentations sociales, des problèmes juridico-administratifs et techniques qui existent, des conséquences engendrées par le vieillissement des autistes adultes, nous constatons que la volonté politique quant au sort et la prise en charge des handicapés vieillissants est en cause (et les autistes entrent dans ce champ).

⁸⁷ EHPAD : Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes.

⁸⁸ Evaluation du handicap et de la dépendance, Bulletin d'information du CREAL Bourgogne n°179 janvier 1999, pp.5-14. Evaluation de l'autonomie selon AGGIR : essai d'emploi pour des personnes handicapées mentales, Bulletin d'information du CREAL Bourgogne n°169 février 1998, pp.10-14.

⁸⁹ Accueillir sur « mesure » les handicapés âgés, ASH, n°2145 du 10/12/1999, pp.21-22.

3 - SUGGESTIONS DE PRISE EN CHARGE INSTITUTIONNELLE DES AUTISTES ADULTES VIEILLISSANTS OU COMMENT LES ACCOMPAGNER JUSQU'AU BOUT DE LA VIE

L'allongement de l'espérance de vie doit permettre « d'ajouter de la vie aux années » et pas seulement l'inverse. Ainsi, les autistes vieillissants, comme toute autre personne, doivent pouvoir bénéficier, durant la dernière étape de la vie que constitue la vieillesse, d'un accompagnement « spécifique » en raison de leur handicap particulier. Cette prise en charge doit leur offrir une qualité de vie et éviter toute nouvelle rupture dans leur parcours souvent chaotique. Dans le rapport de la DAS, le Dr GABBAI indique que « le vieillissement des personnes autistes ne peut être ignoré dans les projets institutionnels ».

L'accompagnement des personnes autistes vieillissantes n'est pas assimilable à celui des personnes âgées. Il repose sur un subtil équilibre entre développement des acquis, renforcement des potentialités et accompagnement du déclin, entrecoupé de périodes de régression, voire de progression dans certains domaines.

Pour répondre à l'accompagnement des autistes adultes vieillissants, il ne faut plus envisager uniquement une structure administrative d'hébergement précise, mais plutôt penser en termes d'équipe « spécialisée » dans l'accompagnement de ces premiers. Il convient d'accompagner spécifiquement les autistes adultes vieillissants et leurs familles, et d'accompagner également les équipes de professionnels, tout en s'intégrant dans la mesure du possible au tissu local.

3.1 L'ACCOMPAGNEMENT DES AUTISTES ADULTES VIEILLISSANTS

3.1.1 Quel type d'hébergement ?

Le secteur social et médico-social et le secteur sanitaire offrent une variété d'établissements et de services permettant d'accueillir les personnes handicapées adultes. Quant au vieillissement de ces personnes, les solutions actuellement mises en place se font au cas par cas, plus ou moins reconnues officiellement. Dans ce sens, nous manquons encore de recul pour apprécier la pertinence de ces types d'équipements quand la dépendance importante survient et aucun modèle à ce jour ne fait l'unanimité. Les solutions actuellement proposées sont les suivantes, avec une prédominance pour les trois premières :

- Accueil conjoint en maisons de retraite ou logements foyers,
- Etablissements spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes et âgées,
- Accueil familial à titre onéreux,
- Maintien en structure pour adultes handicapés (foyers de vie, FDT, MAS),
- Services d'aides au maintien à domicile,
- Section d'accueil de jour.

En ce qui concerne la population d'autistes adultes vieillissants, ces solutions ne leur sont pas proposées puisque leur vieillesse n'est pas envisagée.

De même, selon la gravité des troubles autistiques dont ils souffrent, leur itinéraire ponctué de ruptures ou de non prise en charge, l'absence partielle ou totale de famille, certaines solutions ne seront pas réalisables.

Par exemple, l'accueil conjoint en maison de retraite ordinaire semble, pour l'instant, trouver ses limites si l'on considère la lourdeur des handicaps comportementaux des personnes autistes. La cohabitation avec des personnes valides risquerait dans certains cas de provoquer rejet et agressivité et d'autre part, elle n'offre pas l'encadrement suffisant et pluridisciplinaire nécessaire à l'accompagnement des personnes autistes. L'admission conjointe suppose, en effet, certaines conditions⁹⁰ afin que chacun puisse trouver ses repères. Celle-ci est généralement accessible aux personnes handicapées mentales légères dont la maladie mentale est stabilisée et qui ne souffrent pas de troubles conséquents du comportement.

De même, les services d'aide au maintien à domicile ne semblent pas envisageables en raison du manque d'autonomie de la majorité des autistes. Il paraît indispensable de moduler les propositions d'accompagnement en tenant compte de la « spécificité » autistique et du parcours de chacun.

Il faut également faire attention, et ne pas répondre principalement aux cas les plus visibles et flagrants, en ne s'occupant que des sorties de foyers des travailleurs autistes. Le cas des autistes adultes vieillissants en secteur psychiatrique doit rapidement être envisagé et pris en considération, car leur nombre est loin d'être négligeable. En effet, les politiques actuelles de déshospitalisation menées au sein des hôpitaux psychiatriques tendent à rechercher des

⁹⁰ L'expérience montre que les personnes handicapées en maison de retraite mobilisent très largement un personnel souvent insuffisant.

structures d'accueil plus adaptées pour ces personnes. Il est désormais largement admis que l'hospitalisation n'offre pas les conditions de vie et de prise en charge optimales pour les autistes. Il convient également de tenir compte des autistes vieillissants vivant encore en famille, et dont le maintien au domicile sera rendu impossible par l'avancée en âge des parents.

Enfin, des questions se posent quant au maintien des autistes vieillissants au sein des structures existantes spécifiques pour autistes adultes. En effet, leur maintien dans ces structures nuirait à la capacité d'accueil des populations plus jeunes, elles-mêmes en attente de places dans un contexte de quasi pénurie.⁹¹ De même, le maintien, supposerait des adaptations afin de les prendre en charge de façon adéquate : adaptation des locaux, formation des équipes en place qui elles-mêmes ont vieilli etc..

Les solutions sont à étudier et à proposer au cas par cas.

3.1.2 Privilégier la personne et son parcours

Le débat ne porte plus sur la structure administrative de prise en charge des autistes vieillissants, mais bien sur les modalités de celle-ci.

A la traditionnelle interrogation « quelle structure d'hébergement ? », proposons l'alternative suivante : « quelles formules d'hébergement, avec quelles équipes et selon quelle approche ? »

La nature même de l'autisme limite les capacités d'adaptation des personnes à leur environnement. Il revient donc aux équipes de professionnels en collaboration avec les familles et autistes eux-mêmes, de déterminer le meilleur accompagnement possible pour leur fin d'existence en tenant compte, non pas du statut de l'établissement, mais de leurs besoins spécifiques et de leurs attentes.

3.1.3 Des points clefs incontournables.

Différentes formules pourraient être envisagées quant à l'accompagnement des autistes adultes vieillissants : foyers, maisons de retraite spécialisées, unités spécifiques etc.

Quelle que soit la solution retenue, je pense qu'il est impératif de prendre en compte différents éléments, afin d'assurer la meilleure qualité de vie possible à ces personnes.

