



EHESP

Elève Directeur d'Hôpital

Promotion : **2010 - 2012**

Date du Jury : **Décembre 2011**

**L'autisme : une priorité de santé
publique au point de jonction du
sanitaire et du médico-social**

**Projet d'une structure dédiée aux
adultes autistes au Centre Hospitalier
Guillaume Régnier**

Nicolas

FLEURENTDIDIER

Remerciements

J'adresse mes plus vifs remerciements à Monsieur Garin, Directeur, ainsi qu'à l'ensemble de l'équipe de Direction du Centre Hospitalier Guillaume Régnier, qui m'a accueilli très chaleureusement et apporté soutien et conseils.

Je remercie particulièrement Madame Guivarc'h, ma maîtresse de stage, qui a fait preuve de beaucoup de disponibilité et de bienveillance tout au long de mon cursus.

Pour la réalisation de ce travail, les éclairages donnés par les médecins psychiatres, notamment les Dr Chevreuil et Lemarié, m'ont été très utiles.

Plus largement, je tiens à remercier l'ensemble des personnels, cadres et agents de la Direction des services économiques, de la Direction des plans et travaux, de la Direction de la qualité, de la Direction de l'hospitalisation, les cadres et cadres supérieurs de santé, qui ont contribué à faciliter et enrichir mon stage. Je remercie particulièrement les cadres et agents de la DRH, auprès de qui j'ai travaillé pendant plusieurs mois.

Je tiens également à remercier les responsables des structures qui m'ont ouvert leurs portes et m'ont ainsi permis de progresser dans ma réflexion : M. Crézé (directeur) au foyer d'accueil médicalisé Goanag, M. Le Goff, directeur des soins, et M. Le Moing, cadre de santé, qui m'ont reçu à l'EPSM Charcot afin de visiter la structure d'accueil de jour Ker Heol, enfin le Dr Fiard et M. Hus, cadre de santé, qui m'ont permis la très instructive visite du Centre d'Expertise Autisme Adultes du Centre Hospitalier de Niort.

La qualité des échanges avec tous les professionnels qui ont bien voulu partager avec moi leur expérience et leur réflexion, a contribué à l'enrichissement de ce travail.

Sommaire

Table des matières

Introduction	1
1 L'autisme : de la description d'un syndrome à l'identification d'une priorité de santé publique	5
1.1 La description du syndrome autistique	5
1.1.1 De l'autisme de Kanner aux Troubles du spectre autistique	5
1.1.2 Etat des connaissances actuelles	7
1.1.3 Une histoire représentative de l'évolution de la psychiatrie ?.....	14
1.2 Données épidémiologiques	18
1.2.1 Prévalence et incidence	18
1.2.2 Les co-morbidités.....	19
1.3 La désignation de l'autisme en tant que priorité de santé publique.....	21
1.3.1 L'action des familles d'autistes	21
1.3.2 Les réponses successives des pouvoirs publics.....	22
2 Des besoins à la jonction de l'offre sanitaire et médico-sociale	27
2.1 Un objectif général d'inclusion sociale qui tend à réduire le recours à la psychiatrie	27
2.1.1 Un objectif de vie en milieu ordinaire.....	27
2.1.2 Une nécessaire adaptation de la psychiatrie	27
2.1.3 Un cadre institutionnel favorable au décroisement avec le médico-social	28
2.2 Les ressources d'hébergement à temps plein à destination des autistes adultes peu autonomes.....	29
2.2.1 Situation générale	29
2.2.2 Une offre locale hétérogène	31
2.2.3 Estimation de la disponibilité de l'offre à l'égard des adultes autistes en Bretagne	32
2.2.4 L'aspect qualitatif : la spécificité de l'offre.....	33
2.2.5 Vers la conversion de lits en places ?	34

3	Projet d'une structure d'hospitalisation dédiée autistes adultes au CHGR	39
3.1	Le positionnement du projet en regard des priorités de santé publique.....	39
3.1.1	L'inscription dans un cadrage national et régional	39
3.1.2	L'Intégration au Projet d'Etablissement.....	40
3.1.3	Les exigences de la certification	43
3.2	Les contours d'une structure dédiée aux autistes adultes	45
3.2.1	Les caractéristiques générales de la structure	45
3.2.2	Deux principales missions	49
3.2.3	Le nombre de lits	49
3.2.4	Une structure ouverte insérée dans un réseau de partenaires.....	50
3.2.5	La prise en charge.....	53
3.3	Les moyens	64
3.3.1	Le personnel.....	64
3.3.2	Les locaux	71
3.3.3	Les coûts et le financement	80
	Conclusion.....	89
	Sources et Bibliographie	91
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AMP	Aide Médico-Psychologique
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance
ANCREAI	Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
ANDEM	Agence Nationale pour le Développement et l'Evaluation Médicale
ANESM	Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Aide-Soignant
ASHQ	Agent des Services Hospitaliers Qualifié
BBC	Bâtiment Basse Consommation
CAF	Capacité d'Auto-Financement
CATTP	Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé
CEAA	Centre d'Expertise Autistes Adultes
CFTMEA	Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
CH	Centre Hospitalier
CHGR	Centre Hospitalier Guillaume Régnier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIM	Classification Internationale des Maladies
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRA	Centre de Référence Autisme
CREAI	Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
DAF	Dotation Annuelle de Financement
DMS	Durée Moyenne de Séjour
DPT	Direction des Plans et Travaux
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et de la Statistique
DRH	Direction des Ressources Humaines
DSM	Diagnostic and Statistical Manual
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EPSM	Etablissement Public de Santé Mentale

ESMS	Etablissement Social ou Médico-social
ETP	Equivalent Temps Plein
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
HAS	Haute Autorité de Santé
HT	Hors Taxes
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MAPA	Marché A Procédure Adaptée
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MCO	Médecine, Chirurgie, Obstétrique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MNASM	Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale
MOP	Maîtrise d'Ouvrage Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PECS	Picture Exchange Communication System
PGFP	Programme Global de Financement Pluriannuel
PH	Praticien Hospitalier
PRS	Projet Régional de Santé
PSRS	Plan Stratégique Régional de Santé
QI	Quotient Intellectuel
SDO	Surface Dans Œuvre
SU	Surface Utile
TCC	Thérapies Comportementales et Cognitives
TDC	Toutes Dépenses Comprises
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children
TED	Troubles Envahissants du Développement
TOC	Troubles Obsessifs Compulsifs
TTC	Toutes Taxes Comprises
UF	Unité Fonctionnelle
UHSA	Unité Hospitalière Spécialement Aménagée

Introduction

L'autisme, à la différence d'autres affections rencontrées en psychiatrie, constitue une pathologie relativement connue du grand public. Le film *Rain Man*, en 1988¹, a beaucoup contribué à diffuser dans la société la connaissance de ce syndrome, et de sa dénomination. D'autres films, comme *Elle s'appelle Sabine*², de Sandrine Bonnaire, de nombreux reportages, diffusés parfois aux heures de fortes audiences, des livres, souvent des témoignages écrits à la première personne par des autistes de très haut niveau³, des articles de vulgarisation scientifique, les interventions d'associations de familles dans les émissions de télévision ou de radio, l'existence d'une journée mondiale chaque année⁴, ont également contribué à familiariser le grand public avec l'autisme. Le terme d'« autiste » est passé dans le langage courant⁵.

