



Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale

Promotion : **2007 - 2009**

Date du Jury : **Mars 2009**

**L'impact de l'organisation
institutionnelle sur les progrès de
l'offre de prise en charge des
personnes autistes adultes en France**

Grégory DOLE

Remerciements

Je tiens tout particulièrement à remercier mon maître de stage Madame C. Chevet, inspectrice principale à la DDASS d'Indre-et-Loire et responsable du pôle médico-social, pour m'avoir accordé le temps et le soutien nécessaire dans le cadre de l'élaboration de ce mémoire. Je souhaite également remercier Madame M. Sally-Scanzi, inspectrice à la DDASS d'Indre-et-Loire en charge du Service Personnes Handicapées, ainsi que l'ensemble de la DDASS d'Indre-et-Loire.

Mes remerciements les plus sincères vont aux personnes qui ont répondu aux questionnaires et qui m'ont reçu en entretien. Plus particulièrement, je remercie Monsieur le Docteur P. Lenoir, chef du service universitaire de pédopsychiatrie du CHRU de Tours, Monsieur P. Vasseur, responsable de la planification en matière de politique en faveur des personnes âgées ou handicapées au Conseil Général d'Indre-et-Loire, Monsieur D. Rocque, Président de l'association ADMR Les Maisonnées, Madame le Docteur Senemaud, coordonnatrice régionale sur l'autisme, Madame Larmignat, Directrice du CREAI de la région Centre, Madame Mounier, Directrice de la MDPH d'Indre-et-Loire, Monsieur Guellier, Directeur du FAM de Montoire-sur-le-Loir, Madame Cousin, Directrice du FAM d'Azay le Rideau, Monsieur Ramos, Directeur du FAM de Vouvray, et Monsieur Bonnin, Directeur du FAM de Boigny-sur-Bionne.

Je remercie les parents de personnes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés que j'ai rencontrés et dont le témoignage constitue une leçon de vie et de courage.

Je remercie enfin les personnes atteintes d'autisme ou de TED que j'ai connues, les moments partagés avec celles-ci furent toujours très enrichissants.

Sommaire

Introduction	1
1 Les adultes autistes bénéficient actuellement en France d'une offre de prise en charge, mais qui appelle à de nouveaux progrès.....	5
1.1 Un état des lieux démontrant un acquis sur le plan des connaissances et de l'accompagnement	5
1.1.1 Une population spécifique et hétérogène.....	6
A) Les adultes autistes forment une population plus jeune et plus masculine que les autres adultes handicapés	6
B) Une déficience intellectuelle est relevée dans la grande majorité des situations.....	6
C) Les adultes autistes font preuve d'une autonomie plus restreinte que le reste des adultes handicapés	6
1.1.2 ...qui jusqu'à présent a dû trouver sa place au sein de la typologie d'établissements médico-sociaux qui existe en France.....	7
A) Les personnes adultes autistes sont majoritairement accueillies dans des établissements pour personnes handicapées sans capacité de travail	8
B) L'accueil des personnes adultes autistes s'avère généralement de proximité et le plus souvent en internat.....	8
C) Cinq groupes de personnes adultes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés peuvent être distingués.....	9
1.1.3 Pourtant l'accompagnement des adultes souffrant d'autisme nécessite une approche particulière	11
A) Le développement de la connaissance de l'autisme.....	11
B) L'état des connaissances actuelles.....	12
C) L'évolution statistique de l'autisme.....	12
D) Le consensus autour de fondamentaux dans la prise en charge de l'autisme adulte	13

1.2	Mais la réalité des lacunes est mise à jour par l'actualité des alertes et des réformes	15
1.2.1	Les problèmes rencontrés en France révèlent une situation encore insatisfaisante	16
1.2.2	Les pouvoirs publics, en affichant des mesures fortes ces dernières années, démontrent qu'ils ont conscience de ces lacunes	19
1.2.3	Le consensus autour de cibles urgentes qui demeurent à atteindre concrètement	22
2	Les progrès attendus peinent à être obtenus en raison d'une organisation institutionnelle qui actuellement présente des failles	24
2.1	L'organisation de la prise en charge en région Centre des personnes adultes autistes	24
2.1.1	Les acteurs institutionnels	25
2.1.2	La population théorique à prendre en charge et les moyens, en termes de places, spécifiquement dédiés et disponibles actuellement	26
2.1.3	L'autisme chez les adultes dans les schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale	28
2.1.4	L'appréciation des besoins par les établissements, services et associations spécialisés dans le suivi des personnes adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés	29
2.2	Les failles de ce système au regard des enjeux actuels	32
2.2.1	La nécessité de baliser le processus d'évaluation des besoins	32
A)	Le développement attendu d'un CRA adultes	33
B)	L'importance de la définition d'une compétence précise du CRA adultes en matière d'évaluation des besoins	34
C)	L'inachèvement de la mise en place des MDPH	35
2.2.2	La nécessité de rétablir dans sa chronologie fondamentale, le circuit de la prise de décision en matière de création d'établissements ou de dispositifs	37
A)	La recherche d'un changement de paradigme : de la pression du fait accompli à la logique de l'appel d'offre	37

B) Les difficultés liées à la gestion de la décentralisation et à la rigidité des orientations	39
a) Les conséquences de la décentralisation ne sont pas prises en compte de manière satisfaisante	39
b) Les orientations décidées par les MDPH apparaissent trop rigides.....	40
2.2.3 La nécessité de typologies d'établissements et de dispositifs mieux adaptées, avec des formations associées	40
A) Des typologies d'établissements et de dispositifs plus riches, en faveur d'une complémentarité territoriale	40
B) Des formations encadrées et soutenues, pour tirer le meilleur parti de la diversité de l'offre de prise en charge	43
2.3 L'amélioration du fonctionnement de ce système peut faire l'objet de préconisations et de recommandations	45
2.3.1 En matière d'évaluation des besoins au niveau des CRA et des MDPH.....	45
2.3.2 Au niveau du circuit de la prise de décision.....	45
2.3.3 En matière de diversification des structures et dispositifs de prise en charge.....	46
2.3.4 Au niveau de la formation des acteurs de la prise en charge	47
2.3.5 En matière de relais sanitaire	48
Conclusion.....	49
Sources et bibliographie.....	51
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ADAPEI	-----Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales
ANAES	-----Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ANESMS	-----Agence Nationale d'Evaluation Sociale et Médico-Sociale
ANCRA	-----Association Nationale des CRA
ANCREAI	-----Association Nationale des CREAI
APAJH	-----Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
ARAPI	----Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations
BOP	-----Budget Opérationnel de Programme
CAR	-----Comité de l'Administration Régionale
CIM	-----Classification Internationale des Maladies
CFTMEA	----Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
CCNE	----Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé
CDAPH	-----Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDES	-----Commission Départementale de l'Education Spéciale
CHRS	-----Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale
CLIS	-----Classe d'Intégration Scolaire
CNA	-----Comité National de l'Autisme et des TED
CNSA	-----Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COTOREP	-----Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CPER	-----Contrat de Projets Etat-Région
CTRA	-----Comité Technique Régional sur l'Autisme
CTRI	-----Conseil Technique Régional et Interdépartemental
CRA	-----Centre de Ressources Autisme
CRAM	-----Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CROSMS	-----Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CREAI	----- Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Inadaptations
DDASS	-----Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS	-----Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES	-----Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHESP	-----Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
ERTS	-----Ecole Régionale des Travailleurs Sociaux
ESAT	-----Etablissement ou Service d'Aide par le Travail
FAM	-----Foyer d'Accueil Médicalisé

FO-----Foyer Occupationnel
GIP-----Groupement d'Intérêt Public
HAS-----Haute Autorité en Santé
IASS-----Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale
IME-----Institut Médico-Educatif
IMPRO-----Institut Médico-Professionnel
INSERM-----Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
LDFSS-----Loi de Financement de la Sécurité Sociale
MAS-----Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH-----Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS-----Organisation Mondiale de la Santé
PRIAC-----Programme Régional et Interdépartemental d'Accompagnement
des handicaps et de la perte d'Autonomie
SACAT-----Section Annexe de Centre d'Aide par le Travail
SAMSAAD-----Service d'Accompagnement Mobile et de Soutien aux Adultes Autistes à
Domicile
SAMSAH-----Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS-----Services d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD-----Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SDOSMS-----Schéma Départemental d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
SROS-----Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SROSMS-----Schéma Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
TED-----Troubles envahissants du développement
UES-----Unité d'Enseignement Spécialisé
UNAPEI-----Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées
mentales et de leurs amis
UPI-----Unité Pédagogique d'Intégration

Introduction

« De façon étrange, la plupart des gens parlent uniquement des enfants autistes et jamais des adultes autistes, comme si les enfants disparaissaient soudain de la Terre »

O. Sacks, *Un anthropologue sur Mars*, Editions du Seuil, 1996

Parler et s'intéresser à l'autisme, c'est d'abord accepter plusieurs principes. En premier lieu, l'autisme est un sujet qui doit être abordé avec humilité et modestie. Ensuite, différentes disciplines ont un rôle à jouer et « la guerre » des écoles entre le tout psychiatrique et le tout éducatif est d'une autre époque.

Une évolution cruciale dans l'approche de l'autisme par notre société est intervenue récemment : l'autisme n'est pas forcément une maladie, un dysfonctionnement acquis, que seule la psychiatrie serait en mesure de prendre en charge ; c'est aussi un handicap inné, qui nécessite une prise en charge médico-sociale.

La prise en charge, en France, des personnes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés s'est nettement améliorée au cours des vingt-cinq dernières années, avec les progrès dans la connaissance de ce que l'on nomme les « troubles envahissants du développement », un ensemble qui englobe l'autisme proprement dit.

Mais les efforts de notre société se sont jusqu'ici concentrés en direction des jeunes autistes. En conséquence, il apparaît que « l'urgence aujourd'hui, c'est l'arrivée à l'âge adulte »¹. L'actualité de cette urgence a été marquée, au cours de l'année 2008, par la diffusion d'un avis du Comité Consultatif National d'Ethique, rendu en novembre 2007, par le documentaire réalisé par Sandrine Bonnaire sur le parcours de vie de sa sœur cadette Sabine, et par le Plan autisme 2008-10, lancé par le gouvernement en juin 2008.

Selon le CCNE, le nombre de personnes atteintes de syndrome autistique ou de TED², se situe, en France, entre 350 000 et 600 000, dont 290 000 à 500 000 adultes. En

¹ Propos entendus lors des Cinquièmes rencontres pluri-professionnelles sur l'Autisme, qui se sont tenues le 15 novembre 2007, au CREPS de Bourges.

² Il faut souligner que les classifications de l'autisme et des TED sont en constante évolution, et les processus de révision successifs témoignent de leur actualisation régulière et de la recherche

outre, toujours selon le CCNE, la prise en charge des personnes atteintes d'autisme en France est proche de la « maltraitance ». Pour E. Friedel, présidente de l'association Autisme Europe, il manque 50 000 places d'accueil au sein d'établissements médico-sociaux, pour les enfants et les adultes autistes. Mais le problème n'est pas uniquement quantitatif.

Le champ de l'étude, qui est développée au sein de ce mémoire, couvre :

- ⇒ les personnes adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés, ce sont les acteurs cibles
- ⇒ les acteurs prenant en charge cette population, à savoir les familles, les associations gestionnaires, les établissements médico-sociaux, et les établissements sanitaires
- ⇒ les acteurs décisionnaires, en matière de planification, de financement et d'orientation, et il s'agit ici du gouvernement, de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, du Comité National de l'Autisme et des TED, des CTRA, des Conseils Généraux, des DRASS, des DDASS et des MDPH
- ⇒ les acteurs chargés de l'expertise et de la veille, à savoir la Haute Autorité de Santé, l'Agence Nationale d'Evaluation Sociale et Médico-Sociale, le CCNE, les Centres Ressources Autisme, les Centres Régionaux d'Etudes et d'Actions sur les Inadaptations, les associations militantes et les médias.

La méthode de travail, qui a été retenue pour élaborer ce mémoire, s'est construite autour de deux ensembles d'objectifs :

- ⇒ d'une part, des objectifs de cadrage
- ⇒ d'autre part, des objectifs de recherche

Les objectifs de cadrage concernent la bonne compréhension des problématiques liées à l'autisme adulte, l'analyse de l'actualité des enjeux sur ces problématiques au niveau national, puis au niveau de la région Centre.

Les objectifs de recherche sont le décryptage de l'organisation institutionnelle au niveau des territoires, la confrontation de cette organisation aux difficultés actuelles, et la mise en évidence d'enseignements pour proposer des recommandations afin d'améliorer l'efficacité du système.

Il est important de souligner qu'il ne s'agit pas d'une étude sur la méthodologie de la prise en charge des personnes autistes adultes. Il ne s'agit pas de proposer des

permanente d'amélioration et de consensus. Les classifications de référence sont la CIM 10, la DSM IV (Etats-Unis) et la CFTMEA. (France).

préconisations de bonnes pratiques de prise en charge, ni d'évaluer des modèles, mais bien de procéder à une mise en perspective des freins internes au fonctionnement institutionnel en vigueur.

Les étapes opérationnelles de la mise en forme de ce mémoire peuvent être décrites de la manière suivante :

Il a d'abord été procédé à une collecte d'informations sur l'autisme adulte, sans que ce travail n'ait eu vocation à être exhaustif. Un périmètre d'investigation a ainsi pu être dégagé.

A la suite de cette étape, une phase de lectures plus approfondies et de questionnements s'est engagée, à partir, notamment, de la base documentaire scientifique et théorique de l'EHESP, et de celle davantage pratique et portée sur l'actualité du Conseil Général et de la DDASS d'Indre-et-Loire. La réflexion a également été nourrie par l'expérience de la réalisation d'une monographie sur une personne autiste, et les constats effectués à partir des débats nationaux et de l'activité de la DDASS d'Indre-et-Loire en 2008, suivie dans le cadre d'un stage d'exercice professionnel.

Des investigations ont alors pu être menées auprès des acteurs concernés par le champ d'étude du mémoire. Une enquête à partir de documents écrits restitués a été effectuée, ainsi que des déplacements donnant lieu à des visites et surtout à des entretiens, avec des directeurs d'établissements médico-sociaux, des responsables d'association, du CTRA, du CREAI, du CRA, de la DRASS, de la CRAM, de Conseils Généraux, de DDASS et de MDPH, de la région Centre.

L'ensemble de ces éléments a pu être analysé et aboutir à un travail de rédaction.

L'hypothèse initiale de ce mémoire est de rechercher les dysfonctionnements, rencontrés actuellement en France dans la gestion de l'offre de prise en charge des personnes autistes adultes, au niveau de l'organisation institutionnelle.

Il sera d'abord démontré que les personnes adultes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés bénéficient actuellement d'une offre réelle de prise en charge, mais qui souffre d'insuffisances. Pour prendre la mesure de ces insuffisances, nous procéderons à une présentation de la population adulte autiste en France, des établissements médico-sociaux qui les accueillent actuellement, et des connaissances acquises sur les bonnes pratiques relatives à leur accompagnement. Nous montrerons qu'il existe un relatif consensus, chez les acteurs concernés, sur les constats critiques du moment.

C'est face au volontarisme politique de ces dernières années et à la permanence de problèmes récurrents que nous serons amenés à nous interroger sur l'existence de failles dans l'organisation institutionnelle qui produit l'offre de prise en charge.

A ce stade, nous nous appuyerons sur la situation rencontrée en région Centre pour pointer les dysfonctionnements et tenter de faire émerger des recommandations pour rendre le système mieux apte à relever les défis de la prise en charge des personnes autistes adultes³.

Une précision peut être apportée sur le choix du sujet de ce mémoire. En tant qu'élève inspecteur de l'action sanitaire et sociale, le thème de l'autisme porte sur une problématique médico-sociale qui se trouve au cœur des futures missions confiées. Ce sujet permet d'aborder le rôle de l'IASS dans sa double fonction de planificateur/programmateur et d'autorité de tarification, sans oublier qu'il est aussi amené à contrôler, inspecter et évaluer les établissements médico-sociaux. Le thème de la prise en charge de l'autisme, sous l'angle de l'organisation institutionnelle qui lui est consacrée, donne par ailleurs la possibilité de rencontrer de multiples acteurs, qui sont au quotidien des partenaires de l'IASS. Enfin, une sensibilité particulière pour les personnes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés, et des contacts noués à l'occasion d'une monographie dans le cadre du stage d'observation prévu durant la formation du IASS à l'EHESP et en DDASS, ont conduit à cette volonté de procéder à une étude plus approfondie des difficultés rencontrées aujourd'hui en France par le public autiste adulte.

