



ENSP
ECOLE NATIONALE DE
LA SANTE PUBLIQUE

RENNES

**Inspecteur de l'Action Sanitaire et
Sociale
Promotion 2006**

**L'articulation du sanitaire et du médico-social
au travers de la politique en faveur des adultes
autistes en Aquitaine**

PINSON Doris

Remerciements

Je souhaite particulièrement à remercier mon maître de stage Madame Lufflade, Inspectrice principale de l'action sanitaire et sociale à la DRASS d'Aquitaine et responsable du service « politiques sociales et médico-sociales », pour ses conseils avisés, son soutien et sa confiance témoignés tout au long de ma formation.

Je tiens également à remercier l'ensemble du service « politiques sociales et médico-sociales » de la DRASS d'Aquitaine qui m'a soutenue dans l'élaboration de ce mémoire, ainsi que Madame Dubois (en charge du service « offre de soins »), Madame Bouic (Inspectrice au sein de ce même service), Madame Tamarit (responsable du service « actions de santé ») et Madame Brossard (Inspectrice en charge du handicap à la DDASS de Gironde) pour le temps qu'elles m'ont consacré.

Mes remerciements les plus sincères vont naturellement aux membres des établissements qui m'ont accueillie ; grâce à leur disponibilité, leurs témoignages ont permis d'enrichir ce mémoire.

Sommaire

Introduction	1
1 La situation des adultes autistes en Aquitaine	6
1.1 Essai de description de l'autisme	6
1.1.1 <u>La classification internationale des maladies</u>	6
1.1.2 <u>Les maladies associées à l'autisme</u>	7
1.2 Les modalités de prise en charge du syndrome autistique	10
1.2.1 <u>Les prises en charge psychothérapeutiques</u>	10
1.2.2 <u>La thérapie d'échange et de développement</u>	10
1.2.3 <u>La thérapie du langage et de la communication</u>	11
1.2.4 <u>Les thérapies éducatives ou cognitivo-comportementalistes</u>	11
1.3 Evolution de la prise en charge des autistes jusque 1995	11
1.4 Etat des lieux en Aquitaine de la prise en charge des adultes autistes	13
1.4.1 <u>La situation des autistes à l'issue du premier plan 1995-2000</u>	13
1.4.2 <u>Une période d'attente 2000-2005</u>	16
1.4.3 <u>Un nouveau plan d'actions en faveur des autistes : 2005-2007</u>	17
2 Vers une articulation des champs sanitaire et médico-social afin d'Optimiser la prise en charge des adultes autistes	22
2.1 L'existence de contraintes administratives	22
2.1.1 <u>La séparation des financeurs</u>	22
2.1.2 <u>A la DRASS d'Aquitaine</u>	24
2.1.3 <u>Création de deux instances distinctes, le Comité Régional d'Organisation Sanitaire (CROS) et le Comité Régional d'Organisation Social et Médico-Social (CROSMS)</u>	25
2.2 Une planification plurielle	26
2.2.1 <u>Le Schéma d'Organisation Sanitaire (SROS)</u>	26
2.2.2 <u>Une collaboration au sein de la DRASS à parfaire</u>	27
2.2.3 <u>Les Schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale</u>	28
2.2.4 <u>Le schéma régional d'organisation social et médico-sociale en Aquitaine</u>	29
2.2.5 <u>Le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC)</u>	29
Le PRIAC est donc un outil de programmation financière bâti par les DRASS suivant les priorités départementales dégagées par les DDASS mais tenant aussi compte des objectifs fixés par les schémas départementaux.	31

2.3	Comment s'effectue cette articulation en aquitaine ?	32
2.3.1	<u>La MAS d'Arcolan de Magescq</u>	32
2.3.2	<u>La Fondation John Bost à la Force</u>	36
2.3.3	<u>A Gardonne, un établissement expérimental de jour d'accueil à temps partiel pour autistes</u>	39
2.3.4	<u>Bilan du questionnaire sur le nombre d'inadéquats autistes dans les établissements de santé de la région (publics et privés)</u>	40
2.4	Les préconisations du SROS III de psychiatrie	42
2.5	La création du CRA	43
3	<i>Quelles propositions pour une meilleure articulation</i>	46
3.1	Des propositions alternatives au manque d'articulation entre le sanitaire et le médico-social	46
3.1.1	<u>Le développement de réseaux</u>	46
3.1.2	<u>Favoriser la création de centres de ressources</u>	47
3.1.3	<u>Enrichir les structures médico-sociales par du sanitaire</u>	48
3.1.4	<u>Promouvoir les formes de coopération entre établissements sanitaires et médico-sociaux</u>	50
3.1.5	<u>Une formation décloisonnée</u>	50
3.2	Une articulation impossible ?	51
3.2.1	<u>Une planification complexe</u>	51
3.2.2	<u>Des établissements de santé gestionnaires de structures médico-sociales</u>	52
3.2.2	<u>Les impacts de la réforme financière</u>	52
3.3	L'inspecteur de l'action sanitaire et social : créateur de liens	53
	<i>conclusion</i>	55
	<i>Bibliographie</i>	57
	<i>Liste des annexes</i>	I

Liste des sigles utilisés

ANDEM	Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
CDCPHC	Conseil départemental consultatif des personnes handicapées
CAT	Centre d'aide par le travail
CIM 10	Classification internationale des maladies, 10 ^{ème} révision
CNSA	Caisse nationale de solidarité et d'autonomie
CRA	Centre de ressources autisme
CRAM	Caisse régionale d'assurance maladie
CROS	Comité régional d'organisation sanitaire
CROSMS	Comité régional d'organisation sociale et médico-sociale
CTRA	Comité technique régional sur l'autisme
DAS	Direction de l'action sociale
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DRESS	Direction de la recherche des études, de l'évaluation des statistiques
DGAS	Direction générale de l'action sociale
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FO	Foyer occupationnel
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IME	Institut médico éducatif
IMPRO	Institut médico professionnel
LOLF	Loi organique relative aux lois de finances
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MNASM	Mission nationale d'appui en santé mentale
ORSEC	Organisation des secours
URCAM	Union régionale des caisses d'assurance maladie
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire
TED	Troubles envahissants du développement

INTRODUCTION

La France a été condamnée en mars 2004 par le Conseil de l'Europe à la suite d'une plainte déposée par plusieurs associations pour le non respect de la Charte sociale européenne dans la prise en charge des personnes souffrant d'autisme. Notre pays a connu un retard conséquent avant de mesurer complètement le problème posé par la prise en charge des personnes autistes, puisqu'une politique volontariste en ce domaine n'a été élaborée qu'à partir de 1995.

C'est en 1943 que le docteur Léo Kanner¹ aux Etats-Unis et en 1944, que le psychiatre autrichien Hans Asperger² décrivent de façon indépendante l'un de l'autre des cas d'enfants qui présentent des comportements particuliers, des difficultés d'apprentissage dans le domaine de la communication et des relations sociales. Pour ces troubles, tous deux vont donner, sans le savoir, le même nom d'autisme.

Léo Kanner suppose que l'origine du trouble autistique réside dans « *l'incapacité innée à établir un contact affectif habituel avec les personnes, biologiquement prévu, exactement comme d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques et intellectuels.* »

Le docteur Aussilloux insiste pour que l'on parle d'autisme au pluriel. Cependant, il existe trois aspects communs aux différentes formes d'autisme. Ainsi, on retrouve une perturbation des interactions sociales. Celles-ci ne sont pas uniquement dues à un retard dans le développement, mais à des distorsions. Il est, par ailleurs, remarqué des perturbations des communications verbales et non verbales. Enfin, des comportements répétitifs ritualisés s'expriment, principalement, sous la forme de mouvements stéréotypés, de répétition de la même activité avec les mêmes objets.

Depuis une trentaine d'années, la connaissance du syndrome autistique s'est étoffée. Même si aucun modèle explicatif ne peut être proposé, les recherches actuelles valident les données en faveur d'anomalies dans le fonctionnement des structures cérébrales. La communauté scientifique a classé l'autisme parmi les troubles du développement en reconnaissant la dimension biologique initiale.³ Ces classifications ont été créditées par

¹ KANNER Léo : autistic disturbances of affective contact, in *Nervous Child*, vol.2, 1943, p.217-250

² ASPERGER Hans : Die autistischen, Psychopathen im Kindesalter, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, p.76-136, 1994

³ Classifications de l'Organisation Mondiale pour la Santé (CIM-10 : Classification Internationale des maladies, 10^{ème} édition) et de l'association psychiatrique américaine (DSM-IV R : diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4^{ème} édition révisée)

l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) en tant qu'approches plus précises de l'état de l'enfant « facilitant le choix de la prise en charge et l'évaluation des progrès de façon objective ». L'existence de « conflits dévastateurs » (pour reprendre l'expression de l'IGAS)⁴ sur les origines de l'autisme, sur les catégories nosographiques pour repérer les syndromes et sur les techniques appropriées pour prendre en charge ces troubles, s'est traduit par une guerre « idéologique » entre certains représentants d'écoles psychanalytiques et d'autres organisations se réclamant d'écoles comportementalistes et éducatives. Celle-ci n'a pas favorisé l'émergence rapide d'une politique pouvant faire consensus.

De nombreux rapports ont permis la reconnaissance de la spécificité thérapeutique de l'autisme. La prise en charge doit permettre d'allier les champs sanitaire, médico-social voire social. Or, notre législation sépare le sanitaire (la psychiatrie relève de la loi hospitalière) et le social (les institutions relevant de la loi sociale du 30 juin 1975 et aujourd'hui de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale) ; ceci n'a pas favorisé le rapprochement des discours fondés soit sur la prévalence de la maladie, soit sur la prévalence du handicap. Ce clivage législatif n'a pas non plus favorisé l'organisation de réseaux coordonnés articulant les approches thérapeutiques, éducatives, pédagogiques et d'insertion sociale.

La circulaire 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, a initié une politique nationale adaptée à l'égard des autistes. Elle est l'aboutissement d'une réflexion issue de trois rapports : celui de l'IGAS en octobre 1994, celui de l'Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale (ANDEM) en novembre 1994 portant sur la définition de l'autisme, son taux de prévalence et son incidence sur les prises en charge, enfin, d'un rapport de la Direction de l'Action Sociale (DAS) relatif à la prise en charge des adultes autistes paru en janvier 1995. Ces rapports mettent en évidence qu'environ 7 000 enfants et 20 000 adultes présenteraient un syndrome autistique ; sans même considérer l'adéquation des prises en charge actuelles, bon nombre d'enfants et surtout d'adultes ne trouvent aucune solution institutionnelle et restent à la charge de leur famille ; en ce qui concerne les modalités d'accompagnement, l'ANDEM relevait qu'il n'existait aucun traitement curatif de l'autisme, que les multiples écoles de prise en charge (approches psychanalytique, psychothérapeutique, comportementale, éducative « méthode TEACCH », rééducative) ne sont pas évaluées ; les rapports de l'IGAS et de la DAS ont mis en évidence que

⁴ Rapport de l'ANDEM d'octobre 1994 relatif à la prise en charge des enfants et adolescents autistes

l'hospitalisation au long cours n'était pas pertinente pour les autistes et qu'il existait un déficit conséquent de places médico-sociales adaptées.

La circulaire du 27 avril 1995 est le premier texte exclusivement consacré au problème de l'autisme. Il ressort de ce dernier une logique œcuménique dépassant l'opposition entre le tout thérapeutique et le tout éducatif et pédagogique. La personne autiste doit être accompagnée dans sa globalité par une équipe pluridisciplinaire. Le texte souhaite le dépassement des cloisonnements traditionnels pouvant exister entre les domaines sanitaire d'une part, et médico-social et pédagogique d'autre part. Enfin, la circulaire instaure une réelle souplesse quant aux règles techniques de fonctionnement des dispositifs d'accueil. Elle prévoit bon nombre de dérogations expérimentales à la réglementation en vigueur. Il convient de dire que la mise en place de cette nouvelle politique s'est accompagnée de quatre enveloppes successives de crédits de l'assurance maladie qui ont été affectées à la création spécifique de places dédiées aux autistes en 1995, 1997, 1999 et 2000.

La circulaire de 1995 mettait l'accent sur la nécessité d'une articulation entre les champs sanitaire et médico-social dans la prise en charge des personnes autistes ; la circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement le requiert encore ; la circulaire du 25 octobre 2004 relative à l'élaboration du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) de troisième génération en psychiatrie, insiste pour que, lors de l'élaboration du schéma, il y ait collaboration entre les services de planification sanitaire et celui des politiques médico-sociales. Aussi, cette problématique est-elle une question prégnante en matière d'autisme.

Le dispositif de santé mentale s'organise autour du secteur psychiatrique créé en 1960 qui permet de soigner dans la communauté et propose à tous les patients des soins d'égale qualité par le maillage de l'ensemble du territoire. La reconnaissance juridique du secteur est intervenue en 1985. En 1990, une circulaire réaffirme la mission du secteur et insiste sur l'intérêt de développer la prévention, d'assurer les missions d'intervention dans la communauté et de favoriser les actions de réadaptation et de réinsertion sociale. Un bilan de la sectorisation présenté par la Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques en 2001 indiquait, notamment, que la psychiatrie communautaire est restée principalement centrée sur le soin sans pour autant aboutir totalement à l'intégration de ces soins dans la communauté et que la nécessaire articulation des prises en charge sanitaires et médico-sociales est mal assurée.

Au sein de la psychiatrie, nous observons la séparation de la psychiatrie infanto juvénile de la psychiatrie adulte, celle concernant le champ du soin du champ de l'éducatif, du secteur public du monde associatif, enfin celle des usagers des prestations de celle des professionnels. Ces structures et institutions renvoient chacune à des législations

spécifiques, à des financements différents, à des échelons décisionnels dispersés ainsi qu'à des modes de gestion diversifiés.

La loi du 30 juin 1975 modifiée par la loi du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale définit son champ d'application aux établissements et services en dressant une liste des structures qui au sens de la loi sont des établissements sociaux et médico-sociaux. La loi de 2002 marque la volonté d'élargir la nomenclature légale pour tenir compte des structures ainsi que des nouvelles formes de prise en charge. Ainsi, elle tente de faire le tour de toutes les formes possibles de prise en charge en brossant une palette extrêmement diversifiée des prestations qui constitue l'action sociale et médico-sociale.

Cette insistance à vouloir articuler les champs sanitaire et médico-social trouve dans la politique relative à l'autisme un écho particulier. Il est vrai qu'à l'heure actuelle la prise en charge des autistes ne s'envisage plus uniquement de manière sanitaire comme ce fut le cas durant des décennies. Une meilleure connaissance de la maladie explique cet état de fait. Or, si les textes y font référence, nous constatons que sur le terrain, les professionnels (qu'ils appartiennent au domaine sanitaire ou médico-social) et les familles sont en demande de plus de liens.

La relance de cette politique est utile car le premier plan spécifique à l'égard des autistes a pris fin en 2000 et la deuxième tranche du plan n'est finalement arrivée qu'en 2005. Or, des besoins n'avaient pu être satisfaits lors du premier plan. En outre, on se préoccupe aujourd'hui de la situation des malades dits « inadéquats » qui sont des personnes prises en charge par défaut de places dans une structure sanitaire ou médico-sociale.

Afin d'appréhender l'articulation entre ces deux champs dans le domaine particulier de la prise en charge de l'autisme, nous avons suivi une méthodologie qui s'appuie à la fois sur des entretiens et un questionnaire. Notre domaine d'investigation porte sur l'articulation du sanitaire et du médico-social au travers de la politique de prise en charge des adultes autistes en Aquitaine. Pour ce faire, nous avons conduit un certain nombre d'entretiens avec des inspecteurs de l'action sanitaire et sociale exerçant en DRASS et DDASS. En ce qui concerne les professionnels, nous avons choisi de rencontrer les équipes de trois établissements de la région. Le choix de ces établissements s'est effectué selon le positionnement de ces structures au regard de notre thématique. Ainsi, il nous semblait intéressant de rencontrer une structure qui présente la particularité d'offrir une prise en charge sanitaire et médico-sociale pour les autistes. Le deuxième établissement visité est, lui, une structure médico-sociale gérée par un hôpital. Cet établissement, du fait de son positionnement y trouve des avantages mais aussi des inconvénients. Enfin, nous souhaitons connaître l'avis des parents d'autistes sur cette problématique mais aussi visiter un établissement géré par une association de familles présentant la particularité de proposer une offre originale d'accompagnement des

autistes. Pour ce faire, nous avons élaboré un certain nombre de grilles d'entretien afin que ceux-ci nous apportent des éclairages suffisants par rapport à notre travail.⁵ Nous avons choisi de créer des grilles d'entretien différenciées car nos interlocuteurs se trouvaient sur des problématiques différentes qui ne permettaient pas de procéder à un questionnement identique. Pour les établissements, nous avons interrogé à la fois les dirigeants et les professionnels.

En ce qui concerne les inspecteurs, nous avons rencontré des professionnels en fonction au sein de la DRASS d'Aquitaine sur des domaines afférents à l'offre de soins, à l'élaboration du SROS III de psychiatrie et du service des politiques sociales et médico-sociales. Au niveau de la DDASS de Gironde, nous avons interrogé une inspectrice en charge du handicap.

La Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Aquitaine avait effectué en 1995 un recensement des autistes de la région. A l'occasion de ce nouveau plan autisme (2005-2007), la direction régionale, en collaboration avec le CREAHI, a décidé de renouveler cette enquête. Cette dernière porte sur le nombre d'autistes inadéquats en établissement sanitaire et qui auraient besoin d'une prise en charge médico-sociale dans la région. La même enquête sera menée auprès des établissements médico-sociaux.

Notre étude porte sur la situation des adultes autistes car l'état des lieux, réalisé par la direction régionale en 1995, mettait en évidence la situation de précarité de ceux-ci : maintien dans des établissements pour enfants en vertu de l'amendement Creton (1989), hospitalisation en psychiatrie au long cours par défaut de structures alternatives ou enfin, maintien au domicile familial. Aussi, dix ans plus tard, nous souhaitons apprécier les améliorations de prise en charge intervenues en faveur de cette population ainsi que l'apport du nouveau plan.

Dans une première partie, nous nous attacherons à présenter la situation des adultes autistes en Aquitaine puis nous montrerons qu'il existe une nécessité à mettre en place une véritable articulation entre les champs sanitaire et médico-social afin d'optimiser la prise en charge des adultes autistes, enfin, nous émettrons des propositions pour améliorer cette articulation dans cette problématique qui nous intéresse.

⁵ Annexe 1 : Grilles d'entretien.

1 LA SITUATION DES ADULTES AUTISTES EN AQUITAINE

Nous allons, en premier lieu, décrire ce que regroupe le syndrome autistique. Il s'agit de comprendre ce syndrome et son histoire afin de mieux appréhender la politique conduite à l'égard des personnes atteintes d'autisme.

1.1 Essai de description de l'autisme

L'autisme est une maladie aux multiples contours.

1.1.1 La classification internationale des maladies

Dans la CIM-10, l'autisme appartient aux troubles envahissants du développement (OMS, 1993). Les différentes catégories correspondantes à ces caractéristiques sont les suivantes :

❖ **L'autisme infantile**

est un trouble envahissant du développement dans lequel un développement anormal ou déficient est observé avant l'âge de trois ans. Les perturbations du fonctionnement se manifestent dans les domaines des interactions sociales, de la communication et du comportement qui est répétitif et lié à des intérêts restreints. L'expression des déficits se modifie avec l'âge mais ces déficits persistent à l'âge adulte. L'autisme peut s'accompagner de niveaux intellectuels très variables, mais il existe un retard intellectuel significatif dans environ 75% des cas.

❖ **L'autisme atypique**

Est un trouble envahissant du développement qui se distingue de l'autisme infantile par l'âge d'apparition des troubles ou parce qu'il ne correspond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques requis pour établir le diagnostic d'autisme infantile.

❖ **Le syndrome de Rett**

Est essentiellement décrit chez les filles. Il se caractérise par une période de développement apparemment normale ou presque normale, suivie d'une perte partielle ou totale du langage et de la motricité fonctionnelle des mains, associée à une cassure du développement de la boîte crânienne dont le résultat est une stagnation du périmètre crânien. Le début de ce type de trouble se situe entre 7 et 24 mois. Les signes les plus caractéristiques sont la perte de la motricité volontaire des mains, l'apparition de mouvements stéréotypés de torsion des mains, et d'hyper ventilation.

❖ **Autre trouble désintégratif de l'enfance**

Il s'agit de troubles envahissants du développement qui ne correspondent pas au syndrome de Rett et dans lequel une période de développement normal est observée avant

l'apparition du trouble. Cette période est suivie d'une perte nette des performances déjà installées dans différents domaines du développement. Simultanément, apparaissent des anomalies de la communication, des relations sociales et du comportement. La détérioration peut être précédée de troubles à type d'opposition, de manifestations anxieuses ou d'hyperactivité. Puis, s'installe un état régressif avec perte du langage.

❖ **L'hyperactivité associée à un retard mental** se traduit par des mouvements stéréotypés associés au trouble envahissant du développement. Il s'agit de troubles majeurs de l'attention avec hyperactivité importante, retard intellectuel (Quotient intellectuel inférieur à 50) et mouvements stéréotypés.

❖ **Le syndrome d'Asperger**

Est un trouble envahissant du développement dans lequel se retrouvent des anomalies qualitatives des interactions sociales réciproques qui ressemblent à celles qui sont observées dans l'autisme. Les intérêts restreints et les activités répétitives, stéréotypées sont également présents. Par contre, le développement cognitif et le développement du langage sont de bonne qualité. Une maladresse motrice est souvent associée.