Ces éléments sont les suivants :

⁹¹ Autisme : à l'Ouest quoi de nouveau ?, journée régionale d'étude organisée le 19/09/2001 à l'ENSP par l'ORA et le CREAI de Bretagne. Lors de cette journée plusieurs associations de parents d'autistes

- La nécessité d'être accompagné par une équipe pluridisciplinaire (éducateurs, infirmières, AMP, psychologue...) spécialisée dans la prise en charge et l'accompagnement à la fois des autistes et des personnes âgées.
- Un taux d'encadrement suffisant, au moins équivalent à celui traditionnellement octroyé dans les unités de soins de longue durée, car les autistes ont besoin d'un accompagnement quasi permanent en raison de leurs troubles cognitifs importants qui, faute de prise en charge adaptée, tendent à s'aggraver avec l'âge.
- La nécessité de mise en place de projets individualisés, et ce en raison de l'hétérogénéité des autistes. Ce principe, encore peu développé dans le secteur des personnes âgées, justifie la composition pluriprofessionnelle des équipes.
- La nécessité de faire appel à des méthodes éducatives. Les troubles de la relation et de la communication ne disparaissent pas avec l'âge ; néanmoins les personnes autistes gardent des capacités de progrès importants tout au long de leur vie, à condition de bénéficier de soins éducatifs et rééducatifs continus.
- La nécessité de les aider à maintenir ou à créer des liens sociaux. Les contacts existants souvent faibles, risquent de s'amenuiser encore, en raison d'une part, de l'avancée en âge et de la disparition des proches et d'autre part, du fait d'un éventuel changement de lieu d'hébergement. Il convient d'éviter toute rupture de prise en charge en privilégiant des échanges fréquents.
- La nécessité de répondre à l'ensemble des soins (hygiène, infirmiers, médicaux psychiatriques) requis par la personne autiste ; soins qui s'amplifient avec l'avancée en âge en raison du handicap initial et des ruptures de prise en charge.
- La nécessité de concevoir des unités de vie à taille humaine, d'une capacité d'accueil de 6 à 8 personnes. En effet, ces unités constituant le domicile principal de l'autiste adulte vieillissant se doivent d'offrir un caractère familial et de proposer un environnement convivial et chaleureux. La faiblesse du nombre de résidents par unité doit permettre de personnaliser les rapports entre les personnes et de donner l'impression, le sentiment, d'être « chez soi ».

estiment que seulement 5% des besoins en places pour autistes adultes ont été créés à travers les 5 ans du plan autisme.

Le nombre, la qualité, la technicité et la complémentarité du personnel, ainsi que la motivation à accompagner les autistes, constituent un atout majeur et indispensable pour la mise en œuvre d'un projet global d'accompagnement des personnes autistes vieillissantes.

3.1.4 Un projet institutionnel aux missions claires.

Le projet institutionnel constitue la base de toute prise en charge. Porté par le directeur, et conçu avec l'ensemble du personnel, il doit définir les missions et les valeurs de l'établissement. Il donne le sens, ce vers quoi l'ensemble des équipes veulent tendre pour accompagner les autistes adultes vieillissants. Le rôle du directeur est de toujours veiller à ce que les missions définies soient cohérentes. Garant du projet d'établissement et par-là même du projet de vie, il convient de veiller à sa bonne application.

Le projet institutionnel doit garantir un accompagnement de qualité et devra faire l'objet d'une évaluation.

Il passera notamment par la rédaction commune (ensemble du personnel) de documents annexes essentiels au bon fonctionnement de l'établissement et à l'intégration de principes fondamentaux par les équipes, à savoir :

- La charte de l'établissement, définissant les principes éthiques garantis et mis en place par l'établissement,⁹²
- Le livret d'accueil, décrivant les divers services proposés par l'établissement, la composition des équipes, les modalités de fonctionnement, la philosophie du projet d'établissement, etc.
- Le contrat de séjour (y compris règlement intérieur), qui sera signé par le résident ou sa famille, rappelant les droits, les devoirs, les interdits, et les permissions des personnes résidentes. Ce contrat est essentiel dans le sens où il permet de fixer les limites à ne pas franchir, et permet la structuration de la personne quel que soit son âge. Des avenants pourront également être élaborés en fonction des personnes afin de permettre certaines adaptations.
- Les protocoles, à réaliser dans des domaines divers, permettent de structurer et de cadrer les pratiques des équipes et garantissent la qualité et l'uniformité de l'accompagnement.

⁹² Il existe actuellement une charte des droits et devoirs de la personne autiste qui a été adoptée en 1992 par le Parlement européen. Il serait intéressant après un travail de réflexion en équipe de comparer les principes dégagés par celle-ci à ceux de la charte européenne.

Il est nécessaire et même primordial de faire participer l'ensemble du personnel à la rédaction du projet institutionnel et de ces documents. Car le projet d'établissement et l'ensemble de ces documents doivent notamment servir à garantir les droits et le respect de la personne quelles que soient ses déficiences (déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen de 1948), à proposer les moyens de mise en œuvre assurant la qualité de vie quotidienne du résident et permettre le droit à l'information. Pour moi, l'intérêt de cette démarche, est de permettre à chacun de s'approprier les valeurs et principes fondamentaux.

La mission de ce type d'établissement ou de ce type section pourrait être la suivante : mission d'accueil et d'hébergement mais avant tout **lieu de vie**, c'est à dire mettant à disposition des personnes autistes vieillissantes un mode d'habitat le plus adapté possible à leurs besoins et à leurs souhaits, et ce en fonction de leurs capacités individuelles.

Les modalités de la prise en charge reposeront sur un projet individualisé et global, évalué et réactualisé, associant une méthode éducative (de type TEACCH), des soins relationnels et des activités diverses en lien avec celles de la vie quotidienne. Il convient cependant de ne pas être exclusif en termes de méthodes et de les combiner selon les besoins. En région Bretagne, la référence à la psychanalyse est très fréquente sauf dans le département du Morbihan où seulement un tiers des établissements l'utilisent préférant la méthode éducative TEACCH (recommandée par la circulaire de 1995).

La nécessité de veiller à ne pas créer un nouveau type de structures, d'unités ou de services asilaires et fermés constitue une priorité du projet.

3.1.5 Une culture professionnelle à promouvoir et des axes de travail à réaffirmer

3.1.5.1 L'institution garante des droits et du respect de la personne

La réinstauration du respect mutuel, entre ceux qui sont en situation de dépendance et ceux qui les accompagnent constitue une priorité fondamentale. Il est, en effet, tentant pour ceux qui ont la responsabilité d'accompagner les autistes adultes vieillissants de prendre les décisions en leur nom et à leur place.

Si les personnes autistes ne protestent pas toujours ou ne réagissent pas toujours violemment aux suggestions qui leur sont faites, cela ne signifie pas non plus qu'elles les approuvent. Le directeur ne doit pas consentir à l'irrespect de ceux et celles qui sont atteints dans l'intégrité de leurs facultés. Les pratiques d'infantilisation sont à proscrire et les équipes doivent apprendre à s'adresser directement aux personnes autistes et à ne pas parler d'elles comme si elles n'existaient pas. Car le handicap de l'autisme à la particularité de ne pas se voir et d'être mal compris. Le réapprentissage du respect mutuel est indispensable et relève de ma responsabilité. Il passe par la considération que chacun porte à autrui, et indirectement, par la considération que porte le directeur envers l'ensemble du personnel et des personnes autistes vieillissantes.

Le respect est induit par les représentations sociales que chacun porte sur autrui. J'ai mis en évidence les stéréotypes associés au handicap mental et à la vieillesse dans la partie précédente ainsi que la difficulté de porter cette double charge. Or, ceux-ci ont un impact sur nos attitudes thérapeutiques et nos actions auprès des populations dites « fragiles » et réciproquement. Je suis convaincu qu'en prenant conscience du regard social négatif qui est en général porté sur les personnes handicapées vieillissantes, nous pouvons modifier nos interventions et nos attitudes, quelles qu'elles soient, qui elles-mêmes auront à terme une influence sur nos constructions mentales. C'est en changeant nos attitudes et nos actions auprès des autistes ou handicapés vieillissants, au quotidien, que nous pourrions initier les prémises d'un changement plus profond des représentations et de la considération que porte la société tout entière.

Il faut changer la signification attachée au handicap pour favoriser la réadaptation, car ces personnes souffrant de déficiences se trouvent en situation de soumission et de « dépouillement identitaire ». Comme si le handicap se substituait à la personnalité et imposait une « citoyenneté de 2^{ème} ordre ». Nous devons en tant que professionnels, parents, bénévoles, citoyens, les regarder comme des citoyens à part entière si nous voulons qu'ils se considèrent comme tels.