³ Il est utile d'apporter à ce stade la précision suivante : dans le cadre de ce mémoire, les établissements ou structures seront dites « spécifiques » ou « spécialisées » quand elles comporteront des modalités de prise en charge adaptées expressément à l'autisme et aux TED.

1 Les adultes autistes bénéficient actuellement en France d'une offre de prise en charge, mais qui appelle à de nouveaux progrès

Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés sont des personnes en situation de handicap qui peuvent prétendre, en France, à une prise en charge au sein d'établissements médico-sociaux. Pour autant, ces établissements sont insuffisamment nombreux et spécialisés.

Les connaissances en matière d'autisme se sont formidablement accrues au cours des vingt-cinq dernières années, tant chez les professionnels de la santé qu'au sein des familles. En conséquences, les exigences de la société française ont augmenté quant à la qualité de l'offre de prise en charge.

S'il existe un relatif consensus sur les objectifs à atteindre, la permanence des difficultés rencontrées et le retard dans les résultats acquis, en comparaison avec des pays présentant un niveau économique semblable à celui de la France, révèlent un dysfonctionnement qui doit être analysé.

1.1 Un état des lieux démontrant un acquis sur le plan des connaissances et de l'accompagnement

Une enquête statistique a été réalisée par la DREES en 2001 et a donné lieu à une étude, effectuée par l'ANCREAI en 2005. La population des personnes autistes adultes présente une réelle spécificité et surtout elle apparaît hétérogène. 4 399 adultes, souffrant de syndrome autistique ou de troubles envahissants du développement, étaient, à ce moment-là, pris en charge par des établissements médico-sociaux.

Cependant ces structures, si elles ont le mérite d'exister, appartiennent toujours à une typologie élaborée en fonction des besoins de la prise en charge du Handicap, un Handicap initialement abordé de manière globale.

Or, les avancées dans la connaissance de l'autisme, notamment chez la personne adulte, montrent que l'accompagnement de cette population doit être adapté.

1.1.1 Une population spécifique et hétérogène...

- A) Les adultes autistes forment une population plus jeune et plus masculine que les autres adultes handicapés

La prépondérance des hommes, qui caractérise la clientèle de tous les établissements destinés aux adultes handicapés, est encore plus marquée chez les personnes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés (64% contre 59%).

Leur moyenne d'âge est par ailleurs inférieure de trois ans à celle des autres personnes handicapées accueillies dans le secteur médico-social (34 ans contre 37 ans).

- B) Une déficience intellectuelle est relevée dans la grande majorité des situations

Près de 80% des adultes atteints d'autisme ou de syndromes apparentés présentent une déficience intellectuelle, à titre principal (67%) ou associée à une autre déficience (12%).

En outre une déficience du psychisme est plus souvent relevée pour les adultes présentant un autisme ou des syndromes apparentés que pour les autres adultes handicapés accueillis en établissement (52% contre 35%).

L'autisme et ses syndromes apparentés se traduisent par des déficiences associées pour les deux tiers des personnes prises en charge dans le secteur médico-social (67% des adultes souffrant d'un autisme ou de syndromes apparentés ont au moins deux déficiences, contre 46% pour le reste de la clientèle des établissements pour adultes handicapés).

- C) Les adultes autistes font preuve d'une autonomie plus restreinte que le reste des adultes handicapés

La majorité des adultes présentant un autisme ou des syndromes apparentés ne gèrent pas leurs ressources (88%), ne savent pas lire (77%), ont besoin de stimulation ou de l'aide d'un tiers pour faire leur toilette (67%), présentent des problèmes de comportement (68% se mettent parfois ou souvent en danger et 54% ont souvent ou parfois un comportement anormalement agressif) et ont besoin d'aide pour communiquer (57%).

70% d'entre eux nécessitent également une aide technique et/ou une surveillance humaine constante pour prévenir un risque vital.

Les sorties à l'extérieur de l'institution, qui mobilisent au-delà des capacités motrices, des capacités d'orientation et des compétences relationnelles (communication, comportement), ne sont effectuées de façon autonome que par un adulte autiste sur cinq (contre 63% pour les autres adultes handicapés).

En conséquence, si les personnes autistes présentent plus souvent une faible autonomie et des besoins justifiant un accueil dans les établissements destinés aux adultes les plus lourdement handicapés, ces limitations ne sont pas toujours en lien avec des déficiences motrices.

Les principales déficiences des adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés :

Déficience intellectuelle : elle se définit par un Quotient intellectuel inférieur à 69 ; la déficience mentale peut s'installer soit d'emblée dans le développement psychique de l'enfant, soit apparaître comme une détérioration secondaire, à la suite d'une maladie comme l'épilepsie sévère ; d'autres causes sont liées à des facteurs de l'environnement, comme la maltraitance ou la négligence grave ; elle peut aussi s'installer, chez l'enfant ou le jeune adulte dans le cadre d'une maladie mentale, une psychose.

Déficience du psychisme : elle concerne les troubles du fonctionnement de l'appareil psychique et influe donc principalement sur les sphères de la vie relationnelle, de la communication, du comportement...

Déficience du langage : elle constitue un obstacle important pour l'acquisition des compétences sociales et scolaires lorsqu'elle survient dans la prime enfance et un grave désavantage pour l'intégration sociale lorsqu'elle touche l'adulte ; une rééducation orthophonique spécialisée peut en réduire les conséquences.

Polyhandicap : elle correspond à une déficience mentale profonde associée à de graves incapacités motrices ; la restriction de l'autonomie est extrême et les possibilités de perception, d'expression et de relation, limitées.

1.1.2 ...qui jusqu'à présent a dû trouver sa place au sein de la typologie d'établissements médico-sociaux qui existe en France

Il est recensé au sein des établissements pour personnes adultes handicapées de France environ 5 500 places occupées par des personnes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés, soit 2,7% de l'ensemble des places destinées aux personnes adultes handicapées.

- A) Les personnes adultes autistes sont majoritairement accueillies dans des établissements pour personnes handicapées sans capacité de travail

Les trois quarts des personnes autistes dénombrées dans les établissements pour adultes handicapés sont prises en charge dans une structure destinée à des personnes sans capacité de travail, dont une majorité dans des établissements ayant vocation à accueillir des adultes lourdement handicapés. 26% sont accueillis en MAS et 19% en FAM.

Ainsi les personnes autistes se distinguent du reste de la clientèle des établissements pour adultes handicapés par une proportion près de trois fois inférieure de personnes en mesure de mener une activité professionnelle. Seuls 24% des personnes autistes travaillent dans une structure de travail protégé, relèvent d'un foyer d'hébergement, sont en centre de rééducation professionnelle ou en centre de préorientation contre 69% parmi les personnes handicapées ne souffrant pas de ces troubles.

Les personnes adultes autistes ou atteintes de syndromes apparentés représentent 1,1% de la clientèle des ESAT, 1,7% des places en foyers d'hébergement, 4,8% en foyers occupationnels et 9,5% en MAS. Avec un taux qui atteint 11,8%, les FAM sont les établissements où ce type de handicap est le plus présent⁴.

- B) L'accueil des personnes adultes autistes s'avère généralement de proximité et le plus souvent en internat

Les adultes atteints d'autisme ou de syndromes apparentés bénéficient très majoritairement d'un accueil de proximité, dans des proportions similaires aux autres adultes pris en charge dans les établissements médico-sociaux. 76% d'entre eux sont pris en charge dans leur département d'origine et 13% sont accueillis dans un département non limitrophe à leur département d'origine. Ces proportions varient peu selon la catégorie d'établissement.

La prise en charge en internat concerne 70% des personnes adultes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés accueillies dans les établissements pour adultes handicapés contre seulement 48% pour les autres adultes ne souffrant pas de ces troubles. 9% des personnes autistes travaillant en ESAT vivent dans un logement personnel contre 34% pour les autres travailleurs en ESAT.

⁴ Chiffres repris par la Circulaire interministérielle du 8 mars 2005

Quand les personnes adultes autistes ne sont pas en internat, ils vivent dans la majorité des cas au domicile parental, ce qui démontre une autonomie sociale plus limitée, même s'il sont en capacité de travailler.

C) Cinq groupes de personnes adultes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés peuvent être distingués

Les personnes adultes autistes accueillies dans les établissements en faveur des adultes handicapés ont des caractéristiques relativement hétérogènes à la fois en ce qui concerne leurs situations de vie, leurs déficiences et les incapacités auxquelles ils sont confrontés dans la vie quotidienne. Cinq grands profils spécifiques peuvent être dégagés :

- Groupe 1 – les adultes autistes parmi les plus autonomes, exerçant une activité en ESAT et présentant plus souvent un retard mental léger – : ce groupe qui rassemble 11% des effectifs, comprend les personnes adultes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés les plus autonomes parmi ceux pris en charge dans les établissements destinés aux personnes adultes handicapées ; ce groupe se caractérise par une forte proportion d'adultes avec une déficience intellectuelle légère (53%) ; la majorité d'entre eux travaille en ESAT (84%) et sont hébergés dans leur famille, dans un foyer d'hébergement ou dans un logement personnel ; ils n'ont pas de problème de comportement ni de déplacement, savent lire, peuvent communiquer avec un tiers de façon autonome, assurent seuls leur hygiène, n'encourent pas de risque vital ; avec les conseils d'un tiers ils peuvent également être en mesure de gérer leurs ressources financières ; il est à noter que la proportion de femmes au sein de ce groupe ne s'élève qu'à 26%.
- Groupe 2 – les adultes autistes relativement autonomes, exerçant majoritairement une activité en ESAT et présentant plus souvent un retard mental moyen – : ce groupe qui rassemble 17% des effectifs, se distingue essentiellement de la population précédente par une proportion plus élevée de personnes présentant des problèmes de comportement (mise en danger de soi, comportement anormalement agressif) et une part trois fois inférieure de lecteurs (33% lisent), même si les adultes qui le composent présentent un assez bon niveau général d'autonomie (notamment en

termes de déplacement et d'hygiène) ; une personne sur cinq de ce groupe n'est pas en ESAT, mais fréquente un foyer occupationnel.

- Groupe 3 – les adultes autistes peu autonomes, présentant plus souvent un retard mental profond (59%) et plus souvent accueillis dans un foyer occupationnel (50%) – : ce groupe qui rassemble un quart des effectifs, est composé d'adultes qui ont besoin d'aide pour la plupart de leurs activités quotidiennes (66% ne communiquent pas sans aide, se mettent en danger, 80% n'assurent pas leur hygiène de façon autonome, et aucun ne sort seul sans que des limitations motrices n'en soient la cause) ; 25% du groupe est pris en charge dans un FAM.
- Groupe 4 – les adultes autistes peu autonomes, présentant quasiment tous une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves, accueillis surtout dans les structures en faveur de personnes adultes handicapées sans capacité de travail (foyer occupationnel, FAM, MAS) – : ce groupe qui rassemble 14% des effectifs, a un niveau global d'autonomie proche du groupe précédent mais 80% des personnes se mettent en danger et/ou manifestent des comportements anormalement agressifs.
- Groupe 5 – les adultes autistes plus dépendants, souffrant surtout d'un retard mental profond et accueillis majoritairement en MAS – : ce groupe qui rassemble 22% des effectifs, présentent les adultes les plus touchés par des déficiences associées (77% des personnes constituant ce groupe ont au moins deux déficiences) ; ce groupe se distingue en particulier par des capacités de déplacements bien plus limitées, près des deux tiers des personnes adultes autistes de ce groupe ne se déplacent pas seuls au sein de l'institution ; ce groupe est aussi celui qui comporte la proportion de femmes la plus élevée (45%).

Les principaux établissements médico-sociaux concernés par la prise en charge de personnes adultes autistes :

ESAT : établissement de travail protégé et de formation professionnelle qui a une double vocation, l'accession au travail et le soutien médico-social, pour des personnes handicapées dont la capacité de travail est inférieure à un tiers de celle d'un travailleur valide ; son financement est assuré par l'aide sociale de l'Etat.

Foyer d'hébergement : il assure l'hébergement et l'entretien le soir et le week-end des travailleurs handicapés qui exercent une activité pendant la journée, par exemple en ESAT.

Foyer occupationnel ou Foyer de vie : ils accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais qui disposent d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle.

FAM : il accueille des personnes lourdement handicapées ou polyhandicapées ; leur dépendance totale ou partielle les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel, leur fait obligation de recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence et nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

MAS : elle reçoit des personnes adultes handicapées qui ne peuvent effectuer seuls les actes essentiels de la vie quotidienne et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

1.1.3 Pourtant l'accompagnement des adultes souffrant d'autisme nécessite une approche particulière

A) Le développement de la connaissance de l'autisme

Léo Kanner a réalisé la première description de l'autisme, en 1943. Dans un premier temps, il a présenté l'autisme comme un problème inné dans la communication, puis il a évolué vers la perception d'un problème relationnel. Les troubles de la communication et de l'interaction sociale pouvaient alors être interprétés comme des réactions psychologiques.

Par la suite, les scientifiques ont pris conscience d'une dimension biologique. Eric Schopler, qui est l'un des premiers à avoir développé cette optique, était un élève dissident de Bruno Bettelheim. Bruno Bettelheim expliquait l'autisme dans des termes psychologiques. Eric Schopler a mis en évidence qu'il existait des signes de pathologie neurologique. Ainsi, progressivement, l'autisme est apparu comme un handicap.

L'approche de l'autisme a donc évolué. Il a d'abord fait l'objet de soins psychologiques, lorsque l'on considérait que l'autisme était un repli sur soi résultant d'une mauvaise relation avec les parents. La mise en évidence de la dimension biologique et la notion du handicap ont rendu nécessaire une approche plus large, c'est-à-dire une approche pluridisciplinaire. Les parents, les milieux médicaux et sociaux, l'Education nationale doivent être associés dans la démarche.

B) L'état des connaissances actuelles

L'autisme n'est pas un, mais multiple. Il peut être associé à de nombreuses pathologies, notamment à des déficiences mentales. Les scientifiques ont donc introduit la notion de spectre des désordres autistiques. Cette notion signifie qu'une personne peut être autiste en étant atteinte à des degrés divers sur le plan social, sur le plan de la communication et sur le plan des comportements

Le point commun entre toutes les personnes autistes est l'absence de savoir-faire social, autrement dit un manque de pragmatisme, notion recouvrant l'utilisation sociale de la communication. Les autistes sont difficilement adaptables en société. Ils ne comprennent pas l'implicite, ni les nuances. Même s'ils ont un fonctionnement intellectuel, ils sont en difficulté sur le plan social. Ils ne savent pas utiliser leurs compétences à des fins sociales. Cette notion permet de regrouper des personnes qui ont des besoins de même nature, à des degrés divers. Il faut comprendre leur fonctionnement et ajuster les pratiques en fonction de ce dernier.

Aujourd'hui, les scientifiques s'accordent pour dire que l'autisme est un trouble du développement, qui atteint des fonctions lorsqu'elles se mettent en place. Ce trouble constitue un désordre envahissant, qui entraîne un effet « boule de neige ». Il est donc important d'intervenir le plus tôt possible. Par exemple, un enfant qui ne regarde pas son entourage n'est pas présent dans les interactions émotionnelles. Il ne capte pas les modèles. Il ne peut pas avoir de comportement d'imitation. Les distorsions s'accroissent durant toute la croissance.

Les scientifiques ont également mis en évidence que l'autisme est un désordre neuro-développemental avec une base biologique, grâce aux études génétiques et à l'imagerie neuronale.

C) L'évolution statistique de l'autisme

Statistiquement, la prévalence de l'autisme augmente. L'augmentation est importante : 16,8 cas pour 10 000 selon les critères des troubles autistiques du DSM-IV⁵, soit 3 à 4 fois plus que dans les années 1970 et 1,5 fois plus que dans les années 1980.