Ainsi peut-on parler, autour de ce syndrome, d'une forme de succès médiatique, auquel répond, dans le registre économique, un marché de l'autisme, constitué non seulement des publications à l'intention des parents et du public, mais aussi de produits à l'usage des professionnels : formations, méthodes éducatives, thérapeutiques... A cela, peuvent s'ajouter les tentatives plus contestables d'entreprises cherchant à exploiter l'angoisse de futurs parents en proposant, par exemple, des tests génétiques de dépistage, dont la validité scientifique est, au mieux, très faible.

Toutefois, les conditions de prise en charge effective sont loin d'être aussi développées que pourrait le laisser penser ce succès de communication. Loin, aussi, d'être pleinement satisfaisantes, comme le font savoir les familles, et depuis plusieurs années, les pouvoirs publics eux-mêmes.

Plusieurs composantes de la prise en charge paraissent en effet lacunaires.

Le diagnostic, tout d'abord, demeure fréquemment trop tardif et peu fiable, alors même que sa précocité est reconnue comme susceptible d'améliorer l'évolution ultérieure des symptômes.

¹ LEVINSON B., *Rain Man*, film, Fiction, 1988, Etats-Unis, Couleur, 133 mn.

² BONNAIRE S., *Elle s'appelle Sabine*, film, Documentaire, 2007, France, Couleur, 85 mn.

³ Par exemple Temple Grandin (GRANDIN T., 1986, *Ma vie d'autiste*, 1^{ère} éd., Paris : Odile Jacob, 200 p.), et Daniel Tammet (TAMMET D., 2009, *Je suis né un jour bleu*, Paris : J'ai lu, 283 p.).

⁴ Une résolution A/RES/62/139 de l'ONU a instauré depuis 2008 la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, chaque 2 avril.

⁵ Il désigne, de façon péjorative mais sans connotation de danger, contrairement à d'autres termes issus du champ de la psychiatrie, quelqu'un de fermé, peu à l'écoute.

Ce diagnostic repose sur l'identification de troubles détectables pour la plupart dès la première enfance, du moins avant 3 ans dans la plupart des cas, la précocité des troubles constituant en elle-même un indice.

Les critères recherchés pour établir le diagnostic sont répartis en trois groupes définissant la « triade » ou le « trépied syndromique »⁶ :

- **Troubles des interactions sociales** : distorsions, rareté des actes intentionnels d'échanges (imitation, jeux en groupe, recherche de partenaire), retrait et solitude, passivité ou étrangeté dans l'activité
- **Troubles de la communication** :
 - langage perturbé, absence d'expression verbale, retard, anomalie de l'usage
 - rareté du pointer, des mimiques, des gestes naturels ou conventionnels
- **Comportements répétitifs ritualisés** : stéréotypies motrices, rétrécissement des intérêts, exigences sur la constance de l'environnement.

Il existe toutefois une grande diversité des situations, en fonction de l'intensité des différents symptômes, de l'existence ou non d'un retard mental associé, des autres pathologies associées. Par ailleurs, les troubles évoluent dans le temps pour une même personne.

Il existe donc une extrême diversité clinique des « troubles du spectre autistique », dont on ignore en réalité si elle recouvre, ou non, une égale diversité étiologique.

La question étiologique, « pourquoi l'autisme », fut, historiquement, la première posée pour tenter de comprendre ce syndrome. Le raisonnement est tout à fait naturel : de l'élucidation des causes devait découler le traitement.

Or, si cette question continue bien sûr d'alimenter la recherche, la prise en charge s'en est, elle, détachée. La question des causes demeurant énigmatique, incapable donc de déterminer la prise en charge, celle-ci s'est progressivement centrée sur la correction ou l'atténuation des conséquences de l'autisme.

En effet, les symptômes constatés se traduisent par des déficits importants en termes de cognition, de motricité, de possibilité d'agir et de participation sociale.

Aussi, au lieu de parler de l'autisme en termes de maladie et donc de soins, en parle-t-on, de plus en plus, en termes de handicap, donc de compensation et de rééducation. Le but

⁶ AUSSILLOUX C., « Approche des conséquences de l'autisme ou des TED sur l'activité et la participation sociale des personnes : quelle traduction en termes de détermination des besoins d'aide ? », in MDPH / CENTRES DE RESSOURCES AUTISME, *Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED*, Actes de la 1ère rencontre nationale, 8 décembre 2009, Paris : CNSA.

de la prise en charge n'est plus la guérison, mais le développement de l'autonomie de la personne.

Des techniques, aujourd'hui éprouvées, permettent d'obtenir des résultats positifs dans la plupart des cas, notamment lorsque cet accompagnement a démarré tôt dans la vie de la personne. C'est pourquoi, les moyens tendent à être concentrés sur la réalisation précoce des diagnostics, et la prise en charge des enfants⁷, tendance accentuée par l'activisme des associations de parents.

A l'inverse, les moyens spécifiquement tournés vers la prise en charge des autistes adultes restent peu développés. Alors que l'approche de l'autisme en termes de handicap tendrait à privilégier un accompagnement en médico-social, cette population reste souvent suivie en psychiatrie, qui constituait traditionnellement son terrain d'accueil.

Le Centre Hospitalier Guillaume Régner (CHGR), plus important hôpital psychiatrique de Bretagne, est bien sûr touché par cette situation, puisqu'il accueille les autistes adultes les plus difficiles à accompagner et prendre en charge en Ille-et-Vilaine.

Cet accueil est assuré d'une part dans des places médico-sociales, au sein des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) du Placis Vert et de Betton, d'autre part dans des lits sanitaires. L'extension en 2011 du nombre de places de MAS a permis de porter à 90% la proportion d'autistes adultes suivis au CHGR hébergés en médico-social. Les 10% restant représentent les patients pour lesquels les difficultés sont les plus importantes, d'importantes co-morbidités se superposant à des handicaps souvent sévères.

Améliorer et faciliter la prise en charge de ces patients est une préoccupation majeure pour le CHGR. C'est pourquoi, après avoir été envisagée par le Projet médical 2006-2010, puis ajournée, l'idée de la mise en place d'une structure dédiée à ces patients, susceptible de fournir le cadre d'une prise en charge spécifique, est aujourd'hui reprise par le corps médical, dans le cadre de l'élaboration du Projet médical 2012-2016.