3.1.5.2 Développer la consultation des personnes autistes vieillissantes

Il est vrai que la consultation des bénéficiaires, bien que nous affirmons haut et fort « être à l'écoute des personnes », n'est pas très répandue dans le secteur social et médico-social. Ce paradoxe peut faire l'objet de plusieurs explications : la satisfaction des usagers n'a jamais été un but recherché dans ce secteur et l'avis des personnes n'est pas toujours aisé à recueillir (notamment chez les personnes déficientes mentales non verbalisées). La tentation

est grande pour les professionnels de considérer qu'ils savent mieux que l'utilisateur ce qui est bien pour lui ; de même que, n'ayant pas toutes leurs facultés, il vaut mieux décider pour eux.

Pourtant, il est désormais admis qu'une personne consultée est, par-là même, une personne plus participative et plus raisonnable qu'une personne non consultée. La consultation est la base de toute démocratie. Elle permet à la personne consultée de se construire en tant qu'individu en donnant son avis, en exprimant ses souhaits ou ses objections. Tous les bénéficiaires n'ayant pas accès au langage ou ne disposant pas d'une compréhension suffisante, notamment chez les personnes autistes (50% ne sont pas verbalisés), il est impératif de proposer des moyens de consultation appropriés afin de recueillir leurs attentes (à travers des dessins, pictogrammes, supports informatiques, vidéo, etc.). Des outils existent, d'autres restent à inventer par les équipes elles-mêmes. A défaut d'être entendus, les autistes vieillissants peuvent être amenés à des réponses inappropriées de plus en plus conséquentes. Cette démarche méthodologique de la consultation des intéressés suppose, de la part de la direction, une mise à disposition d'outils auprès des équipes et la possibilité d'échanges entre professionnels.

3.1.5.3 Régressions et « alibi du vieillissement »

Savoir accepter les régressions mais ne pas « tomber » dans « l'alibi du vieillissement » est fondamental. Toute modification comportementale, intellectuelle, affective chez les personnes autistes vieillissantes, ne doit pas systématiquement être attribuée à l'avancée en âge. Or ce raccourci abusif est souvent effectué par les équipes en charge de populations handicapées. Cette confusion résulte d'une part, des recherches menées sur le vieillissement qui n'ont pas toujours été cohérentes (nombreuses études transversales qui comparent ce qui ne peut pas l'être et qui confortent des croyances) et d'autre part, du manque de formation des personnels.

Les professionnels doivent s'adapter à la vieillesse chez les autistes, ne pas refuser cette étape et par-là même les nouvelles fonctions requises, ni craindre l'étape finale. Il est vrai que les programmes de formation (théorique et pratique) relatifs au personnel éducatif commencent seulement à intégrer la problématique du vieillissement. Dans ce sens, la culture professionnelle originelle constitue un frein à la reconnaissance et à l'identification, qu'il convient de pallier par le biais de la formation continue et d'échanges entre secteurs (d'où la composition d'équipe pluriprofessionnelle). Des outils et formations spécifiques sont donc indispensables afin de pouvoir repérer et surtout comprendre les changements de comportement ou d'attitude (accompagnement des personnels).

Parallèlement, certaines régressions peuvent être accompagnées de progressions dans d'autres domaines, qu'il conviendra de privilégier, en gardant à l'esprit la recherche de l'autonomisation de la personne.

Dans le même ordre d'idée, la règle suivante est fondamentale dans l'accompagnement des autistes vieillissants.

3.1.5.4 Respecter le rythme et la qualité de la vie

Il est primordial que chaque membre de l'équipe prenne conscience qu'il s'agit tout d'abord d'un lieu de vie. Le bien-être psychologique de la personne autiste doit être recherché continuellement. Ceci implique plusieurs axes de travail :

- Avec l'avancée en âge, le rapport au temps devient particulier. En effet, comme pour chaque personne qui vieillit, toute action demande plus de temps qu'avant. Les équipes se doivent de prendre en considération que cet adulte, qui avance en âge, ne dispose plus des mêmes dispositions qu'à 20 ans et que le rythme des journées doit être individuellement adapté au ralentissement fonctionnel résultant du vieillissement. Adapter le rythme et prendre du temps signifie aussi accepter de faire moins de choses qu'auparavant dans une journée. Ce ralentissement doit être perçu comme un élément positif et non l'inverse : c'est accepter de prendre du temps pour mieux vivre, à son rythme, selon ses potentialités. Les différentes cultures professionnelles ne sont pas toutes prêtes à entendre ce discours. Mais, tout empressement, toute action impatiente pourraient être perçus par l'autiste vieillissant comme une agression et une source supplémentaire d'angoisse. Respecter le rythme de vie, c'est refuser une forme de maltraitance.
- Promouvoir le bien-être global de la personne autiste vieillissante passe également par la recherche de l'apaisement des angoisses et des souffrances quelle qu'en soit la nature. Les autistes adultes, de part leur nouvelle longévité, sont exposés à l'éventualité de la disparition de leurs parents et proches. Comment, les familles et les professionnels peuvent-ils les aider à surmonter l'épreuve de la mort ? Comment perçoivent-ils le décès d'un être cher ? Une étude du CREA⁹³ a mis en exergue la variété des répercussions de la perte d'un être cher et les aides souvent minimales mises en place par les familles et les professionnels, ainsi, que la difficulté de ceux-ci à aborder le thème de la mort, que ce soit ensemble ou avec la personne déficiente mentale. Or, il apparaît que la saisie

⁹³ Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort, Bulletin d'information du CREA Bourgogne, n°177 novembre 1998, pp. 4-9.

intuitive de la mort passe en général outre la restriction des capacités intellectuelles, même si la conceptualisation de celle-ci reste souvent inachevée. Les répercussions de la perte d'un être cher, d'un membre de l'équipe, sont variables (dépression, troubles nouveaux ou réapparition de troubles antérieurs) d'un individu à l'autre et devront faire l'objet d'un suivi particulier. Dans ce domaine, des protocoles relatifs à « la gestion de l'angoisse des autistes liée à l'idée de la mort », à « l'accompagnement lors de la perte d'un proche » sont indispensables pour permettre une meilleure acceptation de la disparition. Ils doivent être élaborés avec le concours de la psychologue et du médecin psychiatre. En outre, il convient de développer la collaboration avec la famille dans ce domaine afin de comprendre de part et d'autre l'importance d'associer les autistes adultes vieillissants à cette épreuve. Les rites funéraires, les visites au cimetière etc. peuvent permettre une participation à la vie sociale et un repositionnement de l'adulte dans la famille.

- Veiller à apporter les soins nécessaires et lutter contre le refus des soins (ensemble des soins infirmiers, médicaux, hygiène) : lors de la journée régionale sur l'autisme organisée le 19/09/2001, j'ai été choquée par les témoignages de certains parents d'enfants autistes quant au refus de soins de la part de certains professionnels de la santé. En effet, un père a évoqué le refus de prescription de séances de rééducation par un médecin pour sa fille (bras cassé suite à une chute), après l'avoir rencontrée au motif que celles-ci n'étaient pas nécessaires vu son handicap.

Comme le souligne J-L LE ROUX⁹⁴ « (...) l'ignorance chronique (des professionnels) rend nécessaire de la part du malade des comportements perturbants avant que l'on ne se rende compte qu'il s'agit d'un problème organique... (que l'on avait interprété comme psychopathologique ou psychiatrique). ». Le suivi médical des personnes autistes vieillissantes est essentiel afin d'assurer un confort de vie optimal. Rappelons que l'insensibilité et la haute résistance à la douleur sont des caractéristiques fréquentes chez les personnes autistes. Or, identifier la douleur et réclamer de l'aide suppose un ensemble de capacités cognitives, langagières et sociales dont la personne autiste vieillissante ne dispose pas. Avec l'avancée en âge, les pathologies associées et problèmes médicaux divers ont tendance à se surajouter ; l'ensemble du personnel apportera une attention toute particulière, afin de ne pas laisser perdurer des situations de souffrance quelles qu'elles soient (physique, psychique). Car une douleur mal soignée ou non soignée peut rendre fou n'importe quel individu. Ainsi une attention

⁹⁴ BREITENBACH Nancy, Une saison de plus. Handicap mental et vieillissements, Desclée de Brouwer. Paris, 1999.

spécifique sera portée aux douleurs bucco-dentaires très insuffisamment prises en compte pour ce type de population (convention à prévoir).