⁵ Manuel statistique et diagnostique de l'association américaine de psychiatrie, 1994

Il est à souligner que les chiffres avancés par l'INSERM en 2003 (entre 9 et 27 pour 10 000) sont sensiblement inférieurs au taux de prévalence mis en évidence par l'OMS (entre 30 et 60 pour 10 000).

Plusieurs éléments expliquent cette augmentation rapide. Ces chiffres traduisent d'abord une meilleure connaissance de l'autisme. Les médecins et le grand public le connaissent. Les pédopsychiatres ne sont plus les seuls à s'en occuper, les pédiatres et les généralistes s'en préoccupent également. Les informations sont davantage diffusées. En outre, les critères d'inclusion sont plus larges, dans la mesure où l'autisme n'est plus défini comme un ensemble de signes clairement définis, mais comme un spectre de désordres.

Malgré ces facteurs, l'augmentation de la prévalence est réelle. Eric Trombone, spécialiste de l'épidémiologie, explique que les cliniciens pensent réellement que le taux des signes autistiques chez les enfants s'élève, même en prenant en compte les facteurs précédemment évoqués.

D) Le consensus autour de fondamentaux dans la prise en charge de l'autisme adulte

Les progrès dans la connaissance de l'autisme conduisent à des points d'accord de l'ensemble des acteurs de la prise en charge de l'autisme dans l'approche de l'accompagnement des personnes autistes.

Il y a d'abord un consensus sur l'importance de l'identification précoce afin d'obtenir une prise en charge le plus tôt possible. Puis, dès l'enfance et l'adolescence, l'équipe pluridisciplinaire doit tenir compte de la problématique de l'élaboration d'un projet de vie et en conséquence se projeter dans le temps.

Ce projet de vie, dans le cadre duquel doit se concevoir l'accompagnement des personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement, et particulièrement au niveau des adultes, doit être : personnalisé, global, sans impératif de continuité et réadapté en fonction de l'âge et des conditions environnementales.

L'efficacité de l'accompagnement tout au long de la vie requiert avant tout l'affirmation et la définition d'objectifs fondamentaux indiscutables générateurs d'une cohérence de l'intervention, d'une cohésion des équipes intervenantes autour de la personne.

La famille fait partie de l'équipe et elle a besoin d'être soutenue. La famille donne beaucoup d'énergie. Elle se décourage parfois. Elle a donc besoin d'être soutenue dans le sens d'une dynamique de changement par des personnes qui la comprennent.

Le soutien aux équipes est également important. Elles sont confrontées non seulement à la souffrance des personnes, des familles, mais également à la souffrance

des collègues de l'équipe. Les équipes ont particulièrement besoin d'être soutenues lorsqu'elles estiment se trouver dans une situation d'échec. Le dispositif d'aide doit prévoir une possibilité d'expression pour les équipes.

Par ailleurs et au-delà des différentes méthodes de prise en charge qui existent, il demeure que l'adaptation de l'environnement est nécessaire compte tenu du fait que la personne autiste a des difficultés à organiser et à donner du sens aux informations. La personne autiste perçoit l'environnement de façon fragmentaire. Elle ne comprend pas les attentes des autres personnes.

Un exemple de méthode répandue en France est la méthode TEACCH, une méthode d'éducation structurée qui consiste à structurer l'espace, le temps, les activités, pour donner des repères aux personnes. Ainsi il est possible de relever au sein de cette méthode des éléments qui sont majoritairement reconnus comme favorisant un bon accompagnement des personnes autistes. Par exemple, l'espace y est aménagé pour éviter la confusion. Les espaces doivent être clairement délimités et identifiés par des repères visuels et liés à une activité unique. Le temps est structuré. La personne autiste a des difficultés à anticiper et à saisir l'enchaînement des temps. Des repères visuels permettent de signaler les différents temps. Les activités sont organisées selon les profils de développement. Les personnes autistes auront ainsi des activités pour développer le langage, la motricité ou la coordination manuelle. Un autre élément dont l'importance est de plus en plus reconnue et partagée est la nécessité de concevoir des apprentissages fonctionnels.

La personne adulte autiste a des besoins d'aide et d'accompagnement dans trois domaines : éducatif, social et médical.

L'éducation est destinée à favoriser l'acquisition de compétences cognitives et sociales pour les actes de la vie quotidienne et pour une insertion sociale.

L'accompagnement quotidien, tout au long de la vie, doit permettre de développer l'autonomie et de maintenir les acquis, de développer et de maintenir le lien social, de s'ajuster aux différentes situations sociales traversées, et ainsi de participer à la vie sociale et éventuellement professionnelle.

Des soins doivent être assurés par des professionnels de santé qualifiés pour les accompagnements psychologiques, des rééducations (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie), la maîtrise des traitements médicamenteux si nécessaire, les soins somatiques intercurrents (généraux, neurologiques, dentaires, chirurgicaux) et des pathologies associées. Cette action devant être menée le plus souvent en l'absence d'explicitation de leur souffrance par les personnes autistes.

Cet état des lieux révèle un acquis sur le plan des connaissances et de l'accompagnement de la population autiste adulte en France. Toutefois, cette situation, qui s'est construite essentiellement au cours des trente dernières années, n'est pas satisfaisante au regard de celles rencontrées dans d'autres pays développés. Le niveau qualitatif et quantitatif de la prise en charge réelle n'est pas à la hauteur des analyses conceptuelles et la population autiste adulte souffre d'une moindre attention par rapport à celle de l'enfance et de l'adolescence. L'étendue des critiques et le dynamisme des pouvoirs publics durant ces dernières années confirment la réalité de défis qui restent à relever.

1.2 Mais la réalité des lacunes est mise à jour par l'actualité des alertes et des réformes

La réalité d'un bilan encore insatisfaisant, en France, en ce qui concerne la prise en charge des personnes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés a été mise en évidence au cours de ces dernières années dans de nombreux rapports. En outre, la France a été condamnée par le Conseil de l'Europe en 2004 pour non respect de ses obligations d'accès à l'éducation à l'égard des enfants souffrant d'autisme, une Déclaration des Nations Unies soutenue par l'Union européenne rappelant les droits des personnes atteintes d'autisme.

Surtout, dernièrement, les alertes ont été prononcées par un avis sévère du CCNE, rendu en décembre 2007, et médiatisées par l'émotion suscitée par le documentaire « Elle s'appelle Sabine »⁶, réalisé par l'actrice Sandrine Bonnaire sur le vécu de sa sœur cadette. Ces alertes confirment la permanence d'insuffisances auxquelles il faut apporter des solutions.

Les pouvoirs publics admettent le bien fondé de ces critiques et tentent de remédier depuis une décennie aux problèmes dénoncés, en faisant preuve d'un volontarisme certain, avec l'élaboration de textes législatifs et réglementaires et le lancement de deux plans triennaux en 2005 et 2008.

Il apparaît au final, en confrontant les alertes portées par de nombreux acteurs aux objectifs des réformes entreprises par les acteurs décisionnaires, qu'un consensus existe autour de cibles urgentes qui demeurent à atteindre pleinement.

⁶ « Une » du journal *Libération* du 29 janvier 2008, Sandrine Bonnaire déclare : « Ma sœur a été endormie, enfermée, droguée, et tout cela à servi à quoi ? »

1.2.1 Les problèmes rencontrés en France révèlent une situation encore insatisfaisante

La **presse**, tout d'abord, se fait régulièrement l'écho des critiques à l'égard de la prise en charge en France des personnes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés.

En 2008, des articles de quotidiens nationaux, comme le journal *La Croix*⁷, ou régionaux, comme la *Nouvelle République du Centre*⁸, ont rappelé qu'il est estimé en 2008 qu'entre 3 500 et 5 000 personnes autistes ou handicapées mentales sont accueillies en Belgique grâce à un financement français venant de l'Assurance-maladie pour les enfants et des Conseils Généraux pour les adultes. Ces enfants et personnes adultes sont originaires du Nord de la France, mais aussi de l'Est, d'Ile-de-France, de Touraine ou des Alpes. Ces articles reprennent les termes de l'avis du CCNE de novembre 2007 qui affirme que « cet 'exil' ou 'délocalisation' à vie de personnes atteintes de handicap, à l'extérieur de notre pays, même si elle a pu à un moment donné, en urgence, apparaître comme la moins mauvaise solution possible devant une pénurie dramatique de structures d'accueil en France, deviendrait, si elle se pérennise, profondément inquiétante. (...) Elle constituerait alors de la part de notre société, un aveu et un message implicite d'une grande violence à l'égard de ses membres les plus vulnérables et de leurs proches », en laissant penser que leur insertion sociale n'est reconnue comme un droit que dans d'autres pays que la France.

Le **plan autisme 2008-2010**, lancé par le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative part lui-même de constats difficiles.

Il est reconnu qu'il se véhicule encore trop d'idées fausses sur l'autisme et il est admis que les progrès dans la connaissance de l'autisme et sa prise en charge sont encore insuffisamment connus, des professionnels comme des familles. Un fossé demeure entre les dernières connaissances sur l'autisme et celles mises en pratiques par les professionnels ou fournies aux personnes TED et à leur famille. Ainsi, face aux évolutions importantes des connaissances en matière d'autisme et de TED, l'adaptation des pratiques professionnelles est nécessaire. Elle doit s'appuyer sur l'analyse des pratiques existantes dans les établissements et services et sur l'élaboration de recommandations professionnelles dans tous les secteurs d'intervention.

⁷ En date du 13 mai 2008

⁸ En date du 24 mai 2008

Il est souligné qu'il existe, certes, un consensus international sur l'efficacité de l'intervention précoce en faveur d'une amélioration des troubles et de leur meilleur pronostic à terme, mais que ce diagnostic est complexe et qu'en conséquence les professionnels sont encore bien souvent dans l'incapacité de l'établir de façon rapide et précoce. Pourtant, les personnes autistes peuvent, avec un accompagnement adapté, participer à la vie en milieu ordinaire et l'amélioration de la prise en charge précoce devrait renforcer cette aspiration des personnes TED et de leur famille.

Par ailleurs, la prise en charge des personnes autistes et TED, qui intervient à l'issue d'un parcours constitué de nombreuses étapes et faisant intervenir de multiples professionnels, demeure dans un certain nombre de cas un processus long et éprouvant pour les familles.

Il est aussi reconnu que les besoins en matière de renforcement des capacités d'accueil et d'accompagnement restent importants. Ce renforcement doit également s'accompagner d'une diversification de l'offre et un soin particulier doit être apporté à la taille des établissements ou à leurs modalités d'organisation, ainsi qu'à la qualité de l'accompagnement professionnel.

Enfin, de nombreuses initiatives, portées ou non par des établissements, tentent de diversifier la palette des interventions éducatives et thérapeutiques, sans que des enseignements puissent être tirés de ces expériences. Dans un certain nombre de cas, il s'agit de méthodes qui ont été développées à l'étranger et peinent à se développer en France, faute d'un cadre qui permette de les expérimenter en garantissant le respect des droits fondamentaux des personnes et de leurs familles.

L'avis du CCNE « sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme » reste le plus sévère. Il pointe les constats relevés par le Plan autisme 2008-10. Mais il va également beaucoup plus loin dans l'analyse des insuffisances du système français.

Au niveau des mentalités, Il affirme que « le non-respect de la dignité humaine des personnes atteintes de syndrome autistique dans notre pays ne s'explique pas par des réticences de nature économique : il s'explique avant tout par des réticences de nature culturelle ». En Suède, l'absence d'insertion sociale est considérée comme une 'maltraitance', et une atteinte aux droits civiques. Ainsi, au lieu de considérer que parce que des enfants et des personnes adultes ont des problèmes d'interaction sociale, il faut d'abord les exclure de la société et les isoler dans des institutions avant de pouvoir les accompagner ; la démarche retenue en Suède, est qu'il faut leur donner accès à ce dont ils manquent, et à quoi chacun a droit, à savoir la capacité de vivre, aussi pleinement que possible, au contact des autres.

En outre, une autre anomalie est que la maladie et le handicap sont considérés en France comme deux entités distinctes, ce qui conduit à deux systèmes de prise en charge séparés. Deux administrations s'occupent des personnes à partir de pré-requis conceptuels différents. Les budgets sont différents s'il s'agit du domaine médical pur ou d'un domaine médico-social. Or, il n'est pas possible d'établir une frontière radicale entre handicap et maladie chronique, entre besoins en matière d'éducation, d'insertion sociale, et de prise en charge médicale.

Au niveau de l'organisation de la prise en charge des personnes adultes autistes, l'avis du CCNE met en évidence des déficiences qui ont davantage été reprises par le Plan autisme 2008-10.

Il rappelle que « l'enfant atteint de syndrome autistique deviendra un adolescent puis un adulte » et que cette mutation est souvent à l'origine d'une brutale rupture de la prise en charge. En effet, des critères d'âge trop stricts obligent à des changements de structure indifférents aux spécificités de chaque situation individuelle (revenus familiaux, situation géographique, gravité du handicap,...), et conduisent le plus souvent à des situations dramatiques de prise en charge par des familles ne disposant pas de soutien adapté, ou d'institutionnalisation dans des structures non adaptées où ces personnes, adultes ou âgées, vivent dans une situation d'abandon. A cet égard, l'action de la CNSA propose une alternative majeure en recentrant l'aide apportée par les pouvoirs publics à la personne et à sa famille dans sa singularité. Selon le CCNE « ces efforts débutants doivent être encouragés ; et dans cette optique le développement des appartements et des petites maisons d'accueil, à proximité de la famille, est probablement la meilleure solution, l'exemple de la Suède devant servir de référence ».

Par ailleurs, actuellement, les CRA et les MDPH orientent les familles en leur donnant la liste des établissements de leur région, mais les spécificités de la prise en charge, les délais et les critères d'admission ne sont en règle générale pas précisés, et aucune place n'est disponible dans l'immédiat. Devant cette restriction d'accès, l'exercice d'un consentement libre et informé devient illusoire selon le CCNE. L'acceptation, après une longue attente, par une structure même inadaptée et à plusieurs centaines de kilomètres du lieu de résidence de la famille représente tout simplement une offre à prendre ou à laisser, sans alternative que la prise en charge complète par les ou le parent(s) au domicile.

Et une deuxième raison de l'absence d'accès au consentement libre et éclairé est que la plupart des structures d'accueil n'offrent pas de choix, et proposent une prise en charge qui correspond à leur propre expérience, qui peut être fondée soit sur des approches exclusivement d'inspiration psychanalytique, soit sur l'utilisation prépondérante de psychotropes, une telle approche étant le plus souvent dénuée de toute prise en charge éducative.

D'après le CCNE, l'une des carences majeures en France et l'un des principaux obstacles à une véritable politique d'accompagnement et d'insertion sociale adaptée est aussi le manque d'accès à une formation adaptée des professionnels chargés d'accompagner les adultes atteints de syndromes autistiques. Il s'agit là d'une critique récurrente, bien que ce besoin soit identifiée et partagée depuis longtemps.

Enfin, il est intéressant de souligner que le CCNE critique la multiplication de Plans spécifiques focalisés sur des situations de vulnérabilité particulières. Selon le CCNE, cette pratique risque, d'une part, de se heurter à des blocages culturels globaux qui en réduisent la portée, d'autre part de laisser dans l'ombre d'innombrables situations semblables mais qui sortent du champ de la priorité qui aura été définie et nommée. Pour le CCNE, l'expérience de la Suède est à cet égard exemplaire : « c'est en commençant par développer un changement culturel, une approche globale, centrée sur le respect des droits fondamentaux et de la dignité de chaque personne, à l'égard de toutes les personnes souffrant d'un handicap mental, intellectuel, ou de syndrome autistique, qu'a pu être mis en place un accompagnement adapté aux spécificités de chaque handicap ».