Le présent travail se propose de montrer, dans un premier temps, en quoi un tel projet constitue l'aboutissement d'une évolution médicale et sociale, qui a mené à transformer la vision que l'on pouvait avoir de l'autisme, non sans résonnance sur l'ensemble de la psychiatrie. Ce même mouvement a conduit à ériger l'autisme en priorité nationale de santé publique (I).

⁷ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE, *Plan autisme 2008-2010*, rendu public le 16 mai 2008.

Axe 2, objectif 4 :

« Le repérage et le diagnostic précoces des TED chez l'enfant constituent un objectif majeur en raison du gain de chance attendu de la mise en œuvre, dès le plus jeune âge, d'une prise en charge appropriée. »

Cependant, si l'inflexion souhaitée dans la prise en charge des autistes tend à privilégier le secteur médico-social, celui-ci ne parvient pas, en France entière comme en Bretagne, à absorber, quantitativement et qualitativement, l'intégralité des besoins. Une prise en charge en secteur sanitaire reste donc nécessaire, ce qui établit le bien-fondé d'un projet de structure hospitalière dédiée. Toutefois, cette structure ne trouvera son entière pertinence que dans un fonctionnement proche du secteur médico-social, en termes de partenariats comme de « culture ». Ce projet se présenterait ainsi sous les traits d'une unité sanitaire métissée d'approches et de pratiques inspirées de l'univers médico-social (II).

A partir de ces lignes directrices, il est possible de brosser les contours de la structure envisagée. Cette préfiguration aura pour vocation de fournir des pistes en termes de caractéristiques, de dimensionnement, ainsi que d'estimer les moyens nécessaires à sa mise en place et à son fonctionnement (III).

1 L'autisme : de la description d'un syndrome à l'identification d'une priorité de santé publique

L'autisme s'est présenté d'emblée comme une affection singulière. Bien comprendre son statut actuel implique de retracer l'histoire de la compréhension de ce syndrome, ponctuée de conflits dont l'impact a été fort sur la perception du rôle de la psychiatrie dans son ensemble.

1.1 La description du syndrome autistique

L'autisme a été décrit dans les années 1940 ; si sa définition est restée stable, la manière de le comprendre a considérablement évolué. Aujourd'hui, différents modèles descriptifs des mécanismes à l'œuvre dans l'autisme, souvent proches les uns des autres, sont proposés, sans qu'aucun ne se soit imposé.

1.1.1 De l'autisme de Kanner aux Troubles du spectre autistique

A) L'identification du syndrome

Deux séries de travaux pratiquement simultanés ont permis, en pleine 2^e guerre mondiale, l'identification du syndrome autistique.

En 1943, à Baltimore aux Etats-Unis, le psychiatre Léo Kanner⁸ (1894-1981) publie la description, très précise, des caractéristiques pathologiques d'un groupe de 11 enfants qu'il suit depuis 1938. Leur état lui semble se distinguer des cas de schizophrénie tels qu'étudiés par Bleuler (1857-1939)⁹. Pour le nommer, il retient le terme d'autisme, initialement forgé par Bleuler pour décrire certains états schizophréniques, mais l'applique à ce qu'il identifie avec certitude comme une entité nosographique distincte et autonome.

Presque au même moment, en 1944 en Autriche, Hans Asperger (1906-1980) publie l'étude de 4 cas d'enfants avec « psychopathie autistique »¹⁰. Le syndrome décrit est très proche de celui évoqué par Kanner, à l'exception de l'absence de retard mental ; le choix du même terme pour le qualifier ne résulte cependant pas d'échanges avec ce dernier, mais s'explique par le fait qu'Asperger puisait son vocabulaire aux mêmes sources (Bleuler).

⁸ KANNER L., 1943, "Autistic disturbances of affective contact". *Nervous Child*, volume 2, p. 217-250.

⁹ BLEULER E., 1911, *La démence précoce ou le groupe des schizophrénies*, Leipzig : 1^{ere} éd.

¹⁰ ASPERGER H., 1944, « La psychopathie autistique de l'enfance », *Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, Vienne, 117, pp.76-136.

B) La lecture psychanalytique et la « mère réfrigérateur »

L'autisme, ainsi identifié, est compris dans un premier temps comme une psychose de l'enfant, résultat d'un processus psychique.

Les théories psychanalytiques, à l'origine des modèles dits psychodynamiques, sont alors prédominantes dans le champ de la psychiatrie. Au tournant des années 1940-1950, elles se répandent même aux Etats-Unis et y connaissent une forme d'hégémonie.

Dans cette approche, l'autisme est la conséquence des défenses mises en place par l'enfant dans le cadre d'une relation pathogène avec sa mère. La prise en charge des enfants, sur ces bases théoriques, tend à instaurer une distance avec les parents, dont beaucoup se sentent dès lors mis en accusation quant à la survenue de la pathologie chez leur enfant.

Bruno Bettelheim (1903-1990)¹¹, éducateur et psychanalyste américain, fondateur de l'Ecole d'orthogénie de Chicago en 1947, y prend en charge de nombreux enfants autistes (mais aussi des enfants affectés d'autres pathologies) jusqu'en 1980. Ses théories sont extrapolées de son expérience en camp de concentration, où il avait vu des prisonniers se couper du monde extérieur pour se défendre d'une situation de maltraitance extrême. Elles ont connu une notoriété qui en ont fait, conjointement aux thèses de Maud Mannoni en France et alors même que B. Bettelheim se situait plutôt en marge du courant psychanalytique principal, la représentation même d'un discours à la fois erroné et accusateur envers les parents. L'expression de « refrigerator mother », utilisée pour qualifier certaines mères d'enfants autistes, demeure rattachée, comme un repoussoir, à cette option théorique et thérapeutique.

C) Le virage cognitivo-comportemental

A partir des années 1970 et surtout 1980, les psychologies du conditionnement (behaviorisme) connaissent au Etats-Unis un regain d'intérêt, et convergent, dans leur renouveau, avec les psychologies basées sur des théories de l'apprentissage et de la mémoire (psychologie cognitive, initialement opposée au behaviorisme).

Parallèlement se développe la neuropsychologie, qui réemprunte les pistes, d'ailleurs primitivement évoquées par Léo Kanner, d'une cause génétique de l'autisme.

D) Multiplicité des théories et dilatation de la catégorie

A la lumière de ces différentes approches, l'autisme perd sa cohérence nosographique. La manière de comprendre ce syndrome se diffracte en une multitude de théories, souvent

¹¹ BETTELHEIM B., 1967, *La forteresse vide*. Paris : Gallimard.

complémentaires, mais dont aucune n'apparaît suffisante à elle seule, et que l'on peine à hiérarchiser.