- Prendre également soin de la personne en lui offrant des moments de détente et de plénitude : soins du corps, balnéothérapie, etc. L'eau dispose de propriétés de relaxation, de calme, d'apaisement en plus de ses vertus rééducatives, nécessaires à la personne autiste très souvent hypersensible. Il convient de privilégier ces moments et les demandes de repos (sieste quotidienne) des autistes vieillissants, sans les imposer.

3.1.5.5 Préserver et développer les liens sociaux

Il convient d'éviter les ruptures et de préserver et développer les liens sociaux.

L'institution antérieure constitue parfois le seul réseau de relations sociales (surtout en l'absence de famille) dont dispose la personne autiste vieillissante. Il est fondamental de préserver les liens sociaux et relations afin d'aider la personne à se positionner. L'institution ne peut, à elle seule, relayer la permanence des liens affectifs. Ceux-ci doivent être préservés, voire développés avec les proches (parents, fratrie, etc.), amis et anciens collègues, en permettant une accessibilité aux moyens de communication et de télécommunication (courrier, téléphone, visites, déplacements etc.) et en favorisant l'accueil. La participation à la vie sociale est indispensable. Dans ce sens, la relégation des établissements pour personnes âgées ou handicapées à la périphérie des villes ou des villages ne constitue pas un facteur de participation à la vie sociale et à l'intégration dans la cité. Une localisation en centre ville permettant l'accès à des lieux publics, à des loisirs, (promenades, courses au marché etc.) contribue à favoriser les relations et l'insertion sociales si difficiles pour la personne autiste.

3.1.6 La mise en place d'un projet individuel « spécifique » à chaque résident.

Les annexes XXIV révisées en 1989, imposent trois principes essentiels aux établissements médico-sociaux accueillant des enfants, à savoir :

- Le projet individualisé,
- La redéfinition du projet d'établissement, adapté à l'accueil de chaque population spécifique,
- La collaboration des professionnels et des familles.

Ces principes de base sont incontournables quant à l'accompagnement des autistes adultes vieillissants. L'actuel projet de réforme de la loi de 1975, qui tend à faire une large place à l'usager et à ses droits, semble aller vers la généralisation, au secteur des adultes handicapés, des principes retenus dans les annexes XXIV. Reste à savoir, ce qu'il est entendu par « adulte » et si la période que constitue la vieillesse y est incluse .

En tout état de cause, il convient que chaque résident accueilli bénéficie d'un projet individualisé. Il sera constitué avec l'ensemble des professionnels mais aussi la famille, lorsqu'elle existe, les structures du réseau ayant des relations avec la personne autiste et cette dernière. Le projet individualisé n'est pas un outil couramment développé dans les établissements pour personnes âgées, qui n'ont qu'une culture naissante dans ce domaine. Il est primordial que l'adulte autiste qui avance en âge puisse continuer à d'un accompagnement personnalisé tenant compte de ses potentialités et de son parcours antérieur ou que celui-ci soit mis en place s'il n'existe pas. Chaque autiste est unique et chaque autiste vieillira différemment. Il faut aller à la rencontre de cet être, trouver la clé qui ouvre la porte de cette « forteresse éclatée », ce qui parfois peu prendre toute une vie.

Le projet individualisé est élaboré non pas à partir de ces incapacités qui vont s'aggraver avec l'âge, mais des aptitudes et des potentialités. L'observation est la base même de tout suivi personnalisé. Le projet individuel est élaboré après l'arrivée du résident, d'une part, après un bilan initial selon des grilles d'observation et d'évaluation du type AAPEP (Profil éducatif des adolescents et adultes autistes) ou d'autres outils et d'autre part, après une ou plusieurs visites au sein de l'unité (prise de contact).

Il convient dans chaque projet de prendre en compte l'itinéraire de la personne accueillie, car celui-ci va permettre d'adapter le projet éducatif individuel en fonction du vécu de la personne autiste (prise en charge antérieure : familiale, médico-sociale, psychiatrique).

Dans ce sens, il conviendra d'élaborer un protocole d'accueil utilisé lors de chaque nouvelle admission. Celui-ci doit permettre au travers de rencontres avec le tuteur, la famille, les institutions précédentes, c'est à dire l'ensemble des acteurs, de collecter le maximum d'informations relatives à la personne autiste (y compris à partir de documents vidéo, cahier de liaison etc.), à savoir :

- Les événements heureux et malheureux qui ont jalonné la vie,
- Les conditions de vie en famille, en institution, etc.,
- L'environnement affectif et social existant (famille, amis, anciens collègues de travail, personnels des institutions antérieures, etc.),
- Les centres d'intérêts (musique, jardinage, couture, dessins etc.),
- Les goûts selon différents domaines (alimentation, soins, etc.)

- Les choses et activités détestées et faisant peur,
- Les gestes de la vie courante connus ou non, en s'attachant aux premiers, etc.

Il s'agit pour le référent de collecter, lors de la procédure d'admission, un maximum d'éléments qui serviront à élaborer et proposer un projet personnalisé, adapté à chaque résident.

La constitution du projet devra avoir lieu lors d'une première réunion pluridisciplinaire regroupant si possible l'ensemble des intervenants (psychologue, médecin psychiatre, éducateur, AMP dont le référent, psychomotricien, infirmier etc.). Il devra impérativement être présenté et discuté avec le résident, sa famille, voire son représentant.

Il doit chercher à maintenir, voire à développer ou à faire émerger de nouvelles potentialités. Il doit éventuellement chercher à prévenir les phases de régression fréquentes chez les personnes autistes ou tout au moins à comprendre leur déclenchement.

Celui-ci nécessite un suivi (réunion de synthèses) et des réajustements périodiques. Les projets se doivent d'être réalistes, et non démesurés au regard de l'avancée en âge de l'autiste en visant à conserver une qualité et un confort de vie maxima. Car le but de l'éducation est de donner à l'adulte les moyens qui lui permettront d'être le plus heureux et le plus serein possible et ce quel que soit son âge, tout en essayant de s'intégrer au mieux dans la société. Pour cela, il s'agit d'avoir des objectifs simples : manger seul, s'habiller, être propre, communiquer, avoir des activités indépendantes, devenir autonome, c'est à dire tout ce qui fait le quotidien des personnes dites « normales ». Les sujets atteints d'autisme ont non seulement besoin de simplifications mais aussi d'éclaircissements supplémentaires. Ils nécessitent une approche "augmentative" avec d'importantes aides visuelles, qu'il faudra mettre en place.

En fait, la réalisation du PEI de l'autiste adulte vieillissant passe en effet, comme pour tout individu, par une bonne hygiène de vie alternant détente, activités, actes quotidiens.

L'organisation de la mise en place du projet individuel représente une difficulté majeure car elle suppose un ratio de personnel suffisant, de l'ordre de 1 pour 1 et ce afin de ne pas vider de sa substance le projet global initial. Il est essentiel de bien mettre en exergue l'importance du projet individuel auprès des partenaires financiers.

3.1.7 Un projet architectural au service de l'autonomie.

3.1.7.1 L'environnement : un facteur d'influence

L'aménagement des lieux ne doit pas être le résultat d'une réflexion unique, mais au contraire d'une réflexion plurielle, car il s'agit de penser la conception architecturale en fonction de la population accueillie, et l'expression de chaque membre de l'équipe multidisciplinaire permet d'apporter un regard intéressant. L'espace comporte une dimension psychosociale. Ainsi comme le souligne Jean-René Loubat⁹⁵ l'environnement a un facteur d'influence sur le comportement humain, et l'interaction homme/environnement est indéniable. Il souligne la nécessité suivante : les gens doivent prendre conscience « que la vie se traduit dans l'espace et que l'espace peut modifier leur vie ». L'architecture doit être au service du projet et non l'inverse. Elle doit être adaptée à la population accueillie et à la philosophie du projet d'accompagnement (que veut-on faire exactement ?).