1.2.2 Les pouvoirs publics, en affichant des mesures fortes ces dernières années, démontrent qu'ils ont conscience de ces lacunes

L'action des pouvoirs publics au cours de la dernière décennie a été dynamique et volontariste en matière d'autisme. En effet, faisant suite à la modification de la loi du 30 juin 1975 par la loi du 11 décembre 1996 et à l'avis du CCNE de 1996 « sur la prise en charge des personnes autistes en France », le rapport du député Chossy de 2003 sur *La situation de l'autisme en France*, a conduit à des recommandations de l'ANAES (aujourd'hui HAS) et à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Celles-ci ont abouti à la mise en œuvre d'un premier Plan Autisme pour 2005-06 qui a nécessité l'élaboration de la **circulaire interministérielle du 8 Mars 2005** pour diffuser des instructions présentées comme le « point de départ d'une relance qualitative et quantitative » de la politique en direction des personnes autistes ou atteintes de TED et de leurs familles. Trois priorités ont ainsi pu être dégagées :

La volonté fut d'abord de conforter durablement le pilotage et l'animation de la politique de l'autisme et des TED.

A l'échelon régional, le CTRA, institué en 1995, a été conforté et adapté pour permettre effectivement le dialogue et l'échange entre les personnes, la concertation et l'approfondissement des problématiques liées à l'autisme et aux TED. Le CTRA a désormais vocation à être une force de proposition et de mobilisation en matière de politique de l'autisme ainsi qu'à faciliter l'organisation de réseaux. Le CTRA doit par ailleurs s'articuler avec les acteurs et les outils de la programmation de l'offre en direction des personnes atteintes d'autisme et de TED, en particulier les SDOSMS et les SROSMS ainsi que les SROS. L'organisation de la concertation régionale a été confiée à un coordonnateur appartenant aux services déconcentrés de l'Etat.

A l'échelon national, un Comité national de l'autisme et des TED a été créé, rassemblant les administrations, les professionnels des différents champs concernés (sanitaire, éducatif, pédagogique), les associations, ainsi que des représentants des collectivités territoriales. Sa mission est de proposer les grandes orientations de la politique de l'autisme et de suivre les résultats des travaux conduits dans le cadre d'un groupe de suivi scientifique, instance de veille dans le domaine de la recherche et des pratiques, et d'un groupe technique administratif, chargé notamment d'impulser les évolutions de la réglementation requises pour la prise en charge de l'autisme.

La seconde priorité fut de promouvoir la mise en œuvre de réponses réellement adaptées aux besoins des personnes souffrant d'autisme ou atteintes de TED et de leurs familles.

L'accent a été mis sur l'importance du diagnostic, qu'il faut rendre aussi précoce que possible et auquel les familles doivent être étroitement associées. En aval de cette étape qui concerne principalement les jeunes autistes, la personne autiste doit pouvoir bénéficier, comme cela était réclamé par nombre d'études, d'un projet personnalisé, global et continu, et régulièrement réactualisé. Ce projet doit tenir compte de l'éducation, de l'accompagnement et des soins délivrés à la personne autiste. Il est par ailleurs admis que l'offre des services et établissements médico-sociaux doit être intensifié et diversifié. Le développement des SAVS et des SAMSAH est évoqué, ainsi que la création de petites structures et l'extension des formules de vacances et de loisirs. Plus généralement est plaidé l'adaptation des établissements et des services existants à l'accueil des personnes autistes, y compris en créant des unités dédiées. Deux écueils sont particulièrement à éviter et pris en considération : le déplacement des personnes autistes déjà accueillies en institution vers des places nouvellement créées et le rejet au final de ces personnes par le dispositif médico-social. Enfin, la qualité des prises en charge est appelée à s'améliorer, ce qui passe par un soutien aux professionnels, la formation continue de ces derniers, ainsi que l'organisation de collaborations avec les professionnels de santé et tout particulièrement entre les équipes de psychiatrie et celles relevant du médico-social.

La dernière priorité définie fut le développement des CRA.

Depuis 2006, chaque région dispose d'un CRA. La mission centrale des CRA consiste à assurer l'accueil des familles sans pour autant se substituer aux différents dispositifs d'accueil et d'orientation des personnes et de leurs familles, qu'il s'agisse de la MDPH ou de la CDAPH, nouvellement créées par la loi précitée du 11 février 2005. Les CRA ont également pour mission d'intervenir en appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies, d'organiser des formations pour les professionnels, de favoriser l'émergence de partenariats et l'organisation de réseaux... L'équipe du CRA est pluriprofessionnelle : médecins, médecins psychiatres pour enfants et adultes, psychologues, psychomotriciens, éducateurs, infirmiers, assistants de service social... Les CRA doivent avant tout être « identifiés particulièrement et accessibles », selon les termes de la circulaire.

Cependant, l'action la plus récente des pouvoirs publics est le lancement du **Plan autisme 2008-10**. Nous avons étudié les constats que ce Plan a eu le mérite de reconnaître. Face à ces enjeux, le nouveau Plan triennal porte des mesures. Comme pour les précédentes initiatives gouvernementales, ces mesures visent à la fois la prise en charge des enfants et des adolescents autistes et celle des adultes autistes. Nous insisterons donc plus spécifiquement sur ce qui concerne la population des adultes autistes.

Le Plan autisme pour la période 2008-10 est structuré à partir de trois axes (Mieux connaître pour former ; Mieux repérer pour mieux accompagner ; Diversifier les approches, dans le respect des droits fondamentaux de la personne) et de huit objectifs (Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme ; Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles ; Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes ; Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic ; Mieux orienter les personnes autistes et leur famille ; Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie ; Promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée ; Expérimenter de nouveaux modèles de prise en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne).

Le public adulte est ciblé en ce qui concerne l'élaboration de recommandations par la HAS relatives au diagnostic et à l'évaluation (mesure n°11).

Pour permettre aux adultes autistes, en particulier les autistes de haut niveau, d'accéder à la formation professionnelle et à l'emploi, la mesure n°20 vise à favoriser la création de SAMSAH-professionnel et le développement de l'apprentissage en IMPRO.

La mesure n°21 propose l'expérimentation de modèles d'habitat adapté et de logement accompagné, la mesure n°22 l'expérimentation d'ESAT spécifiquement adaptés aux personnes autistes et la mesure n°23 l'expérimentation de structures de « job coaching » pour favoriser l'accès à l'emploi ordinaire, dans ces trois cas les expérimentations devant être menées dans dix départements volontaires.

Les pouvoirs publics souhaitent aussi renforcer l'offre d'accueil en établissements et services compte tenu du déficit de places, unanimement reconnu, en France. Il est prévu d'engager sur la durée du Plan, la construction de 4 100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes, dont 2 000 en MAS et FAM pour adultes.

Dans le cadre des créations de places votées chaque année en LDFSS, des instructions seront données aux services déconcentrés pour favoriser le développement de SAMSAH, ainsi que le développement de l'accueil temporaire pour permettre des séjours de rupture pour les personnes et de répit pour les aidants. Les crédits alloués pour ces créations de places tiendront compte du coût de l'accompagnement renforcé nécessaire dans de telles structures⁹.

1.2.3 Le consensus autour de cibles urgentes qui demeurent à atteindre concrètement

Ces critiques énoncées par des organismes fiables, comme le CCNE, ces constats et ces actions menées par les pouvoirs publics, et le témoignage de l'ensemble des acteurs concernés par l'autisme, et le plus souvent rencontrés au cours de l'élaboration de ce mémoire, s'accordent pour faire émerger des axes à privilégier dans l'amélioration de la prise en charge des personnes adultes autistes.

Nous formulons ici une synthèse des enjeux les plus partagés, dont, à l'heure actuelle, le traitement n'a pas encore apporté satisfaction.

En premier lieu le nombre des établissements et services en faveur de la population des adultes autistes est à renforcer.

⁹ Une place pour une personne adulte autiste coûte en moyenne 80 000 euros par an contre 68 000 euros dans une MAS ordinaire, selon les chiffres communiqués par le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative.

En second lieu, des solutions spécifiques doivent être trouvées pour les personnes et les familles dans les cas les plus lourds, et il faut répondre au besoin d'un renforcement des accueils temporaires pour permettre des séjours de répit en période de crise et compléter un projet personnalisé.

Ensuite, la question de la spécificité des établissements pour personnes autistes continue à faire débat mais il peut être affirmé qu'un grand nombre d'adultes présentant des TED nécessite un cadre spécifique d'accompagnement. Il ne faut pas oublier que le projet personnalisé ou le plan de service d'une personne autiste est dans la plupart des cas, très spécifique. Il est très souvent en décalage avec des projets mis en œuvre pour les autres personnes en situation de handicap dans les établissements médico-sociaux, puisque du fait de la spécificité des troubles, il est quasiment impossible ou très difficile de le bâtir sur des principes habituels d'interactions sociales et de communication. Il est donc opportun d'envisager la création de structures spécifiques de petite taille, bien implantées dans la communauté, dotées de personnel en nombre suffisant, permettant à l'adulte de travailler ses compétences en communication, travail, vie sociale qui lui permettront peut-être d'intégrer, avec un suivi important, un autre établissement ou un ESAT. Cela se met actuellement en place à travers des FAM pour personnes autistes. Et cette démarche n'exclut pas que certaines personnes adultes autistes puissent bénéficier d'un accueil dans des groupes non spécifiques d'établissements non spécifiques, c'est alors au cas par cas qu'il convient d'analyser les situations, et d'exiger pour les accompagnants des compétences spécifiques. Ainsi, concrètement, des établissements spécifiques pour personnes adultes autistes et des établissements non spécifiques accueillant des personnes souffrant de TED ont vocation à se compléter dans le cadre d'un maillage territorial.

Les possibilités innovantes d'accompagnement des personnes adultes autistes, telles que les SAVS et les SAMSAH, doivent être favorisées.

Les ESAT doivent davantage être en mesure d'adapter des postes de travail permettant à une personne autiste d'exercer une activité de travail, pour maintenir ou développer les acquis en vue de plus d'autonomie et d'insertion sociale.

L'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement ne peut être garantie que si un personnel en nombre suffisant est présent dans les établissements ou services. Et les ratios en personnel doivent être adaptés à la spécificité des interventions. D'autre part le personnel doit être formé aux particularités de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme et de TED, soutenu et faire l'objet d'une rotation au sein des établissements et services.

L'articulation entre le sanitaire et le médico-social doit être opérationnelle.

Les personnes adultes autistes et leur famille doivent être orientées de manière sûre et transparente.

Or, ces enjeux, comme nous l'avons étudié précédemment, sont reconnus dans les travaux théoriques, sont dénoncés lorsqu'ils ne sont pas satisfaits et font l'objet de mesures législatives et réglementaires pour être traités.

Il nous faut donc nous demander pourquoi sur le terrain il existe des freins à la poursuite de ces objectifs en dépit des mesures prises. L'exemple de la région Centre va nous servir de laboratoire d'analyse.

2 Les progrès attendus peinent à être obtenus en raison d'une organisation institutionnelle qui actuellement présente des failles

Le contexte national se décline en région Centre et l'observation au niveau régional du fonctionnement de l'organisation institutionnelle actuelle permet de comprendre les failles du système.

Les acteurs sont nombreux et il convient de bien les identifier, ainsi que les caractéristiques de leur public cible, pour bien appréhender leur discours. Ces acteurs ont été rencontrés ou consultés, et une réflexion a été menée à partir de leur témoignage sur leurs activités et les difficultés qu'ils éprouvent au quotidien.

En dépit de l'exhaustivité recherchée dans l'organisation du système, des demandes récurrentes sont répertoriées. L'organisation institutionnelle telle que fonctionne actuellement génère donc des freins. Il convient de les analyser afin de pouvoir tenter de proposer des recommandations pour les lever.

2.1 L'organisation de la prise en charge en région Centre des personnes adultes autistes

Sur le terrain régional, l'architecture institutionnelle qui est rencontrée frappe en premier lieu par sa complexité, avec un nombre d'acteur considérable. Les acquis en termes de moyens spécifiques sont pourtant limités et les ambitions des instruments de planification variables. Les attentes des établissements et des associations n'en demeurent pas moins convergentes avec les enjeux perçus au niveau national.

2.1.1 Les acteurs institutionnels¹⁰

Sont présents et concernés par les problématiques liées à la prise en charge des personnes autistes adultes :

- Le Comité Technique Régional sur l'Autisme, avec un coordonnateur régional et actuellement deux groupes de travail consacrés l'un, à l'évaluation des besoins, et l'autre, à la formation des éducateurs.
- Le Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Inadaptations, qui est notamment sollicité depuis le niveau national par l'Association Nationale des CREAL et au niveau régional par le CTRA, pour l'animation régionale et le conseil technique.
- Le Centre de Ressources Autisme, placé au sein du CHRU de Tours et assurant des missions de diagnostic, de conseil et de recherche. L'Association Nationale des CRA valide et diffuse les bonnes pratiques des CRA.
- Les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées et leurs Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées, qui accueillent, informent, évaluent et orientent.
- Les Conseils Généraux, avec des compétences en matière de planification et de tarification.
- Les DRASS (service handicap et dépendance) et les DDASS (pôle médico-social, service personnes handicapées), qui, aux côtés des Conseils Généraux, programment et allouent des ressources.
- La Caisse Régionale d'Assurance Maladie, qui délivre les financements en provenance de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie¹¹, laquelle se fonde sur le Programme Régional et Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'Autonomie.
- Les Associations intéressées (Sésame autisme, Dialogue Autisme (Autisme France), ADAPEI...), représentants les familles des personnes prises en charge et/ou gestionnaires d'établissements médico-sociaux.

¹⁰ Aux côtés de ces acteurs, il existe des structures non spécialisées dans la prise en charge de l'autisme, mais qui accueillent réellement des personnes adultes souffrant d'autisme ou de troubles apparentés. Ces capacités sont mal chiffrées et mal évaluées. Ces acteurs ou ceux spécialisés développent des dispositifs connus ou parfois novateurs, dont bénéficient certaines personnes adultes autistes (SAMSAH, SAVS, ESAT, ..., SESSAD innovant dans l'Eure-et-Loire).

¹¹ La CNSA a accordé 400 millions d'euros à la région Centre en 2007 - DRASS

- Les Etablissements médico-sociaux spécialisés dans l'accueil des personnes autistes adultes, sans être forcément entièrement dédiés à cette population (le FAM *La Chataigneraie* dans le Cher ; les FAM *Bourgarel* et *La Chanterelle* dans l'Eure-et-Loir ; les MAS *Les Dauphins*, *A tire d'Aile* et de *Montipouret* dans l'Indre ; les FAM *La Bellangerie* et *Les Maisonnées* en Indre-et-Loire ; le FAM *Le Défi* dans le Loir-et-Cher ; Le FAM *Le Hameau de Julien*, et ceux des associations Dialogue autisme et APAJH dans le Loiret).
- Les services de psychiatrie, qui offrent un appui sanitaire.

2.1.2 La population théorique à prendre en charge et les moyens, en termes de places, spécifiquement dédiés et disponibles actuellement

Evaluation du nombre de personnes adultes autistes en région Centre :

Département	Population 20-59 ans ¹²	Application taux de prévalence ¹³
Cher	162 663	147/440
Eure-et-Loir	222 504	201/602
Indre	117 254	105/316
Indre-et-Loire	305 358	275/824
Loir-et-Cher	164 853	149/446
Loiret	342 152	308/923
Région	1 314 784	1184/3551

¹² Population au 01/01/04 - INSEE

¹³ Entre 9 et 27 pour 10 000 - INSERM

Places dédiées aux personnes adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés :

Département	Population 20-59 ans	Nombre de places en établissement ¹⁴	Taux d'équipement
Cher	162 663	28	0.17
Eure-et-Loir	222 504	38	0.17
Indre	117 254	55	0.46
Indre-et-Loire	305 358	56	0.18
Loir-et-Cher	164 853	30	0.18
Loiret	342 152	79	0.23
Région	1 314 784	286	0.21

A partir de ces données de cadrage, il peut être mis en évidence que le taux d'équipement global est plus faible encore que pour les enfants et adolescents (0,36). Il apparaît une assez grande homogénéité du taux d'équipement (entre 0.17 et 0.23 pour cinq des six départements) et 4 sont sous la moyenne régionale (le Cher, l'Eure-et-loir, l'Indre-et-Loire et le Loir-et-Cher). Il faut relever la particularité de l'Indre qui affiche le taux d'équipement le moins bas (0.46) mais celui-ci est composé uniquement d'accueil en MAS. L'Indre concentre, par ailleurs, la totalité des places de MAS dédiées aux personnes autistes de la région Centre soit 55. Les autres capacités d'accueil sont quasi exclusivement des places de FAM (227), tous les départements sauf l'Indre en possèdent. Il existe 4 places de Foyer occupationnel en Indre-et-Loire. La question de l'accueil d'adultes non autistes dans les établissements dédiés, notamment faute de diagnostic précis, doit aussi être mentionnée.