Par ailleurs, si les critères diagnostics n'ont presque pas variés depuis l'origine, la sensibilité dans leur application a beaucoup augmenté. Ainsi, le diagnostic d'autisme s'applique à un éventail de situations extrêmement large : l'intensité des troubles et leur expression varie considérablement d'un individu à l'autre, ce qui amène à considérer qu'il existe un continuum s'étendant de formes très discrètes jusqu'aux formes très sévères, dont les conséquences en termes de possibilités de développement, d'interaction avec les autres et d'intégration sociale sont totalement différentes. C'est pourquoi, on parle désormais de « troubles du spectre autistique ».

Ainsi, en l'état actuel des connaissances, l'autisme apparaît comme un syndrome d'origine multifactorielle, dont les causes exactes restent inconnues.

1.1.2 Etat des connaissances actuelles

La recherche a permis de distinguer certains facteurs de risque, dont l'existence semble favoriser la survenue d'un trouble du spectre autistique.

Par ailleurs, indépendamment de l'identification de ces facteurs, qui peuvent être compris comme des *causes*, des *modèles explicatifs* de l'autisme ont été proposés : ce sont des théories qui se proposent d'éclaircir la description des troubles observés en en ordonnant la compréhension, notamment en tentant de comprendre quel déficit « primaire » engendre les autres déficits qui caractérisent cette pathologie ; autrement dit, quelle est la clé du handicap autistique¹².

A) Les causes de l'autisme : les facteurs identifiés

Les facteurs de risque identifiés sont nombreux, et la probabilité de leur contribution à la survenance de l'autisme est d'une intensité variable.

a) *Le facteur génétique*

L'hypothèse d'une innéité de l'autisme avait été émise dès l'origine, puis avait été ignorée. Les indices sont aujourd'hui tels qu'elle peut être considérée comme pratiquement certaine.

L'argument le plus convaincant en ce sens est un argument épidémiologique : chez les jumeaux monozygotes, si l'un des enfants est atteint d'autisme, l'autre a 70 à 90% de chances de l'être aussi, alors que chez les dizygotes, cette chance est d'environ 4%. Pour

¹² Les développements qui suivent se basent essentiellement sur les développements contenus dans :

TARDIF C., GEPNER B., 2010, *L'autisme*, 3^e éd., Paris : Armand Colin, 128 p, chapitres 3 et 4.

la population générale, le risque s'établit à environ 0,6%. Ainsi, le risque d'être atteint augmente considérablement avec la proximité génétique.

Par ailleurs, les pathologies chromosomiques s'avèrent anormalement fréquentes chez les patients autistes.

Ainsi, des gènes ou groupes de gènes candidats ont pu être repérés, à l'origine de diverses anomalies neuronales, hormonales... Toutefois, à l'heure actuelle, aucune recherche n'est parvenue à identifier de façon précise un ou plusieurs gènes dont la participation décisive dans la survenue de l'autisme.

b) Les facteurs environnementaux

Quelques facteurs environnementaux ont pu être identifiés, mais aucun ne semble plus particulièrement décisif.

La plupart de ces facteurs sont liés aux conditions de la conception et de vie intra-utérine de l'enfant :

- Age avancé du père et/ou de la mère à la conception
- Hypothyroïdisme des parents
- Exposition de la mère au benzène ou autres produits cytotoxiques, même avant la grossesse
- Contamination de la mère par des agents infectieux (rubéole notamment) pendant la grossesse
- Exposition intra-utérine de l'enfant à certains médicaments pris par la mère, notamment ceux contenant du valporate de sodium
- Survenue d'hémorragies utérines au 2^e trimestre de grossesse
- Dépression maternelle pendant la grossesse
- Prématurité ou post-maturité de l'enfant
- Infections post-natales de l'enfant

Par ailleurs, il convient de souligner que de très graves carences affectives et éducatives après la naissance peuvent aboutir au syndrome dit *autistic-like*, distinct de l'autisme notamment en cela qu'il serait partiellement réversible, mais dont les manifestations sont extrêmement proches. Ce syndrome, décrit à partir de cas d'enfants élevés dans les orphelinats roumains, est également à rapprocher de l'hospitalisme décrit par Spitz (1887-1974) dès 1945.

La proximité de tels symptômes avec ceux de l'autisme souligne de façon très claire le fait qu'un même ensemble de signes peut être le produit de causes différentes. Ainsi, il est

possible, voire probable, que les troubles du spectre autistique représentent « la voie finale commune de maladies multiples et non encore identifiées »¹³.

Demeure le constat d'un handicap caractérisé par plusieurs types de déficits.

B) Les sources du handicap

Longtemps abordé sous l'angle de la maladie, l'autisme l'est aujourd'hui davantage sous l'angle du handicap, même si cette approche est parfois également contestée par les autistes de haut niveau.

Dans cette optique, de nombreux travaux ont approfondi l'étude des déficits spécifiques des personnes autistes.

a) *Déficits dans le domaine de la communication*

Ainsi, dans le domaine de la communication, l'usage approprié du langage (plus que la maîtrise de celui-ci) s'avère constituer une difficulté importante pour les autistes. La capacité à comprendre et transmettre un sens fait souvent défaut.

On remarque dès l'enfance le défaut des mécanismes d'attention conjointe (par exemple, à travers l'absence de pointage). Or, ces mécanismes, supports d'échanges, favorisent à la fois le développement cognitif et affectif.

La communication est également entravée par l'absence des gestes précurseurs créant les conditions favorables à son installation, et par la difficulté à décoder correctement les signes qui étayent les situations de communication : regards, gestes, mimiques... Faute de posséder cette capacité, les personnes autistes ne parviennent pas à comprendre les interactions sociales, ce qui obère l'ensemble de leur développement.

b) *Déficit dans la reconnaissance des émotions*

De même, les personnes autistes semblent ne pas parvenir à reconnaître les émotions, et à leur donner sens, d'où le manque d'empathie qui leur est caractéristique. Les autistes ont à la fois des difficultés à identifier et exprimer leurs émotions, et à lire celles des autres.

c) *Déficits dans la perception*

Enfin, la perception sensorielle des autistes apparaît également affectée. Toutes les modalités sensorielles (et plus particulièrement l'ouïe, la vue et le toucher) sont fréquemment marquées par une hyper ou une hypo-sensibilité, avec une incapacité à maintenir une perception constante dans le temps. Le phénomène de l'attention tunnel

¹³ BAGHDADLI A., *Description de l'accueil en établissement et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc Roussillon*, Rapport pour la DGAS, Juin 2007, Montpellier : Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, 127 p., p.4.

peut en découler : l'attention est entièrement focalisée sur une perception et s'absorbe dans un détail au détriment de l'ensemble¹⁴. Ce traitement particulier des informations sensorielles permet à certains autistes des performances exceptionnelles dans certains domaines (dessin, musique...).