Il existe par ailleurs dans la CIM-10 une rubrique « trouble envahissant du développement sans précision ». Il s'agit bien de trouble envahissant du développement mais qu'il est impossible de classer dans l'une des catégories décrites ci-dessus.

En fait, il n'existerait pas une forme d'autisme mais des autismes. Certains auteurs estiment que l'autisme dit « pur » serait celui qui ne présenterait pas de maladie associée. Le neuropsychiatre que nous avons rencontré à la Fondation John Bost en Dordogne estime quant à lui qu'il n'existe pas une seule forme d'autisme. Il évoque aussi un « autisme pur » s'agissant du début de l'apparition du syndrome de Rett et se demande si n'est pas nommé autisme, des maladies que nous n'avons pas encore identifiées.

1.1.2 Les maladies associées à l'autisme

Le fait que l'autisme soit associé à d'autres maladies plaide en faveur de désordres neurobiologiques sous-jacents. Cependant, il existe des différences considérables dans l'appréciation de la fréquence des diverses maladies associées à l'autisme. Gillberg (1992) par exemple affirme que plus d'un tiers des cas d'autisme sont dus à une maladie identifiable. Par contre, Rutter et ses collaborateurs (1994) n'ont trouvé que 10% des cas d'autisme associés à des maladies, l'association étant plus fréquente dans les formes d'autisme liées à des retards mentaux sévères. 75% des personnes autistes présentent un déficit intellectuel dont le quotient intellectuel se répartit entre 35 et 50.

Les maladies les plus souvent citées dans le cadre des études sur les pathologies associées sont la phénylcétonurie, l'homocystinurie, le syndrome de Lesch-Nyhan, le

syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse, le syndrome de Williams, le syndrome de Down.

❖ **La phénylcétonurie**

Il s'agit d'une maladie métabolique héréditaire qui nécessite une alimentation diététique dépourvue de phénylalanine. Seul un diagnostic précoce et un traitement immédiat évitent à ces enfants des troubles neurologiques graves : retard mental, troubles du comportement, psychoses, spasmes en flexion, épilepsie.

❖ **L'homocystinurie**

Elle se caractérise par une débilité mentale. Il s'agit d'une maladie héréditaire dont la transmission se fait suivant le mode récessif autosomique (il est nécessaire que les deux parents portent l'anomalie génétique pour que l'enfant ait la maladie). Le mécanisme n'est pas parfaitement connu, mais il pourrait induire la fabrication anormale de collagène à l'origine de problèmes cutanés, articulaires et osseux. Les patients sont normaux à la naissance, puis s'installe un retard psychomoteur variable accompagné de troubles du comportement et de troubles psychotiques.

❖ **Le syndrome de Lesch-Nyhan**

Ce syndrome est une maladie génétique très rare liée à un déficit enzymatique. Le chromosome X est responsable de cette anomalie. Les mères sont porteuses de l'anomalie. Le syndrome de Lesch-Nyhan se manifeste entre trois et six mois par une tendance à l'automutilation avec autophagie, par morsures au niveau des lèvres, de la langue et des doigts. Toutefois, le comportement d'automutilation n'est pas constant. Les enfants atteints ne peuvent malheureusement pas la réprimer et sont bien conscients de leur trouble. Il ne s'agit pas d'un trouble psychiatrique primitif mais d'une véritable atteinte cérébrale liée à la maladie. L'absence de ce signe très évocateur explique le retard fréquent de diagnostic. Des mouvements anormaux des bras et du visage accompagnent constamment la maladie. Il s'agit de mouvements brusques et anarchiques.

Il existe également un retard de développement moteur et staturo-pondéral et un déficit mental modéré ou parfois sévère.

Il n'existe pas de traitement de fond du syndrome de Lesch-Nyhan. Des mesures de contention ou de protection sont proposées et bien souvent réclamées par les malades eux-mêmes qui souffrent de cette situation.

❖ **Le syndrome de l'X fragile**

Le syndrome de l'X fragile est l'affection la plus courante après le syndrome de Down comme l'explication du retard mental lié à une cause génétique. Ce syndrome est fréquemment associé à l'autisme mais il ne représente pas, comme on a pu le croire lors de l'identification de cette anomalie, le principal facteur étiologique de l'autisme. Les premières descriptions de ce syndrome se focalisaient sur les garçons atteints et leurs caractéristiques autistiques. On note ainsi un contact visuel pauvre, un retard de langage,

des automutilations, des stéréotypies, une hypersensibilité aux stimuli auditifs et aux changements de l'environnement, des réactions de défense à l'égard des stimuli tactiles, une préoccupation pour une gamme étroite d'intérêts et des relations sociales pauvres. Par la suite, il a été montré que les enfants atteints de l'X fragile qu'ils soient de sexe masculin ou féminin présentaient une gamme étendue de problèmes d'apprentissage et de comportement. Les déficits d'attention et l'hyperactivité sont souvent rencontrés dans cette population, surtout chez les garçons. Les personnes affectées montrent différents degrés de dysfonctionnement social avec une timidité, une anxiété de performance, un retrait, un évitement social et une aversion pour le contact visuel. Les symptômes sont plus légers chez les personnes présentant une pré mutation.

Le syndrome de l'X fragile correspond à un spectre de comportements sociaux évitant, qui vont des caractéristiques de l'autisme à une extrémité, jusqu'à la timidité de l'autre. Ces caractéristiques vont dans le sens de l'existence d'un phénotype propre à l'X fragile et qui est parfois associé à l'autisme typique.

❖ **La sclérose tubéreuse**

Elle affecte une personne sur dix mille. Elle est caractérisée par une croissance anormale des tissus et le développement de tumeurs bénignes dans le cerveau et dans d'autres organes comme la peau, les reins, les yeux, le cœur et les poumons. L'intensité de la symptomatologie est variable, les troubles pouvant aller de légers problèmes cutanés jusqu'à un retard mental sévère et à une épilepsie grave.

50 à 60% des patients atteints de sclérose tubéreuse ont un retard mental et 80% ont des crises d'épilepsie. L'épilepsie est toujours associée aux retards mentaux les plus lourds. Les études de génétique moléculaire ont identifié deux gènes de la sclérose tubéreuse, un sur le chromosome 9 et un sur le chromosome 16.

❖ **Le syndrome de Williams**

Ce syndrome touche environ un individu sur vingt mille. Les personnes atteintes de ce syndrome ont un profil cognitif particulier, une hyperacousie, des problèmes cardiovasculaires, une hypercalcémie et des traits faciaux spécifiques (visage d'elfe). Les relations entre l'autisme et le syndrome de Williams n'ont pas été vraiment clarifiées malgré la publication de cas d'association.

❖ **Le syndrome de Down**

Il est connu depuis plus longtemps que les autres. Son étude est facilitée par sa prévalence élevée, sa détection dès sa naissance et sa relative homogénéité sur le plan génétique. C'est la cause la plus fréquente de retard mental. Bien que l'autisme soit rare dans le contexte du syndrome de Down, son diagnostic doit être considéré comme une possibilité.

❖ **Autres pathologies**

Le syndrome de Prader-Willi : il s'agit d'une hypotonie sévère qui se manifeste dès la naissance associée à une hyperphagie.

Le syndrome d'Angelman : les enfants atteints de ce syndrome présentent des stéréotypies manuelles (battements des mains), des signes d'auto agression (ils se mordent ou se tirent les cheveux), une absence de langage ou un langage peu développé, des problèmes d'attention avec une hyperactivité, des problèmes de sommeil et d'alimentation, un retard du développement psychomoteur et une déficience intellectuelle sévère dans la majorité des cas.

1.2 Les modalités de prise en charge du syndrome autistique

1.2.1 Les prises en charge psychothérapeutiques

Comme le rappelle Hochmann, « la psychothérapie n'est pas dissociable de l'éducation » et son ouverture sur un réseau de relations ainsi que le travail avec les parents sont indispensables. Malgré les différences de méthodes, les thérapeutes visent à ouvrir l'enfant autiste à la relation à autrui et à lui-même, à lui permettre « d'édifier progressivement sa capacité de représentation...et de réinvestir son appareil psychique » (Hochmann, 1996).

La psychothérapie de type analytique utilisée dans l'autisme est basée sur la mise en place d'interventions précoces à domicile par une équipe de soin. Le protocole thérapeutique a pour objectif premier de favoriser les capacités de communication de chacun des protagonistes. Il s'appuie sur des entretiens mensuels avec les parents, des visites à domicile assurées par un infirmier formé à l'observation des nourrissons et supervisées par un psychanalyste, et la psychothérapie de l'enfant quatre fois par semaine sur une durée de quarante cinq minutes.

1.2.2 La thérapie d'échange et de développement

Cette méthode, mise au point par l'équipe de Lelord en 1985, est basée sur des conceptions physiologiques et s'articule autour de deux objectifs principaux : tout d'abord l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant et de la famille, ensuite sur le développement des fonctions déficientes. Suite à une analyse fonctionnelle des comportements et après avoir regroupé les données physiologiques et neurophysiologiques propres à chaque enfant, les objectifs sont déterminés avec précision. En pratique, une séance quotidienne est pratiquée sur une durée de un à trois ans, puis relayée par d'autres prises en charge.

1.2.3 La thérapie du langage et de la communication

Des supports et des outils variés sont utilisés : méthodes de rééducation orthophonique « classique » pour améliorer le développement phonologique et syntaxique d'enfants qui commencent à utiliser le langage, systèmes de communication alternative ou augmentative utilisant des supports visuel ou une aide physique pour les enfants non verbaux.

Parmi ces méthodes, nous citerons le système Makaton. Dans cette méthode, le travail sur la communication s'appuie sur des aides visuelles et gestuelles et il est adapté à un niveau accessible à l'enfant : mots, signes ou langage gestuel, pictogrammes, images. L'objectif de ce programme est de permettre l'établissement d'une communication de base pour aider l'enfant à progresser vers une forme plus élaborée de langage.

1.2.4 Les thérapies éducatives ou cognitivo-comportementalistes

Le programme T.E.A.C.C.H. (Traitement et Education des enfants atteints d'Autisme et de Troubles de la Communication) s'est développé à partir des années 60 en Caroline du Nord. Les auteurs de cette méthode considèrent l'autisme comme une déficience organique des fonctions cognitives. Dans leur approche, l'accent est mis sur l'incompétence sociale considérée comme caractéristique du handicap.

Ce programme repose sur une prise en charge cognitive et comportementale dans laquelle parents et professionnels cherchent à développer les compétences de l'enfant autiste et à lui donner des stratégies de compensation. L'objectif est d'aider l'enfant dans son adaptation dans tous ces milieux de vie : la maison, la communauté et l'école.

1.3 Evolution de la prise en charge des autistes jusque 1995

Nous allons brièvement rappeler l'évolution des modalités de prise en charge des autistes.

Les autistes et psychotiques infantiles ont durant de longues décennies été insuffisamment pris en charge, car mal intégrés dans un dispositif d'accueil sanitaire et social. Avec l'âge, ils empruntaient un couloir d'exclusion. Toutefois, l'action des familles et de certains professionnels s'est au fil du temps intensifiée afin de faire reconnaître la spécificité de cette pathologie. Il faudra attendre la circulaire 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) pour parachever la reconnaissance de ce groupe.

C'est la bipartition de l'organisation sanitaire et médico-sociale (loi du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière qui prend en charge les malades et la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des handicapés, qui prend en charge les réponses sociales) qui détermine en grande partie l'activité et les bases théoriques des structures d'accueil.

Bien avant ces deux lois, le groupe « autistes et psychoses infantiles » avait fini par être différencié de l'arriération mentale et des encéphalopathies congénitales ou acquises ; ensemble historique pris en charge dans des services marginaux à l'intérieur des hôpitaux psychiatriques : les services de défectologie. A la notion de déficit a été substitué celle de trouble de la personnalité. Cette substitution a permis un changement de regard : ces personnes ont été réhabilitées.

Vers la fin des années cinquante, les pouvoirs publics, les professionnels ainsi que les familles ont entrepris des efforts pour dégager progressivement ces populations de leur destin. A la fin des années soixante, le mouvement s'est renforcé par l'influence convergente de courants asilaires français (psychothérapie institutionnelle) et étrangers. Les efforts ont été redoublés pour que les enfants conservent leurs liens familiaux et évoluent au plus près du tissu social ordinaire. Dans les années quatre-vingt, afin d'éliminer tout risque asilaire, un mouvement d'opinion regroupant des professionnels et des parents a souhaité exclure d'emblée dès l'enfance tout ce groupe clinique du champ de la psychiatrie. Les familles revendiquent l'égalité des droits devant la loi de 1975 pour cette population, c'est-à-dire, qu'elle soit intégrée dans les structures médico-sociales en procédant à des aménagements particuliers ou alors qu'il soit réalisé des créations spécifiques.

Cependant, en 1995, l'intégration sociale d'une partie de ces sujets demeure insuffisante. A cette date, l'insertion chronique en hôpital psychiatrique était encore top souvent la seule modalité de prise en charge.

L'insuffisance historique de l'articulation du sanitaire et du médico-social d'une part, la discussion sur le rôle qu'a joué la psychiatrie d'autre part, apparaissent donc indissolublement liées. Cette introuvable articulation s'est poursuivie pour les adultes malgré la mise en place de la psychiatrie communautaire, et alors même, que pour les enfants et adolescents elle se mettait en place à partir des années soixante dix. Pour les adultes, il était préconisé le placement en internat et la séparation, vue comme préférable dès l'adolescence avec la famille. C'est pourquoi les familles ont fait pression pour la création d'alternatives en externat.

En réalité, la question de l'opposition entre maladie et handicap apparaît vaine car les autistes émargent aux deux champs.

In fine, nous comprenons bien que s'agissant d'autisme, il s'avère nécessaire de proposer des établissements divers à la fois en psychiatrie mais aussi en structures médico-sociales où la part de l'éducatif est plus importante. D'où la nécessité d'instaurer des liens étroits entre ces champs. Cependant, comme nous allons le montrer, un certain nombre d'obstacles à cette collaboration subsiste.

1.4 Etat des lieux en Aquitaine de la prise en charge des adultes autistes

Formée de cinq départements (la Dordogne, la Gironde, les Landes, le Lot-et-garonne et les Pyrénées atlantiques), l'Aquitaine représente l'une des trois plus vastes régions de la métropole. La population s'élève à 2 988 395 habitants.⁶ La Gironde est le département le plus peuplé avec 1 296 003 habitants.

La répartition des médecins psychiatres dans la région est particulièrement hétérogène car on constate une forte concentration de ceux-ci en Gironde, posant des difficultés de continuité de prise en charge dans certains départements⁷.

La circulaire de 1995 dépasse les cloisonnements traditionnels pouvant exister entre les domaines sanitaires d'une part et médico-sociaux et pédagogiques d'autre part. Ses instructions se départissent de l'opposition entre le tout thérapeutique et le tout éducatif et pédagogique. L'une des lignes de force est de proposer une prise en charge globale de l'autisme par une équipe pluridisciplinaire. Enfin, il est instauré une réelle souplesse quant aux règles techniques de fonctionnement des dispositifs d'accueil. La circulaire prévoit par ailleurs, des dérogations expérimentales.

1.4.1 La situation des autistes à l'issue du premier plan 1995-2000

1.4.1.1 Le recensement des autistes

Afin d'élaborer le plan d'action régional sur l'autisme (qui paraîtra en Aquitaine en mars 1997), la DRASS procède au recensement des autistes dans la région. Celui-ci est effectué selon deux méthodes qu'ils se trouvent en établissements sanitaires ou médico-sociaux.

Il apparaît que le nombre d'autistes pris en charge dans les structures du secteur social et médico-social au cours de l'exercice 1995 était de 275. S'agissant du secteur sanitaire, l'enquête a été conduite auprès de l'ensemble des établissements publics et privés de l'Aquitaine (participant au service public hospitalier compris) au cours du deuxième semestre 1995. Le nombre d'autistes dénombré dans le secteur sanitaire s'élevait à 822. Aussi, en Aquitaine 1097 personnes autistes étaient elles recensées en 1995. Toutefois, ce bilan comporte des limites car il ne compte que les autistes pris en charge dans des institutions. Les personnes à domicile n'ayant pas sollicité de prise en charge sociale ou

⁶ Source : Statiss 2005

⁷ Source : Statiss 2005 :

Répartition des médecins psychiatres dans la région : Aquitaine (383), Dordogne (31), Gironde (209), Landes (33), Lot-et-Garonne (33) et Pyrénées Atlantiques (77)

médicale échappent aussi à ce recensement. Il en est de même pour les cas non diagnostiqués essentiellement chez les adultes.

En ce qui concerne les personnes recensées dans les structures sociales et médico-sociales, les 275 sujets se répartissent en 124 enfants, adolescents et jeunes adultes et 151 adultes. La répartition par tranche d'âge fait apparaître une nette prédominance de la population âgée de 19 ans et plus. La catégorie des 25-39 ans représente à elle seule 35% des autistes recensés en 1995. Enfin, les adultes sont globalement pris en charge dans leur département d'origine.

Dans le secteur sanitaire, les catégories d'établissements visées par l'enquête sont les suivantes : les centres hospitaliers, les centres hospitaliers psychiatriques, les maisons de santé pour maladies mentales et les centres de post-cure pour malades mentaux. Sur les 822 autistes dénombrés, 75% ont entre 25 et 59 ans ; seuls 25% ont entre 4 et 12 ans.

L'enquête révèle que l'hospitalisation complète chez les adultes est la modalité de prise en charge la plus fréquente, puisque 63% des adultes autistes s'y trouvent au moment du recensement. Il est recouru à l'hospitalisation complète dès la fin de l'adolescence et plus particulièrement à partir de 25 ans.

Il ressort de cette enquête que la tranche d'âge prioritaire est celle des 19 ans et plus pour lesquels les professionnels avaient déjà relevé un manque de structures d'accueil et de prises en charge adaptées. De plus, il apparaît qu'à l'exception de la Dordogne, tous les départements aquitains sont insuffisamment dotés en places pour cette tranche d'âge.

Le nombre théorique de places à créer, pour les 19 ans et plus jusque l'année 2000, est alors de 445 places pour la région. Dans un souci de réalisme, il a été envisagé d'opter dans le cadre de ce plan, pour la création de places nouvelles à hauteur de 50% des besoins estimés soit 224 places réparties comme suit sur les quatre départements prioritaires : en Gironde 94 places, dans les Pyrénées Atlantiques 70 places, dans les Landes 32 places et dans le Lot et Garonne 28 places.

1.4.1.2 La mise en place du CTRA

Dès le mois d'août 1995 a été mis en place le Comité Technique Régional sur l'Autisme (CTRA)⁸ ; le comité est une instance de réflexion et de validation des projets ayant trait à la déclinaison du plan autisme en région Aquitaine. Le CTRA comprend 34 membres dont trois représentants des familles. Un comité de pilotage a été créé ainsi que des groupes de travail. Un partenariat fut instauré avec l'éducation nationale et le conseil général. L'instance a validé le plan d'action régional sur l'autisme en mars 1997 en retenant un taux de prévalence de 4 pour 10 000. Une programmation pluriannuelle a été

réalisée. Le plan porte à la fois sur le diagnostic précoce et sur les prises en charge adaptées aux enfants, adolescents et adultes autistes. Le comité technique avait pour mission d'aider à la mise en place de ce plan à partir d'un bilan critique de la situation existante mais aussi de valider le plan d'actions élaboré pour cinq ans.

Dès la première réunion du comité le 4 septembre 1995, il est évoqué l'urgence de la mise en place d'articulations fortes entre le secteur psychiatrique adulte et le secteur médico-social. Quant à l'hospitalisation complète, il est dit ceci « *encore aujourd'hui de grands handicapés mentaux se retrouvent en centre hospitalier spécialisé par manque de places dans des structures plus appropriées. Le centre hospitalier spécialisé devient alors, non un lieu de soins mais un lieu de vie. On fait jouer à l'hôpital psychiatrique un rôle qui n'est pas le sien au détriment des handicapés* ».

Le comité souligne, avant même de connaître les résultats de l'enquête, l'urgence qui existe à définir une politique à l'égard des adultes autistes. Celle-ci mettra en exergue que les jeunes autistes bénéficient d'une prise en charge sanitaire entre 0 et 12 ans, puis entre 13 et 18 ans le secteur médico-social intervient au travers des IME et des IMPRO, enfin, à partir de 19 ans la prise en charge bascule dans le champ sanitaire avec très souvent une hospitalisation complète en hôpitaux psychiatriques. Le dysfonctionnement de l'accompagnement des autistes apparaît aussi au travers l'absence de suivi thérapeutique pour les adolescents. Lors du passage d'une structure sanitaire à une structure médico-sociale, une rupture de la prise en charge thérapeutique est à déplorer. Les collaborations entre le secteur sanitaire et médico-social sont inexistantes. Aussi, lors de la réunion du CTRA du 22 mars 1996, les membres du comité souhaitent que les structures quelles qu'elles soient, s'engagent à garantir qu'il n'y est pas de rupture de prise en charge des individus.

Le CTRA s'est réuni plusieurs fois par an de 1995 à 1999 et a validé le plan d'action régional en priorisant la création de places pour adultes.

Le 16 octobre 1997, le comité s'élargit à M.Bouvard chef de service de pédopsychiatrie au centre hospitalier Charles Perrens.

1.4.1.3 Des créations de places en établissement

Au vu de la présentation d'un bilan sur la situation des autistes entrant dans le champ médico-social (grâce à l'enquête sociale ES de 1991) le choix a été fait de créer des places pour adultes autistes. L'enquête ES fournissait des données géographiques des autistes, leur répartition dans les différents types d'accueil et leur mode d'hébergement.