¹⁴ DRASS – Places autorisées au 20/09/2007

2.1.3 L'autisme chez les adultes dans les schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale

Une analyse comparative des schémas départementaux relatifs aux personnes adultes handicapées peut être menée.

Globalement, dans un contexte législatif en évolution rapide, les schémas départementaux soulignent l'importance de proposer une offre de services visant à garantir le choix, pour la personne adulte handicapée, entre un hébergement en établissement et la possibilité de vivre à domicile avec l'appui des services d'aide à domicile.

Plus précisément, en ce qui concerne la problématique de l'autisme, il est mentionné :

- Dans le Cher, le dernier schéma adultes (2007-12) prend en considération la spécificité du handicap et décline les conséquences en matière de besoins : besoin de formation des professionnels pour améliorer la prise en charge et besoin de création d'établissements spécifiques avec des places d'accueil temporaire.
- En Eure-et-Loir, le dernier schéma adultes (2002-06) vise une prise en charge diversifiée, au plus proche du domicile, avec des accueils séquentiels... Il étudie la problématique des différents cas de personnes en situation de handicap et les ressources à mettre en œuvre au regard de la classification OMS (la déficience, l'incapacité ou limitation fonctionnelle, le désavantage). Au regard de la prise en charge plus spécialisée dont ont besoin les personnes autistes, il préconise un plateau technique, une équipe ressources qui coordonne, apporte son savoir-faire et répond à la demande départementale.
- Dans l'Indre, le dernier schéma adultes (2006-11) fait référence à l'ouverture de la dernière MAS de 24 places.
- En Indre-et-Loire, le dernier schéma adultes (2005-09) reprend le problème de la méconnaissance ou connaissance insuffisante des troubles autistiques par les professionnels des équipes. Il évoque aussi les besoins en termes de formation et de partenariat, le développement des prises en charge spécifiques, et la création de places à temps plein, partiel, temporaire ou séquentiel.
- Dans le Loir-et-Cher, le dernier schéma adultes (2003-08) ne fait aucune référence à l'autisme ou aux TED.

- Dans le Loiret, le dernier schéma adultes (2004-09) n'a pas non plus de référence spécifique à l'autisme. Il préconise néanmoins des prestations de séjours de rupture, d'accueil temporaire et d'accueil d'urgence.

Au final, il apparaît que les volets « adultes » des schémas ne comprennent pas toujours d'approche spécifique, en termes d'autisme, des besoins et des pistes de réponses. Seuls les plus récents développent cette problématique. On y trouve rarement une réelle articulation avec le volet enfance, ce sont davantage les schémas « enfance » qui évoquent parfois des anticipations liées aux difficultés de transition, qui ne manqueront pas d'intervenir en raison du retard pris par le secteur adultes, avec la prise en charge à l'âge adulte. En outre, la méconnaissance encore trop fréquente des troubles, et le besoin de formation et de soutien des équipes, ne sont soulignés que dans deux schémas.

2.1.4 L'appréciation des besoins par les établissements, services et associations spécialisés dans le suivi des personnes adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés¹⁵

Les éléments de convergence qui peuvent être mis en évidence sont les suivants :

- Bien davantage encore que dans le domaine des réponses aux enfants, il persiste pour les adultes un problème massif de manque de places (listes d'attente, études portant sur les cohortes d'enfants sortant du dispositif enfants...)
- Il peut également être constaté une faible diversification des réponses : FAM, MAS, ESAT, SAMSAH... FAM intégrant une dimension « ESAT ». Certains évoquent la difficulté de construire des réponses adaptées aux adultes autistes dans le cadre des catégories d'établissements existants :
 - ⇒ Un besoin de pouvoir davantage décloisonner ces catégories.
 - ⇒ Un enjeu important autour de la reconnaissance d'un besoin de taux d'encadrement suffisant dans ces structures, lequel serait bien souvent supérieur à ceux existants.

¹⁵ A partir des documents d'enquête présentés en Annexe 3

- ⇒ Un souhait de voir la spécificité de ce qu'est une MAS ou un FAM pour personnes autistes reconnue et que puissent être validés notamment des besoins particuliers de « médicalisation » (des besoins différents des personnes plus traditionnellement accueillies dans ces établissements).
 - ⇒ Une demande de création de petites structures d'hébergement (avec un fort taux d'encadrement, des qualifications et des formations spécifiques des personnels) dans la cité.
- Il existe une forte attente autour de la mission « adultes » du CRA, du fait du manque très fréquent de diagnostic. Il y a un souhait que puissent se développer des bilans d'accompagnement tous les 5 ans. Il y a également une demande de prestations de proximité qui est exprimée (au niveau départemental).
 - Des difficultés de mise en œuvre des accueils de jour sont rencontrées (problème au niveau des transports)
 - Est exprimé un besoin d'accueil temporaire et en particulier de séjours de rupture et d'accueil pendant les week-ends.
 - Sont soulignées des difficultés dans le recrutement : problème d'attractivité, de qualification et de connaissance de la pathologie.
 - Sont pointées des difficultés massives d'accès aux soins :
 - ⇒ Il faudrait développer l'intervention de plusieurs spécialistes, avec un recours à l'anesthésie générale, et développer des réseaux de soins.
 - ⇒ De très grandes difficultés sont dénoncées concernant le suivi gynécologique, les soins bucco-dentaires et ORL.
 - ⇒ Il y a un besoin d'accompagnement constant en cas d'hospitalisation (il faudrait adapter les règlements hospitaliers). Les hospitalisations sont souvent écourtées, et des problèmes sont rencontrés dans l'accès aux urgences.

De manière plus ciblée au niveau des territoires, il apparaît :

- Dans le Cher :
 - Des besoins de structures d'accueil : projet de FAM en cours de création (28 places).

- Un besoin de flexibilité dans les orientations, selon l'évolution et les demandes des personnes.
- Un besoin de disposer de possibilités d'accueil temporaire comme période d'apprentissage à la séparation d'avec la famille pour les jeunes adultes.
- En Eure-et-Loir :
 - Une importante demande des familles pour l'accès aux loisirs et à la culture pendant les congés.
 - 22 personnes sont en attente au FAM La Chanterelle
- Dans l'Indre :
 - Des besoins sont exprimés en matière d'accueil temporaire
- En Indre-et-Loire :
 - 70 jeunes de 15 à 20 ans sont actuellement recensés en IME (actuellement 40 places sont réellement dédiées à l'accueil des adultes autistes) : il y a une demande de création de places de FAM et en ESAT, et de structures nouvelles telles qu'un SAMSAH.
 - 50 personnes sont en liste d'attente aux FAM Les Maisonnées (ce FAM souhaiterait voir aboutir son projet d'ouverture de 24 places ESAT/FH, FAM, SAMSAH)
 - Il n'y a pas de solution au niveau départemental pour les cas difficiles.
 - Il y a encore trop de rejet en matière d'accès aux loisirs et à la culture.
- Dans le Loir-et-Cher :
 - 35 places seraient nécessaires pour les 10 années à venir (à partir des données fournies par les IME accueillant des enfants autistes).
 - Un besoin de création d'un FAM dans la zone au Sud de Blois.
 - Est souligné la nécessité d'un réseau pour l'accès aux soins des personnes les plus lourdement handicapées.
 - Est formulé le souhait d'un développement des échanges inter-établissements.

- Dans le Loiret :
 - Un besoin de création d'une MAS (ou d'une section de MAS) spécialisée pour les adultes autistes ayant besoin d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne.
 - Un besoin de places de FAM dans l'Est du département (pour un accueil de jour et un accueil permanent).
 - Un besoin d'un service d'accompagnement et de soins à domicile pour adultes autistes.
 - Est demandé la création d'un réseau départemental entre les secteurs sanitaire et médico-social.
 - Est sollicité le développement de la communication sur l'accueil temporaire.

2.2 Les failles de ce système au regard des enjeux actuels

Malgré le nombre des acteurs, la définition de leurs missions et de leurs compétences et leur légitimité professionnelle, le système apparaît, si ce n'est bloqué, au moins grippé dans son fonctionnement. Les attentes des associations et des établissements font d'ailleurs écho à celles revendiquées au niveau national et reconnues par les pouvoirs publics. Il convient d'en analyser les causes.

Trois axes problématiques se dégagent. L'absence de structuration rigoureuse du processus d'évaluation des besoins, la nécessité d'un renversement de la logique qui sert de catalyseur au circuit de la prise de décision en matière de création d'établissements ou de dispositifs, et la diversification des types de prise en charge reconnus administrativement, laquelle ne peut être tenable sans effort de formation des personnels accompagnants.

2.2.1 La nécessité de baliser le processus d'évaluation des besoins

Il apparaît en région Centre une assez vive critique à l'égard de la façon dont est conduite l'évaluation des besoins. Parmi les nombreux acteurs institutionnels, aucun n'est clairement identifié comme responsable de l'évaluation des besoins. D'où un travail du CTRA, avec l'appui du CREAI, fondé sur des recensements de besoins effectués essentiellement par les associations et les établissements médico-sociaux.

Pourtant, l'ensemble des acteurs s'accordent pour désigner le CRA et les MDPH comme étant les organismes les plus compétents et les mieux placés pour conduire ce travail.

Mais jusqu'à présent, la région Centre n'est pas dotée d'un pôle CRA adultes, le rôle et le positionnement du CRA ne sont pas précisément établis en ce qui concerne l'évaluation des besoins et les MDPH ne sont pas encore en mesure de produire une évaluation des besoins qui obtiendrait l'assentiment de l'ensemble des acteurs.

A) Le développement attendu d'un CRA adultes

La mise en place d'un pôle CRA adultes est validée en région Centre et devrait intervenir d'ici la fin de l'année 2009. Mais pour le moment, son absence fait défaut et certains éléments restent à réunir pour assurer l'efficacité de son fonctionnement futur.

Au moment du lancement des CRA, en 1999, l'attention a surtout été portée aux enfants autistes. Le cadre réglementaire prévoyait même la possibilité pour le Préfet d'accorder un agrément uniquement pour une compétence concernant les enfants de 0 à 6 ans. L'approche fut également hospitalo-centrée. Placé au sein du CHRU de Tours, le CRA de la région Centre dispose d'un budget qui n'est qu'un budget annexe de celui du CHRU. Cette configuration favorise une propension à moindre intérêt pour les problématiques médico-sociales. Les CRA se sont ensuite diversifiés dans leurs activités, avec une dissociation administrative entre la partie sanitaire et celle médico-sociale. Leur première mission est devenue l'aide à l'évaluation.

Mais cette évolution est demeurée inachevée puisque l'aide à l'évaluation doit pouvoir concerner la population autiste adulte. Aussi, il faut la mise en place d'un CRA adultes à côté de celui centré sur l'enfance et l'adolescence. Le CRA de la région Centre bénéficie désormais des crédits pour cette création, elle va donc intervenir prochainement.

Mais la pertinence du développement d'un CRA adultes dépend également des ressources dont dispose le CRA en matière de qualification à l'égard des personnes autistes adultes.

Or, en matière de psychiatrie, comme en matière d'éducation, il y a actuellement une rupture trop importante entre la prise en charge des enfants et celle des adultes. Et il faut noter que, jusqu'à présent, il y a eu moins d'intérêt pour les adultes en matière de recherche, d'où un manque de connaissances. Le plus souvent, la rencontre entre un psychiatre et un adulte autiste est le fruit d'une mauvaise expérience, une situation

d'urgence au moment de l'intégration au sein d'une cellule psychiatrique. D'où une moindre curiosité professionnelle. Il faut donc développer, auprès de ces professionnels, les formations en faveur d'une meilleure connaissance biologique et clinique des personnes autistes adultes. En outre, il faut développer les formations pour que les pédopsychiatres connaissent les besoins de la population adulte et, réciproquement, pour que les psychiatres connaissent ceux des enfants.

B) L'importance de la définition d'une compétence précise du CRA adultes en matière d'évaluation des besoins

L'évaluation des besoins des personnes autistes adultes n'est pas conduite de manière balisée en région Centre. Les associations et les établissements médico-sociaux font pression pour alerter sur les besoins. Cette pression conduit à une action du CTRA, lequel fait appel au CREA I par l'intermédiaire de la DRASS.

La bonne pratique serait de voir les MDPH au cœur de l'étude de l'évaluation des besoins. Elles disposent des dossiers individualisés des enfants et des adolescents et elles gèrent les orientations des enfants et des adultes. En conséquence, elles connaissent la situation globale des structures d'accueil existantes. Elles sont donc en mesure de produire une étude légitime.

Pour cela, elles devraient travailler davantage en partenariat le CRA.

Selon le CREA I de la région Centre, le renforcement du diagnostic auprès des personnes autistes demande un partenariat solide entre les MDPH et le CRA. Pour autant, le CRA ne dispose des moyens que pour traiter les diagnostics compliqués, son arbitrage ne peut faire l'objet d'un recours automatique.

En région Centre, les relations entre le CRA, le CTRA et le CREA I sont bonnes, même si géographiquement le CRA est à Tours tandis que le CTRA et le CREA I sont situés à Orléans. L'équipe de suivi des besoins du CTRA est animée par la responsable du CREA I et l'équipe qui travaille à l'élaboration d'un module de base de formation des professionnels par un membre du CRA.

Mais les relations sont plus compliquées entre le CRA et les MDPH alors qu'elles devraient être mises en avant. Les difficultés sont d'abord organisationnelles et donc peut-être simplement conjoncturelles, avec des MDPH prenant l'aspect, pour le moment, « d'usines hétérogènes », selon les termes d'un acteur rencontré. Les activités et les disciplines y sont nombreuses alors qu'elles bénéficient de moyens limités. Par ailleurs, la MDPH d'Indre-et-Loire sollicite une demi-journée de membres du CRA, ce qui risque de placer le CRA dans une position de juge et partie, dans un rôle à la fois d'évaluateur et

d'orienteur. Mais, plus structurellement, les MDPH ne connaissent actuellement que « le Handicap » et ne savent pas encore distinguer entre « les handicaps » dans leur politique d'orientation vis-à-vis des personnes autistes adultes.

La collaboration entre le CRA et les MDPH n'est donc pas opérationnelle à ce jour.

Or le CRA a une mission essentielle, qu'il exerce, mais qui est insuffisamment exploitée : il établit des bilans. D'une part, il aide à l'orientation en disant de quel type de structure relève telle personne adulte autiste, et, d'autre part, il se prononce sur la prise en charge thérapeutique adaptée, mais sans prendre partie sur les modalités de la prise en charge éducative et pédagogique.

Pour le moment, non seulement ce travail ne trouve pas toujours son aboutissement, dans la mesure où les équipes pluridisciplinaires des MDPH ne sont pas liées par ces bilans, mais aussi le CRA subit parfois des pressions des familles ou des MDPH, son expertise pouvant être « prise en otage » pour servir de caution ou d'alibi.

En matière d'évaluation des personnes autistes adultes, le CRA doit faire face à une population qui risque de devenir captive, puisqu'elle n'évolue pas selon des paramètres prédéfinis, tels que des âges charnières par exemple, mais singulièrement.

Les responsables du CRA de Tours considèrent qu'ils ont une importante mission à remplir de suivi des évaluations à l'âge adulte. Mais pour cela, il leur faudrait des moyens renforcés. Or, afin de dynamiser les prises en charge, il faut d'une part, une évaluation en continue, et, d'autre part, prendre la personne autiste comme une personne en mouvement, en évolution. Il est donc recommandé aux CRA de revoir les personnes tous les 18 mois.

Il y a de toute évidence un risque de saturation de l'activité des CRA. L'évaluation par un CRA est surtout essentielle en amont, par la suite elle doit pouvoir être menée par les équipes pluridisciplinaires des établissements médico-sociaux, en concertation avec la famille et en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires des MDPH.

C) L'inachèvement de la mise en place des MDPH

La plupart des acteurs institutionnels qui ont été rencontrés au cours de l'élaboration de ce mémoire ont émis des critiques à l'égard du fonctionnement des MDPH, et parfois même certains acteurs tout à fait inattendus. Il y a donc un consensus, plus ou moins exprimé ouvertement, pour dénoncer l'inachèvement de la mise en place des MDPH.