Dans le cas de l'accompagnement des autistes vieillissants, plusieurs facteurs doivent donc être pris en compte quant à l'architecture des locaux , à savoir, la structuration de l'espace et l'accessibilité en intégrant la notion de « mobilité réduite ».

3.1.7.2 La structuration de l'espace

La population autiste a besoin quel que soit son âge de trouver des repères. L'environnement doit donc être envisagé d'un point de vue fonctionnel, mais aussi comme élément structurant. L'espace doit être signifiant et constituer un langage à lui seul. L'identification précise des différents lieux (espaces résidentiels, espaces sociaux) constitue une nécessité. Ainsi chaque pièce devra être identifiée selon sa destination et l'activité qui y est prévue. Chaque activité doit également correspondre à une zone déterminée, précisément identifiée, même au cœur d'une seule pièce. Cette identification est réalisable à l'aide de codes couleurs et l'utilisation de matières diverses.

Le projet architectural doit s'interroger sur tous les espaces : la chambre, bien entendu, en tant que lieu d'intimité, mais tous les autres lieux qui vont permettre à l'individu de s'épanouir, de communiquer et par-là même de vivre.

Le « traitement de l'espace » doit contribuer à réduire l'impact des déficiences sensorielles et cognitives (ouïe, vision, désorientation spatio-temporelle, mémoire, langage).

⁹⁵ LOUBAT Jean-René, l'architecture au service du projet d'établissement, lien social, n°501 du 30 septembre 1999.

3.1.7.3 L'accessibilité : intégrer la notion de « mobilité réduite »

L'accessibilité, intégrant la notion de « mobilité réduite » qui surviendra du fait de l'avancée en âge, constitue un point capital quant à l'accompagnement des autistes adultes vieillissants. L'accessibilité pour tous est favorisée par des structures construites de plein pied, l'absence de rupture de niveaux, des ouvertures et passages accessibles aux fauteuils roulants, la présence de rails etc.

Le projet développé à Saint-Méen-Le-Grand intègre cet aspect de « mobilité réduite » dans le sens où il a été conçu pour accueillir des autistes déjà lourdement handicapés au niveau moteur. La conception de ce projet constitue une bonne approche de la structuration d'un lieu d'accompagnement en termes d'accessibilité. Cependant, 32 places réparties en 4 unités me semble être trop important pour une structure d'autistes adultes vieillissants. Une capacité totale plus réduite préserverait l'aspect familial soit 2 ou 3 unités de 6 personnes autistes.

La majorité des foyers accueillant des autistes adultes n'intègre pas cet aspect d'accessibilité et de « mobilité réduite » et ne permettra pas sans restructuration d'offrir les conditions architecturales nécessaires permettant un vieillissement harmonieux chez les autistes.

3.1.8 Le problème de représentativité des usagers au conseil d'établissement.

Les garanties fondamentales passent également par la mise en place et le bon fonctionnement des instances et notamment du conseil d'établissement (ou conseil des familles). Institué par décret 91-145 du 31/12/1991, cette instance constitue un élément clef dans le fonctionnement des établissements de part sa composition et plus particulièrement de part la représentation des usagers et de leurs familles. Généralement difficile à faire vivre, en raison des handicaps importants des personnes accueillies (pas de verbalisation, confusion mentale), cette instance pose problème au directeur sur la réelle représentativité des usagers. En effet, ce sont souvent les familles qui siègent au conseil d'établissement et non véritablement les usagers ; problème qui risque d'être encore amplifié, dans les institutions pour autistes adultes vieillissants, avec la disparition progressive des familles. Il convient de réfléchir activement à ce problème, en optimisant les outils de communication et d'observation afin de pouvoir intégrer au mieux les souhaits et insatisfactions des autistes vieillissants, et en permettant à des associations de représentants des usagers, voire des tuteurs de les représenter.

3.1.9 L'accompagnement des familles et de la fratrie

Comme je l'ai précédemment évoqué, il convient d'accompagner les autistes vieillissants mais aussi la famille et la fratrie quand ceux-ci existent. Cet accompagnement organisé par l'ensemble des équipes y compris le directeur s'oriente dans plusieurs directions :

La nécessité de collaborer, de rassurer et de soutenir, d'informer, de préserver les relations en favorisant les possibilités de rencontres ou d'échanges, de reconnaissance et de collaboration active.

3.1.9.1 La nécessité de rassurer et de soutenir :

En effet, face à la vieillesse de leur enfant et à la leur, les familles ont besoin d'être rassurées sur le devenir de leurs enfants après leur propre mort.

Rares sont les familles qui osent aborder ou évoquer leur disparition avec leur enfant autiste

En outre, un soutien leur est nécessaire quant à l'opportunité d'associer ou non leur enfant autiste vieillissant au décès d'un proche, ou de le tenir informé d'une maladie grave de ce dernier.. Parallèlement, les équipes professionnelles institutionnelles ont également des difficultés à aborder le thème de la mort avec les familles, et les autistes vieillissants.

Des solutions transitoires doivent être proposées aux familles qui ont toujours gardé leur enfant au sein du domicile familial, et qui redoutent de laisser leur enfant à des inconnus. Un appartement peut être spécialement prévu pour accueillir la personne autiste avec ses parents au sein de l'établissement afin de permettre d'une part, à la personne autiste de découvrir son nouveau cadre de vie et d'autre part de rassurer les aidants familiaux qui pourront voir de quoi sera fait le quotidien de leur enfant.

3.1.9.2 La nécessité d'informer et de préserver les relations affectives

Elle passe notamment par la nécessité d'informer sur les conditions de vie de la personne autiste vieillissante, de la teneur du projet individuel et de la philosophie du projet ; mais aussi, d'organiser le relais tutélaire souvent assuré par la famille.

La nécessité de préserver les relations en favorisant les possibilités de rencontres ou d'échanges : celles-ci ne sont pas forcément aisées en raison d'une part, de l'éloignement de certaines familles et d'autre part, du manque de temps pour des rencontres fréquentes ou nécessitant un travail approfondi. Il convient également de sensibiliser les aidants qui ne souhaitent pas évoluer dans la relation avec leur enfant.

3.1.9.3 La nécessité de reconnaissance et de collaboration active

Les efforts mobilisés par les aidants familiaux et leurs compétences doivent être reconnus par l'équipe. Cette dernière doit s'appuyer sur la connaissance qu'ont ceux-ci du vécu de la personne autiste avançant en âge.

Il convient également ensemble de collaborer afin de préparer la gestion d'éventuels décès et la façon d'en informer et d'y associer la personne autiste.

3.1.9.4 Proposer des services d'accueil différents

Le développement de services différents proposés par l'établissement, de type accueil à la journée, appartement pour accueil conjoint sur courte durée etc., doivent progressivement se mettre en place pour soulager les familles vieillissantes. Ces premiers permettront également à ces dernières l'acceptation progressive du nouveau lieu de vie de leur enfant âgé.

3.2 L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNELS

La stratégie qualitative d'accompagnement des résidents autistes passe par un accompagnement actif des personnels. Celui-ci se traduit pour le directeur par la nécessité de constituer une équipe pluridisciplinaire (recrutement et formation continue), un management participatif et coopératif associée à une dynamique de projets et ce afin de lutter contre les phénomènes de burn out du personnel.