⁸ Circulaire n°95-12 du 27 avril 1995

La circulaire de 1995 demandait par ailleurs une amélioration de la prise en charge des jeunes adultes tant d'un point de vue quantitatif que qualitatif. On dénonçait déjà l'inadéquation des prises en charge : le centre hospitalier spécialisé devenant, non un lieu de soins mais un lieu de vie. Aussi, dès 1995, il est préconisé de mettre en place des articulations fortes avec le secteur psychiatrique adulte.

Le plan d'action régional pour l'autisme propose la programmation de 224 places.

1.4.1.4 Absence de création de centre de ressources autisme

Les membres du CTRA décidèrent de ne pas créer de centre de ressources autisme. Les médecins psychiatres, en particulier, se sont opposés à cette création aux motifs que tout d'abord, ils savaient dépister l'autisme et n'avaient pas besoin d'un lieu spécifique ; qu'ensuite, il était préférable d'allouer ces moyens à la création de places dédiées aux autistes en établissement médico-sociaux notamment, et qu'enfin, le manque de places était tel, que les familles se sont majoritairement ralliées à cette position, ne voyant pas la plus-value induite par la création d'un CRA.

1.4.1.5 La création d'un centre régional d'information

La création d'un centre régional d'information sur l'autisme a été longuement évoquée lors des réunions de travail du CTRA. Ce centre n'a finalement pas vu le jour notamment pour des raisons juridiques. Il fut admis par tous que celui-ci ne pouvait avoir un régime légal de type associatif. Les familles s'opposèrent à ce que ce centre dépende d'un hôpital. Aussi, la forme d'un groupement d'intérêt public fut étudiée mais finalement n'aboutit pas. En dernière instance, il fut décidé que les moyens iraient au financement de places.

En conclusion, au regard des objectifs fixés par le CTRA, le bilan de la création de places dédiées aux adultes autistes est plutôt satisfaisant. Toutefois, si l'on s'attache aux préconisations de la circulaire de 1995, la création de réseaux « horizontaux » (par groupe de classe d'âge) ou de réseaux « verticaux » garantissant les relais nécessaires et de bonnes modalités de passage d'une institution à l'autre en fonction de l'évolution de l'âge des sujets autistes concernés, n'a pas été réalisée. Malgré la volonté affirmée de dépasser les cloisonnements traditionnels (sanitaire d'une part et médico-social et pédagogique d'autre part), il faut admettre que sur le terrain, si réseau il y a eu, rien n'a été formalisé.

1.4.2 Une période d'attente 2000-2005

En 2000, après la fin du plan, il était prévu une deuxième phase de crédits fléchés pour l'autisme. Or, cette seconde phase n'arrivera qu'en 2005. Durant ces cinq années le

CTRA continua d'être réuni une fois par an par la DRASS afin d'évoquer les opérations, toujours en cours de réalisation et d'obtenir l'avis du comité, sur la priorisation de certains projets.

1.4.3 Un nouveau plan d'actions en faveur des autistes : 2005-2007

1.4.3.1 Le rapport du député M. Chossy : « la situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives »

Ce rapport paru en septembre 2003, sur la situation des autistes en France, révéla la situation de détresse dans laquelle se trouvait encore bon nombre de familles d'autistes : manque de places en établissements médico-sociaux, hospitalisation au long cours en psychiatrie, placement des autistes à l'étranger par défaut de places en France. Dans ce rapport, le député précise qu'en ce qui concerne le taux de prévalence, celui-ci est de 4 pour 10 000 pour la forme sévère de l'autisme dite « autisme de Kanner ». Cependant, il convient de le multiplier par trois ou quatre pour les cas moins typiques mais toujours apparentés à l'autisme, ce qui dans ces conditions amène à une population comprise entre 70 000 et 80 000 personnes.

Il apparaît par ailleurs qu'aucun traitement médical, éducatif ou psychothérapeutique n'a réellement fait la preuve totale de son efficacité sur ce handicap. De nombreuses méthodes ont pour objectif d'améliorer l'accompagnement dans la vie quotidienne des personnes autistes et de les rendre plus réceptives à leur environnement social. Mais aucune de ces méthodes ne peut prétendre à une entière efficacité, même si elles permettent d'accéder à une certaine autonomie.

Le rapport dénonce le rôle des commissions spécialisées (commission départementale d'éducation spécialisée et la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) dans l'orientation des personnes handicapées. Celles-ci gèrent la « pénurie ». Elles orientent vers des établissements qui ne peuvent pas répondre à la demande faute de place disponible.

En ce qui concerne l'accompagnement des adultes autistes, c'est le plus grand dénuement : pas ou peu de diagnostic, une prise en charge quantitativement faible, peu de projets évolutifs adaptés à l'âge adulte. L'accompagnement s'avère très incomplet selon les âges de la vie. Le dispositif d'accompagnement dans le secteur sanitaire est essentiellement constitué par le secteur de la pédopsychiatrie.

Le rapport évoque par ailleurs le recours à une structure située à l'étranger et notamment en Belgique. Ainsi, M.Chossy indique que seules 10 000 personnes bénéficient d'un accompagnement sur les 80 000 qui seraient directement concernées. C'est pourquoi, par défaut de prise en charge, certaines familles sont contraintes de confier leurs enfants dans des instituts belges. Le financement est assuré par la sécurité sociale française. Le rapport précise que des raisons historiques expliquent ce phénomène. Mises en difficulté

par les débats sur la laïcité de la République et menacées de spoliation de leurs biens, nombre de congrégations françaises ont choisi de s'exiler à quelques encablures de la frontière française avec leurs œuvres sociales, médicales ou éducatives. Beaucoup s'installèrent en région wallonne pour une plus grande proximité. Mais « la Belgique n'est pas la terre promise pour les personnes handicapées ». Les places financées par les pouvoirs publics belges sont nettement moins bien dotées que peuvent l'être les places françaises, jusque trois fois moins. L'essor qu'ont pu connaître les structures belges accueillant des français trouve son origine dans leur financement par des organismes français : CRAM, DDASS et conseils généraux. Le rapport indique « que loin des contrôles des inspecteurs français, et loin des contrôles belges, certains promoteurs développent des modes de fonctionnement que l'on croyait bannis ».

Le député aborde le problème de l'accueil temporaire. L'article 56 de la loi du 2 janvier 2002 reconnaît l'accueil temporaire comme un élément de soutien aux personnes handicapées et à leur famille. Il permet aux aidants familiaux et à l'entourage de la personne autiste de trouver un moment de repos. Il déplore l'existence d'un nombre limité de places en accueil temporaire.

Le rapport préconise l'élaboration d'un projet de vie évolutif pour chaque personne diagnostiquée autiste. Il s'agit aussi de faire en sorte que l'hôpital psychiatrique reste dans son rôle indispensable de maillon des soins mais ne soit plus considéré comme un lieu de vie pour la personne autiste.

Le rapport dénonce que bien souvent les financements accordés (depuis 1995) n'ont pas servi à créer de nouvelles places pour l'accueil des personnes autistes. « En l'absence d'un suivi rigoureux, il y a eu récupération des fonds pour des opérations de ré-étiquetage du handicap sans que la nature autistique du handicap soit sérieusement identifiée. Par ailleurs de trop nombreuses places sont souvent autorisées mais ne sont pas financées. Il s'agit aussi de simplifier la fluidité des financements d'un département sur un autre, d'un type de structure (sanitaire) sur une autre (médico-sociale ou éducative) par l'automatisme des échanges ou la réciprocité.

M. Chossy plaide pour que soient favorisées les initiatives expérimentales d'accueil des autistes.

En conclusion, le député demande le déclenchement d'un plan ORSEC pour l'autisme.⁹

⁹ Annexe 2 *Plan ORSEC pour l'autisme*, p ; 70 du rapport parlementaire de M. Chossy, septembre 2003

1.4.3.2 Un nouveau plan d'actions 2005-2007

1.4.3.2.1 *La Déclinaison du plan national*

Le nouveau plan porte essentiellement sur l'amélioration de l'accueil, le diagnostic et l'orientation des personnes autistes ainsi que sur l'accompagnement et la prise en charge. Ainsi, les pouvoirs publics souhaitent la création d'un centre de ressources dans chaque région pour 2006. Suite à la circulaire de 1995, 5 CRA s'étaient constitués de manière expérimentale. Le plan réitère la nécessaire articulation entre les actions sanitaires, médico-sociales et éducatives dans la prise en charge des autistes. Le CRA intervient donc en articulation avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux concernés. Le CRA représente l'élément pivot de la politique en direction des personnes autistes.

Le plan met l'accent sur la sensibilisation nécessaire des professionnels de la petite enfance autour de la détection de l'autisme. Le plan prévoit, en outre, la création de 1950 places dans les établissements médico-sociaux entre 2005 et 2007. Elles se répartissent entre 750 places en établissement pour enfant et 1200 places en MAS et FAM pour adultes.

Il est demandé à l'IGAS de procéder à l'évaluation des personnes accueillies dans des établissements étrangers.

Le nouveau conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale (créé par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale) sera chargé d'inventorier et de mesurer les pratiques et méthodes de prise en charge dans la perspective d'une conférence de consensus. Cette évaluation donnera lieu à l'établissement de recommandations et de référentiels. Cette action devra être complétée par les travaux conduits par la haute autorité de santé notamment en matière de thérapie et de diagnostic.

Enfin, un comité national de l'autisme et des troubles envahissants du développement est placé auprès du ministre chargé de la santé et élaborera des propositions sur la politique de l'autisme au ministre chargé des personnes handicapées. Il se réunira au moins une fois par an. Il est instauré un groupe de suivi scientifique travaillant en liaison avec le comité.

1.4.3.2.2 *Au niveau régional*

Par suite de l'annonce d'un nouveau plan pour l'autisme à la fin de l'année 2004, la DRASS prévoit la réunion du CTRA le 15 mars 2005. Cette rencontre a pour objet de présenter le bilan des dernières réalisations et de décider de la création d'un CRA en Aquitaine. Ainsi, le professeur Bouvard présente son projet de centre ressources autisme.

Il explique que les CRA existants présentent une grande hétérogénéité. Il rappelle les facteurs qui ont entraîné le retard de la création d'une telle structure. Il s'agit notamment de l'existence de filières institutionnelles qui séparent les domaines sanitaire et médico-social, l'opposition traditionnelle du soin et de l'éducatif ainsi que des contingences économiques. Aussi, met-il en exergue l'existence (grâce à ce nouveau plan) d'une opportunité financière. Il rappelle que « l'Aquitaine a raté la chance de créer un CRA il y dix ans ». Pour le professeur Bouvard, il est temps de sortir de l'opposition du soin et de l'éducatif. Le CTRA se prononce favorablement au projet de création de CRA. L'hôpital Charles Perrens et le professeur Bouvard proposeront leur projet de centre pour un passage en CROSMS en septembre 2005.

Durant cette réunion, l'accent est mis à plusieurs reprises par différents participants sur l'importance de l'articulation du sanitaire et du médico-social. Par rapport à cette problématique, le président de la commission médicale d'établissement du centre hospitalier Charles Perrens insiste sur la nécessité de créer un centre de crise régional voire départemental au niveau de chaque territoire de recours afin de pouvoir répondre de manière satisfaisante aux décompensations des résidents de structures médico-sociales. Or, ce centre n'existe pas et ceci interroge par ailleurs sur l'existence d'une articulation du sanitaire et du médico-social dans l'élaboration du SROS. Il s'avère important de développer les partenariats et conventions entre structures qu'elles soient sanitaires et/ou médico-sociales.

L'actualisation du plan autisme impose que l'on s'interroge sur le nombre d'enfants et d'adultes accueillis par défaut en établissements sanitaires.

La DRASS rappelle qu'une montée en charge des besoins s'est fait jour pour les enfants depuis 2000. Lors du plan précédent, l'effort fut porté sur la création de places pour les adultes au regard du recensement effectué par la direction régionale. Toutefois, des besoins croissants apparaissent désormais pour les enfants, aussi, la direction régionale explique que ce nouveau plan va être l'occasion de créer de nouvelles places pour les enfants.

A la suite de cette réunion du CTRA, la DRASS décide d'effectuer une nouvelle enquête. Contrairement à celle de 1995 qui avait un aspect quantitatif et souhaitait établir un taux de prévalence, celle de 2005 a une finalité qualitative. Ainsi, l'objet est d'appréhender l'adéquation de la prise en charge de la personne autiste avec la structure dans laquelle elle se trouve. L'ensemble des rapports dénonce la situation inacceptable des « inadéquats ». La DRASS élabore avec l'appui technique du CREAH1 un questionnaire relatif à l'adéquation de la prise en charge des autistes en établissements

sanitaires.¹⁰Cette enquête a pour objet de faire émerger les besoins en places dans le secteur médico-social. Le CREAHI s'est chargé de l'analyse concernant les enfants et la DRASS, celle relative aux adultes. La même enquête est en cours d'élaboration (au moment où ces lignes sont écrites) afin de connaître le nombre d'inadéquats en structures médico-sociales. Ces deux enquêtes permettront de connaître le besoin spécifique des personnes atteintes d'autisme dans la région et de prioriser les créations de structures au plus près des besoins.

Nous avons choisi de mettre la création de places en annexe¹¹ de notre document afin d'être le plus exhaustif possible. Il apparaît sur le bilan des programmations que peu de places pourront être créées au regard du plan 2005-2007. Cependant, la priorité est donnée au financement de places pour enfants et adolescents, seules 28 places sont prévues pour des adultes autistes.

¹⁰ Annexe : questionnaire envoyé aux établissements sanitaires

¹¹ Annexe 3 : programmation financière de création de places dédiées à l'autisme

2 VERS UNE ARTICULATION DES CHAMPS SANITAIRE ET MEDICO-SOCIAL AFIN D'OPTIMISER LA PRISE EN CHARGE DES ADULTES AUTISTES

Des textes toujours plus nombreux (par exemple le plan de santé mentale 2005-2008, les recommandations concernant l'élaboration du SROS III de psychiatrie) préconisent une meilleure coordination, la mise en place de réseau, pourtant, on constate l'existence de freins à cette articulation.

2.1 L'existence de contraintes administratives

La séparation entre le sanitaire et le secteur médico-social est ancienne en France. Elle est notamment objectivée par le clivage entre deux codes, le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles. Les lois de décentralisation ont conduit à complexifier le domaine en multipliant les modes de financements ainsi que les partenaires.

Depuis plus de vingt ans, les textes législatifs et réglementaires souhaitent une meilleure articulation entre ces domaines d'actions. Or, nous avons le sentiment qu'il s'agit d'incantations car en vérité, tout est fait pour séparer ces champs d'intervention.

2.1.1 La séparation des financeurs

Notre système d'autorisations et de financement des établissements sanitaires et médico-sociaux s'avère particulièrement complexe mais surtout depuis dix ans, tout est fait pour distinguer ces deux domaines d'intervention.

2.1.1.1 La création de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH)

Ce sont les ordonnances du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée qui créent l'agence régionale de l'hospitalisation. Cette agence érigée sous la forme d'un groupement d'intérêt public associe l'Etat et les organismes de l'assurance maladie. Son directeur est nommé en conseil des ministres et elle est administrée par une commission exécutive qui émet des avis ou délibère sur la plupart des dossiers relevant des compétences de l'agence. Cette commission est présidée par le directeur de l'ARH.

L'ARH est l'autorité de décision unique, compétente tant pour l'hospitalisation publique que privée. Elle travaille d'une part avec les services de l'Etat, de la DRASS et de la DDASS ainsi qu'avec le médecin inspecteur de santé publique et d'autre part, avec les organismes d'assurance maladie de la CRAM, de l'URCAM et les mutualités.

L'ARH a pour mission de définir et de mettre en œuvre la politique régionale d'offre de soins hospitalière, d'analyser et de coordonner l'activité des établissements de santé publiques et privés, enfin, de déterminer l'allocation de ressources pour les établissements de santé.

Ainsi, l'ensemble du champ sanitaire se trouve régi par l'agence et sans lien aucun avec les services de politiques sociales et médico-sociales.

2.1.1.2 Les services de l'Etat

La création de l'ARH a sensiblement modifié l'organisation du dispositif de santé. L'Etat, en effet, demeure en charge du financement des établissements médico-sociaux mais pas en totalité puisque que certaines de ces structures ou services se trouvent financer en partie ou en totalité par les conseils généraux.

2.1.1.3 Les collectivités territoriales

Les lois de décentralisation de 1982 et la loi relative aux libertés et responsabilités locales du 13 août 2004 ont confié d'importantes missions aux collectivités territoriales. Ainsi, le département en matière de handicap alloue les ressources d'un nombre important de structures et services médico-sociaux en direction des personnes handicapées. Par ailleurs, le législateur a confié au conseil général l'élaboration du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en direction des personnes handicapées (nous reviendrons ultérieurement sur cet aspect) et le président du conseil général arrête, désormais seul, le schéma depuis cette dernière loi.

Enfin, la loi du 13 août prévoit qu'à partir du 1er janvier 2005, la commission exécutive de l'ARH comporte deux représentants de la région ayant voix consultative. Cette loi confère à la collectivité régionale la possibilité de s'engager dans le financement et la réalisation d'équipements sanitaires dans le cadre d'une expérimentation d'une durée de quatre ans. Il apparaît pour l'heure que les compétences de la collectivité régionale soient peu développées mais l'on assiste à une montée en charge de cet échelon. Ainsi, en Aquitaine, c'est le conseil régional que choisit d'interpeller le syndicat de médecins libéraux MG France pour lui faire part de ses inquiétudes sur l'évolution de la démographie médicale de la région. Les régions, actrices majeures du système de santé à l'horizon 2025 ? C'est le scénario privilégié par les auteurs du commissariat général du plan. « Le niveau régional est le bon échelon de planification et de négociation », défend M.Péricard, directeur du CHU de Nancy et chef de projet du rapport.

Pour l'heure, peu de régions se sont impliquées dans le financement d'équipements sanitaires car cette mesure est abordée de manière très prudente par crainte d'un « engrenage » ; cependant, gageons que cela ne restera pas sans effet dans les années à venir.

Des financeurs pluriels, d'un côté le sanitaire avec l'ARH, de l'autre le médico-social et le social financés à la fois par les services de l'état et les collectivités territoriales sans que les contours n'apparaissent toujours clairement. Certaines structures médico-sociales bénéficient de financement conjoint de l'Etat et des collectivités territoriales ou bien de l'ARH et de l'Etat, telle que le centre de ressources autisme qualifié par le législateur de structure médico-sociale mais bénéficiant d'un double financement. Le financement influe directement sur les choix politiques qui sont effectués, or, il s'avère difficile d'obtenir une cohérence d'action lorsque chaque organisme obéit à une logique qui lui est propre.

La création de l'ARH a suscité une réorganisation des services de l'Etat.

2.1.2 A la DRASS d'Aquitaine

Nous nous sommes entretenus avec une inspectrice hors classe responsable du service « offre de soins » à la DRASS. Celle-ci nous a expliqué comment la création de l'ARH a modifié l'organisation des services au sein de la direction régionale. Avant la mise en place de l'ARH, il existait un seul service de Planification et d'Analyse de Gestion (PLAGE) qui réunissait le sanitaire, le médico-social et le social. La réunion au sein d'un même service des trois champs permettait un continuum de la politique puisque la planification et l'allocation des ressources y étaient réalisées. La création de l'ARH a entraîné une réorganisation des services, ainsi il a été créé un service « Politiques Sociales et Médico-Sociales » (PSMS) et un service « offre de soins ». Celle-ci a permis de mettre en adéquation les services avec l'organisation administrative. Ainsi, le sanitaire est piloté par l'ARH et le service de la DRASS vient en appui technique et le médico-social demeure du ressort de l'Etat.

Au sein même de la direction régionale et pour obéir à une nouvelle organisation administrative, la séparation du sanitaire et du médico-social a été consacrée. Nous avons interrogé une inspectrice hors classe qui a exercé ses fonctions au service PLAGE et a dirigé le service PSMS, qui nous fit part de l'inconvénient de cette partition. En effet, cela ne permet plus d'avoir une vision globale sur une politique qu'elle soit sanitaire ou médico-sociale.

2.1.3 Création de deux instances distinctes, le Comité Régional d'Organisation Sanitaire (CROS) et le Comité Régional d'Organisation Social et Médico-Social (CROSMS)

La loi de 1991 portant réforme hospitalière instaure un schéma régional d'organisation sanitaire et crée un comité national et régional d'organisation sanitaire et sociale. Le schéma est alors arrêté par le préfet de région après avis consultatif du Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (CROSS). De même, les autorisations de créations, d'extensions, d'établissements ou d'équipements ainsi que leur renouvellement sont prises après avis du comité.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a modifié la réglementation en instaurant deux comités régionaux, l'un propre à l'organisation sanitaire et l'autre spécifique à l'organisation médico-sociale. Cependant, un comité national d'organisation sanitaire et sociale a été maintenu au niveau national.

Dans chaque région, un comité régional de l'organisation sanitaire a pour mission de contribuer à la définition et à la mise en oeuvre de la politique régionale d'organisation de l'offre de soins. L'agence régionale de l'hospitalisation consulte le comité régional de l'organisation sanitaire sur les projets de schéma régional ou interrégional d'organisation sanitaire, sur les projets de délibération ainsi que sur les projets d'autorisation des structures médicales. Le comité rend un avis sur la définition des zones rurales ou urbaines où est constaté un déficit en matière d'offre de soins. Il peut, en outre, émettre des avis sur toute question relative à l'organisation sanitaire dans la région. Il reçoit une information au moins une fois par an sur les contrats d'objectifs et de moyens signés entre les titulaires d'autorisation d'activités de soins et d'équipements lourds et l'agence régionale de l'hospitalisation pour la mise en oeuvre du schéma régional d'organisation sanitaire.