Il y a d'abord un problème de positionnement.

Par le passé, les établissements médico-sociaux décidaient de l'orientation. Ils avaient le pouvoir au sein des anciennes CDES et COTOREP, où leurs projets, construits avec les familles et mis en place de fait, s'imposaient et ne pouvaient au mieux qu'être amendés. Dorénavant, le déséquilibre s'est inversé. Les établissements ne présentent que des bilans (les projets de vie individualisés) aux MDPH. Les équipes pluridisciplinaires des MDPH ont le pouvoir le plus important, les relations avec les CDAPH faisant fréquemment l'objet d'une entente tacite.

Or, « les équipes pluridisciplinaires sont encore embryonnaires, insuffisamment diversifiées et incomplètes », comme le mentionne le Rapport Gohet¹⁶. Elles traitent des dossiers abstraits, en l'absence de déplacement et de continuité dans le suivi des personnes autistes par les mêmes professionnels. En effet, les membres des équipes pluridisciplinaires sont intermittents, cette activité étant surtout résiduelle dans leur agenda. Et les établissements se plaignent de l'absence de visite de ces professionnels, le rapport Gohet rappelant qu'« il est important que les équipes pluridisciplinaires soient itinérantes ». Mais il apparaît également que les équipes pluridisciplinaires des MDPH sont réticentes à reconnaître dans leurs choix d'orientation, le caractère spécifique des établissements qui ont pourtant fondé leur légitimité sur la prise en charge ciblée des personnes autistes adultes. Le dialogue est donc parfois difficile.

Au niveau des CDAPH, le risque se concrétise parfois, comme j'ai pu en être le témoin, de les voir se transformer à la fois en chambre d'enregistrement et en véritable tribunal à l'égard des familles. L'organisation actuelle des MDPH conduit forcément à des relations déséquilibrées avec les familles, et les décisions des CDAPH sont avant tout déterminées par une lutte d'influence entre professions, associations (gestionnaires ou militantes) et intérêts politiques.

Ce constat conduit au problème de la gouvernance des MDPH.

Les MDPH sont le lieu clef où se décident les orientations. Elles devraient mener au-delà de cette activité un travail de projection, d'évaluation des besoins. Elles sont particulièrement bien placées pour recueillir et traiter les données, notamment si elles s'appuient en toute objectivité sur les bilans des CRA. Mais dans les faits les MDPH subissent la pression qui résulte de la compétence du choix des orientations.

Actuellement, les MDPH sont des GIP, placés sous l'égide du Président du Conseil Général de leur département. D'une éventuelle évaluation des besoins, et des choix d'orientation dépend notamment la contrainte budgétaire qui pèse sur le Conseil Général. Ainsi, les MDPH manquent de crédibilité et il apparaît que leurs choix d'orientation se font,

¹⁶ Rapport sur le bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des MDPH, 2007

par exemple, beaucoup plus aisément vers des MAS que vers des FAM, le financement étant uniquement assuré par l'Etat dans le premier cas, et partagé entre l'Etat et la Collectivité départementale dans le second cas (entre partie soins et partie hébergement).

Le processus d'évaluation des besoins semble donc bloqué au niveau des MDPH. Celles-ci doivent trouver leur rythme de fonctionnement, elles doivent acquérir une légitimité en s'appuyant sur l'expertise d'un CRA adultes qui sera bientôt à leur disposition et surtout elles doivent gagner en indépendance vis-à-vis des autorités de tarification, et notamment par rapport au Conseil Général.

Actuellement, ce blocage a des conséquences sur le mécanisme qui conduit à la prise de décision de création d'établissements ou de dispositifs en faveur des personnes autistes adultes, et donc sur la création de nouvelles places d'accueil.

2.2.2 La nécessité de rétablir dans sa chronologie fondamentale, le circuit de la prise de décision en matière de création d'établissements ou de dispositifs

Le fonctionnement actuel du circuit de la prise de décision en matière de création d'établissements ou de dispositifs est victime d'un manque d'anticipation, lequel résulte des dysfonctionnements relevés au niveau de l'évaluation des besoins.

En conséquence, le circuit de la décision apparaît comme un long chemin laborieux, ce qui aboutit à des avancées, en termes d'offre de prise en charge, à contretemps. Les acteurs décisionnaires sont mis devant le fait accompli, et valident ensuite des projets déjà mis en place. Mais cela a des effets pervers.

- A) La recherche d'un changement de paradigme : de la pression du fait accompli à la logique de l'appel d'offre

Dans le schéma actuel, l'Etat a pris le parti de se décharger, en termes de handicap, sur des associations, lesquelles poussent les pouvoirs publics à financer des structures. La politique de « plans » sur l'autisme a au moins le mérite de marquer la reconnaissance d'une politique spécifique à l'intérieur de la politique sur le handicap.

Mais il faut parvenir à un changement de paradigme. Antérieurement, il était attendu que les porteurs de projet (des associations à la fois militantes et gestionnaires à terme) mettent en œuvre leur projet pour qu'il soit financé. Désormais, il est souhaité une programmation concertée pour déboucher sur le lancement d'appels d'offre.

Le circuit de la prise de décision en matière de création d'établissements ou de dispositifs se présente de la façon suivante :

Les familles s'adressent au CRA et aux MDPH, ce qui théoriquement devrait alimenter le processus d'évaluation des besoins. Les difficultés rencontrées conduisent à la création d'associations, porteuses de projets devant la DDASS et le Conseil Général. Ces associations peuvent être conseillées par le CREAL.

A ce niveau, ces acteurs travaillent le projet afin qu'il passe en CROSMS. Mais au préalable, ils inscrivent les besoins dans les schémas départementaux. Par ailleurs, la DDASS tente de son côté de faire inscrire par la DRASS le projet au PRIAC.

Au final le CROSMS émet un avis en fonction du projet, des schémas et du PRIAC. Cependant, la décision appartient au Préfet, et au Président du Conseil Général si la tarification est double. Le Préfet, depuis la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, place le projet sur une liste d'attente en cas de ressources non immédiatement disponibles.

Si les ressources sont disponibles, il faut encore que la DDASS, pour ce qui concerne l'Etat, arrête le budget et demande le financement. Le comité de BOP¹⁷ fait une proposition, qui est discutée en CTRI, puis validée par le CAR.

Ce système complexe est déroutant pour les associations et les familles. Et cela d'autant plus que le PRIAC, conçu à horizon de cinq ans, est souvent complet à deux ans. Seuls des crédits fléchés depuis le sommet de l'Etat peuvent accélérer le processus. Il y a donc une forte tentation, pour l'association qui souhaite devenir gestionnaire de mettre en œuvre son projet avant l'obtention de l'autorisation.

Mais ce système qui place les autorités de tutelle devant le fait accompli et les contraint à poursuivre le financement d'une structure déjà lancée, présente des effets pervers. Les associations, en étant à l'origine de la création des structures, ont pris l'habitude de choisir les personnes qui intégraient les établissements nouveaux.

En passant à une nouvelle logique, celle de l'appel d'offre, le Conseil Général et l'Etat peuvent reprendre la main. Une évaluation des besoins consensuelle doit permettre une réelle anticipation au sein des schémas et du PRIAC et les acteurs décisionnaires, en apportant le financement en amont, pourraient être en mesure de définir et de faire respecter les critères de sélection quant à la population cible prise en charge par l'établissement nouveau.

Mais pour le moment, ce changement important peine à entrer dans les mœurs des responsables politiques.

¹⁷ BOP n°157, handicap et dépendance

B) Les difficultés liées à la gestion de la décentralisation et à la rigidité des orientations

Il existe d'autres sources de difficultés qui pénalisent une anticipation sereine des projets à conduire. La décentralisation apporte une proximité essentielle, mais dans un domaine où l'Etat garde des prérogatives importantes, justifiées par l'impératif d'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire national, la coordination entre ces deux acteurs décisionnaires reste à améliorer.

D'autre part, le système des orientations des personnes autistes adultes par les MDPH souffre d'une trop grande rigidité face aux progrès ou aux régressions de la socialisation de ces personnes, qui sont fluctuantes mais qui doivent être accompagnées au plus près.

a) *Les conséquences de la décentralisation ne sont pas prises en compte de manière satisfaisante*

En termes de programmation tout d'abord, il faut privilégier les Schémas Départementaux d'Organisation Sociale et Médico-Sociale aux Plans nationaux (ou les SROSMS en matière de formation). Les premiers font l'objet d'une concertation entre les autorités décentralisées et déconcentrées, et apportent une garantie de stabilité dans la mesure où ils sont contraignants une fois adoptés, même si la politique du Conseil Général évolue. Alors que les Plans dégagent certes des ressources, mais de manière unilatérale. Pour qu'ils soient efficaces et ne constituent pas simplement un instrument d'affichage, il faut que le Conseil Général prenne le train en marche, s'il veut que son département bénéficie de ces opportunités. Mais cela est parfois politiquement délicat à mettre en œuvre.

En termes de financement ensuite, du côté de l'Etat, les ressources dépendent du PRIAC et viennent de la CNSA pour arriver jusqu'aux DDASS par l'intermédiaire de la CRAM et de la DRASS. Le financement est donc régionalisé dans sa conception. Or, en région Centre par exemple, il existe six départements, donc six Conseils Généraux avec autant de contraintes budgétaires différentes.

Au niveau des relations entre les autorités de tarification et les établissements médico-sociaux, le fait qu'il y ait deux financeurs ne semble pas poser de problème, il s'agit même là d'un atout de l'organisation institutionnelle actuelle. Mais les établissements souhaiteraient qu'il n'y ait qu'un seul budget, afin de transformer la double négociation sur les moyens en une négociation en deux temps, qui ne les concerneraient

qu'au premier niveau. Un budget unique permettrait d'abord une négociation entre les établissements et les autorités de tutelle, puis entre la DDASS et le Conseil Général. Il arrive que ce mode de fonctionnement existe dans la pratique mais il mériterait d'être formalisé afin d'éviter certaines impasses dans les négociations, comme les débats sur le financement des Assistants Médico-Pédagogiques ou les moyens de transport.

b) Les orientations décidées par les MDPH apparaissent trop rigides

L'absence de souplesse dans les modes de financement, en raison de la co-tarifification mais aussi de la contrainte budgétaire propre au Conseil Général, implique des conséquences au niveau de la rigidité des orientations décidées par les MDPH.

Mais cette rigidité est également le fait de la typologie en vigueur des établissements et dispositifs consacrés à la prise en charge des personnes autistes adultes.

Une solution à la fois mise en avant par les acteurs rencontrés et critiquée pour son manque de rigueur et de prévisibilité est la double orientation, qui permettrait de tenir compte au plus près des évolutions de la personne adulte autiste.

2.2.3 La nécessité de typologies d'établissements et de dispositifs mieux adaptées, avec des formations associées

La problématique de la typologie des offres de prise en charge des personnes autistes adultes pose tout d'abord la question de la spécificité de cette prise en charge.

De toute évidence, les personnes autistes adultes ont besoin d'offres de prise en charge variées. Celles-ci ont vocation à se compléter alors que l'organisation institutionnelle actuelle tend à les mettre en concurrence.

Un approfondissement des possibilités de prise en charge réclame par ailleurs un effort de formation.

A) Des typologies d'établissements et de dispositifs plus riches, en faveur d'une complémentarité territoriale

Il est important de souligner en premier lieu, que selon le CREAL de la région Centre, qui constitue un organisme présentant des garanties d'indépendance, son autonomie étant assurée par un budget propre dont les ressources publiques ne s'élèvent

qu'à environ 10%, l'autisme nécessite une prise en charge spécifique. Mais cette prise en charge peut être délivrée par un établissement spécifique ou non spécifique. La spécificité de la prise en charge n'implique pas la concentration des personnes autistes.

Il existe en outre un problème de définition de critères objectifs et fiables pour mesurer les spécificités des autismes. Les calculs de taux de prévalence sont divers et il est difficile de cerner ce que l'on cherche exactement à mesurer. En effet, il existe tout un spectre autistique. Il peut être admis qu'il existe une manière spécifique d'aborder l'autisme mais il existe des prises en charge spécifiques des autismes.

Et à ce niveau, les associations de parents militantes n'abordent bien souvent que très partiellement cette question au moment de leurs revendications en termes de places. Au final, les besoins réels pour tel type de prise en charge peuvent s'avérer bien moindre que ceux affichés initialement et il arrive que des établissements nouveaux peinent à constituer leur population cible. Or il faut garder à l'esprit qu'une prise en charge inadaptée est la source d'un surhandicap.

Mais la reconnaissance de la nécessité de prises en charge spécifiques a aussi des retombées en termes de besoin de financement. Et en conséquence, les difficultés liées à l'évaluation des besoins viennent aussi de ce que l'on peine à évaluer ce que l'on ne veut financer qu'à minima.

Sur le terrain, les CRA sont sollicités par rapport au diagnostic, et les associations demandent le « label » TED afin de pouvoir ensuite faire pression en faveur d'un financement de nouvelles structures. Les critères autistiques ayant augmenté, le diagnostic global pour les TED est désormais plus large. Mais cette évolution, selon les responsables du CRA de Tours, risque d'être contre-productive si elle ne s'accompagne pas d'une typologie des structures ou d'une organisation de celles-ci reconsidérées. Le risque est celui « d'une détérioration de la qualité de la prise en charge des personnes présentant les réactions sensorielles les plus fortes, d'une banalisation des prises en charge face aux situations les plus difficiles ».

Les responsables associatifs et les directeurs d'établissements médico-sociaux en région Centre apportent des témoignages différents mais qui peuvent se concilier.

Selon le directeur d'un établissement du Loiret, parmi les établissements spécialisés dans la prise en charge des personnes autistes adultes, il faut bien distinguer les FAM des MAS et il manque une structure intermédiaire entre le FAM et l'ESAT. L'orientation est dans le contexte actuel trop rigide car toute la difficulté pour un directeur d'établissement médico-social est de parvenir à trouver un cadre collectif assez souple pour permettre des réponses individuelles adaptées, l'autisme n'étant qu'un ensemble de cas particuliers.

Selon un directeur d'un établissement du Loir-et-Cher, il ne faut pas constituer un monde à part pour les personnes autistes adultes. Et la recherche d'une socialisation nécessite des structures à taille humaine, où tout le monde doit pouvoir se connaître. Les structures doivent également être situées à proximité des familles. Il faut donc plus de structures avec des prises en charge mieux adaptées, mais pas des structures plus grandes.

L'ADAPEI tient un tout autre discours, particulièrement en Indre-et-Loire. Elle dit être capable de prendre en charge au sein de la même structure une personne autiste adulte et une personne souffrant d'un autre handicap. L'ADAPEI propose donc la prise en charge de personnes autistes adultes au sein de FAM plus classiques, moins onéreux que ceux spécialisés et dédiés uniquement à un mode de prise en charge. Ainsi, un établissement médico-social en Indre-et-Loire met en place des groupes mixtes, qui rassemblent différents types de handicap mental. Les projets éducatifs sont plus simples à élaborer que dans le cas d'un strict regroupement de personnes autistes. Chaque autiste ayant une logique propre, si l'équilibre collectif n'est pas trouvé dans ce type d'organisation, l'échec se traduit par des tensions plus compliquées à maîtriser, lesquelles peuvent générer de la violence. Ce n'est donc pas forcément une bonne formule. Certaines familles adhèrent à des projets d'établissement qui ne sont pas fondés que sur la problématique de l'autisme. La régulation est meilleure, les risques de dérapages sont mieux contrôlés. En outre, une personne autiste peut trouver une source d'émulation au sein d'un tel environnement. Mais dans l'organisation de l'établissement, cela n'empêche pas un encadrement spécifique vis-à-vis des personnes autistes. Toutefois, il n'est pas possible d'intégrer les personnes autistes les plus lourdement handicapées. Bien entendu, l'ADAPEI entretient de très bonnes relations avec la MDPH et le Conseil Général car la demande d'encadrement est moindre et la prise en charge de personnes en situation de handicap se fait sans focalisation sur la nature du handicap, ce qui facilite les orientations.