3.2.1 La composition des équipes

Celle-ci doit être constituée de façon pluridisciplinaire afin de permettre une prise en charge globale de la personne autiste vieillissante. Le projet de Saint-Méen présente une composition satisfaisante quant au choix des professionnels pouvant être amenés à aider et accompagner ce type de population. L'équipe éducative sera composée d'un cadre socio-éducatif, responsable de la structure, d'assistants socio-éducatifs (éducateurs spécialisés), de moniteurs éducateurs, d'aides médico-psychologiques, d'un psychomotricien ou d'un ergothérapeute, d'un psychologue, d'infirmiers, d'agents des services hospitaliers. A l'équipe institutionnelle s'ajouteront des intervenants extérieurs pour une prise en charge globale des

autistes adultes vieillissants, à savoir : un orthophoniste vacataire, un kinésithérapeute vacataire, un médecin psychiatre intervenant dans le cadre de la sectorisation.

Le recrutement anticipé avant l'ouverture ainsi que la qualification et la formation spécifiques en « autisme » constituent des nécessités pour un accompagnement adapté.

3.2.2 Une politique entreprenante et active en matière de formation du personnel

Une politique entreprenante et active en matière de formation du personnel constitue un atout pour l'accompagnement des autistes vieillissants

3.2.2.1 L'insuffisance de la « bonne volonté »

L'investissement mobilisateur et la bonne volonté ne suffisent pas en matière de prise en charge de personnes autistes et plus encore d'autistes vieillissants. Ceux-ci nécessitent d'être entourés par des personnes qui comprennent leur handicap, savent adapter leur environnement, savent réaliser des évaluations et ajuster les projets en collaboration avec l'ensemble des intervenants. L'objectif de l'ensemble du processus de formation est de transmettre aux professionnels des connaissances qu'ils vont s'approprier pour adapter leurs interventions auprès de personnes en grande difficulté et cela afin d'améliorer leurs conditions de vie. L'ensemble du personnel doit être formé, à savoir, le personnel éducatif (éducateur, AMP), psychologue, directeur, psychiatres, personnel rééducatif, (orthophonistes, psychomotricien), personnel paramédical (infirmière, kinésithérapeute).

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 va dans ce sens. Qu'en est-il concrètement sur le terrain ? Les solutions en termes de formation initiale et formation continue, facteurs clefs de réussite pour un accompagnement de qualité, se mettent progressivement en place mais celles-ci restent en général insuffisantes. Les formations suivantes sont importantes à organiser :

3.2.2.2 La formation spécifique « Autisme »

Une formation spécifique dans le domaine de l'autisme est indispensable. Les centres de ressources (4 en France mais d'autres sont amenés à être développés) proposent des formations relatives à l'autisme.

Ainsi, le pôle nantais du CIERA de Bretagne et des Pays de la Loire organise notamment une formation sur l'autisme intitulée « Regards croisés » mettant en interactions, un groupe

de professionnels, un chercheur, et un clinicien. Cette approche permet d'aborder le thème difficile de l'autisme de façon multidisciplinaire.

De plus, les stratégies éducatives et de prise en charge utilisées pour « les personnes handicapées non autistes » sont inefficaces dans le cas de l'autisme parce que les personnes atteintes de ce syndrome n'ont pas uniquement un ralentissement du développement mais parce que leur développement est « différent ».

Les organismes de formation agréés commencent à proposer de bonnes formations dans ce domaine.

En outre, la nécessité de comparer et d'échanger les expériences entre les pratiques du secteur gérontologique et celles du handicap permet de construire une culture commune qu'en tant que directeur il convient de favoriser et d'instaurer au maximum. Les journées « à thème » telles que celle organisée le 19/09/2001 à l'ENSP par l'ORA et le CREAL de Bretagne intitulée « Autisme : à l'Ouest quoi de nouveau ? », constituent des lieux d'échanges intéressants où pratiques, approches, incertitudes peuvent être partagées.

3.2.2.3 La formation spécifique « Vieillesse »

Les formations relatives au vieillissement, à l'accompagnement en fin de vie et au thème de la mort sont primordiales :

➤ Le repérage et l'accompagnement de la vieillesse :

L'avancée en âge des autistes adultes va surajouter progressivement des déficiences sensorielles (surdit , c civit ) aux d ficiences intellectuelles existantes. Il est essentiel que le personnel encadrant acqui re pour celles-ci des outils de rep rage (bas s sur l'observation et l' crit) et ce afin de ne pas isoler plus encore les personnes autistes. De m me, avec l'avanc e en  ge des techniques de manutention doivent  tre apprises et ce pour un confort de vie r ciproque.

➤ Accompagner les autistes et leur famille dans l' preuve de la mort :

Face   l'intrusion de la mort au quotidien, le personnel  ducatif est confront    une situation nouvelle. Pour apprendre   y faire face, l' tablissement a la n cessit  de les former, afin de permettre aux professionnels, d'une part, de g rer leurs propres  motions et craintes face   celle-ci, et d'autre part, de permettre l'accompagnement des autistes et de leur entourage dans cette douloureuse  preuve. En effet, tr s

fréquemment, institution et famille se reposent l'une sur l'autre, pour la préparation de l'intéressé à ce type d'événement.

- D'autres formations importantes mais non spécifiques aux autistes adultes vieillissants peuvent être proposées, telles que : « La prise en charge globale de la vie quotidienne », « L'analyse des pratiques », etc.

Il est important de prendre conscience de l'importance, pour ce type de prise en charge, de la nécessité de formations initiales et de formations continues ainsi que de la nécessité des échanges de pratiques entre professionnels si nous souhaitons à la fois offrir un accompagnement adapté et éviter le phénomène d'usure des équipes.

3.2.3 Un management participatif et coopératif

L'accompagnement des autistes adultes vieillissants requiert de la part du directeur un management particulier. Le management de type autoritaire ne peut y trouver une place prépondérante. Il convient, en effet, de développer au travers un management participatif un système de valeurs communes afin que chacun puisse trouver sa place en développant à la fois des savoir-être et savoir-faire. Fédérer l'ensemble du personnel autour du projet d'établissement en instaurant une participation doit permettre d'instaurer un management permettant à chacun d'exprimer ses opinions. La délégation contrôlée et la responsabilisation de chacun des acteurs sont des éléments essentiels.

3.2.3.1 Le respect et la valorisation des personnels

La reconnaissance de ceux qui accompagnent au quotidien les personnes nécessitant des aides diverses, ainsi que la difficulté de leur travail, entrent dans le rôle de direction. Chaque personne de l'institution, qu'elle soit en contact direct ou non avec les autistes adultes vieillissants, a un rôle, une fonction, définis et reconnus. L'organisation précise, matérialisée au travers d'un organigramme et de fiches de postes, permet à chacun de se positionner en tant qu'acteur essentiel dans le processus d'accompagnement des autistes vieillissants quel que soit son métier.

La nécessité de respect et de confiance mutuels est fondamentale, car si le personnel soignant n'est pas lui-même reconnu, considéré, aidé dans le travail difficile et délicat qu'il assume quotidiennement, il peut arriver qu'il n'ait plus d'égards envers ceux, qui de leur

côté, n'auront pas toujours la force et les capacités, notamment les autistes vieillissants, de se rendre considérables. Cette reconnaissance passe pour moi par la délégation et la responsabilisation au niveau de chaque agent.

3.2.3.2 L'utilisation des compétences personnelles

L'utilisation de compétences personnelles autres que professionnelles contribue à la valorisation de la personne et doit être recherchée par le directeur. Ainsi, la pratique d'un instrument de musique ou d'une pratique artistique sont des atouts supplémentaires à la fois pour l'agent mais aussi pour le résident. Elles permettent d'éviter l'usure psychologique, en partageant une passion et facilite la relation et la rencontre avec « l'autre ».

3.2.4 Lutter contre le phénomène de « burn out »

L'accompagnement quotidien de personnes handicapées mentales et encore plus de personnes autistes vieillissantes est source d'usure pour le personnel. Usure psychologique (doutes, difficultés de compréhension, gestion des émotions, des comportements, des angoisses etc.) mais également usure physique avec l'augmentation de la dépendance due à l'avancée en âge.

De même, l'ancienneté de certaines équipes peut constituer un «sur-handicap » (charge physique, psychologique).