Chaque région se voit dotée d'un comité régional d'organisation sociale et médico-sociale. Ce dernier est chargé de rendre un avis sur le schéma départemental avant sa parution. Le comité doit, par ailleurs, émettre un avis sur le schéma d'organisation sanitaire. Il émet un avis sur tout projet de création, d'extension ou de transformation d'un établissement ou service social et médico-social. Ceux-ci doivent être compatibles avec les objectifs du schéma départemental. Le CROSMS se prononce aussi sur les demandes d'autorisation d'institutions expérimentales.

Enfin, il doit désormais rendre un avis sur le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie.

Le comité régional de l'organisation sanitaire et le comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale peuvent délibérer en formation conjointe lorsqu'un dossier le nécessite et selon des modalités fixées par voie réglementaire.

2.2 Une planification plurielle

2.2.1 Le Schéma d'Organisation Sanitaire (SROS)

C'est la loi du 31 juillet 1991 qui crée le schéma régional d'organisation sanitaire. Le SROS détermine la répartition géographique des installations et activités de soins qui permettrait d'assurer une satisfaction optimale des besoins de la population. Il représente aujourd'hui l'instrument essentiel de la planification sanitaire. Il est élaboré par l'ARH en collaboration avec les services de planification de la DRASS, pour une durée de cinq ans et ses annexes revêtent un caractère d'opposabilité.

Le schéma d'organisation sanitaire a pour objet de prévoir et susciter les évolutions nécessaires de l'offre de soins préventifs, curatifs et palliatifs afin de répondre aux besoins de santé physique et mentale. Il inclut également l'offre de soins pour la prise en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés. Le schéma vise à susciter les adaptations et les complémentarités de l'offre de soins ainsi que les coopérations notamment entre les établissements de santé. Il fixe des objectifs en vue d'améliorer la qualité, l'accessibilité et l'efficience de l'organisation sanitaire. Il tient compte de l'articulation des moyens des établissements de santé avec la médecine de ville et le secteur médico-social et social ainsi que de l'offre de soins des régions limitrophes et des territoires frontaliers. Un arrêté du ministre chargé de la santé fixe la liste des thèmes, des activités de soins et des équipements burds devant figurer obligatoirement dans un schéma d'organisation sanitaire. Le schéma d'organisation sanitaire est arrêté sur la base d'une évaluation des besoins de santé de la population et de leur évolution compte tenu des données démographiques et épidémiologiques et des progrès des techniques médicales et après une analyse, quantitative et qualitative, de l'offre de soins existante. Le schéma d'organisation sanitaire peut être révisé en tout ou partie, à tout moment. Il est réexaminé au moins tous les cinq ans.

Le SROS est aujourd'hui dans sa troisième version. Pour la première fois, la psychiatrie ne fera pas l'objet d'un schéma distinct mais figurera à part entière au sein du SROS. L'arrêté du 27 avril 2004 qui fixe la liste des matières devant obligatoirement figurer dans le SROS mentionne le thème « psychiatrie et santé mentale ».

La circulaire du 25 octobre 2004 relative à l'élaboration du volet psychiatrie et santé mentale du schéma régional d'organisation sanitaire de troisième génération, précise la nécessité de penser l'offre en prenant en compte d'autres champs tels que le social, le médico-social voire l'éducatif et le judiciaire. L'intégration de la psychiatrie au sein du SROS doit permettre d'améliorer l'articulation des soins somatiques et psychiatriques et notamment l'intervention des équipes de psychiatrie dans d'autres services. La circulaire insiste sur le fait que le schéma doit garantir la qualité de l'offre de soins. Ceci induit également le développement d'une offre médico-sociale adaptée aux besoins des

personnes hospitalisées au long cours en psychiatrie faute d'un relais médico-social. Il est indiqué l'importance de renforcer les partenariats et le travail en réseau avec les acteurs sociaux et médico-sociaux notamment.

La circulaire attache une attention particulière à l'égard des personnes autistes et reconnaît que des efforts sont encore nécessaires afin d'optimiser leur prise en charge. Le texte insiste pour que les dispositifs de prise en charge permettent une articulation soutenue entre les acteurs des champs sanitaire, social, médico-social et éducatif, évitant ainsi des ruptures d'accompagnement très préjudiciables pour les personnes.

2.2.2 Une collaboration au sein de la DRASS à parfaire

En toute logique, lors de l'élaboration du schéma du SROS, les services de l'offre de soins et celui des politiques médico-sociales devraient travailler ensemble sur des thématiques qui appellent une réflexion transversale et cela est notamment le cas dans le domaine de la psychiatrie. D'ailleurs, ceci s'avère si primordial qu'une circulaire le requiert expressément. Or, notre observation de terrain ne nous a pas conduit à faire ce constat.

Pour étayer notre réflexion, nous avons interrogé sur ce sujet trois inspectrices. La première est responsable du service « offre de soins » à la DRASS ; interrogée sur ce sujet, elle nous confia que l'articulation du sanitaire et du médico-social se révélait particulièrement importante sur deux thèmes à savoir la psychiatrie et les personnes âgées. Or, elle observait que depuis vingt ans on ne cessait de parler de cette articulation tout en ayant une réglementation qui les séparaient. S'agissant de l'élaboration du SROS elle nous affirma qu'il « existait des liens avec le service des politiques sociales et médico-sociales ».

La deuxième inspectrice interrogée est responsable de l'élaboration de plusieurs volets du schéma et notamment de celui de psychiatrie. Cette dernière nous indiqua qu'il y avait eu quelques collaborations entre les deux services, en particulier sur le thème des « inadéquats » en psychiatrie.

Enfin, la troisième inspectrice exerça des fonctions au sein de l'ancien service PLAGE et fut responsable durant plusieurs années du service politiques sociales et médico-sociales. Elle me fit part de la difficulté de collaborer même s'il existe une volonté. Le service PSMS participa à environ trois réunions de travail sur l'élaboration du SROS, cependant elle me précisa que cela n'était pas aisé car il existe en réalité « peu de latitude » et cela est compliqué par l'existence de financeurs différents pour les deux domaines : l'ARH pour le sanitaire et la DRASS pour le médico-social. Pour conclure elle m'indique que « la transversalité s'organise aussi au niveau de la direction ».

La réorganisation des services en 1998 a permis de mettre en adéquation la direction régionale avec l'organisation administrative, mais cela a induit un partage net des champs sanitaire et médico-social. Afin de mettre en œuvre les politiques il supposerait une

collaboration forte entre services. Or, il semble que malgré une volonté affichée il ne s'avère pas simple d'agir de concert.

2.2.3 Les Schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales modifient les modalités d'élaboration du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale. La loi du 2 janvier 2002 prévoyait que ce schéma était arrêté conjointement par le Préfet du département et le président du conseil général. Or, la loi du 13 août du 2004 a donné compétence au seul président du conseil général d'arrêter les schémas départementaux. Les schémas d'organisation sociale et médico-sociale, sont établis pour une période limitée de cinq ans en cohérence avec les schémas d'organisation sanitaire. Ils ont vocation à apprécier la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population. Ils dressent le bilan quantitatif et qualitatif de l'offre sociale et médico-sociale existante. Les schémas déterminent les perspectives et les objectifs de développement de l'offre sociale et médico-sociale et, notamment, ceux nécessitant des interventions sous forme de création, transformation ou suppression d'établissements et services et, le cas échéant, d'accueils familiaux. Ils définissent, enfin, les critères d'évaluation des actions mises en œuvre dans le cadre de ces schémas.

Un document annexé aux schémas peut préciser, pour leur période de validité, la programmation pluriannuelle des établissements et services sociaux et médico-sociaux qu'il serait nécessaire de créer, de transformer ou de supprimer afin de satisfaire les objectifs définis. L'annexe n'est cependant pas opposable.

Les schémas peuvent être révisés à tout moment à l'initiative de l'autorité compétente pour l'adopter.

Lors de l'élaboration du schéma départemental le président du conseil général doit tenir compte des besoins exprimés par les services de l'état et ceci implique un travail de collaboration. Il semble qu'en la matière les conditions de réalisation soient relativement disparates. Ainsi, évoquant l'élaboration des schémas départementaux, M.Laforcade directeur départemental des affaires sanitaires et sociales de Dordogne explique qu'il existe « des contextes où les partenaires souhaitent dialoguer, notamment dans le secteur du handicap. Mais sinon les politiques sont juxtaposées sans coordination. Concrètement, dans notre département, il y a une participation assidue de l'Etat dans l'élaboration des schémas départementaux. Cela constitue à la fois les forces et faiblesses du système quelle que soit la volonté des textes, la réalité est que l'on ne peut imaginer une politique publique qui ne passe pas par la coordination ». Ce souci de cohérence est cependant fonction des habitudes et des acteurs locaux.

On remarque par ailleurs que la présence d'une annexe de programmation pluriannuelle n'est pas une obligation. Ceci renforce l'idée que la planification médico-sociale ne revêt pas un caractère aussi contraignant que la planification sanitaire.

Enfin, si le schéma départemental doit être mis en cohérence avec le schéma régional d'organisation sanitaire, nous verrons ultérieurement que cela s'avère très relatif.

2.2.4 Le schéma régional d'organisation social et médico-sociale en Aquitaine

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale prescrivait l'élaboration par les services de la DRASS d'un schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale. Ainsi, le schéma régional doit réunir les éléments des schémas départementaux d'une même région, afférents aux établissements et services relevant de la compétence de l'Etat. Or, ce schéma n'a pas vu le jour pour des raisons de cohérence. La difficulté tenait, notamment, au calendrier de parution et de validité des différents schémas départementaux. Il parût difficile d'obtenir l'harmonisation de l'élaboration des différents volets du schéma dans les cinq départements permettant la rédaction d'un schéma régional.

En outre, la question de la plus-value en matière de planification fût posée. Ce nouveau schéma devait-il s'apparenter à une compilation des schémas départementaux ? Oui, mais pas seulement. Dans le flou des textes il fût décidé de ne pas procéder à la rédaction d'un schéma qui n'aurait été qu'imprécis.

2.2.5 Le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC)

La loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales et la loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées ont sensiblement modifié les règles de financement des établissements médico-sociaux. Ainsi, cette dernière loi crée une Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dont les missions précisées par la loi du 11 février 2005 sont de financer l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps et d'assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation. La CNSA rassemble donc l'essentiel des moyens de l'état et de l'assurance maladie consacrés à l'autonomie des personnes âgées ou handicapées. Elle délègue aux départements une partie de ces ressources qui financent ainsi, l'allocation personnalisée d'autonomie, la nouvelle prestation de compensation du handicap et la création et le fonctionnement de la maison départementale des personnes handicapées. Le reste des crédits est destiné aux établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées. Au regard de cette dernière compétence la CNSA doit garantir une répartition équitable des ressources entre les

régions et les départements. A cette fin est créé un nouvel outil de programmation afin d'assurer la lisibilité des choix, l'équité dans l'allocation budgétaire au travers d'un dialogue entre les décideurs locaux et les instances nationales et l'amélioration de la qualité du service rendu. Les montants des dotations régionales et départementales réparties par la CNSA sont évaluées en fonction des besoins prioritaires, mesurés au travers d'un nouvel outil le PRIAC. Il s'agit d'un instrument qui décrit pour l'année en cours et les années suivantes, les priorités de financement des crédits administrées par l'état, en matière de créations, extensions ou transformations des établissements et des services d'accompagnement pour les personnes âgées et les personnes handicapées dans la région. Etabli par le préfet de région en liaison avec les préfets de département, le PRIAC doit garantir par la définition de priorités financières, l'égalité d'accès aux services sur le territoire. Il s'appuie, sur les schémas nationaux, régionaux arrêtés par l'état et sur le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale arrêté par le président du conseil général et qui intègre les orientations du préfet de département. Le PRIAC apparaît comme le volet programmatif des schémas pour le champ de compétence de l'état. Le programme est actualisé chaque année et prévoit au moins une projection à trois ans. Il doit s'appuyer en continu en fonction des objectifs prioritaires et des moyens donnés au titre de l'année précédente.

La mise en place de cette programmation financière implique que désormais les demandes d'autorisations de créations, d'extensions et de transformation d'établissements et services tarifés par l'état devront être compatibles avec le PRIAC. Cette donnée n'est pas sans conséquence, puisque un projet d'établissement médico-social devra être compatible à la fois au schéma départemental lors du passage en CROSMs et dans un second temps au PRIAC pour se voir financer.

L'Aquitaine est l'une des cinq régions volontaires pour l'élaboration du PRIAC en 2006. Dans ce cadre, le directeur de la CNSA ainsi que l'adjointe au Directeur Général de l'Action Sociale (DGAS) ont rencontré le 9 septembre 2005 le Comité Technique Régional et Interdépartemental d'Aquitaine (CTRI)¹². Lors de la réunion il fut largement évoqué le problème de l'articulation du PRIAC avec les multiples schémas existants. Il fut, alors, précisé que le PRIAC est un outil de programmation financière et non de planification. Aussi, le PRIAC est-il un outil complémentaire aux schémas et non concurrent. S'agissant du schéma départemental, l'adjointe au DGAS précise qu'il est élaboré en collaboration avec le préfet de département, aussi existe-il une articulation évidente. Cependant, elle précise que la loi n'a pas organisé un dialogue direct entre le président du conseil général et le préfet de région. Il semble clair que celui-ci doit demeurer au niveau départemental.

¹² Nous avons pu assister à la réunion

Il lui semble, cependant, que le schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale représente un outil de planification redondant et elle s'interroge sur sa pérennité.

Lorsque le CTRI évoque la difficulté tenant des calendriers différentiels des schémas, l'adjointe au DGAS répond que dans un département où un schéma existe déjà, il semble que l'état est fondé à demander la révision de ce dernier pour mettre ses orientations en accord avec le PRIAC. En ce qui concerne les départements où le schéma est en cours d'élaboration le préfet doit faire en sorte que ses orientations soient prises en compte. Elle précise, en outre, qu'à terme il faudra harmoniser les calendriers de rédaction de l'ensemble des volets des schémas départementaux. Enfin, elle indique aux membres du CTRI que la DGAS construit un outil d'évaluation des schémas.

Le PRIAC est donc un outil de programmation financière bâti par les DRASS suivant les priorités départementales dégagées par les DDASS mais tenant aussi compte des objectifs fixés par les schémas départementaux.

Nous sommes face à une planification plurielle qui sépare le sanitaire et malgré les prescriptions réglementaires qui souhaitent la mise en place de collaborations entre ce domaine et celui du médico-social il apparaît que dans le champ du handicap ceci soit difficile à mettre en œuvre. Or, en matière d'autisme la césure entre le sanitaire et le médico-social est particulièrement préjudiciable car elle est à l'origine de nombreuses décompensations lorsque l'enfant ou l'adulte change d'établissements sans qu'aucun lien ne soit effectué entre structures. La planification médico-sociale (est récente) pour les adultes et réalisée à la fois par le conseil général et l'état, ce qui dans certains cas manque de clarté dans les politiques. Enfin, le paysage se densifie puisque désormais il faut effectuer une programmation financière régionale sur la base de schémas départementaux. Il s'agit d'un exercice complexe à mener dans la mesure où l'ensemble des schémas n'obéit pas au même calendrier et que certains schémas ne proposent pas vraiment une planification des besoins mais plutôt un catalogue de recommandations. La DRASS d'Aquitaine fonctionnait déjà en priorisant le financement¹³ des projets.

Il ressort de cette partie relative à la planification qu'il s'agit d'un enjeu majeur. Toutefois, il semble qu'à ce jour la planification du champ médico-social manque de lisibilité pour bon nombre d'acteurs. Elle ne dispose que depuis peu d'un aspect contraignant (revoir loi 2002-2) ; par ailleurs le CROSMS instance régionale doit se prononcer au regard de schémas départementaux. Lorsque nous avons interrogé des usagers et des professionnels sur le thème de la planification médico-sociale ils nous ont répondu que pour eux, elle n'existait pas vraiment et surtout s'il existait quelques

¹³ Annexe exemple de programmation

tentatives pour la mettre en place elle manquait de cohérence sur le terrain. Ils ont le sentiment que le secteur médico-social échappe à une planification rigoureuse.

Il apparaît, en réalité, que même si les textes prévoient que le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale doit être élaboré en tenant compte de la planification sanitaire existante, dans les faits, c'est peu le cas. Dans le cadre de notre stage extérieur réalisé au sein d'un conseil général de Gironde, nous avons demandé à collaborer à l'élaboration du schéma départemental relatif aux personnes handicapées. Nous avons pu constater à cette occasion qu'il n'est pas fait cas de la planification sanitaire et ceci de manière assez paradoxale puisque un des thèmes de travail était la coopération du sanitaire et du médico-social pour le handicap psychique. En outre, le territoire pertinent pour la collectivité territoriale apparaît être le pays ceci ne correspondant pas du tout au territoire de proximité de l'organisation sanitaire, par exemple. Il est légitime pour le département de choisir un niveau de planification opportun pour lui, toutefois, comment obtenir cohérence et coopération entre institutions qui obéissent à des logiques différentes ?

2.3 Comment s'effectue cette articulation en aquitaine ?

Où en sommes nous en Aquitaine ? Dès la mise en place du CTRA l'accent avait été mis sur le manque de liens entre sanitaire et médico-social pour lequel on pouvait mettre en avant des raisons historiques tenant aux difficultés de prise en charge des autistes : celle-ci fut longtemps purement sanitaire avant que soit pris en compte le besoin de diversification.

Nous avons choisi trois établissements très différents : une maison d'accueil spécialisé (MAS) pour autistes à Magescq dans les Landes qui est une structure médico-sociale gérée par l'hôpital de Dax ; la Fondation John Bost à La Force en Dordogne qui accueille des autistes mais qui a la particularité d'être sur les champs sanitaire et médico-social et enfin un accueil séquentiel pour autistes à Gardonne en Dordogne qui est géré par une association de familles d'autistes.

2.3.1 La MAS d'Arcolan de Magescq

2.3.1.1 Présentation de l'établissement

La Mas est dirigée par un directeur qui est aussi directeur adjoint de l'hôpital de Dax, un cadre supérieur rattaché de l'hôpital et un cadre socio-éducatif. Il s'agit d'une structure récente puisque son ouverture date de 2002. Le recrutement de la MAS s'effectue majoritairement sur le département des Landes ainsi que sur deux départements limitrophes : les Pyrénées Atlantiques et la Gironde. A l'ouverture la structure n'avait reçue que 12 dossiers correspondant à des résidents autistes ; de très nombreuses demandes concernaient des personnes polyhandicapées. Par ailleurs,

l'équipe constatait à ce moment là que les familles étaient réticentes à laisser partir leur enfant en institution. Peu de résident viennent de l'hôpital psychiatrique, la majorité d'entre eux a connu un IME ou IMpro. Aussi, la moyenne d'âge est elle peu élevée.

La MAS accueille 27 résidents mais il existe une chambre libre pour un séjour de rupture pour un adulte qui serait en famille ou en institution. Au départ il existait trois chambres de ce type mais son nombre a été réduit car ce genre d'accueil déstabilise le groupe.

Le projet de l'établissement permet d'individualiser les temps de présence puisque deux résidents partent dans leur famille pour le congé de fin de semaine, certains soirs et durant les vacances. Le souhait des cadres de la MAS est d'individualiser au maximum la prise en charge, tout en sachant par ailleurs que cela induit d'autres difficultés de gestion du groupe par exemple.

La MAS propose de nombreuses activités basées sur la pratique des activités sportives. L'établissement est membre de la fédération des sports adaptés. Cela permet aux résidents d'exercer des activités physiques et de créer des liens avec d'autres établissements spécialisés. Les activités s'adressent à tous les résidents selon leurs affinités et leur projet de prise en charge. Dans ce cadre ils peuvent exercer du vélo adapté, du ski de fond, parcours orienté en piscine du judo, des raquettes et des jeux d'opposition. La MAS d'Arcolan participe aussi à handi-Landes à Cap breton qui est une manifestation à laquelle peuvent se joindre tous les établissements spécialisés de France déficients moteurs et mentaux.

S'agissant des ateliers thérapeutiques offerts aux résidents, ils comprennent : l'écoute musicale, la peinture, la mosaïque, l'informatique, les randonnées.

2.3.1.2 Le positionnement de la MAS par rapport à l'hôpital

Nous nous sommes entretenus, lors de notre visite, avec le cadre supérieur rattaché à l'hôpital de Dax et présent à la MAS un jour par semaine, et le cadre socio-éducatif. Un psychiatre est présent dans l'établissement une journée par semaine et a aidé le projet à voir le jour. Les deux cadres nous ont fait part de la difficulté pour une MAS d'être gérée par une structure hospitalière. Au niveau de l'hôpital on considère la MAS comme un de ses services, or, ceci représente une contrainte notamment pour le recrutement du personnel car il faut passer par la voie du concours puisqu'il s'agit de la fonction publique hospitalière. S'agissant de la formation continue les personnels ne peuvent bénéficier d'une formation que tous les deux ans comme les personnels hospitaliers, ce qui représente une contrainte importante. Logiquement la MAS en tant que structure gérée par l'hôpital devrait voir les absences de personnels remplacées par l'hôpital mais en réalité cela est peu fait. On envoie à la MAS des personnels qui ne donnent pas satisfaction à l'hôpital. L'établissement rencontre aussi des lenteurs au sujet

des problèmes matériels. Lors de notre visite trois téléviseurs étaient en panne et attendaient d'être réparé depuis plusieurs semaines. La MAS se situe à 20 kilomètres de l'hôpital, aussi celui-ci envoie un agent lorsqu'il y a un cumul de réparations à réaliser ce qui pose des difficultés de gestion au quotidien. Si des soucis relationnels existent entre les deux structures c'est que l'hôpital tient un raisonnement hospitalier dans la gestion d'une structure médico-sociale selon nos deux interlocuteurs.