Le spectre autistique est donc complexe. Il se décline en autisme pur, syndromes et troubles autistiques, traits autistiques, et attitudes autistiques. La vision qui réduit cet ensemble à l'Autisme est trop simplifiée. Et la variété des troubles associés implique des besoins d'accompagnement variés. Par ailleurs, il ne faut pas stigmatiser les personnes en fonction de leur handicap initial, et donc leur laisser la possibilité de changer de structure, même à l'âge adulte.

En menant une étude comparative en région Centre, sur l'organisation et la population de différents Foyers d'Accueil Médicalisé qui prennent en charge des personnes autistes adultes, il apparaît que tous ne font pas le même travail en dépit d'une typologie commune. D'un côté, des FAM spécialisés et entièrement dédiés aux personnes

artistes adultes, et qui prennent en charge des cas lourds, présentent des ratios d'encadrement¹⁸ de l'ordre de 1,3. D'un autre côté, des FAM spécialisés au niveau de leur prise en charge des personnes autistes, mais pas dédiés à ce type de handicap, et ciblant un public autiste sans excès dans les comportements sociaux, présentent des ratios d'encadrement de l'ordre de 0,9.

Ces établissements ne remplissent pas la même fonction et sont complémentaires. Or, actuellement, leur même dénomination « FAM » conduit à les faire entrer en concurrence aux yeux des acteurs décisionnaires. Les Conseils Généraux, par exemple, n'ont pas de crédits « autisme », seulement des crédits « FAM ». Leurs offres de prise en charge sont différentes mais tout aussi légitimes.

Il est donc nécessaire de pouvoir procéder à des évaluations fines des besoins en matière de public autiste adulte. Les solutions proposées actuellement sont insuffisamment diversifiées. Il faut certes des places FO, FAM, MAS mais la distinction entre FAM et MAS doit être respectée, les FAM doivent pouvoir présenter des modalités d'organisation différentes avec des conséquences en termes de financement, il faut développer les SAMSAH et les SAVS, et envisager des ESAT spécialisés avec des sections annexes, en référence aux anciens SACAT.

B) Des formations encadrées et soutenues, pour tirer le meilleur parti de la diversité de l'offre de prise en charge

Les freins à la diversification des offres de prise en charge s'expliquent notamment par la crainte des engagements financiers qu'ils impliquent. En effet, un FAM spécialisé et dédié coûte actuellement cher en raison des taux d'encadrement évoqués précédemment. Mais le comparatif des FAM spécialisés et dédiés de la région Centre, qui sont de création récente puisque postérieurs à 2002, met en évidence que celui qui éprouve le plus de difficultés dans son fonctionnement est celui qui a le ratio d'encadrement le plus élevé. L'importance du coût n'est donc pas uniquement lié au mode de prise en charge, il y a un autre facteur essentiel qui est celui de la qualité de la formation des personnes qui interviennent auprès du public accueilli.

Selon les responsables du CRA de Tours, si des moyens sont en train d'être dégagés pour la création de structures¹⁹, le recrutement de professionnels risque de

¹⁸ Ratio global, hébergement et médical, mais sans tenir compte de la direction et du personnel administratif, et ciblé sur un accueil permanent.

¹⁹ En référence au Plan autisme 2008-10

s'avérer délicat par la suite. Actuellement, l'expérience des établissements de création récente met en perspective le recrutement d'un personnel peu qualifié ou tout simplement le défaut de recrutement. Le second cas met en difficulté les établissements devant leurs financeurs. Mais dans les deux cas, les établissements sont mis en difficulté au quotidien, le risque étant celui d'un épuisement rapide des équipes.

Le recrutement d'un personnel peu qualifié est rendu possible par des exigences traditionnellement moins importantes dans le médico-social que dans le sanitaire, ce qui est inacceptable de façon générale mais particulièrement en matière d'autisme.

Or, l'activité du CRA se trouve pénalisée par la nécessité de déplacements en soutien des structures spécialisées qui ne disposent pas de relais sanitaire ou d'interlocuteur médical sur place, faute de conventionnement avec des établissements sanitaires ou de recrutement d'un psychiatre, voir d'un psychologue ; le reste du personnel pouvant être de surcroît sujet à un turn-over important.

Les directeurs des établissements médico-sociaux offrant une prise en charge spécifique pour un public autiste adulte admettent les problèmes de recrutement qu'ils rencontrent. L'absence de recrutement ne permet pas l'adéquation entre la configuration obtenue et celle validée en CROSMS. Et les effectifs recrutés font souvent preuve d'instabilité.

Le problème est à la fois au niveau de l'offre et de la demande. Peu de personnes réellement qualifiées sont intéressées en raison d'une part d'un public difficile, de la violence des résidents, et d'autre part des conventions professionnelles médiocres qui sont proposées. Par ailleurs, les personnes moins qualifiées qui sont recrutées, puisqu'elles sont plus nombreuses et moins onéreuses, sont moins résistantes et éprouvent plus de difficultés dans l'accompagnement des personnes autistes adultes, ce qui se traduit par des coûts supplémentaires de fonctionnement pour l'établissement.

De fait, le manque d'un socle de formation dispensé par un organisme neutre et reconnu par tous les acteurs, en matière de prise en charge des personnes autistes adultes, se traduit par la déconsidération de certaines tentatives innovantes dans l'accompagnement de ces personnes, et in fine au report d'initiatives nouvelles.

2.3 L'amélioration du fonctionnement de ce système peut faire l'objet de préconisations et de recommandations

En relevant les failles de l'organisation institutionnelle de la prise en charge des personnes autistes adultes, nous avons déjà relevé des pistes d'amélioration potentielles du système.

Au-delà de ces pistes, nous pouvons formuler des préconisations et des recommandations plus précises, en lien avec l'expérience acquise en région Centre.

2.3.1 En matière d'évaluation des besoins au niveau des CRA et des MDPH

α Le CRA doit être indépendant par rapport à la MDPH et la MDPH doit être tenue par l'évaluation produite par le CRA.

Mais le travail du CRA doit rester grossier en matière d'orientation et non viser à cibler un établissement en particulier. Il s'agit là de la compétence de la MDPH et plus particulièrement de la CDAPH.

Le CRA doit donc aussi savoir rester indépendant face à la pression exercée par les associations de parents.

β La CNSA et la MDPH doivent mettre en place des solutions en matière de systèmes informatiques afin d'obtenir des dispositifs efficaces, rapides et harmonisés pour le traitement des dossiers et de l'information.

2.3.2 Au niveau du circuit de la prise de décision

α Il faut parvenir à rendre effective l'approche par la logique de l'appel à projet. Mais il faut faire attention aux nouveaux comportements induits par cette démarche. En effet, on voit déjà apparaître des associations de services de soins qui exercent un lobbying auprès des CRA, afin que celui-ci valide des modes de prise en charge. Cette validation rendant éligible une structure à l'orientation de personnes autistes adultes.

L'indépendance des CRA est donc à garantir à tous égards. Si leur financement par les Centres hospitaliers régionaux est assuré, l'hospitalo-centrisme peut apporter des garanties, une facilité d'accès et une visibilité.

β Un instrument contraignant, adapté à la logique de l'appel à projet, et qui reste à développer en matière d'offre de prise en charge médico-sociale, est le droit de la concurrence.

De ce point de vue, l'organisation de nombreux pays dans l'Union européenne, y compris des pays tels que la Bulgarie, est plus en avance que celle de la France.

Des règles sont à mettre en place afin de garantir l'égalité de traitement dans le choix par les pouvoirs publics des associations gestionnaires d'établissements.

γ Il faut être vigilant par rapport à la contrainte budgétaire que rencontrent les Conseils Généraux. Celle-ci varie et présente donc des risques en termes d'équité sur l'ensemble du territoire national. La sensibilité face à la politique du handicap et la richesse des départements ne sont pas identiques.

Les schémas départementaux sont des instruments essentiels qui doivent permettre un lissage par l'Etat. En outre, ces instruments permettent de contrecarrer les décisions purement liées à du clientélisme électoral, lequel peut certes être un accélérateur de mise en œuvre de projets, mais peut aussi être source de précarité dans la sécurité de la continuité de la politique adoptée et source de déséquilibres au sein d'un même département.

2.3.3 En matière de diversification des structures et dispositifs de prise en charge

α Une diversité des modes de prise en charge a été acquise au cours des dernières années pour les enfants et les adolescents (SESSAD, UPI, CLIS, IME...), notamment sous la pression de la contrainte législative, avec l'obligation de scolarisation des personnes en situation de handicap. Le développement est beaucoup plus lent pour les adultes.

Il peut être envisagé qu'il se fasse également par la voie de la contrainte législative, lorsqu'une loi inscrira l'obligation de professionnalisation des personnes adultes en situation de handicap. Les modèles de prises en charge devront alors forcément se diversifier.

La suite de la prise en charge pédagogique et éducative est la prise en charge professionnelle. Et il faut aussi tenir compte de l'aspect culturel, avec la participation des personnes autistes aux arts et aux cultures, grâce au développement de l'art thérapie.

Il est, de toute évidence, nécessaire d'envisager une structure intermédiaire entre l'UPI et les FAM/MAS.

β Le CNA et les CTRA doivent évaluer objectivement des ordres de grandeur en matière de coût de financement des modes de prise en charge des personnes autistes adultes. De la première prise en charge, qui est souvent celle des troubles associés, à la prise en charge de l'autisme « pur », l'autisme le plus influant sur l'équilibre du comportement social. Cette mission a pour but de cadrer et de sécuriser les négociations entre les établissements médico-sociaux et leurs tutelles, et entre les tutelles.

γ Une expérience intéressante, qui peut servir de modèle, est celle, dans l'Eure-et-Loir, d'un SESSAD consacré à une population âgée entre 14 et 24 ans. Il s'agit d'un dispositif innovant, mis en œuvre par le service de pédopsychiatrie du Centre Hospitalier de Chartres, permettant une transition entre l'adolescence et l'âge adulte.

δ Dans la création d'un nouveau type de structure prenant en charge les personnes autistes adultes, il faut faire attention au risque posé par la dédicace. La dédicace est un enjeu important mais le fait de vouloir spécialiser une réponse pour les personnes avec autisme et TED peut contrevenir à cet autre enjeu qu'est le développement de l'inclusion, de la socialisation.

2.3.4 Au niveau de la formation des acteurs de la prise en charge

α Le développement des Ecoles Régionales des travailleurs sociaux est à promouvoir, afin qu'elles apportent des qualifications labellisées en matière d'autisme. Ces formations sont préférables à des formations en interne, au sein des établissements médico-sociaux, qui sont moins neutres sur le plan des méthodologies de prise en charge.

En région Centre, des moyens CPER ont été consacrés à l'ERTS. Ces avancées ont obtenues grâce à la mise en place de réseaux, qui font se rencontrer les différents directeurs d'établissement prenant en charge des personnes autistes adultes, lesquels peuvent définir conjointement leurs besoins et ensuite en faire la demande.

β Il est important que les modules de formation ne dépendent pas de lobbies. Ils ne doivent pas servir à rassurer les équipes, avec comme contrepartie le conditionnement des personnes autistes. Ils doivent être fondés sur un socle qui bénéficie de l'adhésion de tous les acteurs. Sinon, il y a un risque de déstabilisation des personnes autistes au moment des changements de structures d'accueil. Une rupture intervient s'il est nécessaire, pour les nouvelles équipes qui prennent la suite de l'accompagnement, de faire l'apprentissage des anciens codes.

2.3.5 En matière de relais sanitaire

α Pour certains parents, il n'y a pas besoin de psychiatrie si l'éducatif est performant, et, pour certains psychiatres la spécificité de l'autisme demeure mal appréhendée. Des modèles de conventions entre le sanitaire et le médico-social pour l'accueil des personnes présentant les troubles autistiques les plus sévères devraient être mieux recommandés et leur importance soulignée.

En effet, au moment même où la psychiatrie hospitalière, après avoir été pratiquement seule à répondre aux besoins des personnes autistes, se désengage très massivement de l'appui et de l'accueil des personnes autistes, et alors qu'il lui est reproché une trop grande institutionnalisation et médicalisation des patients autistes, l'existence des CRA risque de leur donner la tentation de se décharger complètement de cette patientèle sur ce pôle spécialisé.

Mais s'il existe un consensus pour affirmer que l'hôpital psychiatrique n'est pas un lieu de vie, encore faut-il qu'il demeure un lieu de soins et qu'il réponde à ses missions pour ces personnes particulièrement vulnérables en situation d'urgence liée à une crise ou une décompensation.

β Une expérience intéressante, qui peut servir de modèle, est celle, dans le Loiret, du Centre de Jour pour Adultes Autistes. Il s'agit d'une structure sanitaire, qui accueille temporairement, à la journée ou à la demi-journée, des autistes, ou, fait accueillir temporairement des autistes par des structures différentes de celle d'origine de la personne adulte autiste, et dans les deux cas, jusqu'à la résolution du problème, c'est-à-dire la sérénité retrouvée par la personnes autiste adulte.

Conclusion

« Grande est notre faute si la misère des pauvres n'est pas due aux lois de la nature mais à nos institutions »

C. Darwin, *Journal of Researches into the Geology and Natural History of the Various Countries Visited by HMS Beagle*, 1839

Avec la progression des connaissances sur l'autisme et la nette amélioration de l'offre de prise en charge adressée aux enfants et aux adolescents au cours des deux dernières décennies, il y a certes un recul du seuil de deuil de l'autisme au sein des familles. Celui-ci intervient de moins en moins avant l'arrivée à l'âge adulte. Et en conséquences, il peut être constaté une augmentation des exigences de la société française.

Mais dans de nombreux secteurs de la protection sociale, la France consacre davantage de moyens publics que ces partenaires européens (en matière d'éducation nationale, de système de santé, de politique sociale) sans toujours obtenir de meilleurs résultats, comme le montre le récent avis du CCNE en comparant la situation française et celle de la Suède en matière d'autisme. Ce mémoire a donc tenté de montrer qu'il existe aujourd'hui en France un impératif d'amélioration de l'organisation institutionnelle de l'offre de prise en charge adressée aux personnes autistes adultes.

Les textes législatifs et réglementaires de la dernière décennie ont apporté des outils essentiels, comme la CNSA, les CTRA, les CRA et les MDPH. Cependant la mise en place de ces institutions n'est pas encore terminée et leur coordination reste à perfectionner, entre elles et avec celles préexistantes, les associations, les établissements médico-sociaux, les Conseils Généraux et les futures Agences Régionales de la Santé.

Le nœud du problème, tel que nous avons pu le localiser au cours de ce mémoire, se situe sans aucun doute au niveau des MDPH.

Du reste, le rapport de P. Gohet sur le bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des MDPH souligne que « la MDPH constitue la pierre angulaire et l'élément sensible du nouveau dispositif institutionnel duquel les personnes handicapées, les familles et les professionnels attendent beaucoup. (...) Cependant, la mise en place des MDPH et des CDAPH ne peut être que progressive. (...) Nous sommes à mi-parcours de la mise en place effective des MDPH ».

Il n'en demeure pas moins qu'une impression de cloisonnement se dégage actuellement au niveau régional, entre d'une part le CTRA, le CREAI, le CRA, la DRASS et les DDASS, et d'autre part les Conseils Généraux et les MDPH. Cela est surtout regrettable pour le travail d'évaluation des besoins, qui, pour le moment, ne peut être effectif ou opérationnel.

L'offre de prise en charge des personnes adultes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés doit être améliorée en France. Ce problème doit être traité rapidement dans la mesure où l'adolescent qui est devenu un adulte, deviendra demain une personne vieillissante. Or la question du vieillissement des personnes autistes reste peu abordée. Elle ne manquera pas de nécessiter de nouveaux besoins et c'est en résolvant au plus vite les problématiques actuelles que nous serons en mesure de faire face à ces enjeux futures, qu'il convient de savoir anticiper.

Dans tous les cas, qu'il s'agisse de jeunes autistes, d'autistes adultes ou d'autistes vieillissants, l'inspecteur de l'action sanitaire et sociale doit assumer tout son rôle, une fonction riche, présente aux étapes clefs de la programmation, du financement et de l'évaluation.

Sources et bibliographie

Textes législatifs et réglementaires :

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

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Décret n°231-2004 du 17 mars 2004 sur l'accueil temporaire des personnes handicapées et âgées

Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C 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.

Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion des enfants, adolescents atteints d'un syndrome autistique.

Circulaire DAS/TSIS n°98/232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique.

Circulaire n°507/DHOS/O2/2004 du 25 octobre 2004 relative à l'élaboration du volet psychiatrie et santé mentale du schéma régional d'organisation sanitaire de troisième génération

Plan autisme 2005-06, Ministères de la Santé et du Travail

Plan autisme 2008-10, « Construire une nouvelle étape de la politique des TED et en particulier de l'autisme », Ministères de la Santé et du Travail

Rapports, enquêtes, recommandations et évaluations nationales :

Agence Nationale de l'Evaluation Médicale, « La prise en charge des personnes atteintes de troubles envahissants du développement », 12/2004

Fédération Française de Psychiatrie, Recommandations pour la pratique professionnelle du dépistage de l'autisme, 06/2005

CCNE, avis n°47 « sur la prise en charge des personnes autistes en France », 01/1996

CCNE, avis n°102 « sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme », 11/2007

Direction Générale de l'Action Sociale, Rapport au Parlement, « L'autisme, évaluation des actions conduites (1995-2000), 12/2000

ROELANDT M., Rapport au Ministre délégué à la Santé, « La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale, la place des usagers et le travail en partenariat dans la cité, 04/2002

CHOSSY J.-F., Rapport au Gouvernement, « La situation de l'autisme en France », octobre 2003

GOHET P., Rapport sur le bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées, 08/2007

DREES, Enquête ES 2001 portant sur les enfants et les adultes accueillis dans les établissements et services médico-sociaux.

INSERM, Expertise collective sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent, 2001

ANCREAI, Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, 2005

ANCREAI, Etude méthodologique sur l'observation et le relevé des offres de réponses aux personnes avec autisme et troubles envahissants du développement, 2008

Rapports et études locales :

CTRA, Comptes-rendus d'activité des groupes de travail du CTRA de la région Centre, 2005-08

CTRA, Comptes-rendus de réunions du CTRA, années 2006-08

CRA de Tours, Rapports d'activité, années 2006 et 2007

MDPH d'Indre-et-Loire, Rapport annuel sur le fonctionnement et bilan d'activité, 2007

Baghdadli, Noyer et Aussilloux, Rapport, « Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposés dans l'autisme », CRA et CREAL du Languedoc-Roussillon, 2007.

Docteur FIARD D., Chef de service Psychiatrie Adultes et Psychologie Médicale – Secteur II – au Centre Hospitalier de Niort, et Responsable du Centre expertise autisme pour adultes, Présentation PowerPoint, *Trajectoires de vie / Trajectoires de soins*, 11/2007

Ouvrages et documentaires :

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

MESIBOY G., *Autisme : le défi du programme TEACCH*, 1997

LELORD G., *L'exploration de l'autisme*, Grasset, 1998

BUTEN H., *Il y a quelqu'un là-dedans. Des autismes*, Odile Jacob, 2003

ROGE G., *Autisme, comprendre et agir*, Dunod, 2003

ARAPI/UNAPEI, *L'autisme, où en est-on aujourd'hui ?*, co-édition, 2007

BONNAIRE S., Documentaire sur le parcours de *Sabine*, sœur de l'actrice Sandrine Bonnaire, 2008

Mémoires de l'EHESP :

COLAS V., *Penser la prise en charge institutionnelle des autistes vieillissants*, DESS, 2001

BERTRAND P., *Faciliter le changement dans un FAM pour autistes par l'écriture d'un projet d'établissement*, CAFDES, 2004

DORIS P., *L'articulation du sanitaire et du social au travers de la politique en faveur des adultes autistes en Aquitaine*, IASS, 2006

ABGRALL J., *Penser la prise en charge des personnes autistes dans le Morbihan au vu des évolutions législatives récentes*, 2007

Sites Internet :

Site du Ministère de la Santé : www.sante.gouv.fr

Site de l'ANCREAI : www.ancreai.fr

Site associatif : www.leapoursamy.com

Site associatif : www.autismefrance.org

Site associatif : www.autisme.biz

Site associatif : www.sesame-autisme.gouv

Revue :

Pluriels, Comment articuler le sanitaire et le médico-social ?, n°19, 10/1999

La Forteresse éclatée, L'éducation structurée selon la philosophie TEACCH, n°46, 2000

Actualités Sociales Hebdomadaires, Le rapport Chossy fait le point sur la prise en charge de l'autisme, n°2327, 03/10/2003

Revue Française des Affaires Sociales, Statistiques en psychiatrie en France, données de cadrage, 2003

Lien Social, A quand une réelle prise en charge des personnes autistes ?, 17/06/2004

Lien Social, Il faudrait mettre en place un plan Orsec pour les autistes, 17/06/2004

Actualité Juridique, Instructions pour une « relance quantitative et qualitative » de la politique en direction des personnes autistes ou atteintes de TED et de leurs familles n°1014, 01/04/2005

DREES, Etudes et Résultats, « Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux », n°396, 04/2005

DREES, Etudes et Résultats, « Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux », n°397, 04/2005

La Forteresse éclatée, Après la condamnation de la France par le Conseil de l'Europe : saisine du CCNE par pro-aid autisme, n°63, 09/2005

DREES, Etudes et Résultats, « Les disparités départementales de prise en charge de la santé mentale en France », n°443, 11/2005

La gazette santé sociale, Les nouveaux territoires de la santé, n°13, 11/2005

La gazette santé sociale, La coopération enfin au programme du secteur social et médico-social !, n°14, 12/2005

Flash-Informations du CREAI Centre, mensuel, année 2008

Liste des annexes

- **ANNEXE 1 : Les dix commandements du professionnel de l'autisme (R. Sénézuk, éducatrice spécialisée)**
- **ANNEXE 2 : Tableau sur les caractéristiques des adultes autistes en France, selon le groupe auquel ils appartiennent (Source DREES, 2001)**
- **ANNEXE 3 : Documents d'enquête pour l'appréciation des besoins par les établissements, services et associations spécialisés dans le suivi des personnes adultes atteintes d'autisme ou souffrant de troubles apparentés**
- **ANNEXE 4 : Les forces de proposition de formation en France (Source ANCREAI, 2008)**

ANNEXE 1

LES DIX COMMANDEMENTS DU PROFESSIONNEL DE L'AUTISME

Renée Sénézik, Educatrice Spécialisée

1. **Etre motivé** Tous les professionnels ne peuvent travailler avec des personnes atteintes d'autisme. Cela nécessite un profil particulier et surtout une grande motivation. Comme le dit Théo Peeters " il faut être piqué par le microbe de l'autisme ". Obliger un professionnel à travailler avec des autistes ne peut que conduire à l'échec d'une bonne prise en charge.

2. **Se former** La motivation, si grande soit elle, ne suffit pas. Il faut en plus une formation spécifique à l'autisme. Une formation théorique pour bien comprendre les problèmes fondamentaux liés à l'autisme mais aussi une formation pratique pour apprendre à mettre en oeuvre les stratégies nécessaires à une bonne prise en charge. Il faut aussi continuer à se former tout le temps en allant chercher les informations partout en France en Europe et dans le monde entier. Les publications, les articles, les résultats des recherches représentent une source continue d'informations à connaître, il est indispensable de s'intéresser à toute cette littérature et surtout de lire (ou d'écouter) les auteurs autistes comme Temple Grandin, Georges Huard ou Gunilla Gerland, car eux mieux que quiconque peuvent nous faire comprendre ce qu'ils vivent au quotidien et ce que nous pouvons mettre en place pour aider les autistes dont nous avons l'éducation en charge.

3. **Avoir un regard différent** Il est important d'oublier les mythes concernant l'autisme ; il faut admettre que cet enfant est différent et qu'il n'évolue pas comme tous les autres. Ce n'est pas parce qu'il ne VEUT pas, mais parce qu'il ne PEUT pas. Théorème fondamental pour une prise en charge différente.

4. **Penser autiste** Le professionnel va devoir oublier ses propres repères, ses propres codes. Il doit essayer le plus possible de penser comme une personne autiste. Il lui faut se remettre en cause, se montrer et souple, accepter de s'adapter aux personnes autistes sans les faire entrer de force dans sa vision du monde.

5. **Adapter** Entreprendre de donner une éducation spécifique aux personnes autistes c'est d'abord créer un lieu adapté à elles. Il faut adapter l'espace afin de leur fournir des repères qui leur apporteront sécurité et prévisibilité. Cette structure n'est pas un objectif mais au contraire un moyen d'éducation qui doit avoir pour conséquence d'augmenter leur niveau d'autonomie. Il ne s'agit pas de créer un ghetto mais un lieu adapté où les apprentissages seront facilités pour leur permettre de généraliser et de s'ouvrir selon leurs possibilités sur le monde extérieur.

6. **Evaluer** Pour mettre en place un projet éducatif, il est nécessaire de connaître les points forts, les points faibles des autistes, connaître leurs intérêts, leurs motivations. Pour cela, ils doivent être évalués par des outils de tests adaptés à l'autisme tels que le PEP ou l'AAPEP. Ces évaluations vont permettre au professionnel de savoir par où et comment commencer leur prise en charge. Elles sont une base de travail indispensable.

7. **Individualiser** Toutes les personnes autistes sont différentes, elles ont des niveaux différents, des comportements différents, des intérêts différents. Les évaluations, les informations fournis par les parents doivent permettre de partir réellement de l'enfant pour mettre en place des stratégies individualisées. Chaque projet est unique et personnalisé et ne doit pas rester un écrit. Il doit prendre vie et déboucher sur une prise en charge concrète de tous les instants.

8. **Créer** Il n'existe pas de " livre de recettes " et pas plus de matériel tout prêt à être utilisé pour mettre en place une prise en charge individualisée. Le professionnel va devoir faire preuve de beaucoup d'imagination pour répondre aux besoins des autistes mais il va devoir aussi, se mettre à construire, à fabriquer, bricoler. Il va devoir faire preuve d'esprit créatif mais aussi d'adresse manuelle et ce, pas une seule fois mais autant de fois qu'il a d'autistes à prendre en charge.

9. **Collaborer** Pour prendre en charge une personne autiste, l'équipe de professionnel doit faire preuve d'une cohérence totale mais elle doit aussi accepter la participation des parents à cette prise en charge. Rien ne peut se faire sans eux : dès le départ, il faut collaborer avec eux, les écouter car ils sont une source de renseignements précieux sur leur enfant. Le professionnel peut devenir le " spécialiste " de l'autisme mais il ne doit jamais oublier que les parents sont eux les " spécialistes " de leur enfant. Collaborer, c'est écouter, partager, les difficultés et les réussites, c'est échanger et travailler en complémentarité à la maison et à l'école, dans le souci continu d'un mieux être pour le jeune et sa famille. 10.

10. **Evoluer** Les lieux de prise en charge adaptés à l'autisme doivent vraiment être des lieux de VIE. Pour le professionnel rien ne doit être acquis, il lui faut évoluer en fonction des progrès des jeunes. Il doit rester vigilant, se montrer souple, il lui faudra toujours continuer à se former, il lui faudra

RE-adapter, RE-évaluer, RE-individualiser, RE-crée Lui, le professionnel devra surtout ne pas s'installer dans une routine confortable mais au contraire être dans une dynamique constante, pleine de chaleur et de vie.

ANNEXE 2

	Les plus autonomes		Les groupes intermédiaires		Les plus dépendants
	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Groupe 5
Effectifs	11%	17%	26%	14%	22%
Situation de vie	84% travaillent en ESAT	72% travaillent en ESAT, 18% sont en foyer occupationnel	47% en foyer occupationnel, 24% en FAM, 15% en MAS, 8% en ESAT	31% en foyer occupationnel, 29% en FAM, 22% en MAS, 14% en ESAT	15% en foyer occupationnel, 67% en MAS, 16% en FAM
Hommes	74%	70%	66%	66%	55%
Déficiences	53% ont un retard mental léger (dont 23% sans autre déficience)	68% ont un retard mental moyen (dont 26% sans autre déficience)	59% ont un retard mental profond	91% présentent une déficience du psychisme en lien avec des troubles psychiatriques graves	81% ont un retard mental profond (avec des déficiences associées diverses)
Adultes sachant lire	77%	33%	1%	13%	<1%
Adultes communiquant sans aide	92%	83%	33%	12%	8%
Adultes ne se mettant jamais en danger	72%	45%	33%	13%	16%
Adultes n'ayant jamais de comportement anormalement agressif	74%	55%	44%	24%	44%
Adultes se déplaçant seuls au sein de l'institution	100%	99%	95%	82%	36%
Adultes pouvant sortir seuls	92%	61%	2%	14%	<1%
Adultes assurant seuls leur toilette	89%	80%	18%	19%	2%
Adultes gérant leurs ressources financières (avec ou sans conseils)	48%	6%	<1%	0	<1%
Adultes qui encourent un risque vital en l'absence d'une technique et/ou humaine	13%	37%	73%	85%	94%

ANNEXE 3

BESOINS REPERES POUR ADULTES AUTISTES

■ Association et/ou établissement / service :

■ Tableaux renseignés le :

■ Nom et fonction de la personne qui a renseigné le tableau :

■ ZONE GEOGRAPHIQUE CONCERNEE

Département :

Précisions complémentaires si vos remarques portent sur une zone géographique plus précise (bassin de vie ...) :

• Domaines	• Constats / Problématiques	• Besoins repérés qualitatifs et/ou quantitatifs si disponibles et pertinents	• Propositions, projets éventuels
Dépistage, diagnostic			
Accueil, orientation MDPH (CDAPH ou service)			

• Domaines	• Constats / Problématiques	• Besoins repérés qualitatifs et/ou quantitatifs si disponibles et pertinents	• Propositions, projets éventuels
Accueil / accompagnement en établissement médico-social ou service à domicile			
Modes d'accueil (Accueil de jour, temporaire, séquentiel, familles d'accueil thérapeutiques, autres)			

• Domaines	• Constats / Problématiques	• Besoins repérés qualitatifs et/ou quantitatifs si disponibles et pertinents	• Propositions, projets éventuels
Soutien aux familles			
Formation professionnelle			
Emploi			

• Domaines	• Constats / Problématiques	• Besoins repérés qualitatifs et/ou quantitatifs si disponibles et pertinents	• Propositions, projets éventuels
Loisirs / culture			
Accès aux soins			

ANNEXE 4

Les forces de proposition de formation en France :

- o L'organisme *EDI-Formations* basé en PACA mais de rayonnement national occupe une place singulière. Il est issu des mouvements militants initiaux des années 80. Cet organisme propose le catalogue le plus complet de formations (aussi bien théoriques que pratiques) : plus de 28 offres différentes. Les formations proposées sont éclectiques. Elles intègrent des parents comme formateurs. *EDI-Formations* propose également une formation diplômante pour les professionnels de l'éducation spécialisée.
- o L'ARAPI, Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des inadaptations été fondée en mars 1983, à l'initiative d'un groupe de parents et de professionnels. Elle a pour objet de promouvoir et de favoriser le développement de la recherche sur l'autisme et la diffusion des connaissances, Elle organise des formations de tous niveaux et des séminaires qui réunissent par exemple parents et professionnels.
- o L'antenne française du *Centre de Communication Concrète (CCC)* propose également un catalogue fourni à destination des professionnels comme des parents. Le CCC est un organisme basé à Gand (Belgique) et qui vise un rayonnement sur l'Europe et intervient également au Canada.
- o Dans d'autres cas c'est au contraire une seule technique qui est proposée par des organismes formateurs, détenteurs de droits d'auteurs ou habilités comme organisme de formation tels *AAD Makaton* pour le programme *Makaton*, *Pyramide France* pour le système *PECS*.
- o Notons que *Pro Aid Autisme* est le seul organisme français habilité par le *TEACCH Program*. Pour autant les propositions de formations à la méthode TEACCH sont multiples.
- o Des organismes de formation nationaux ou plus locaux, parfois même des cabinets de consultants ont inclus dans leurs offres de formation quelques axes dédiés aux personnes avec autisme.
- o Les CRA mettent en place ou sont partenaires d'interventions de formation qui se construisent avec les compétences régionales et/ou font appel à des experts nationaux voire internationaux.