3.2.4.1 L'importance des temps de réunion

Afin de mener à bien le projet d'accompagnement des autistes vieillissants, il est impératif d'organiser des réunions. L'organisation et la planification des réunions sont souvent difficiles à mettre en place, en raison de l'insuffisance et des horaires du personnel et des sollicitations multiples des résidents auprès de ceux-ci. Pourtant, ces temps s'avèrent indispensables pour la bonne marche et le fonctionnement des équipes et de l'ensemble du système.

En déterminant ensemble une organisation rigoureuse et se fixant des limites et objectifs précis (temps de réunion) le personnel pourra d'une part, élaborer les projets individuels, en déterminer les modalités d'application, les évaluer, les réajuster et d'autre part, permettre à chacun de se situer dans le travail pluridisciplinaire que nécessite le projet d'accompagnement global des autistes vieillissants. Le terme de **réunions de synthèse** est souvent employé pour ce type de réunion.

3.2.4.2 La nécessité du soutien psychologique

En outre, les temps de réunion, sont également des lieux d'échanges et d'écoute, où chacun peut exprimer ses émotions, ses doutes et incertitudes. Dans ce sens, l'instauration de **groupes de parole** constitue une nécessité, notamment dans le domaine de l'autisme. La charge émotionnelle, les interrogations et remises en cause quasi permanentes des pratiques doivent être exprimées et impliquent un soutien psychologique continu. Le psychologue ainsi que le médecin psychiatre ont un rôle important à jouer en matière de soutien et de réassurance des personnels.

3.2.4.3 Instaurer les systèmes de double référents et de roulement

L'instauration de ce type de systèmes permet aux équipes de se « décharger » émotionnellement et psychologiquement de manière temporaire.

Concernant le système de référents, il convient toutefois d'être vigilant d'une part, en veillant à ne pas déresponsabiliser le personnel et d'autre part, en veillant à ne pas rendre trop dépendants les autistes vieillissants.

Concernant le roulement des équipes entre unités, la fréquence ne doit pas être trop élevée et le nombre de personnes trop important (par tiers par exemple) afin de ne pas perturber les personnes autistes hostiles aux changements.

3.3 DES PARTENARIATS INDISPENSABLES A DEVELOPPER

La circulaire du 27 avril 1995 pose l'obligation de mise en réseaux. Ce principe doit permettre une meilleure articulation des prises en charge (amont-aval) ainsi que le développement de coopération entre les secteurs sanitaire et médico-social.

Les principaux partenaires extérieurs seront le secteur psychiatrique (CHS, libéraux), le secteur médical somatique (services hospitaliers, généralistes et spécialistes), des établissements médico-sociaux accueillant des autistes adultes, des maisons de retraite spécialisées, des structures de loisirs, des associations de quartiers, des bénévoles. Il convient de formaliser ces relations et ces échanges au travers de conventions et de chartes. La place et l'intervention de bénévoles doivent être cadrées et encadrées par les professionnels et ce afin d'éviter tout amateurisme.

Un effort doit être mené par le directeur et l'ensemble du personnel quant au travail à effectuer autour de l'image de l'établissement.

Cette troisième partie n'a pas la prétention d'établir une proposition concrète de prise en charge précise mais plutôt de mettre en exergue des points clefs et difficultés particuliers qu'il me semblait nécessaire de mettre en avant quant à l'accompagnement des autistes adultes vieillissants. Ces suggestions se veulent être une première étape en permettant une prise de conscience du vieillissement des autistes adultes vieillissants et de leur non considération par la société. La reconnaissance récente de l'autisme comme handicap et non plus comme maladie, la politique de déshospitalisation dans le secteur psychiatrique, l'allongement de l'espérance de vie des autistes et par-là même la disparition des familles de ces personnes, font que des lieux de vie et des modalités d'accompagnement afin de terminer leur existence dignement en tant qu'être humain doivent être envisagés.

Il m'était difficile de faire une proposition institutionnelle concrète dans le sens où plusieurs approches sont possibles et que dans le cadre de cette première étape de reconnaissance du vieillissement des autistes, je ne souhaitais pas enfermer celle-ci dans un projet précis qui pouvait être réducteur.

En outre une proposition concrète, (s'adresse à une population identifiée, par exemple : l'accompagnement des travailleurs autistes vieillissants sortant de foyers d'hébergement) nécessiterait une réflexion plus approfondie, impliquant la participation de professionnels et acteurs multiples aguerris à la prise en charge de l'autisme, et ne peut avoir lieu dans le cadre de l'exercice d'un mémoire de fin de cursus.

Ces suggestions constituent une première base de réflexion, qu'il convient d'enrichir, et qui pourront amener dans l'avenir des projets précis.

CONCLUSION

L'autisme est le plus connu des troubles envahissants du développement. Les messages que les sens transmettent au cerveau sont mal reçus ou interprétés. Il en résulte une appréciation confuse de la vie et de l'environnement. De ce fait, l'autisme se traduit par un isolement extrême, un détachement de la réalité, une absence de communication avec les autres.

La prise en charge précoce des autistes dès les premiers mois de la vie est un facteur essentiel dans l'évolution future de l'autiste en tant qu'adulte, puis d'adulte vieux. En effet, la stimulation précoce, l'éducation aux moments adéquats vont modifier son futur et par-là même sa longévité. Nous pouvons dire que la durée de vie de l'autiste mais aussi de toute personne est fonction de la qualité des soins reçus et de son environnement tout au long de son parcours. Or l'accompagnement des autistes depuis son identification par Kanner en 1943, n'a que très faiblement été considéré.

La reconnaissance récente (1995) par les pouvoirs publics de l'autisme comme handicap et la nécessité d'y répondre par une prise en charge spécifique ont donné lieu à l'instauration d'une politique nationale en faveur des personnes autistes. Coordonnée au niveau régional, celle-ci a permis la création de places pour enfants, adolescents et adultes autistes. Cinq ans après, l'insuffisance de la prise en charge, tant en termes qualitatif que quantitatif, reste conséquente eu égard au taux de prévalence du syndrome autistique et au retard accumulé. Les lieux de vie pour adultes sont considérablement insuffisants et imposent des retours au sein des familles et en services de psychiatrie. Dans ce sens, les ruptures dans la prise en charge des personnes autistes sont fréquentes. Quant à la période de la vieillesse, celle-ci ne semble ni considérée ni envisagée.

En raison de l'allongement général de l'espérance de vie, il est désormais reconnu que les autistes sont également concernés par le phénomène de vieillissement. Mais l'augmentation de cette espérance de vie à la naissance doit « ajouter de la vie aux années » et non seulement l'inverse. Ainsi, les autistes vieillissants, comme toute autre personne, doivent pouvoir bénéficier, durant la dernière étape de leur vie, d'un accompagnement « spécifique » en raison de leur handicap particulier. Cette prise en charge doit leur offrir une qualité de vie et la dignité à laquelle ils ont droit.

Des solutions spécifiques diverses sont possibles en termes d'accompagnement. Il faut désormais proposer des aides techniques et financières cohérentes ne changeant pas en fonction de l'âge de la personne mais prenant en compte les besoins réels liés au niveau d'autonomie de la personne, que celle-ci soit handicapée vieillissante ou âgée handicapée. Le Plan triennal 2001-2003 en faveur des personnes handicapées qui prévoit 45 millions pour la création de places adaptées à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes ne semble ni refléter l'ampleur du problème du vieillissement des personnes handicapées, ni traduire une prise de conscience réelle de la part des pouvoirs publics. De plus, les réformes attendues des lois de 1975 se font attendre.