Les soins somatiques sont pour l'essentiel réalisés par l'hôpital. Toutefois il est noté des difficultés par rapport au dentiste qui enlève de manière systématique les dents des personnes autistes.

Le médecin généraliste de Magescq a passé une convention avec l'hôpital pour intervenir dans la MAS à la demande. Enfin, une orthophoniste intervient au sein de l'établissement pour un résident. Les autres consultent à l'extérieur.

La MAS rencontre des difficultés liées au personnel. L'équipe a été renouvelée à 50% depuis l'ouverture. Arcolan souffre d'une image de violence qui commence seulement à s'atténuer. C'est aussi une raison qui explique les problèmes relatifs au remplacement de personnel. Cette situation crée des désagréments dans la prise en charge des résidents car ceux-ci ont besoin d'une stabilité du personnel. En outre, le cadre socio-éducatif déplore que le personnel soit trop sanitaire et ait une méconnaissance du médico-social.

2.3.1.3 La place des familles

Les familles sont plus ou moins participatives dans le projet de vie de leur enfant. Les mères témoignent plutôt un comportement fusionnel avec leur enfant et l'on constate un désinvestissement du père. L'équipe réalise une synthèse par an, élabore un bilan et fixe les objectifs pour la prochaine année. Toutefois, certaines familles ne viennent pas au retour de synthèse. A contrario elles se rendent volontiers aux deux fêtes organisées en janvier et juin, puisque 90% d'entre elles y participent.

Pour les parents *la MAS c'est l'hôpital* nous confient nos interlocuteurs. Il existe là une relation à inventer.

La MAS a créé une association il y a un an et demi : **3A** Association des Amis d'Arcolan. Celle-ci permet d'obtenir de l'argent pour financer des formations, acheter du matériel et former les parents.

2.3.1.4 Entretien avec trois membres du personnel

Il nous a semblé intéressant de recueillir le sentiment de trois membres du personnel, en l'occurrence une aide soignante, une infirmière diplômée d'état et une éducatrice. L'aide soignante travaillait depuis longtemps en gériatrie et service infectieux, quant à l'infirmière, elle exerçait ses fonctions en psycho gériatrie. Toutes les deux étaient en poste à l'hôpital de Dax et ont demandé leur mutation pour travailler à la MAS. L'éducatrice avait auparavant exercé en MECS et IMPRO et avait suivi une formation de

quatre mois pour travailler auprès d'autistes. Toutes les trois n'ont reçu que quelques jours de formation avant de débiter leurs fonctions. Elles ont commencé à l'ouverture de la MAS. Leur motivation était renforcée par la possibilité de participer à la création d'une structure. La Mas a ouvert avec neuf personnes. Elles ajoutent que l'on ne dit pas patients mais résidents car la Mas est avant tout un lieu de vie. Lorsque nous évoquons les décompensations des résidents et leur éventuelle hospitalisation, nos interlocutrices nous indiquent qu'il existe une bonne gestion en interne de ces moments. Elles précisent que le niveau élevé de soignants y est sans doute pour quelque chose. Elles me précisent qu'à l'heure actuelle il n'existe pas de lieu de rupture hors de l'hôpital Saint Anne à Mont de Marsan qui est un établissement public de santé mentale. En trois années d'existence seuls deux résidents ont été hospitalisés. Il n'existe pas de chambre d'isolement au sein de la structure pour qu'il n'y ait pas de confusion des genres. Lorsque des résidents se montrent violents c'est une contention humaine qui s'opère. C'est aujourd'hui le cas pour deux résidents.

La nuit une même équipe composée d'une infirmière et d'une aide soignante est de service. C'est un moment particulier eu égard aux réactions des résidents. En outre, nous devons préciser que la MAS se situe dans un endroit isolé. A l'ouverture une seule personne était envisagée pour le service de nuit.

Il existe une régulation pour le personnel réalisée une fois par mois par un psychologue afin d'entendre les difficultés des personnels.

Les soins somatiques sont réalisés à l'extérieur de la MAS afin qu'il n'y ait pas de confusion dans l'esprit des résidents.

De nombreux ateliers ont lieu à l'extérieur. Les sorties sont souvent impulsées par l'éducateur mais sa présence n'est pas toujours indispensable d'autres personnels peuvent les prendre en charge selon les affinités de chacun.

Nos interlocutrices s'interrogent sur le passage en institution des résidents. Il s'agit d'une vie de groupe, même s'il n'existe pas de contraintes horaires pour le lever et le coucher. Les personnels tentent de proposer un rythme de vie différent le week-end et lors des vacances. Elles regrettent, par ailleurs, de ne pouvoir instaurer des liens avec d'autres établissements du même type. De nombreux résidents viennent des Pyrénées Atlantiques et elles souhaiteraient collaborer avec eux.

La gestion par les établissements de santé de structures médico-sociales se révèle finalement aux antipodes de la politique de santé mentale. Il semble préférable de distinguer les deux car ceci s'oppose aux objectifs fondamentaux du secteur. Le premier de ces objectifs concerne le développement d'actions précoces permettant d'éviter l'émergence et la persistance d'affections mentales, par la prévention, les soins ambulatoires et une hospitalisation recentrée sur sa vocation thérapeutique et la participation à une meilleure insertion. Le deuxième objectif porte sur la proximité des services au plus près de la

population et le troisième vise à la coordination des acteurs de santé avec les autres intervenants de la communauté dans le champ de la santé mentale. Ainsi, la gestion d'une structure médico-sociale par un centre hospitalier nous interroge sur le bien fondé de cette démarche car nous avons le sentiment que cela rompt avec la philosophie de la sectorisation supprimant de fait la discussion autour de l'articulation sanitaire et médico-sociale même si elle s'opère de manière imparfaite.

2.3.2 La Fondation John Bost à la Force

La fondation John Bost se situe à la Force en Dordogne. Elle fut créée par Jean Antoine dit « John Bost », pasteur de la paroisse réformée de La Force, la fondation est une œuvre privée protestante, à but non lucratif, reconnue d'utilité publique et participant au service public hospitalier. La fondation a une implantation multi sites puisque outre les 22 pavillons répartis sur 200 hectares et 5 communes en Dordogne, il existe une maison de santé pour maladies mentales dans le Tarn et Garonne à Montauban de 20 places, un foyer de vie en Haute-Vienne, au sud de Limoges de 34 places, un FAM près de Rouen de 60 places et 2 projets d'implantation dans les Yvelines (un FAM et un hôpital de jour) et le Val d'Oise.

Lors de notre visite dans l'établissement, nous nous sommes longuement entretenu avec la directrice des soins. Elle m'a retracé l'évolution de la Fondation au travers des agréments qui ont tantôt fait de la structure un établissement plutôt sanitaire ou médico-social. L'audit de l'ARH et la visite de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale (MNASM) en 2001 ont réorienté l'établissement vers un projet à la fois sanitaire et médico-social. Sur le plan administratif, l'agrément majoritaire est celui de la maison de santé pour maladies mentales.

En 1848, lors de la création de la fondation il s'agissait d'un lieu d'accueil pour les personnes abandonnées, les mal formés, les déficients mentaux, les épileptiques et les polyhandicapés avec rejet familial et social ; accompagnés par un pasteur, cet accueil était non exclusif sur le plan confessionnel.

Après la deuxième guerre mondiale les premiers agréments officiels sont médico-sociaux, puis arrivent les agréments sanitaires. Lors de son arrivée en 1973, le docteur Gabbai, directeur des soins de la fondation, conçoit une restructuration de l'établissement. Celle-ci sera mise en œuvre dès 1976. Elle porte sur le regroupement des résidents en fonction de leur pathologie et /ou de leur handicap. Celui-ci est à l'origine d'une définition de départements ou de pôles. L'accueil est organisé dans des départements différenciés selon l'état de dépendance dont il est souhaité ou espéré qu'ils représentent des étapes évolutives avec des passages possibles entre eux. Par ailleurs, il choisit d'augmenter le nombre de psychiatres de manière substantielle, puisqu'ils passent de 2 à 12. En fait, la fondation réalise alors une médicalisation de ses services avec une équipe médico-sociale. Jusqu'en 1986, les agréments furent essentiellement sanitaires, par la suite de

nouveaux agréments médico-sociaux sont accordés. Aujourd'hui, les autorisations sont pour moitié sanitaire et médico-sociale.

Lors de la visite au sein de l'établissement de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale (MNASM) en 2001, la fondation comptait mille résidents. Sur le plan administratif, l'agrément majoritaire est celui de la maison de santé pour maladies mentales. Un agrément MAS concerne pour partie des pavillons accueillant des polyhandicapés, les psychoses déficitaires non valides et les autistes pour 80 places. Quatre cent résidents âgés de moins de 30 ans et 70% des diagnostics portent sur de la schizophrénie, psychose infantile et déficience mentale.

La Fondation avait depuis longtemps une vocation inter régionale voire nationale du fait de son originalité et de son inscription dans le mouvement protestant. Toutefois, depuis 1990, 86% des admissions sont régionales. Au niveau régional, la taille de l'établissement posait une difficulté majeure car le nombre de lits sanitaires émergeant en psychiatrie faisait exploser les ratios de psychiatrie de la région. C'est une des raisons qui explique la visite de la MNASM en 2001 ainsi qu'un audit de l'ARH. Il est décidé la transformation de lits sanitaires en médico-social (221 lits passant ainsi en médicosocial) ainsi que la fermeture de deux cent lits entre 2001 et 2010 en plus des conversions. Ce projet s'étale sur neuf ans et représente l'occasion de rénover le parc immobilier.

La mission a recommandé à la fondation d'asseoir sa vocation régionale mais aussi nationale en préférant l'ouverture d'institutions à proximité des besoins des familles dans des régions déficitaires. Ceci explique la création et les projets de création de la fondation hors de la Dordogne. La Fondation est reconnue pour la qualité de sa prise en charge comme un opérateur national par la mission. En outre, la MNASM reconnaît en particulier la qualité de l'accompagnement de l'établissement à l'égard des autistes.

La mission souhaitait par ailleurs que l'établissement crée des lits de crise lors des décompensations. En effet, lors des décompensations en établissement médico-social, le malade arrive en hôpital psychiatrique dans un service d'admissions avec une population hétérogène sans priorité de soins pour une personne autiste par exemple. D'où la volonté de créer une Unité d'Accueil séquentiel au bénéfice de l'ensemble des structures médico-sociales du département voire de la Gironde ou des départements limitrophes. Il s'agirait d'une hospitalisation limitée dans le temps, l'établissement reprenant son patient. Des liens pourraient être liés afin de préparer l'admission. Pour l'heure cette unité n'existe pas car l'ARH demandait la création sans moyens nouveaux ce que la Fondation ne pouvait pas réaliser. Peut-être que le plan autisme représentera une opportunité pour la création de cette unité.

Nous avons ensuite évoqué les liens qu'entretenaient la Fondation avec les établissements du département. Elle me fait part des difficultés relationnelles avec l'hôpital de Vauclair. Alors que pendant longtemps les relations avaient été très fortes, il

existait une réelle reconnaissance du travail de chacun même si aucune formalisation n'avait été faite. Des changements de personnels ont été opérés et l'on assiste à un repli de l'hôpital sur lui-même avec des refus d'hospitalisation des patients de la fondation, et de l'a priori. Il est constaté aussi des dysfonctionnements majeurs avec les cliniques et les hôpitaux généraux. Là encore on constate des refus de soins. Notre interlocutrice évoque aussi la difficulté de prise en charge des soins somatiques chez les personnes handicapées. Il s'agit d'une problématique conjuguée à une crise de la démographie médicale particulièrement aiguë en Dordogne. Ainsi, à titre d'exemple, lors de ma visite au mois de juillet, l'obtention d'un rendez-vous chez un ophtalmologiste n'était possible qu'en 2006 ! L'établissement dispose d'un dentiste en son sein. Pour les autres soins elle souhaiterait pouvoir passer convention avec un médecin généraliste pour chaque pavillon. Puis nous avons évoqué la problématique spécifique de l'articulation du sanitaire et du médico-social dans la prise en charge des autistes. Le monde sanitaire et le médico-social s'ignorent. De nombreux praticiens ignorent le travail réalisé dans le médico-social. Selon la directrice des soins, le médico-social n'est pas suffisamment médicalisé, en raison du grand nombre de postes éducatifs. Il s'avère difficile d'harmoniser le travail des soignants et du médical. On envoie dans le médico-social des malades stabilisés, mais la stabilisation est un concept difficile à appréhender. La particularité de la Fondation est de réunir sur un même site, des structures à la fois sanitaire et médico-sociale et permet ainsi une prise en charge modulable le cas échéant. La présence permanente de médecins entraîne une dynamique dans la prise en charge des résidents. Il existe une culture du travail en équipe fondée sur l'interdisciplinarité, ce qui est original. Aussi le corps médical est-il moins enclin à l'individualisme selon la directrice des services médicaux. Une réunion hebdomadaire réunit psychiatres et médecins généralistes. La gestion de chaque pavillon est réalisée par un directeur et un psychiatre. Monsieur Massé, membre de la MNASM, lors de sa venue a dit en guise de résumé que *le sanitaire vient nourrir le médico-social*.

2.3.2.1 Visite de l'établissement

Ma problématique de travail étant la prise en charge des autistes, la directrice des services médicaux au sein de la fondation, a choisi de me faire visiter le pavillon Patmos structure sanitaire.

Ce pavillon accueille 33 grands adultes autistes très automutilateurs. Ils se répartissent en trois groupes de vie de 11 résidents. Le cadre de vie est très contenant. Chaque groupe bénéficie d'une autonomie avec une cuisine, une salle à manger et une salle de séjour. La mixité n'est pas possible car ce pavillon doit faire l'objet de rénovation permettant d'avoir des chambres individuelles.

2.3.3 A Gardonne, un établissement expérimental de jour d'accueil à temps partiel pour autistes

Toujours en Dordogne, nous nous sommes rendus dans un établissement qui fait de l'accueil partiel séquentiel d'enfants et d'adultes autistes dont la capacité est de 12 à 20 places. C'est une association de parents qui gère la structure. L'établissement a obtenu un avis favorable du CROSMS et se trouve en attente de financement.

L'idée du relais est de répondre à un besoin qu'aucun établissement dans la région ne proposait, c'est-à-dire la possibilité pour les familles de confier leur enfant pour une matinée ou une après midi afin de les soulager un peu. Les personnes atteintes d'autisme ont des besoins de prise en charge adaptée de leur temps libre. Le handicap de l'autisme, met les personnes atteintes en difficulté car elles ne savent naturellement pas gérer ce temps. Aussi, le projet de cet établissement s'attache à mettre l'accent sur la détente, le plaisir, le sens de l'effort ainsi que sur des activités intégratives dans la cité. Il a la particularité d'accueillir à la fois des enfants, des adolescents et des adultes qu'ils bénéficient ou pas de prise en charge par ailleurs.

Il ne s'agit pas d'un lieu de soins. Un psychologue assure des supervisions régulières. Le personnel est représenté par une psychomotricienne et un ergothérapeute à temps plein. L'établissement accueille, en outre, régulièrement des aides médico-psychologiques en stage long de 18 mois.

Enfin, l'établissement reconnaît et applique les recommandations développées par le Programme TEACCH tout en n'étant pas prisonnier d'une position idéologique. Toutefois, seulement à la demande de la famille une thérapie comportementaliste pourra être mise en œuvre.

Lors de notre visite nous avons rencontré la présidente de l'association (gestionnaire de la structure) et le psychologue qui effectue des supervisions régulières au sein de la structure. Nous avons échangé au sujet du regard des parents sur le dispositif de prise en charge de leurs enfants. Notre interlocutrice nous révéla qu'il existait toujours des difficultés relationnelles avec les psychiatres. Elle m'indiqua que persistaient des non dits s'agissant du diagnostic, de la brutalité dans l'annonce. Elle déplorait par ailleurs l'absence d'accompagnement psychologique de la famille. Pour l'essentiel, il existe une césure entre les parents et les institutions ; Nombre d'entre eux ont une histoire douloureuse avec les structures sanitaires mais aussi médico-sociales selon la présidente. C'est la raison pour laquelle, le relais est né d'une idée simple « soulager les familles et offrir aux enfants un lieu pour leurs temps libre ». Le relais est ouvert à tous sans condition d'âge car au moment de la naissance du projet les familles fondatrices étaient parents d'enfants d'âge différent. Lors du recensement, effectué pour les besoins du dossier CROSMS des personnes atteintes d'autisme, celui-ci révéla que le nombre d'adultes ne bénéficiant d'aucune prise en charge était important : douze personnes sur

un total de trente. Notre interlocutrice nous fit remarquer que l'absence de prise en charge est rare chez les plus jeunes, mais à l'âge adulte les ruptures d'accompagnement sont fréquentes. L'établissement accorde une grande importance aux relations avec les familles car elles sont essentielles pour adapter le projet de chaque personne autiste.

Mes interlocuteurs me précisèrent que lorsque la structure obtiendrait les financements, un psychiatre à mi-temps serait recruté.

Le relais ne formalise pas, à l'heure actuelle, les échanges qu'il entretient avec les autres institutions, de même qu'il n'existe pas de rencontres systématiques avec les autres lieux de prise en charge des personnes fréquentant le relais. Toutefois, mes interlocuteurs sont conscients qu'à l'avenir il sera nécessaire de formaliser leurs échanges avec les institutions partenaires.

Nos interlocuteurs se réjouissent de la création prochaine du CRA qui va permettre de nombreuses avancées dans l'accompagnement des personnes autistes car il permettra de décloisonner les soins somatiques des autres soins, de favoriser la précocité du diagnostic et d'évaluer les prises en charge ; par ailleurs, du point de vue de la recherche il s'agit d'un outil important. Enfin, grâce au CRA est crée sur l'ensemble du territoire régional un réseau de professionnels compétents et est instauré un véritable partenariat entre les professionnels du soin et les structures médico-sociales, puisque les équipes du CRA interviendront aussi au sein des établissements pour des diagnostics.

Nos questions, enfin, ont porté sur les différentes associations de parents existantes dans la région aquitaine. La présidente de sésame autisme en pays Foyen nous expliqua que son association était affiliée à la fédération française sésame autisme et appartenait aussi au collectif girondin ainsi qu'à l'association « Autisme et troubles apparentés Réseau Aquitaine » (l'ARA) créée en novembre 2004. Le collectif girondin est partie prenante dans la préparation du CRA et permet un partage d'informations sur l'autisme. L'ARA est elle une association d'associations qui réalise de nombreuses actions d'informations dans les écoles d'infirmières et de travailleurs sociaux notamment. Dans son bulletin elle fournit de précieux renseignements bibliographiques et juridiques. Elle représente un partenaire régional incontournable.

2.3.4 Bilan du questionnaire sur le nombre d'inadéquats autistes dans les établissements de santé de la région (publics et privés)¹⁴

A ce stade de notre étude, nous aurions dû exposer l'analyse des questionnaires envoyés dans les établissements. Or, cette enquête qui aurait dû être achevée au mois

¹⁴ Annexe 5 : Présentation du questionnaire.

de septembre a été lancée avec trois mois de retard. C'est la raison pour laquelle seules les premières conclusions seront présentées dans ce travail.

L'enquête révèle que 677 adultes autistes sont suivis par les secteurs psychiatriques de la région ainsi qu'au sein d'établissements privés ; 457 personnes se trouvent en hospitalisation complète, ce qui correspond à 67% des sujets. En 1995, 63% des autistes recensés se trouvaient en hospitalisation complète. 294 patients sont désignés par les structures comme nécessitant une prise en charge médico-sociale. Cette dernière étant posée comme plus adaptée que leur seule prise en charge psychiatrique. S'agissant de la nature de la prise en charge médico-sociale, 128 personnes relèveraient de Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), 86 patients devraient bénéficier d'un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), 40 d'un Foyer Occupationnel (FO), 22 d'un Centre d'Aide par le Travail (CAT) et enfin 23 d'une autre solution. Au vu de ce bilan, 71% des personnes autistes devraient se trouver en MAS et FAM pour connaître une prise en charge optimale ; au regard de ce chiffre très important, on mesure l'ampleur de la tâche à mener pour que les adultes autistes vivent dans un lieu de vie. Par ailleurs, l'enquête de la Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS) d'avril 2005 concernant les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux révèle que 5500 places sont occupées par des personnes atteintes d'autisme ou de syndrome apparenté. 75% des adultes sont accueillis dans des établissements pour personnes handicapées sans capacité de travail. Ceci tend à corroborer les premiers résultats de notre enquête puisque seuls 22 adultes auraient besoin d'une prise en charge en CAT. En outre, la DREES montre que les adultes autistes présentent une autonomie plus restreinte que le reste des adultes handicapés ce que révèlent nos résultats. En effet, 71% des autistes de la région auraient besoin d'une prise en charge médico-sociale de type FAM et MAS.