C) Les modèles descriptifs

Si les causes de l'autisme restent discutées, leurs effets sont certains. Des modèles explicatifs tentent de comprendre comment s'organisent ces effets pour aboutir au tableau clinique observable.

a) *Le modèle psychodynamique*

Les modèles psychodynamiques se basent sur des approches psychanalytiques. Les théories de Maud Mannoni ou de Bruno Bettelheim (v. supra) ont été largement abandonnées, mais d'autres auteurs continuent à se situer dans ce courant de pensée, nourri notamment par des post-kleinien comme Margaret Mahler et Frances Toustin. En France à l'heure actuelle, Pierre Delion et Geneviève Haag contribuent à le faire vivre. Ils ont notamment recours au concept de démantèlement, qui rend compte d'une certaine autonomie des modalités sensorielles et du découpage de la perception et de l'appréhension du monde en une suite linéaire de fragments unidimensionnels. Parallèlement, la modalité relationnelle correspondante serait l'« identification adhésive », caractérisée par une absence de distance avec l'objet et une faible prise en compte de la dimension temporelle.

Dans cette approche, la notion, ou du moins le terme, de psychose infantile, reste utilisée, ce qui maintient une divergence avec les autres modèles. Pourtant, son utilisation n'implique plus systématiquement une vision psychogénétique de l'autisme ; la prétention causale, donc l'identification de la qualité du lien à la mère comme la source de l'autisme serait abandonnée. En cela cette approche serait encore compatible avec les conclusions de la Haute autorité de santé, qui énonce en effet clairement qu'identifier la relation parents-enfants comme la source de l'autisme est une hypothèse erronée¹⁵.

¹⁴ Un exemple d'hyper-sensibilité à la couleur : « quand je rentre dans ma chambre, je vois le mur bleu, je suis ce bleu, je ne peux plus m'en détacher » : témoignage dans : MOTTRON L., 2003, *L'autisme vu de l'intérieur*, DVD, production CECOM / Hôpital Rivière-des-Prairies : Montréal.

¹⁵ HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2010, *Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) – Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*, Synthèse élaborée par consensus formalisé, disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_synthese.pdf, 32 p.

b) *Les modèles basés sur les troubles majeurs*

Un autre ensemble de modèles descriptifs tente de rendre compte du syndrome autistique en le décrivant comme la conséquence d'un déficit primaire responsable de la survenue, en cascade, des autres déficits constatés.

- *L'absence de théorie de l'esprit*

Ainsi, l'équipe de Baron-Cohen¹⁶ propose de comprendre l'autisme à partir de l'existence d'un trouble de nature cognitif, dont le substrat organique n'est pas explicité.

Ce trouble cognitif consiste dans l'incapacité à construire une théorie de l'esprit, c'est-à-dire à induire de l'expérience des règles permettant de comprendre les intentions et états intérieurs des autres personnes. De ce fait, l'autiste ne peut réguler et adapter sa conduite. Habituellement, ce type de connaissances implicites se développe chez les enfants dès l'âge de 4 ans : ils deviennent capables d'inférer ce que les autres savent, perçoivent, pensent... et adaptent leur comportement en conséquence.

L'expérience très célèbre de « Sally et Anne » rend compte de cette différence entre enfants autistes et enfants typiques¹⁷.

De ce déficit cognitif découlerait donc la pauvreté des interactions sociales et de la communication dès lors que celle-ci dépasse la simple transmission d'informations.

- *La difficulté à traiter les émotions comme trouble majeur*

De nombreuses études montrent que les autistes ne comprennent pas les codes sociaux et ignorent souvent les signaux émotionnels reconnus d'habitude par les protagonistes en situation de relation. Par exemple, invités à commenter la photo d'un visage expressif, les autistes ne parviennent pas à percevoir et qualifier les émotions exprimées par ces visages.

L'hypothèse est donc qu'ils ne peuvent pas traiter les composantes sociales et affectives des stimuli reçus. Ils sont, a fortiori, incapables de les reproduire, ce qui se traduit par un visage et des intonations inexpressives, un manque de congruence dans l'expression...

¹⁶ Baron-Cohen S., Leslie A. M., Frith U., « Does the autistic child have a theory of mind ? », *Cognition*, 1985-21, 37-46.

¹⁷ Sally et Anne sont deux poupées. Anne est équipée d'une boîte. Sally possède un panier, dans lequel elle dépose une bille. Puis, elle se retire de la scène : elle part se promener. Anne prend la bille dans le panier et la met dans sa boîte. Sally revient. Où va-t-elle chercher sa bille ? A cette question, les enfants typiques, même affectés d'un retard mental, répondent : « dans le panier », où Sally avait laissé sa bille. Ces enfants prennent en compte la subjectivité du comportement de Sally. Au contraire, à une écrasante majorité, les enfants autistes répondent que Sally cherchera la bille dans la boîte, appliquant un raisonnement purement objectif et fonctionnel, alors même qu'ils se souviennent très bien que Sally avait laissé la bille dans son panier. Ils ne parviennent pas à faire la distinction entre cet état de fait et la représentation que Sally aura de la situation en revenant.

- *Les troubles de l'imitation et du partage émotionnel comme troubles majeurs*

Certains auteurs font reposer les déficits en matière de traitement des émotions, d'imitation et de construction d'une théorie de l'esprit sur la déficience supposée de zones cérébrales, en particulier le cortex préfrontal et le système limbique. De ces causes biologiques découleraient directement à la fois les troubles du partage émotionnel et de l'imitation (qui ne seraient donc pas la conséquence l'un de l'autre).

Dans le même ordre d'idées, des théories font d'un déficit des neurones-miroirs, catégorie de neurones jouant un rôle dans la capacité à imiter, mais aussi à prévoir. Ils sont parfois appelés les « neurones empathiques ».

- *Modèle du trouble des fonctions exécutives*

D'après ce modèle, le déficit primaire résiderait dans les opérations mentales nécessaires à la planification de l'action. Ces opérations comprennent l'organisation des séquences à exécuter, mais aussi la capacité à écarter les comportements habituels non-conformes à l'atteinte de ce but, et la capacité à maintenir l'attention sur ce but tout en s'adaptant le cas échéant à d'autres sollicitations.

Chez les autistes, la difficulté à anticiper et organiser les activités est manifeste, de même que la difficulté à se dégager des réponses automatiques déjà acquises pour faire face à une situation donnée.

Ces dysfonctionnements pourraient trouver leur origine dans des anomalies des régions corticales préfrontales et temporales.

- *Modèles fondés sur les problèmes sensoriels*

L'attention des personnes autistes se focalise avant tout sur les détails, au détriment de la perception globale. Bruno Gepner¹⁸, notamment, a développé la thèse selon laquelle cette particularité pourrait être liée à une difficulté à percevoir les informations dynamiques rapides de tous types : mouvements, sons, images... Cette spécificité serait compensée par une tendance à surinvestir les stimuli statiques.