Au-delà de la question des moyens, c'est la place des personnes handicapées et celle des personnes âgées dans notre société qui est en jeu. Finalement, l'imagination est sur le terrain et nous sommes capables d'aider les autistes avançant en âge à choisir leur lieu de vie, pourvu que notre société reconnaisse leur qualité de «citoyen accompagné » pour compenser leur déficience.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

- BASCOUL J.L., DOISNEAU O. et al., Les accompagner jusqu'au bout du chemin, Fondation de France. ENSP, 2000.
- BREITENBACH Nancy, Une saison de plus. Handicap mental et vieillissements, Desclée de Brouwer. Paris, 1999.
- FERRARI Pierre, L'autisme infantile, Que sais-je. PUF, février 2001.
- ZRIBI Gérard, Handicapés mentaux graves et polyhandicapés en France. ENSP, 1993.
- ZRIBI Gérard, POUPEE-FONTAINE Dominique, Dictionnaire du Handicap. éditions ENSP Rennes, 2000, pp.228

Rapports :

- Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale (ANDEM), L'Autisme, ANDEM. Paris, novembre 1994.
- BAUDURET Jean François, L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000), Direction Générale de l'Action Sociale. Rapport au Parlement, décembre 2000.
- BREITENBACH Nancy, Fortes et fragiles : Les familles qui gardent en leur sein un descendant handicapé, Fondation de France - Réflexion, septembre 1997.
- Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Inadaptations et les handicaps Bretagne (CREAI), Ajouter de la vie à la vie... .. trois ans après : une étude comparative sur le vieillissement et l'augmentation de la dépendance chez les adultes handicapés mentaux en établissement, CREAI.Rennes, mars 1998.
- Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, Personnes autistes en France, avis n°47 du 10 janvier 1996.
- Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales de Bretagne, Plan Régional sur l'Autisme en Bretagne, DRASS. Rennes, juin 1996.
- Direction de l'action Sociale (DAS), Proposition pour l'accueil des adultes autistes, Ministère des Affaires Sociales de la Santé et de la Ville. DAS. PARIS, janvier 1995.
- DUMORTIER Jean-Bernard, Quel hébergement pour les personnes handicapées vieillissantes ?, Fondation de France - URIOPSS, juin 1998.
- MARTIN Bernard, l'adulte autiste en institution. Eléments constitutifs de réflexion pour un projet de prise en charge, Bordeaux : université de Bordeaux II, septembre 2000.
- MAYER. C., FRATTINI M.O., ETOURNEAU C., Autisme, forces et faiblesses du dispositif en Bretagne première étape, Observatoire Régional de Santé de Bretagne, février 1996.
- MAYER C., Plan régional sur l'autisme 1996-2001 première évaluation 1998, Observatoire Régional de Santé de Bretagne, janvier 1999.
- SALLE Fanny, Gérer les structures médico-sociales accueillant des personnes adultes autistes : contraintes et spécificité, ENSP.Rennes, 1999.
- Union Nationale des Associations de Parents Et amis de personnes handicapées mentales, LIVRE BLANC : Les personnes accueillies dans les établissements affiliés à l'UNAPEI, Handicaps et référence, UNAPEI, février 1999
- VIVIES Jacques, VARET Françoise, La prise en charge des enfants et adolescents autistes, Ministère des Affaires Sociales de la Santé et de la Ville. Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS). PARIS, octobre 1994.

Reuves :

- ASH, n°2095 du 27/11/1998, pp.11
- ASH, n°2145 du 10/12/1999, pp.21-22.
- AZEMA Bernard, Autisme prise en charge et/ou relégation, ADSP, n°29 décembre 1999, pp.65-66.
- BERT Claudie « Nouveaux regards sur l'autisme » article de la revue Sciences humaines n°83 de mai 1998.

- BOTBOL M. et DELOLOME H., Synthèse des plans régionaux sur l'autisme, Revue - Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, volume 48 n°6 de septembre 2000, pp.387-394
- DAMOINET P., Quel avenir pour les personnes âgées handicapées ?, Santé-Drogue-Société, n°24 juin 2001, pp.46-47.
- Evaluation de l'autonomie selon AGGIR : essai d'emploi pour des personnes handicapées mentales, Bulletin d'information du CREAI Bourgogne n°169 février 1998, pp.10-14.
- Evaluation du handicap et de la dépendance, Bulletin d'information du CREAI Bourgogne n°179 janvier 1999, pp.5-14.
- FOMBONNE E. : diagnosis and classification of autism : currents issues et controversies, links, 1994, pp.13-17-
- GABBAI PH., Le vieillissement des personnes handicapées mentales, Réadaptation, n°369 de 1993, pp.13-17.
- GARREAU Bernard, Neurophysiologie de l'autisme : un modèle et des données nouvelles, Psychologie française, 1998, n°2
- GREMY Françoise, BORRELY Pierre, Plan autisme... amère victoire ?, Les cahiers de l'actif, juillet-août 1999, n°278-279, pp.7-15
- HOCHMANN J., l'Autisme en changement, Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, septembre 2000, volume 48 n°6, pp.367-373
- KANNER. L., « Autistic disturbances of affective contact » article original de la revue Nervous child, volume 2, pp. 217-250, 1943
- LELORD G. et al., Neurobiologie des syndromes autistiques de l'enfant, Médecine Sciences, juin-juillet 1996.
- Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort, Bulletin d'information du CREAI Bourgogne, n°177 novembre 1998, pp. 4-9.
- LOUBAT Jean-René, l'architecture au service du projet d'établissement, lien social, n°501 du 30 septembre 1999.
- Mieux articuler le sanitaire et le médico-social, ASH, n°2127 du 9 juillet 1999, pp.23-24.
- MISES Roger, GRAND Philip et al., Parents et professionnels devant l'autisme, édition du CTNERHI, 1997.
- PEDRETTI Bernard, Comprendre l'autisme, Soins infirmiers, mai 1999, pp.66-73.
- Quel avenir pour les personnes handicapées âgées ?, Santé-Drogues-Société, n°24 juin 2001, pp. 46-47
- Quotidien du médecin, le procès d'une mère meurtrière est aussi celui de la prise en charge de l'autisme, n°6869 du 5 mars 2001
- Revue Réadaptation, n° 436- janvier 1997.
- TREMINTIN Jacques, GABERAN P., Le XXème siècle n'aura pas donné la clé de l'énigme Autisme : le mystère reste entier, Lien social, 10 juin 1999, n°490, pp.4-8.

Personnes rencontrées et colloque :

- Mme AULNETTE, inspectrice, service Contrôle et Planification des établissements, au Conseil Général (35).
- M. L'AZOU J-J., inspecteur principal, service Planification, à la DRASS Bretagne.
- Mme FERLICOT, directeur du foyer d'hébergement « Les deux rivières » de Cesson-Sévigné (35) et d'un foyer de vie pour handicapés vieillissants en cours de construction sur la commune de Cesson-Sévigné (35).
- Mme PIQUET O., documentaliste, et Mme le docteur MAYER C., de l'Observatoire Régional de Santé de Bretagne (ORSB).
- M. POLLONO, directeur de la MAS et de l'IME « GAYFLEURY » à Saint-Georges de Reintembault (35) de la maison de retraite « Saint-Jospeh » Chaudeboeuf à Fougères (35).
- Mme REBOUL G., Coordinatrice (site de Nantes) du Centre Interrégional d'Etudes et de Ressources sur l'Autisme (CIERA), 36, rue de la Chauvignière 44800 SAINT-HERBLAIN.
- Mme THOMAS A., directeur de la MAS « Le Petit Clos » de Ploelec sur Lié (22) et présidente de Ouest Réseau Autisme (ORA).
- Autisme : à l'Ouest quoi de nouveau ?, journée régionale d'études organisée le 19/09/2001 à l'ENSP par l'ORA et le CREAI de Bretagne.

ANNEXES

(non fournies par l'auteur)

Annexe 1 : Organigramme prévisionnel du foyer de vie pour autistes adultes à Saint-Méen-Le-Grand

Annexe 2 : Plan architectural du foyer de vie pour autistes adultes à Saint-Méen-Le-Grand

Annexe 3 : Surcoûts, coût de réalisation et plan de financement prévisionnel du foyer de vie pour autistes adultes à Saint-Méen-Le-Grand