Ces premiers résultats montrent combien la politique conduite à l'égard de ces personnes depuis dix ans doit être poursuivie. Les besoins s'avèrent conséquents. Toutefois, la création de structures médico-sociales dans la région pour répondre à la problématique des personnes autistes inadéquates en milieu sanitaire ne peut difficilement s'effectuer par redéploiement des moyens sanitaires vers les institutions médico-sociales. De même, le transfert de personnels ne peut s'envisager puisqu'il n'est pas de même nature.

La création de structures médico-sociales dans la région Aquitaine nécessitera une volonté politique forte de l'Etat et du conseil général notamment, pour que les adultes autistes bénéficient d'une prise en charge adaptée à leur handicap. Par ailleurs, cette enquête met en évidence que de nombreuses places en psychiatrie sont occupées par défaut. Si l'Aquitaine bénéficie d'un moratoire sur la suppression des lits de psychiatrie (car elle se trouve en deçà du taux d'équipement national), la prévision d'un plan de

création massive de places en structures médico-sociales obligera à une large réflexion sur l'offre de soins psychiatrique ; les deux questions se trouvant intimement liées.

2.4 Les préconisations du SROS III de psychiatrie

Celui-ci n'est pas définitivement adopté et se trouve au moment de la rédaction de ce travail en conférence sanitaire. Toutefois, il nous faut mentionner qu'il ne prend pas du tout en compte la spécificité de l'autisme contrairement au schéma précédent.

Le SROS II de psychiatrie avait émis un certain nombre de recommandations concernant cette pathologie. Par ailleurs, il mettait l'accent sur la nécessité d'une articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social. Il signalait l'insuffisance de complémentarité et d'articulation entre la psychiatrie, les disciplines somatiques et les dispositifs sociaux et médico-sociaux. Ce manque de liens entraînant des ruptures itératives dans les prises en charge. Par ailleurs, le SROS mettait en exergue les disparités importantes en matière d'équipements social et médico-social au sein de la région tant pour les enfants que pour les adultes. Parmi les recommandations, il était indiqué que les psychiatres devaient assurer une mission d'appui technique auprès des collectivités publiques et des institutions du secteur social et médico-social pour accompagner les nécessaires évolutions sociales et contribuer à la réflexion sur l'adaptation des dispositifs existants, l'innovation et la création de services nouveaux.

La prise en charge des personnes présentant un syndrome autistique était évoquée. Le schéma relevait en Aquitaine une insuffisance quantitative et qualitative des prises en charge des enfants, des adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique dans les aspects thérapeutique, pédagogique, éducatif et d'insertion sociale. Le diagnostic d'autisme est parfois tardif, les délais avant la mise en œuvre d'une prise en charge globale et spécialisée souvent trop longs, les filières mal articulées, surtout lors du passage à l'âge adulte.

Un plan d'action régional pour l'autisme en cours d'élaboration devait intégrer les aspects sanitaire, pédagogique, médico-social et permettre de développer des modalités d'organisation permettant d'assurer un diagnostic précoce et une prise en charge globale tout en garantissant le libre choix des familles et la possibilité de solliciter l'avis d'autres équipes. Il n'est pas envisagé de créer un centre régional de dépistage.

Un réseau coordonné de prise en charge garantissant une approche pluridisciplinaire et adaptée pour chacune des étapes de la vie des personnes concernées (petite enfance, adolescence, passage à l'âge adulte) était préconisé.

Des actions de sensibilisation et des actions de formation auprès des professionnels participant à la prise en charge des personnes autistes furent recommandées ; et le partenariat avec les familles vivement souhaité.

En ce qui concerne le SROS III de psychiatrie la spécificité de l'autisme n'est pas prise en compte. Nous avons souhaité étudier le bilan du SROS II de psychiatrie mais celui-ci n'a pas été réalisé. Seule une enquête effectuée par questionnaire a été menée auprès des établissements de santé en février 2001. Dès 2000 des groupes de travail avaient été constitués pour élaborer ce questionnaire afin de réaliser le bilan du SROS II et de pouvoir débiter l'élaboration du SROS III. Ce questionnaire n'a jamais été analysé. S'agissant de l'autisme, nous avons cependant repéré que 9 établissements sur 22 offraient une prise en charge spécialisée à cette pathologie. Pour les malades hospitalisés au long cours, seuls huit établissements présentaient une unité spécifique pour ces derniers. Ce bilan mettait en évidence les difficultés de sortie de la psychiatrie vers le médico-social, tant à l'égard des enfants que des adultes, liées à la saturation et/ou au sous-équipement. Par ailleurs, était mis en lumière l'absence de réponse spécifique du médico-social à l'égard des autistes, enfin, l'insuffisance de formalisation des réseaux entre la psychiatrie et le médico-social était constatée.

Le SROS III recommande de développer l'accès aux structures médico-sociales et de formaliser le partenariat avec les structures d'insertion sociale et de prise en charge médico-sociale. Le schéma préconise l'émergence de structures innovantes. Il s'agit, en outre, de mettre en place des actions de formation conjointe entre les équipes sociales et les équipes de psychiatrie afin d'œuvrer sur les représentations conjointes. Le secteur psychiatrique demeure le niveau de proximité et dans ce cadre celui-ci devra développer un travail de liaison avec les établissements relevant du champ médico-social.

Même si le SROS III n'évoque pas précisément la thématique de l'autisme, l'accent est mis dans ce schéma sur les liens à tisser entre la psychiatrie et le secteur médico-social.

A l'aune du « bilan » du SROS II nous pouvons estimer que la politique à l'égard des autistes s'avère insuffisante. Le SROS III n'évoque pas ces malades parce qu'ils bénéficient par ailleurs d'une politique particulière avec des crédits fléchés et des orientations propres. Enfin, eu égard aux recommandations effectuées par le schéma, les autistes entrent aussi dans le droit commun de ces mesures.

La création du CRA représente probablement une chance pour faciliter l'articulation du sanitaire et du médico-social et offrir un parcours de soins cohérent aux autistes.

2.5 La création du CRA

La circulaire interministérielle du 8 mars 2005 préconise de promouvoir le développement de CRA sur l'ensemble du territoire national avec l'objectif d'un CRA par région. Le CRA est une structure médico-sociale au sens de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002. L'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles définit les structures qui constituent des établissements médico-sociaux.

C'est dans le cadre de ces recommandations que le professeur Bouvard chef du service universitaire au Centre Hospitalier Charles Perrens à Bordeaux a élaboré ce projet de CRA à vocation régionale. Le dossier fut présenté à la séance du CROSMS du 30 septembre 2005 et reçut un avis favorable du comité. Le centre fut ouvert le 1 novembre 2005.

Les missions du CRA s'exercent à l'égard des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme ou de TED.

Le CRA ayant une vocation régionale, la population concernée dans la région Aquitaine peut être évaluée à 2900 personnes à partir d'une prévalence de 1/1000 et d'une population d'environ 2 900 000 habitants.

Les activités du centre portent sur la réalisation de bilans diagnostiques initiaux chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte et la contribution à la définition d'un guide de bonnes pratiques sur le dépistage de syndrome autistique. Il interviendra sur la formation des médecins psychiatres et des professionnels du dépistage. Le centre procédera à l'évaluation régulière des personnes suivies et conduira des actions de recherche sur les troubles autistiques. Le CRA évaluera, par ailleurs, les modalités de prise en charge. Il s'attachera, en outre, au développement de partenariat avec les associations de familles ainsi qu'avec les associations ou établissements impliqués dans l'accueil des personnes autistes. Le centre, enfin, disposera d'une documentation et d'une banque de données.

Le CRA n'assurera pas directement les soins mais interviendra en articulation avec les dispositifs de soins existants et les structures médico-sociales.

Il s'inscrira dans une collaboration étroite au sein du CH Charles Perrens avec les inter secteurs de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, avec les médecins psychiatres consultants, avec l'unité de crise pour patients adultes déficitaires et la MAS de l'hôpital Charles Perrens.

Il s'organise autour de deux activités principales :

- Les consultations de dépistage et d'évaluation diagnostique des troubles autistiques. Chez l'enfant, elles se déroulent en trois étapes qui sont un premier entretien avec les parents, une évaluation psycho-développementale et une évaluation orthophonique et de la communication sociale.

Ces évaluations pourront avoir lieu directement dans les établissements sanitaires et médico-sociaux spécialisés par déplacement d'une équipe spécifique du CRA.

Quel que soit le lieu où se tient la consultation, l'évaluation repose sur des instruments standardisés et validés reconnus au niveau international.

L'activité prévisionnelle est estimée à 150 bilans annuels avec deux bilans hebdomadaires chez des enfants et un bilan hebdomadaire adolescent ou adulte. La file active prévisionnelle est de 500 patients suivis.

- Le centre de documentation et d'information répond à plusieurs objectifs qui sont de permettre l'accès à ce qui concerne les troubles autistiques et apparentés à un public large ainsi que d'offrir un accueil personnalisé avec des professionnels formés dans la recherche documentaire. Il mettra à disposition des documents écrits et l'accès aux sites internet, organisera des programmes de formation et proposera une aide méthodologique à la mise en place de structures.

Le centre disposera d'une équipe comprenant un documentaliste, un assistant social et un secrétaire. Il sera situé à proximité du centre d'évaluation.

Le CRA d'Aquitaine, Centre de référence régional, constituera l'élément pivot de la politique en direction des personnes autistes. Il organisera un véritable réseau régional en coordonnant le site bordelais (à Charles Perrens siège du centre de dépistage et d'évaluation et du centre de documentation, les équipes du CHU de Bordeaux pour la réalisation des examens et bilans neurologiques, métaboliques, génétiques qui ne peuvent être pratiqués qu'à partir d'un plateau technique de haut niveau) à des équipes référentes territoriales pour chacun des cinq autres territoires de santé¹⁵ (psychiatre, psychologue et orthophoniste). Leur mission est d'assurer l'accompagnement, l'information des familles et la mise en relation des acteurs participant à la prise en charge des patients. Les moyens humains et techniques de chaque pôle territorial seront rattachés à un hôpital chargé de la psychiatrie.

En outre, l'objectif du CRA est de renforcer les liens avec les directeurs des établissements sociaux et médico-sociaux. C'est la raison pour laquelle les équipes du centre pourront se rendre dans les structures effectuer des évaluations. De nombreux adultes ne sont pas dépistés car il y a encore dix ans on ne s'en préoccupait pas. Or, la question du dépistage des adultes demeure prégnante, car aujourd'hui des autistes se trouvent dans des institutions médico-sociales sans être reconnu comme tel et donc sans bénéficier d'une prise en charge adaptée.

La finalité du CRA est d'instaurer du lien entre toutes les structures.

¹⁵ Annexe 4 : carte des territoires de santé

3 QUELLES PROPOSITIONS POUR UNE MEILLEURE ARTICULATION

Il apparaît qu'en psychiatrie, notamment, il s'avère impérieux de créer des liens entre le sanitaire, le social et le médico-social, gage d'une prise en charge globale du patient. Ceci se révèle d'autant plus nécessaire lorsqu'il s'agit de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme, puisqu'elles émargent sur les deux champs. Or, au regard de notre étude, il semble que la coopération entre ces deux domaines d'action demeure encore très relative. Aussi, nous proposons quelques pistes de réflexion pour remédier à ce déficit de collaboration.

3.1 Des propositions alternatives au manque d'articulation entre le sanitaire et le médico-social

3.1.1 Le développement de réseaux

Le réseau pourrait devenir un instrument essentiel dans le développement de collaborations entre le secteur sanitaire et médico-social.

Ce sont les ordonnances du 24 avril 1996 qui ont fourni au réseau un cadre légal d'existence.

Le réseau de santé résulte de la volonté commune d'acteurs de terrain de travailler ensemble pour répondre à des besoins de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale constatés sur un territoire donné. Un réseau a vocation à assurer la continuité des soins entre la ville et l'hôpital, entre les secteurs public et privé, entre les champs sanitaire et médico-social. Il organise à cet effet la coordination de tous les professionnels concernés pour assurer une prise en charge globale et transversale du patient dans son environnement. Il assure ainsi, l'accès aux soins, la coordination, la continuité, l'interdisciplinarité des acteurs à un moment donné sur un territoire défini, en garantissant la qualité et la continuité des soins. Il s'agit d'une mise en lien des ressources sanitaires et médico-sociales pour répondre aux besoins spécifiques de la personne.

La création de réseau pourrait être une des modalités de coopération du sanitaire et du médico-social. En outre, l'accompagnement nécessaire aux personnes atteintes d'autisme correspond bien à la nature d'un réseau puisqu'elles nécessitent à la fois de soins somatiques et/ou psychologiques et de soutien éducatif notamment. Le réseau est légalement libre quant à son objet car c'est la convention constitutive du réseau qui fixe, au regard de son objet, ses modalités d'action. Il est surprenant que cet outil soit si peu prisé car il s'avère souple dans sa mise en œuvre et donne lieu (ce qui n'est pas

négligeable) à des financements spécifiques dans le cadre de la dotation de développement des réseaux.

Lors de notre visite à la fondation John Bost, la directrice des services médicaux nous relatait l'existence d'un travail en réseau mais fondée sur des relations personnelles, or, celui-ci disparaît lorsque les personnes changent ; aussi est-il difficile dans ces conditions, d'inscrire le fonctionnement d'un réseau dans la durée.

Il semble que la formalisation soit perçue comme une contrainte. Par ailleurs, au cours d'un entretien avec une inspectrice hors classe de la DRASS, elle m'indiqua que selon elle le secteur médico-social n'avait pas la culture de l'écrit. Il s'agirait là d'une des raisons qui expliquerait le manque d'articulation formalisée.

Le plan de santé mentale 2005-2008 préconise le développement de réseaux en santé mentale, non concurrents du secteur, mais constituant un outil de coordination des prises en charge. Le travail en réseau doit déboucher sur une plus grande perméabilité des structures sanitaires et médico-sociales.

Le réseau de santé sans être « la » solution au défaut d'articulation représente un des moyens de favoriser la coopération. Il constitue une démarche intermédiaire pour préparer les évolutions de l'organisation du système de santé.

Pour autant, il nous faut envisager d'autres modalités de coopération entre ces deux champs afin de parvenir à des améliorations sensibles au bénéfice de la personne souffrant d'autisme.

3.1.2 Favoriser la création de centres de ressources

C'est l'article 15 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui crée les centres de ressources. La loi qualifie ces centres d'établissements ou services médico-sociaux. Au milieu des années quatre vingt dix, les pouvoirs publics trouvent dans la création de ce nouveau dispositif un moyen de répondre à divers handicaps ; ainsi, pour la prise en charge de handicap rare, pour l'autisme ou encore pour la mucoviscidose. La finalité d'un centre de ressources est d'instaurer une synergie entre les acteurs et de valoriser les compétences de chacun. Cependant, il fallut attendre la loi du 2 janvier 2002 pour que ces centres de ressources acquièrent une base légale.

Les centres de ressources visent à décloisonner les champs sanitaire, social et médico-social et sont dotés de missions larges et variées. Ils ont vocation à être des lieux de dépistage, de diagnostic, d'information, de formation, d'accueil et d'écoute des familles, de recherche et d'évaluation du traitement. Ils doivent, in fine, améliorer l'accès aux soins des personnes atteintes de handicap. Ils permettent de rendre effective la dimension globale de la prise en charge, tant par la transversalité interne des centres de ressources que dans des missions d'appui et d'animation de réseaux. Ainsi la transversalité passe par le regroupement de compétences variées : personnel médical, paramédical,

travailleurs sociaux, documentaliste, secrétaire. Ainsi dans le CRA mis en place en Aquitaine on retrouve cette pluridisciplinarité.¹⁶La globalité de la prise en charge repose bien, sur une coordination renforcée des champs sanitaire et médico-social.

Les centres de ressources participent à cette coordination par la mise en place et l'animation de réseaux. Selon la nature du handicap, les centres de ressources ont une assise territoriale différente. Ainsi, s'agissant des handicaps rares ils possèdent une vocation nationale, en ce qui concerne l'autisme la région représente un échelon pertinent, a contrario pour la mucoviscidose il s'agit d'une influence locale. Ces centres ont pour mission d'assurer l'animation et la coordination de réseaux locaux de prise en charge des patients. Ainsi, s'agissant du CRA en Aquitaine, il établira un réseau régional puisque dans les cinq autres territoires de santé de la région seront créées des équipes référentes territoriales. La mission du pôle territorial de référence (dans chacun des territoires de santé de la région) sera d'accompagner, d'informer les familles et les mettre en relation avec les acteurs participant à la prise en charge des patients. Ainsi, le centre de ressources permettra à terme d'offrir une prise en charge de qualité et de proximité.

Il nous semble que la création de ces centres par la loi du 2 janvier 2002 constitue un instrument important dans l'amélioration de l'articulation du sanitaire et du médico-social. Leur approche transversale de la prise en charge représente une garantie de pluridisciplinarité.

Le dispositif crée par la loi du 2 janvier 2002 est encore relativement récent. En ce qui concerne l'autisme, en 2007 grâce au nouveau plan 2005-2007, chaque région devrait être pourvu de tel centre. Aussi, nous devrions constaté une amélioration dans la continuité des prises en charge ; continuité encore peu évidente à l'heure actuelle notamment lors du passage à l'âge adulte.

3.1.3 Enrichir les structures médico-sociales par du sanitaire

Le guide méthodologique de création de structures sociales et médico-sociales par un établissement de santé rappelle dans son préambule l'intérêt d'une démarche globale pour les personnes dont le handicap résulte d'une affection psychique invalidante. La complémentarité entre les deux champs est ainsi décrite : « *le sanitaire évalue et traite, le médico-social étaye la personne dans sa vie au quotidien en palliant l'incapacité et le désavantage* »

Il nous semble que mettre plus de sanitaire dans des institutions médico-sociales pourrait être une solution pour pallier le déficit d'articulation entre ces domaines d'intervention ainsi que le manque de lits de crise en milieu sanitaire. La quasi-absence dans la région

¹⁶ Personnel du CRA: psychiatre, psychologue, infirmier, psychomotricien, orthophoniste, assistant social, documentaliste et secrétaire.

de lits de crise dans les établissements de santé mentale compromet gravement l'accueil des résidents de structures médico-sociales qui décompensent. Certains patients sont ainsi refusés (comme nous l'a confirmé la directrice des services médicaux de la fondation John Bost) car l'établissement sanitaire n'a pas de lit vacant et craint, par ailleurs, de devoir garder le patient au long cours car la structure d'origine ne souhaitera pas le reprendre n'ayant pas le personnel compétent pour prendre en charge ce type de résident. Nous touchons là à deux difficultés majeures : en premier lieu le manque de lits en psychiatrie car nombre d'entre eux sont occupés au long cours par des patients qui auraient besoin d'une place en structure médico-sociale ; remettant en cause la vocation essentielle de l'hôpital psychiatrique qui est de soigner en première intention. En second lieu, cette problématique met en lumière l'ambiguïté conceptuelle de « la stabilisation ». Un résident est admis au sein d'une structure médico-sociale lorsque le médecin estime qu'il est stabilisé. Or, il s'agit là d'un concept difficile à appréhender car tout sujet est susceptible de décompenser à un moment donné. Aussi, afin de pallier aux difficultés d'accueil d'un tel patient nous pensons qu'il pourrait être pertinent de mettre plus de sanitaire dans les structures médico-sociales.

Ainsi, comme nous l'avons constaté à la MAS d'Arcolan à Magescq, l'effectif relativement important en personnels soignants semblent les aider à faire face aux périodes de crise des résidents. Seulement deux hospitalisations en trois ans, et encore celles-ci n'ont pas eu lieu en urgence.

Comme nous l'avons vu précédemment le fait d'être une institution médico-sociale gérée par un hôpital ne semble pas apportée une plus-value importante en matière d'articulation (préjugés sur la population accueillie au sein de la MAS, peu de reconnaissance par l'hôpital du travail réalisé par la structure médico-sociale, manque de compétences et de motivation du personnel envoyé par la structure hospitalière dans la MAS lors de l'absence de personnel.....). En réalité il semble que la MAS de Magescq puisse faire face grâce à une présence accrue de personnels soignants.

Toutefois, comme nous avons pu le constater en séance du CROSMS, certains représentants, s'agissant de la création d'établissements pour personnes handicapées psychiques, sont enclins à penser, que la création d'une structure médico-sociale à proximité d'un établissement de santé spécialisé, permet de favoriser des relations complémentaires entre les domaines sanitaire et médico-social. Par ailleurs, cela représenterait un moyen de suppléer le manque de médecin psychiatre qui existe dans certains départements.

3.1.4 Promouvoir les formes de coopération entre établissements sanitaires et médico-sociaux

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale offre de nouvelles modalités de coopération pour les établissements médico-sociaux. Ainsi, l'article 21 de la loi précise les modes de coopération entre établissements sociaux et médico-sociaux et les établissements de santé : conclusion de conventions de coopération, création de groupement d'intérêt économique ou d'intérêt public, création de groupement de coopération sociale et médico-sociale, enfin, conclusion de conventions de coopération.

Ces outils s'avèrent particulièrement novateurs dans le secteur médico-social. Le groupement de coopération sanitaire et médico-social représente ainsi un instrument stable de mutualisation de moyens humains et techniques. Les groupements de coopération sanitaire pourront adhérer à ceux-ci.

Il apparaît, donc, que les outils juridiques existent pour favoriser les liens entre les établissements des deux champs. Nous percevons bien la volonté du législateur de calquer l'organisation du secteur médico-social sur celle des établissements de santé. Il s'agit de doter ces deux domaines, de moyens d'actions équivalents et rendre ainsi plus lisible l'offre médico-sociale. Les textes d'application n'étant pas tous sortis nous ne pouvons nous prononcer sur le succès de ces nouveaux moyens de coopération. Toutefois, il s'agit là de formidables instruments de collaboration qui ne peuvent que promouvoir l'articulation des ces deux domaines d'action dans une perspective d'amélioration du service rendu à l'utilisateur.