De ces particularités sensorielles découleraient la difficulté à comprendre la parole, le langage corporel, in fine les émotions, à assimiler les codes d'interaction donc à les reproduire, ainsi qu'un ralentissement psychomoteur.

- *Modèle de l'absence de trouble majeur et du surfonctionnement perceptif*

Le Dr Laurent Mottron¹⁹ propose une théorie à la fois voisine et différente.

¹⁸ GEPNER B., TARDIF C., « Le monde va trop vite pour l'enfant autiste », *La recherche*, n°436, décembre 2009, p.56-59.

¹⁹ MOTTRON L., 2004, *L'autisme, une autre intelligence : Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*, 1^{ere} éd., Liège : Mardaga, 240 p.

Le Dr Mottron définit l'autisme comme « une condition à expression comportementale et cognitive, modifiant le traitement typique de l'information dans les secteurs de la socialisation, la

Voisine, car d'après lui les autistes traiteraient les informations sensorielles de manière séquencée, non simultanée, linéaire, mais aussi plus intense. C'est ce qui expliquerait leurs performances parfois extraordinaires dans certains domaines précis, et leurs limitations dans d'autres, les effets étant les mêmes que ceux décrits dans le modèle des déficits sensoriels.

La différence majeure réside cependant dans l'approche générale défendue par le Dr Mottron : il propose de ne plus aborder le fonctionnement des autistes en termes de handicap, mais d'alternative à l'organisation neurologique typique.

L'idée des déficits en cascade, un déficit majeur entraînant des désordres secondaires, est écartée au profit de celle d'un système alternatif cohérent et valide en lui-même, une « condition », n'incluant pas de « déficit » à proprement parler, bien qu'effectivement moins adapté à la vie ordinaire en société.

Cette idée est reprise par certaines associations d'autistes, et possède des conséquences propres en termes de prise en charge.

En définitive, « aucune des théories avancées jusqu'à présent ne permet (...) d'expliquer de manière exhaustive le fonctionnement des personnes autistes et leur mode d'adaptation. Chacune apporte un éclairage sur l'un des aspects du fonctionnement mais ne peut être généralisée à l'ensemble des particularités observées dans les TED²⁰ »²¹.

Reste que la plupart des modèles récents décrivent l'autisme comme la conséquence d'une atypicité neurodéveloppementale.

Ce faisant, ils entérinent une évolution théorique qui, dans les pays anglo-saxons, a fait sortir l'autisme du champ de la psychiatrie.

communication et la variété des intérêts pendant toute la vie. Il se caractérise par (...) une potentialité intellectuelle souvent intacte, mais associée à des niveaux d'inadaptation à la société allant de mineure à majeure, même pour les personnes d'intelligence élevée », Hôpital Rivière-des-Prairies et CHU Sainte-Justine, *Centre d'Excellence en Troubles Envahissants du Développement de l'Université de Montréal, Document de présentation*, juin 2007, 18 p., p.5.

²⁰ Les Troubles Envahissants du Développement incluent l'autisme typique et d'autres syndromes apparentés : syndrome d'Asperger, syndrome de Rett, Trouble désintégré de l'enfance... La notion de troubles du spectre autistique tendrait à s'y substituer, puisque ce devrait être celle retenue par le DSM V à la place des TED.

²¹ B. Roge, cité par AZEMA B., « Actualité des théories, repères pour la pratique, organisation au quotidien », *Journée Régionale CREAI-CRA-ORA*, 11 juin 2010, [visité le 03/08/2011], disponible sur internet : http://www.creai-bretagne.org/pdf/bernard_azema_11_juin_2010.pdf,

1.1.3 Une histoire représentative de l'évolution de la psychiatrie ?

Plusieurs éléments évoqués quant à l'évolution des idées médicales méritent d'être rassemblés afin de souligner leur caractère représentatif d'un mouvement de fond touchant la psychiatrie.

A) La montée en puissance des thérapies comportementales et cognitives

Bien que Kanner ait eu dès l'origine l'intuition d'une origine biologique de l'autisme, les théories en vigueur à l'époque dans le champ de la psychiatrie privilégiaient une psychogénèse des pathologies.

C'est pourquoi, pendant environ 30 ans, le modèle psychanalytique a été privilégié pour, d'une part, expliquer la survenue de l'autisme, et d'autre part, proposer des modes de traitement (v. supra).

Ainsi, le traitement proposé s'est basé, pour l'essentiel, sur les principes de la psychothérapie institutionnelle. Cette approche impliquait l'intégration dans des structures sanitaires psychiatriques pour des hospitalisations qui tendaient à les chroniciser.

La rupture avec ce modèle s'enclenche dans les années 70, avec la remise en questions du rôle des mères dans la survenue de la pathologie de leur enfant. Dès 1969, à l'occasion d'une conférence de la National Society for Autistic Children, Kanner, qui était pourtant à l'origine de l'expression de « mère-réfrigérateur » reprise par Bettelheim, termine son intervention par ces mots : « parents, je vous acquitte ».

A cette époque, la psychologie cognitive, qui se forgeait aux Etats-Unis depuis les années 1950, se rapproche du néo-behaviorisme pour élaborer progressivement un nouveau type de thérapie, les thérapies comportementales et cognitives (TCC), proposant une alternative à la psychanalyse. Cette alternative est fortement investie par les parents d'enfants autistes, dont la révolte face aux théories de Bettelheim va croissante au cours de la décennie 70.

On peut considérer l'année 1980 comme un tournant symbolique, marquant la fin définitive de la prédominance des modèles psychodynamiques pour la compréhension et la prise en charge de l'autisme aux Etats-Unis. En effet, cette année voit la fermeture de l'Orthogenic school of Chicago de Bettelheim, qui prend sa retraite ; au même moment paraît le DSM III, qui consacre la conversion de la psychiatrie américaine à des modèles dits athéoriques, en réalité résolument hostiles à la psychanalyse, mais fortement compatibles avec les TCC en raison même de l'évacuation de l'étiologie.

B) La bataille des référentiels

Dès lors, un écart se creuse entre la psychiatrie telle qu'elle se pratique aux Etats-Unis, puis dans une bonne partie de l'Europe occidentale, et telle qu'elle se pratique en France, où les psychiatres restent pour l'essentiel attachés à un référentiel psychanalytique classique. C'est pourquoi, le DSM est largement rejeté, au profit d'un référentiel strictement français, la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent²². Celle-ci, fidèle à l'approche psychodynamique, classe l'autisme dans les psychoses infantiles, tandis que le DSM identifie successivement l'autisme comme un « trouble global du développement » (DSM III, 1980), puis comme l'un des « troubles envahissants du développement » (DSM III-R, 1987, puis DSM IV, 1994, et DSM IV-TR²³, 2000).