3.1.5 Une formation décloisonnée

Si l'on souhaite que les acteurs des champs sanitaire et médico-social instaurent un véritable partenariat, celui-ci passe par une meilleure connaissance du travail de l'autre. Or, il semble que les acteurs se méconnaissent. Aussi, serait-il souhaitable que les cursus de formation comprennent, pour le moins, une découverte du champ de compétences de l'autre.

Lors de nos différents entretiens, nous avons pu ressentir des préjugés sur le travail de « l'autre » ; cela tient plus de la méconnaissance que de l'hostilité, selon nous. Grâce à des actions de formation, il nous semble que les différents acteurs pourraient s'imprégner de la culture professionnelle de leur partenaire facilitant ainsi les échanges.

3.2 Une articulation impossible ?

3.2.1 Une planification complexe

La planification sanitaire s'effectue plus ou moins en coopération avec le secteur médico-social. Mais comme nous l'avons souligné précédemment, il existe divers responsables en la matière, selon qu'il s'agit de planification sanitaire ou médico-sociale et surtout différents échelons territoriaux de planification (échelon régional pour la planification sanitaire et pour la planification médico-sociale (le niveau départemental)). Nous avons constaté, tant durant notre stage d'exercice professionnel que lors de notre stage extérieur réalisé au conseil général de Gironde, qu'il existe une collaboration entre les acteurs de la planification sanitaire et médico-sociale concernant les personnes âgées. Ainsi, l'ARH et le conseil général travaillent en partenariat sur ce thème. Or, nous n'avons pas réalisé le même constat en matière de handicap, entre les services de l'Etat et la collectivité territoriale lors de l'élaboration du schéma départemental en direction des personnes handicapées adultes. Pour être tout à fait précise, il me faut mentionner une enquête réalisée par le conseil général de Gironde en partenariat avec les services de la DRASS relative au nombre de personnes handicapées psychiques inadéquates en structures sanitaires.

Aussi, ne peut-on négliger le fait, que les financeurs et les autorités de décision étant différentes, le travail ne peut s'effectuer dans une étroite collaboration, malgré la volonté des chefs de projet.

Dans le rapport Piel et Roelandt de juillet 2001, les auteurs déploraient ce manque d'articulation et mettaient en avant la complexité de la planification. Aussi, proposaient-ils afin de mettre en cohérence les différents niveaux de planification, d'effectuer le rapprochement du territoire de santé avec les découpages existants dans les domaines social, judiciaire, scolaire et psychiatrique au niveau national, dans le sens d'une identité des découpages pour rendre la planification possible. Ils suggéraient par ailleurs, de confier la mise en cohérence des différents niveaux de planification au niveau régional, soit aux ARH en intégrant la planification médico-sociale, soit en créant de véritables agences régionales de santé. Enfin, ils proposaient la création d'un réseau territorial de santé mentale qui recouvre le même bassin de santé que le service territorial de psychiatrie et comprenant des acteurs du champ psychiatrique, somatique, social et médico-social. C'est un groupement d'intérêt public qui pourrait devenir un réseau. Ce dernier devant élaborer pour une durée de cinq ans, un projet territorial de santé mentale qui inclurait la déclinaison des politiques sanitaires et médico-sociales en santé mentale, définies aux niveaux national, régional et départemental.

Si le territoire de santé a vu le jour, grâce à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et si une agence régionale de santé est évoquée dans ce texte, nous

sommes encore loin d'une planification sanitaire et médico-sociale élaborée par une même instance. Les derniers textes législatifs, en effet, accordent des pouvoirs accrus au président du conseil général en matière de planification médico-sociale.¹⁷ Ceci compromet une meilleure articulation de ces champs, tout au moins, du point de vue de la planification.

3.2.2 Des établissements de santé gestionnaires de structures médico-sociales

L'article 51 de l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privé, a rendu possible la création et la gestion par les établissements de santé de services ou d'établissements médico-sociaux. Certes, c'est une manière de rapprocher les deux secteurs et d'aider à la reconversion de structures hospitalières. Cependant, la formule a l'inconvénient majeur de se situer dans une logique inverse à celle de la mise en réseau. Elle maintient une conception hospitalocentriste et évite d'avoir à traiter, notamment avec le secteur associatif. La Mas de Magescq qui se trouve dans ce cas de figure ne tire pas grand avantage de cette situation.

Cependant nous ne pouvons négliger le fait qu'il s'agit là d'un moyen de pallier le déficit d'articulation entre ces deux domaines d'intervention. Lors de la séance du CROSMS du 30 septembre 2005 relatif aux structures pour personnes handicapées, les représentants du comité accueillaient favorablement ces projets arguant du fait que cela représentait un moyen d'instaurer du lien entre ces structures différentes et qu'en outre ils permettaient de faire face à la quasi-absence de psychiatre sur certains territoires d'Aquitaine.

3.2.2 Les impacts de la réforme financière

En août 2001 était adoptée la Loi Organique relative aux Lois de Finances (LOLF) qui réforme en profondeur le cadre budgétaire des finances de l'Etat. La LOLF s'applique à tous les services de l'Etat. Elle instaure une nouvelle structuration des politiques publiques en missions et se décline en programmes et actions. Il s'agit d'optimiser la dépense publique. La LOLF entre en vigueur au 1 janvier 2006.

Les services déconcentrés de l'Etat se sont réorganisés en fonction des nouveaux découpages induits pour l'application de cette nouvelle réforme.

Il est difficile d'aller contre le découpage des services, suscité par la nouvelle constitution financière. La DRASS voit avec l'application de la LOLF, son organisation financière découpée en plusieurs budgets opérationnels. Ces derniers, se rattachent à trois missions : solidarité et intégration, santé et sécurité sanitaire. Or, s'agissant de la planification, l'offre de soins se rattache à la mission santé tandis que tout le médico-social est intégré pour sa part, à la mission solidarité et intégration. Cette répartition induit

¹⁷ Loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales

forcément une organisation des services qui se calque sur les budgets opérationnels. Les collaborations entre budgets opérationnels différents vont se révéler plus complexes encore, réduisant les partenariats potentiels.

Pour encourager les collaborations au sein des services déconcentrés, il faudra compter sur le volontarisme des cadres à promouvoir une articulation entre les services responsables du sanitaire et ceux en charge du médico-social.

3.3 L'inspecteur de l'action sanitaire et social : créateur de liens

L'inspecteur peut cependant, malgré les contraintes que nous venons d'exposer, être le facilitateur de cette articulation. Sa connaissance des établissements et services lui permet de susciter une collaboration entre les différents acteurs de terrain.

Le SROS III de psychiatrie en Aquitaine préconise que les établissements psychiatriques passent des conventions avec les structures médico-sociales afin de garantir l'accueil de ces résidents lors de décompensation. Il apparaît que dans ce cadre l'inspecteur doit être moteur pour susciter de tels liens.

Celui-ci doit permettre, grâce à sa connaissance des établissements et à sa vision globale de l'organisation du système de santé, de promouvoir le partenariat entre les structures sanitaires et médico-sociales. Cette collaboration est à la fois un atout pour les acteurs des deux champs mais elle garantit surtout la cohérence de la prise en charge à l'utilisateur.

L'inspecteur doit s'engager dans une collaboration active avec ses collègues des autres services de la direction dans laquelle il exerce ses fonctions. Au regard de notre observation de terrain, il semble que cela puisse être amélioré.

La loi du 2 janvier 2002 a créé de nouveaux instruments de coopération sociale et médico-sociale permettant de collaborer avec les établissements de santé, l'inspecteur doit promouvoir ces instruments à des fins de meilleure articulation entre les milieux sanitaires et médico-sociaux.

En outre, cette même loi instaure la signature de conventions pluriannuelles signées entre les établissements médico-sociaux et l'Etat. La signature de ces conventions pourra être un moment privilégié pour mettre en place la politique de la structure sur une période de cinq ans. L'inspecteur devrait à cette occasion encourager à une articulation avec les établissements de santé, lorsque manifestement le service rendu à l'utilisateur y trouverait un bénéfice.

Nous pensons que l'inspecteur, au regard de sa mission de conseil pourrait œuvrer pour améliorer l'articulation du sanitaire et du médico-social. Il doit, pour ce faire, expliquer le cas échéant, les missions et compétences de chacun et convaincre ses interlocuteurs que l'utilisateur a le droit de se prévaloir d'une prise en charge globale et de qualité.

CONCLUSION

La question de l'articulation du sanitaire et du médico-social dans la prise en charge des personnes atteintes d'autisme s'avère prégnante car celle-ci permettra in fine d'améliorer sensiblement leur accompagnement. Notre système de santé devrait offrir une prise en charge multi institutionnelle globale à ces personnes pour être satisfaisante. Or, comme nous l'avons précédemment exposé, des difficultés persistent en raison de l'extraordinaire séparation des champs sanitaires et médico-sociaux liée notamment à la séparation des financeurs. L'articulation du dispositif médico-social et de la psychiatrie devrait permettre au premier de retrouver dans les soins psychiatriques un soutien et un enrichissement, et au second, grâce au dispositif médico-social de pouvoir relativiser la réussite du projet thérapeutique au profit d'un projet éducatif et de vie de plus en plus prépondérant. Le cloisonnement devrait céder la place à un continuum gradué au sein duquel la situation du patient évolue. Il oblige notamment à une coordination harmonieuse entre des financements d'origine différente concernant la même personne.

Il existe, en outre, selon A.Lazarus « *une culture de définition restrictive des missions qui nous sont confiées ou des missions que nous nous auto confions* ». Et il ajoute « *du strict point de vue des besoins à moyen et long terme, dans le champ de la maladie mentale chronique et du handicap, mieux articuler les services sanitaires et les services sociaux est une nécessité incontournable, rendue encore plus exigeante par les progrès des soins, de la réadaptation et une espérance de vie offerte aux patients plus longue qu'autrefois* ».

BIBLIOGRAPHIE

Textes législatifs et réglementaires

- ❖ REPUBLIQUE FRANCAISE, 2003 - Ordonnance n°2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé. *Journal officiel de la République française*, 6 septembre 2003, 15391.
- ❖ REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005 - Ordonnance n°2005-1477 du 1 décembre 2005 portant diverses dispositions relatives aux procédures d'admission à l'aide sociale et aux établissements et services sociaux et médico-sociaux. *Journal officiel de la République française*, 2 décembre 2005, 18636.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 1970 - Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 1975 - Loi du 30 juin 1975 : loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. *Journal officiel de la République française*, 1 juillet 1975.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 1991 - Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. *Journal officiel de la République française*, 2 août 1991.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 1996 - Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 « modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme ». *Journal officiel de la République française*, 12 décembre 1996, 18176.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2002 - Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. *Journal officiel de la République française*, 3 janvier 2002, 124.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2002 - Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal officiel de la République française*, 5 mars 2002, 4118.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2004 - Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. *Journal officiel de la République française*, 1 juillet 2004, 11944.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2004 - Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. *Journal officiel de la République française*, 11 août 2004, 14277.

- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2004 - Loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales. *Journal officiel de la République française*, 17 août 2004, 14545.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005 - Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *Journal officiel de la République française*, 12 février 2005, 2353.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2004 - Décret n°2004-65 du 15 janvier 2004 relatif aux comités régionaux de l'organisation sociale et médico-sociale. *Journal officiel de la République française*, 17 janvier 2004, 1298.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 1995 - 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.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 1998 - Circulaire DAS/TSIS n° 98-232 du 10 avril 1998 sur la formation des personnels intervenant auprès des personnes autistes.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2003 - Lettre-circulaire DHOS/04/DGAS du 24 mars 2003 relative aux comités régionaux de l'organisation sanitaire et sociale. Sections sanitaire et sociale.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2004 - Circulaire n°101/DHOS/O/ 2004 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2004 - Circulaire n°507/DHOS/O2/2004 du 25 octobre 2004 relative à l'élaboration du volet psychiatrique et santé mentale du schéma régional d'organisation sanitaire et médico-sociale.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005 - Circulaire interministérielle n°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Circulaire N° DGAS/DSS/GGS/2005/154 du 22 mars 2005 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2005 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques (CCAA, CSST et ACT).
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005 - Circulaire N° DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées.
- REPUBLIQUE FRANCAISE, 2005 - Circulaire DHOS/04 n° 2005-447 du 4 octobre 2005 relative à l'entrée en vigueur de certaines dispositions du code de la santé publique prises en application de l'ordonnance du 4 septembre 2003, concernant l'organisation sanitaire, les instances de concertation et le régime d'autorisation.

Codes

- Code de l'action sociale et des familles
- Code de la santé publique

Rapports, enquêtes et évaluations nationales

- AGENCE NATIONALE POUR LE DEVELOPPEMENT DE L'EVALUATION MEDICALE. *L'autisme*, ANDEM / service des études, Novembre 1994, 60p.
- DIRECTION DE L'ACTION SOCIALE. *Propositions sur l'accueil des adultes autistes*, Décembre 1994, 45 p.
- DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES. *Plan d'action régional sur l'autisme en Aquitaine*, Février 1997, 93 p.
- MISSION NATIONALE D'APPUI EN SANTE MENTALE. *Guide méthodologique de création de structures sociales et médico-sociales par un établissement de santé : principes généraux et modalités d'application dans le domaine de la santé mentale*, Mai 2000.
- DIRECTION GENERALE DE L'ACTION SOCIALE. *Rapport au parlement, l'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000)*, Décembre 2000, 89 p.
- RAPPORT DE MISSION PAR M. PIEL ET M. ROELANDT. *De la psychiatrie vers la santé mentale*, Juillet 2001, 92 p.
- RAPPORT REMIS AU MINISTRE DELEGUE A LA SANTE PAR M. ROELANDT. *La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale, la place des usagers et le travail en partenariat dans la cité*, 12 avril 2002, 60 p.
- MISSION NATIONALE D'APPUI EN SANTE MENTALE. *Rapport sur la santé mentale en Dordogne*, Juin 2002, 80 p.
- CLERY-MELIN P., KOVESS V., PASCAL JC., *Plan d'action pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale*, 2003, 106 p.
- RAPPORT REMIS PAR M. CHOSSY. « *La situation des personnes autistes en France* », Septembre 2003, 76 p.
- *Psychiatrie et Santé Mentale*, 2005-2008, 98 p.

Ouvrages

- ASSOULINE M. Autisme et psychoses infantiles, un problème de santé publique. In *Handicaps et Inadaptations*. Les cahiers du CTNERHI, juillet décembre 1995, pp 129-157.
- ASSOCIATION RENOVATION. *Le sujet au risque des théorisations. confrontations cliniques : "psychoses et autismes"*. Conférences d'automne du 13 octobre 1995.
- MESIBOY G., *Autisme : le défi du programme TEACCH*. 1997, 200 p
- MISES R., GRAUD P., *Parents et professionnels devant l'autisme*. CTNERHI numéro hors série 1997, 446 p.
- ROGE G., *Autisme, comprendre et agir*. Dunod, 2003, 212 p.
- Ouvrage collectif, *le syndrome de Rett, une maladie génétique*. Association Française du Syndrome de Rett, 2004.
- DELION P., *Séminaire sur l'autisme et la psychose infantile*. Erès, collection « des travaux et des jours », février 2004, 165p.

Revues

- ✚ « Les nouveaux territoires de la santé ». *La gazette santé sociale*, novembre 2005, n°13, pp. 34-36.
- ✚ « La coopération enfin au programme du secteur social et médico-social ! ». *La gazette santé sociale*, décembre 2005, n°14, p.82.
- ✚ « Comment articuler le sanitaire et le médico-social ». *Pluriels*, octobre 1999, n°19.

Sites internet

- Autisme.fr
- Autisme.france.org
- Handicap.gouv.fr
- Legifrance.gouv.fr
- Santé.gouv.fr
- Sesame-autisme.org

Liste des annexes

Annexe 1 : Grilles d'entretien

Annexe 2 : Plan ORSEC

Annexe 3 : Programmation financière

Annexe 4 : Les territoires de santé en Aquitaine

Annexe 5 : Questionnaire de recensement des autistes adultes en psychiatrie

ANNEXE 1

Grille d'entretien à destination des professionnels d'établissements

- Qu'y a-t-il de plus intéressant dans le plan Autisme de votre point de vue ?
- Les efforts portés sur la création de places et notamment dans le secteur médico-social vous semblent-ils pertinents ?
- Pourquoi tous les rapports depuis au moins celui de la DGAS de 2000 déplorent-ils un manque d'articulation entre le sanitaire et le médico-social ?
- Sur le terrain ressentez-vous ce manque d'articulation ? Comment se manifeste-t-il ?
- Cette situation peut-elle s'expliquer par des différences de cultures professionnelles ?
- Le travail en réseau est-il possible ? Si oui, quels sont les éléments favorisant, si non comment faire à votre avis pour le rendre possible ?
- Des textes réglementaires souhaitent favoriser ce partenariat professionnel notamment dans le cadre de l'élaboration du SROS de 3^{ème} génération : à votre sens est-il possible au-delà de l'aspect réglementaire de favoriser ce travail de collaboration ?
- Quelle est votre vision du partenariat : est-ce un problème de personnes, de volonté ou encore les deux ?
- Pourquoi la mise en place d'un CRA n'a-t-elle pas pu avoir lieu à partir de 1995 ?

ANNEXE 1

Grille d'entretien pour les inspecteurs

- Il y a dix ans, la question de l'autisme était elle une priorité régionale ?
- Est-ce que la planification en matière sanitaire permettait de prendre en compte la spécificité de l'autisme ?
- Les autistes bénéficient ils d'un égal accès aux structures de soin dans la région ?
- Tous les textes réglementaires mettent en avant la nécessité de favoriser et d'instaurer une réelle collaboration entre le sanitaire et le médico-social.
Pensez vous cela réalisable du seul point de vue de la planification tout d'abord et ensuite du point de vue des différences de culture professionnelle si elles existent ?
- Les professionnels de santé déplorent ce manque de liens entre les champs sanitaires et médico-sociaux aussi lors des réunions de travail le ressentez vous? Existe-t-il un réel désir de la part des équipes ? avec le recul que vous avez, pensez vous qu'il existe un changement des mentalités? Le travail en réseau s'avère sur le terrain difficile à engager, on entend de nombreuses plaintes en la matière le vérifiez-vous?
- En matière de planification et notamment en santé mentale les textes mettent le partenariat sanitaire et médico-social en avant : avez-vous rencontré des difficultés pour mettre en avant cet aspect dans l'élaboration du SROS III ?
- Afin de raisonner en territoire de santé de manière pertinente ne doit-on pas imaginer l'offre de manière globale: sanitaire, sociale, médico-sociale ? (même s'il existe sans doute une difficulté inhérente à la décentralisation et au partage de domaines de compétences sur certains champs, par exemple le handicap).
- La division du CROSS en CROS et CROSMS est-elle pertinente, qu'a t-elle entraîné ?
- La politique en faveur de l'autisme a connu de 1995 à 1999 un développement certain avec des réunions régulières, un groupe de pilotage qui fonctionnait bien : un état des lieux précis de la prise en charge avait été réalisé, le choix de financer par priorité des places pour adultes au vu de la situation régionale, la décision de ne pas créer de CRA (en raison de l'hostilité des médecins estimant avoir les moyens nécessaires pour effectuer le dépistage).
A quoi attribuer le déficit d'avancée de la politique en faveur des personnes autistes par la suite ?
Pourquoi une reprise en 2004 au moment du plan ?
- Quelle était l'organisation du service PLAGE ?
- Quelles ont été les motivations pour séparer les deux secteurs sanitaire et médico-social ?
- Quelles collaborations ont été mises en place pour l'élaboration du SROS III entre le service offre de soins et le service politiques sociales et médico-sociales ?
- La répartition des services actuelle est-elle pertinente au regard de la transversalité de nombreux sujets ?

ANNEXE 1

Grille d'entretien pour le service d'accueil expérimental de jour à temps partiel pour personnes atteintes d'autisme et/ou de troubles apparentés

Questions	Réponses
Quelles sont les origines de l'association sésame autisme en pays foyen (asapf) ?	
Quels sont vos liens avec la fédération française Sésame autisme ?	
Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est le réseau aquitain ARA : autisme et troubles apparentés réseau aquitaine?	
Pour un néophyte il est difficile de s'y retrouver au sein des multiples associations de familles, or c'est très important dans la thématique de l'autisme car les parents ont joué un rôle majeur dans la reconnaissance de la spécificité de l'autisme. Pouvez-vous m'éclairer sur ce thème ?	
Pouvez-vous me parler de la genèse du projet de structure d'accueil ?	
Quelle est la qualification des personnes travaillant au relais ? Sont-elles formées à la prise en charge de personnes autistes ?	
Avez-vous une relation de partenariat avec ces établissements ?	
Quelles sont les modalités de fonctionnement de l'établissement ?	
Prenez-vous en charge de nombreux adultes ?	
Pensez-vous que de nombreux autistes adultes soient toujours à domicile ?	
Comment percevez-vous le plan autisme 2005-2006 ?	
Que pensez-vous de la prochaine création du centre ressources autisme ?	

ANNEXE 2

PLAN ORSEC POUR L'AUTISME

Dans ses dispositions générales, le **Plan ORSEC pour l'AUTISME** proposera de :

- 1 - **Poser un diagnostic précoce et stimuler la recherche.**
- 2 - **Accompagner** la personne autiste par des moyens humains, techniques, et financiers, **de façon personnalisée**, tout au long de la vie.
- 3 - **Réaliser la formation** continue et adaptée de **tous les intervenants**.
- 4 - **Organiser une Conférence de consensus.**
- 5 - **Relancer la politique de soutien à domicile.**
- 6 - **Tendre à l'intégration** sociale, scolaire et professionnelle.
- 7 - **Ne pas opposer** l'approche « **psychodynamique** » à la tendance « **éducative** ».
- 8 - **Intégrer** en développant en priorité les **méthodes éducatives**.
- 9 - **Créer les places** qui correspondent **aux besoins**.
- 10 - **Déclencher** un nouveau **plan pluriannuel**.
- 11 - **Mettre** en place **une circulaire** interministérielle pour la **promotion d'actions innovantes et performantes**, avec les moyens financiers programmés.
- 12 - **Appuyer** toutes ces actions sur la **solidarité nationale**.

ANNEXE 3

PROGRAMMATION FINANCIERE

Directives Circulaire budgétaire 2005	SECTEUR ADULTES :	SECTEUR DES ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPES			
	Autiste/handicapés psychiques/polyhandicapés SAMSAH	SESSAD	Enfants et adolescents polyhandicapés	Enfants et adolescents autistes	Autres priorités CAMSP / CMPP / ITEP
	3 906 651 € <i>dont 334 651 € pour SAMSAH (22 places) dont 3 572 000 € pour 1/3 MAS et 2/3 FAM (94 places)</i>	<i>dont 648 960 € soit 39 places</i>	<i>dont 164 444 € soit 4 places</i>	<i>dont 913 500 € (soit 2/3 de l'enveloppe totale) soit 15 places</i>	<i>dont 451 610 €</i>
Opérations proposées au financement en 2005	<p>24 - Ets d'accueil pour adol. Polyhandicapés à Atur C. 20 places <i>(financement s/2005 & 2006)</i> 646 456 €</p> <p>33 - MAS de Grignols autistes C. 28 places <i>(priorité DGAS : début de financement 200 000 € s/enveloppe nationale) (financement s/2005 & 2006)</i> 1 050 000 €</p> <p>33 - MAS d'Ares Polyhandicapés C. 40 places <i>(priorité DDASS)</i> <i>(financement s/2005 & 2006)</i> 1 638 589 €</p> <p>40 - FAM Mt de Marsan hand. mot. Associés R. 20 places <i>(financement intégral s/2005 :</i></p>	<p>40 - SAAIS/SEFIS déf. Sensoriels C. 30 places <i>(financement intégral s/2005 : opération soldée)</i> 454 530 €</p> <p>64 - SESSAD GEIST 21 Ex. 23 places 0 € <i>(Enveloppe nationale de 377 000 € correspondant au financement intégral)</i></p> <p>24 - SESSAD de Prigonrieux C. 12 places <i>(financement intégral</i></p>	<p>24 - Ets d'accueil pour adol. Polyhandicapés à Atur C. 20 places <i>(financement s/secteur « enfants » + s/ secteur « adultes » handicapés et s/2005 & 2006)</i> 164 444 €</p>	<p>47 - IME Allez et Cazeneuve polyhandicapés/autistes C et R. 15 places <i>(financement intégral s/2005 : opération soldée)</i> 324 033 €</p> <p>40 - SESSAD Mt de Marsan autistes/polyhandicapés C. 30 places <i>(financement intégral s/2005 : opération soldée)</i> 524 547 €</p> <p>s/total « autisme » :</p>	<p>64 - CAMSP de Pau Ex. 100 suivis <i>(financement intégral s/2005 : opération soldée)</i> 105 322 €</p> <p>47 - SESSAD Foulayronne C. 4 places <i>(+ 8places par rédép.) (financement intégral s/2005 : opération soldée)</i> 74 962 €</p> <p>33 - SESSAD Ass. foyer de l'enf. T. Comp. R.12 pl <i>(financement intégral s/2005 : opération soldée)</i> 110 649 €</p> <p>24 - ITEP de Prigonrieux</p>

	opération soldée) 421 606 € 24 - ITEP de Prignonrieux C. 22 places 112 500 € 64 - MAS St Jammes IMC Ex. 2 places 37 500 € 33 – MAS de Lormont	s/2005 : opération soldée) 189 476 € 24 - ITEP de Prignonrieux C. 22 places 4 954 €		848 580 € solde disponible : 64 920 € 33 –IME L'Estape St Macaire C. 15 places (autistes) (Début de financement s/Enveloppe Nationale 2005 : 400 000 €) 64 920 €	C. 22 places (financement s/ 3 enveloppes et s/2005 & 2006) 151 086 € 47 - SESSAD Fongrave C. 4 places (financement intégral s/2005 : opération soldée) 9 591 €
Total 2005	3 906 651 €	648 960 €	164 444 €	913 500 €	451 610 €

Enveloppe 2005 – secteur des personnes handicapées : première tranche du programme 2005-2007

Rouge : Opération classée n°1

Bleu : Opération classée n°2

Vert : Opération classée n°3

Violet : Opération classée n°4

SECTEUR DES PERSONNES HANDICAPEES : 2ème TRANCHE DU PROGRAMME 2005-2007

Projections 2006 sur la base des enveloppes 2005	SECTEUR ADULTES :	SECTEUR DES ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPES			
	Autiste/handicapés psychiques/polyhandicapés SAMSAH	SESSAD	Enfants et adolescents polyhandicapés	Enfants et adolescents autistes	Autres priorités CAMSP / CMPP / ITEP
	3 906 651 € <i>dont 334 651 € pour SAMSAH dont 3 572 000 € pour 1/3 MAS et 2/3 FAM</i>	<i>dont 648 960 € soit 39 places</i>	<i>dont 164 444 € soit 4 places</i>	<i>dont 228 375 €</i>	<i>dont 451 610 €</i>
Opérations engagées sur 2006	<p>24 - Ets d'accueil pour adol. Polyhandicapés à Atur C. 20 places <i>(Opération soldée en 2006)</i> 646 456 €</p> <p>33 - MAS de Grignols autistes C. 28 places <i>(Opération soldée en 2006)</i> 1 217 311 €</p> <p>33 - MAS d'Ares Polyhandicapés C. 40 places <i>(Opération soldée en 2006)</i> 1 345 273 €</p> <p>24 - ITEP de Prignonrioux C. 22 places <i>(Opération soldée en 2006)</i> 466 642 €</p>	<p>64 - ITEP de Beaulieu délocalisation 4 places création 12 places d'internat. <i>(début de financement)</i> 250 000 €</p>	<p>24 - Ets d'accueil pour adol. Polyhandicapés à Atur C. 20 places <i>(Opération soldée en 2006)</i> 164 444 €</p>	<p>33 - IME L'Estape St Macaire C. 15 places (autistes) <i>Si financement à poursuivre s/enveloppe régionale ?</i> 228 375 € <i>(Reste à financer : 242 599 €)</i></p>	<p>24 - ITEP de Prignonrioux C. 22 places <i>(Opération soldée en 2006)</i> 364 768</p> <p>33 - JESDAHA sourds + hand. Associés R. 30 places <i>(financement intégral s/2006 opération soldée)</i> 86 842</p>
Sous-total 2006	3 675 682 €	250 000 €	164 444 €	228 375 €	451 610
Solde 2006 à répartir	230 969 €	398 960 €	0 €	0 €	0

Rouge : Opération classée n°1
Bleu : Opération classée n°2
Vert : Opération classée n°3
Violet : Opération classée n°4

SECTEUR DES PERSONNES HANDICAPEES : 3^{ème} TRANCHE DU PROGRAMME 2005-2007

2007	SECTEUR ADULTES : Autiste/handicapés psychiques/polyhandicapés SAMSAH	SECTEUR DES ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPEES			
		SESSAD	Enfants et adolescents polyhandicapés	Enfants et adolescents autistes	Autres priorités CAMSP / CMPP / ITEP
Opérations restant à financer	<p>33 - MAS Lormont Poly. ARICM C.80 places <i>(Pour mémoire : montant initial demandé 8 241 506 €)</i></p> <p>Début de financement <i>s/enveloppe nationale</i> Financement à poursuivre <i>s/enveloppe régionale ?</i></p> <p>24 - FAM de St Privat des Prés CH La Meynardie R. 30 places 83 000 €</p> <p>64 - FAM T.C. Briscous C. 12 places 85 651 €</p> <p>64 - FAM Oloron hand. vieil. C. 52 places 917 256 €</p> <p>47 - FAM Castelmoron C. 63 1 061 759 €</p>	<p>33 - SESSAD Gradignan SFX Ex. 8 places 97 717 €</p>	<p>33 - IME Eysines Ex 10 places Poly. 472 427 €</p> <p>33 - CME La Réole R.26 places Poly. 358 000 €</p> <p>64 - CEM St Jammes Polyhand/ hand. mot. R. 30 places 504 759 €</p>	<p>33 - IME L'Estape St Macaire C. 15 places (autistes) <i>(Pour mémoire : montant initial demandé 935 894 €)</i> Financement à poursuivre <i>s/enveloppe régionale ?</i> (solde à financer : 242 599 €)</p> <p>3.3.1.1.1.1.1</p> <p>33 - IME autistes Gradignan SFX. C. 15 places 2 410 081 €</p>	<p>64 - ITEP de Beaulieu délocalisation places création 12 places d'internat. <i>(financement à poursuivre)</i></p> <p>47 - IME Cassenei ALGEEI regroupement IMP/IMPRO pour création IME) 506 948 €</p> <p>24 - CMPP de Sarlat ex. 100 pl. 144 425</p> <p>47 - IME Agen C. 12 R. 4 def/autistes 1 187 431</p>
TOTAL	2 147 666 € <i>(hors MAS de Lormont)</i>	97 717 €	1 335 186 €		

Rouge : Opération classée n°1
Bleu : Opération classée n°2
Vert : Opération classée n°3
Violet : Opération classée n°4

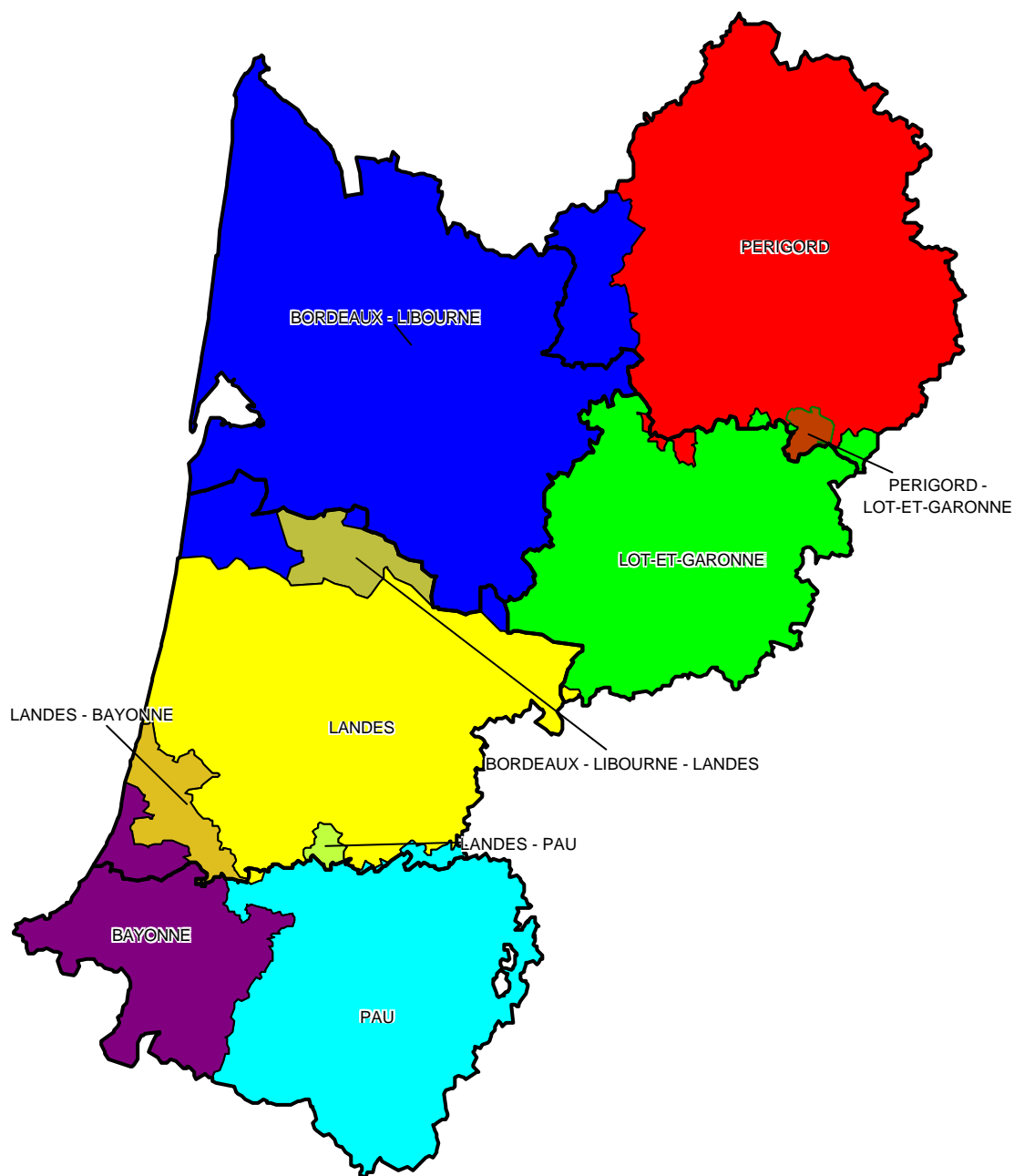
ENVELOPPE 2005 - SECTEUR DES PERSONNES HANDICAPEES : RECENSEMENT DES OPERATIONS EN ATTENTE DE FINANCEMENT

Directives Circulaire budgétaire 2005	SECTEUR ADULTES :	SECTEUR DES ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPEES			
	Autiste/handicapés psychiques/polyhandicapés SAMSAH	2 178 514 €			
		SESSAD	Enfants et adolescents polyhandicapés	Enfants et adolescents autistes	Autres priorités CAMSP / CMPP / ITEP
	3 906 651 € <i>dont 334 651 € pour SAMSAH dont 3 572 000 € pour 1/3 MAS et 2/3 FAM</i>	<i>dont 648 960 € soit 39 places</i>	<i>dont 164 444 € soit 4 places</i>	<i>dont 913 500 € soit 15 places</i>	<i>dont 451 610 €</i>
Opérations recensées	<p>33 - MAS de Grignols autistes C. 28 places 2 267 311 € <i>(priorité DGAS : début de financement 200 000 € s/enveloppe nationale 2004)</i></p> <p>33 - MAS d'Ares Polyhandicapés C. 40 places 2 983 862 € <i>(priorité DDASS)</i></p> <p>40 - FAM Mt de Marsan hand. mot. Associés R. 20 places 421 606 €</p> <p>64 - MAS St Jammes IMC Ex. 2 places 37 500 €</p>	<p>40 - SAAIS/SEFIS déf. Sensoriels C. 30 places 454 530 €</p> <p>64 - SESSAD GEIST 21 Ex. 23 places 377 000 €</p> <p>33 - SESSAD Ass. foyer de l'enf. T. Comp. R.12 pl 110 649 €</p> <p>47 - SESSAD Foulayronne C. 4 places 74 962 € (+ 8places par rédépl.)</p>	<p>24 - Ets d'accueil pour adol. Polyhandicapés à Atur C. 20 places 1 621 800 €</p> <p>33 - JESDAHA sourds + hand. associés R. 30 places 86 842 €</p>	<p>47 - IME Allez et Cazeneuve polyhandicapés/autistes C et R. 15 places 324 033 €</p> <p>40 - SESSAD Mt de Marsan autistes/polyhandicapés C. 30 places 524 547 €</p>	<p>64 - CAMSP de Pau Ex. 100 suivis 105 322 €</p> <p>47 - IME Casseneuil ALGEEI regroupement IMP/IMPRO pour création IME) 506 948 €</p> <p>24 - ITEP de Prignonieux C. 22 places 1 099 950 € SESSAD de Prignonieux C. 12 places 189 476 €</p>
Sous-Total	5 710 279 €	1 017 141 €	1 708 642 €	848 580 €	1 901 696 €
	<p>24 - FAM de St Privat des Prés CH La Meynardie R. 30 places 83 000 €</p> <p>64 - FAM T.C. Briscous C. 12 places 85 651 €</p> <p>33 - MAS Lormont Poly. ARICM C.80 places 8 241 506 €</p> <p>64 - FAM Oloron hand. vieil. C. 52 places 917 256 €</p> <p>47 - FAM Castelmoron C. 63 1 061 759 €</p>	<p>33 - SESSAD Gradignan SFX Ex. 8 places 97 717 €</p> <p>47 - SESSAD Fongrave C. 4 places 9 591 €</p>	<p>33 - IME Eysines Ex 10 places Poly. 472 427 €</p> <p>33 - CME La Réole R.26 places Poly. 358 000 €</p> <p>64 - CEM St Jammes Polyhand/ hand. mot. R. 30 places 504 759 €</p>	<p>33 - IME autistes Gradignan SFX. C. 15 places 2 410 081 €</p> <p>33 - IME autistes St Macaire C. 15 places 935 894 €</p>	<p>24 - CMPP de Sarlat ex. 100 pl. 144 425 €</p> <p>47 - IME Agen C. 12 R. 42 def/autistes 1 187 431 €</p> <p>64 - ITEP de Beaulieu délocalisation 4 places création 12 places d'internat. (à chiffrer)</p>

Annexe 4

Les territoires de santé en Aquitaine

LES TERRITOIRES DE RECOURS EN AQUITAINE



Source : DRASS d'Aquitaine

06/05

Annexe 5 : Questionnaire Psychiatrie générale portant sur la file active 2004

Nom Etablissement :
 n° FINESS :
 Nom du service (s'il y lieu) :
 Nom de la personne ayant rempli ce questionnaire :

1 – Nombre total de personnes présentant des troubles envahissants du développement, des troubles autistiques ou apparentés au sens de la CIM 10 (voir ci-contre) [_____]

2 – Répartition de ces personnes en fonction de leur origine géographique (indiquez l'effectif global dans chacune des cases correspondantes) :

Département d'implantation	Départements limitrophes	Autres départements
33	16 – 17 – 24 – 40 - 47	

3 – Indiquez en fonction de leur année de naissance le nombre de personnes et leur répartition selon le diagnostic et le niveau de dépendance

Année de naissance	Effectif total	Diagnostic (selon la CIM 10 – F84 – reportez-vous au cadre ci-contre)								Echelle ADL : Activity daily life (reportez-vous au cadre ci-contre)			
		1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3	4
1987-1988													
1980-1986													
1945-1979													
1944 ou avant													

4 – Cadre et adéquation de la prise en charge mise en œuvre par la psychiatrie

CIM 10 – Classification internationale des maladies

Les troubles envahissants du développement – F84

- 1 – Autisme infantile (dont psychose de la petite enfance, syndrome de Kanner, trouble autistique)
- 2 – Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques)
- 3 – Syndrome de Rett
- 4 – Autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)
- 5 - Hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés
- 6 – Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)
- 7 – Autres troubles envahissants du développement
- 8 – Troubles envahissants du développement sans précision

Echelle ADL : 4 niveaux de cotation

NIVEAU	1	Indépendance complète ou modifiée	Sans aide
	2	Supervision ou arrangement	Présence d'un tiers
	3	Assistance partielle	Contact d'un tiers
	4	Assistance totale	

Année de naissance	Effectif total	Cadre de la prise en charge <i>Indiquez le nombre de personnes concernées dans les cases correspondantes</i>							La prise en charge est-elle adaptée (5) ?		Si non, nombre de personnes pour lesquelles les modalités de prise en charge psychiatrique actuelle ne sont pas adaptées ?	Quel mode de prise en charge sanitaire serait le plus approprié ? <i>Indiquez s'il y a lieu le nombre de personnes concernées dans les cases correspondantes.</i>					
		CMP	CATTP	HJ (1)	HC (2)	Autres	A préciser (3)	Dont prise en charge médico-sociale (4) conjointe	Oui <i>Nb de personnes</i>	Non <i>Nb de personnes</i>		CMP/CATTP vers HJ	CMP/CATTP vers HC	HJ vers HC	Autres cas de Figure en clair		
1987-1988																	
1980-1986																	
1945-1979																	
1944 ou avant																	

(1) Hospitalisation de jour

(2) Hospitalisation complète

(3) Indiquez en clair, s'il y a lieu, les autres modalités de prise en charge sans détailler en fonction de l'année de naissance

(4) Prise en charge mise en œuvre simultanément à celle de la psychiatrie par un établissement ou un service médico-social

(5) Prise en charge dans sa globalité (prendre en compte les modalités de prise en charge et une éventuelle prise en charge médico-sociale, existante ou à mettre en œuvre)

5 – Nécessité d'une prise en charge médico-sociale

Année de naissance	Nombre de personnes pour lesquelles une prise en charge médico-sociale serait nécessaire		Si une prise en charge médico-sociale est nécessaire, dans quel type de structure ? <i>Indiquez le nombre de personnes concernées dans la colonne correspondante</i>							Nombre de projets d'orientation entérinés par la COTOREP
	<i>Conjointement à la prise en charge sanitaire</i>	<i>Sans poursuite de prise en charge sanitaire</i>	CAT	Foyer occupationnel	FAM	MAS	SAMSAH	Autres	A préciser	
1987-1988										
1980-1986										
1945-1979										
1944 ou avant										