Aujourd'hui, toutefois, cet écart tend à se réduire. En effet, des correspondances sont établies entre la CFTMEA-R (2000) et la Classification Internationale des Maladies (CIM 10, 1993), à laquelle le DSM IV est lui-même fortement corrélé. Par ailleurs, depuis 2005, la Haute Autorité en Santé recommande de baser les diagnostics de TED sur la CIM-10. Enfin, il est patent que le DSM IV-TR est de plus en plus utilisé en France en première intention.

C) Une synthèse française ?

Ce rapprochement dans les références utilisées pour le diagnostic s'accompagne d'une évolution des positions théoriques sous-jacentes, qui se sont progressivement diversifiées et assouplies en France. Ainsi, les modes de prise en charge se sont ouverts aux techniques importées des Etats-Unis, tout en conservant parfois certaines attaches aux modèles psychodynamiques.

De ce point de vue, si l'autisme en lui-même, suivant l'influence anglo-saxonne et la demande des familles, est de plus en plus considéré et traité comme un handicap et non un trouble mental, le maintien de références psychodynamiques constituerait plutôt une richesse, permettant de ne pas évacuer la notion même de psychisme, et de conserver une forme de subtilité dans l'approche des situations individuelles.

Comme l'indique Gepner et Tardif, « On voit (...), à travers la question de l'autisme, que des approches théoriques apparemment concurrentes s'affrontent. Or, la notion de mécanisme de défense (...) n'est pas a priori incompatible avec des anomalies neuro-développementales (...). Ainsi, il est tout à fait possible de conserver la notion de mécanismes de défense pour rendre compte des mouvements psychiques inhérents à

²² MISES R., QUEMADA N. / éd., 2002, *Classification Française des Troubles de l'Enfant et de l'Adolescent - R - 2000*, Paris : Ctnerhi.

²³ American Psychiatric Association, 2000, *DSM-IV-TR, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : texte révisé*, Paris : Masson, 1064 p.

toute personne humaine, y compris les personnes autistes (...) tout en abandonnant le concept de psychose pour aborder l'autisme »²⁴. En effet, « la psychanalyse bien comprise et les hypothèses qu'elle permet de faire sur la psychopathologie de l'autisme n'ont aucune prétention causale. Elles cherchent à élucider les mécanismes qu'utilise un enfant, privé, pour toutes sortes de raisons, en grande partie biologiques, d'une communication normale avec son environnement, afin d'organiser sa représentation du monde. ». Désormais, la « psychanalyse s'occupe des significations et non des causes »²⁵. Un tel positionnement est d'autant plus intéressant que les descriptions cliniques données par les tenants de l'approche psychodynamique sont généralement reconnues comme fines, précises et concordantes avec les données de la science ainsi qu'avec le témoignage des autistes, tant qu'elles ne se placent pas sur le terrain causal et n'entravent pas les autres types de prises en charge. C'est pourquoi, on peut observer un timide retour en grâce d'interventions inspirées d'approches psychodynamiques, comme l'une des ressources possibles au sein d'équipes pluridisciplinaires²⁶, et dans lequel est intégré le soutien aux parents.

D) La montée en puissance de l'implication des familles et des malades

Les familles, constituées en association, ont énormément pesé sur l'évolution de la prise en charge des autistes. Elles ont opposé une résistance active à l'institution psychiatrique, d'abord aux Etats-Unis, puis en Europe. Elles ont acquis progressivement une influence majeure dans l'évolution de la prise en charge des enfants autistes.

Mais l'action des familles se heurte désormais à une opposition inattendue : celle des autistes eux-mêmes, dont certains prennent la parole pour rejeter leur discours de façon extrêmement violente, conjointement à la psychiatrie en général, aux TCC et aux approches socio-éducatives.

Cette mouvance, née au début des années 1990²⁷, promeut la notion de « neurodiversité » et tente de porter l'idée d'une « culture autiste ». Michelle Dawson, autiste et chercheuse à l'Hôpital Rivière-des-Prairies (Montréal) associé au réseau universitaire intégré de l'Université de Montréal, est l'une des figures du « mouvement pour les droits de la personne autiste ». Ses observations sont particulièrement incisives et parfois virulentes :

²⁴ TARDIF C., GEPNER B., 2010, *Op. cit.*, p.80.

²⁵ Houzel et Haag, cités par : BAGHDADLI A., NOYER M., AUSSILLOUX C., Juin 2007, *Op.cit.*, p.59.

²⁶ « en pratique, la psychanalyse n'est souvent qu'un élément au sein du dispositif de soins, d'éducation et de socialisation multidisciplinaire, où chaque approche se distingue des autres mais s'articule avec les autres » : *Ibid.*, p.59.

²⁷ Sous l'impulsion de Jim Sinclair notamment, à l'origine de la création de l'Autism network international en 1991. http://fr.wikipedia.org/wiki/Mouvements_pour_les_droits_de_la_personne_autiste, visité le 04/08/2011

“Once accused by Bettelheim of being the cause of autism, parents are now seen as its heroic and tragic victims. Taking advantage of the leeway society accords to heroes and martyrs-to-a-cause, they have rejected accountability to autistics, and they have taken control of the research and public agendas.

A catastrophic view of autism means that any scrutiny of the parents' claims is not only unlikely, it is assumed to be reprehensible. This view of autistics, as ungovernable forces invading and ruining the lives of innocent families, serves the needs of the parents and the entire autism industry, or circus (as an autistic friend puts it).”

Plus loin : “why is the President of the Canadian National Institute for the Blind a blind man rather than the tormented parent of a blind child? And why aren't blind people subjected to 40 hours of ABA a week to teach them eye contact, appropriate gaze, how to point, joint attention, and so on? (...)”

Exploitant cette logique, les chercheurs “gallop into the public arena (...) - to great applause from the parents - bearing treatments and methods in danger of exhausting available acronyms: ABA, IBI, AVB, PRT, DTT, NET, RPM, DIR, SCERTS, etc. (...)”²⁸.

Ainsi, l'histoire de la prise en charge de l'autisme semble représentative d'un mouvement général de la psychiatrie, caractérisé par :

- Un renversement de tendance entre une psychiatrie dominée par l'influence européenne, et notamment française jusque dans les années 60, au profit des courants américains
- Un reflux de la psychanalyse et le développement des TCC
- La restriction progressive du champ de la psychiatrie au profit des champs éducatifs, sociaux et médico-sociaux
- La mise en place de pratiques « plurielles »
- L'affirmation de la place des familles et des intéressés comme interlocuteurs incontournables pour les institutions de prise en charge et les pouvoirs publics

28 DAWSON M., 2003, *From the "Refrigerator Mother" to the "Autistic Person as Poltergeist". BETTELHEIM'S WORST CRIME, Autism and the Epidemic of Irresponsibility*, [visité le 02/08/2011], disponible sur internet : http://www.sentex.net/~nexus23/md_01.html.

1.2 Données épidémiologiques

1.2.1 Prévalence et incidence

A) Prévalence

Le Plan autisme 2008-2010²⁹ part du constat qu' « il est aujourd'hui impossible de répondre de façon précise à la question du nombre de personnes autistes résidant en France (...). L'INSERM, dans son expertise collective de 2002 sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux de l'enfant, fait état d'une prévalence moyenne de 9 pour 10000 pour l'autisme et 27,3 pour 10000 pour l'ensemble des TED. Mais ce chiffre est sensiblement inférieur au taux de prévalence mis en évidence dans les études internationales, notamment par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui fait état d'un taux de prévalence compris entre 30 et 60 pour 10000. »

Ainsi, il apparaît d'emblée que les données épidémiologiques restent parcellaires, et évolutives sinon incertaines.

Il convient de souligner que ces lacunes ne sont pas spécifiquement françaises : en dépit de la visibilité médiatique de l'autisme, les données fiables sont peu nombreuses partout dans le monde.

Plus que des chiffres précis, ce sont donc des estimations qui sont proposées.

Or, celles-ci se caractérisent par une tendance ininterrompue à la hausse : dans les années 1960, il était admis que 4 personnes sur 10000 environ étaient autistes. Aujourd'hui, la HAS³⁰ estime que l'autisme typique, comparable à ce que l'on désignait par autisme dans les années 1960, toucherait 20 à 30 personnes sur 10000. Si l'on étend l'estimation à l'ensemble des catégories de TED identifiées par la CIM-10, elle s'élève à 63,7 personnes sur 10000³¹. Laurent Mottron estime que ces chiffres ont encore vocation à croître jusqu'à atteindre un taux qui pourrait approcher 1%, grâce à des diagnostics différentiels de plus en plus fins.

²⁹ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE, *Plan autisme 2008-2010*, rendu public le 16 mai 2008. [visité le 15/10/2011] disponible sur internet : http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/PLAN_AUTISME_Derniere_version.pdf

³⁰ HAUTE AUTORITE DE SANTE, *Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) – Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, Synthèse élaborée par consensus formalisé*, janvier 2010, disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_synthese.pdf, 32 p., p.9.

³¹ HAUTE AUTORITE DE SANTE (2010), *Autisme et autres troubles envahissants du développement, Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, Argumentaire*, janvier 2010, disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf, 186 p., p.27.

Si l'on applique arithmétiquement les données de prévalence à la population française, « on peut estimer qu'entre 91 500 et 106 000 jeunes de moins de 20 ans sont atteints d'un TED en France » en 2006³², et environ deux fois plus dans la tranche de 20 à 59 ans³³.

Le même calcul laisse penser que la population de la Bretagne, tous âges confondus, comporterait aujourd'hui 1890 personnes avec TED, dont 630 avec autisme typique, réparties 1/3 – 2/3 entre 0-19 ans et 19 ans et plus. Toutefois, il s'agit d'un calcul abstrait ne tenant pas compte du fait que, grâce à la sensibilisation des parents et à l'affinage des diagnostics, la proportion d'enfants diagnostiqués est supérieure à la proportion d'adultes diagnostiqués. En tout état de cause, ces enfants deviendront bientôt adultes...

B) Incidence

A ce jour, aucune donnée validée par la HAS n'est encore disponible concernant l'incidence des TED, c'est à dire le nombre de nouveaux cas chaque année. Il n'est donc pas possible de conclure quant à l'éventualité d'une épidémie de TED³⁴, et il convient dans un premier temps de privilégier l'hypothèse d'une évolution à la hausse du nombre de personnes autistes / TED connues liée à l'affinage des méthodes diagnostiques, ainsi qu'à la sensibilisation des professionnels et du public.

1.2.2 Les co-morbidités

A) Le retard mental

Pour cette raison, à mesure que la prévalence constatée augmente, la structure de la population concernée tend à se modifier en termes de profils. En effet, la progression du nombre de diagnostics résulte en grande partie de la meilleure détection des TED sans retard mental (QI > 70), dont la proportion dans la population totale des TED identifiés a de ce fait beaucoup augmentée. Aujourd'hui, 70% des autistes « typiques » diagnostiqués sont atteints d'un retard mental³⁵, mais cette proportion tombe à seulement 30%³⁶ pour

³² *Ibid.*, p.27.

³³ Le ratio en population générale, en France métropolitaine, entre population de 20 à 59 ans d'une part, et population de 0 à 19 ans d'autre part, est de 2,17 en 2006 : source : INSEE [voir coordonnées du site].

C'est également la conclusion à laquelle parvient le Dr Dominique FIARD, spécialiste de la prise en charge des autistes adultes (FIARD D., « Troubles autistiques, mais aussi en plus : comorbidités psychiatriques, douleurs, troubles sensoriels, troubles du sommeil,... Repérage et traitements », *Colloque La vie active*, 25 juin 2010, Calais).

³⁴ Certaines hypothèses comme l'existence d'un lien causal entre le mercure présent dans les vaccins Rougeole-Oreillons-Rubéole et la survenue de l'autisme aurait pu expliquer ou justifier par une augmentation de l'incidence l'inflation de la prévalence constatée à mesure du temps. Cette hypothèse est toutefois invalidée scientifiquement (HAS, op. cit.).

³⁵ *Ibid.* Les 70% se répartissent en 40% de retard mental profond et 30% de retard mental léger.

³⁶ MDPH / CENTRES DE RESSOURCES AUTISME, *Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED*, Actes de la 1ère rencontre nationale, 8 décembre 2009, Paris : CNSA.

l'ensemble des TED. Les autistes autres que « typiques » sont donc peu touchés par le retard mental, et les syndromes d'Asperger en sont par définition exempts.

Il importe par ailleurs de souligner que les outils utilisés pour mesurer le QI s'avèrent pour la plupart foncièrement inadaptés à cette population, parce qu'ils reposent en grande partie sur la maîtrise de compétences de l'ordre de la compréhension et de l'expression verbale, qui mettent les autistes en difficulté. Il est donc probable que l'intelligence réelle ou potentielle de nombreux autistes soit très sous-estimée³⁷.

Il est intéressant de souligner que la répartition par sexe, qui reste stable dans le temps, est différente selon qu'il existe ou non un retard mental associé : les TED touchent globalement quatre fois plus de garçons que de filles, avec un rapport de 2/1 quand il y a un retard mental associé, et de 6/1 sans retard mental associé.

B) Les autres co-morbidités

D'autres troubles sont fréquemment associés à l'autisme ou aux TED, en particulier :

- Troubles du sommeil (au moins 45% des enfants atteints)
- Troubles psychiatriques (entre 50 et 75% selon les études)
- Epilepsie, notamment chez les filles, et chez les TED avec retard mental

³⁷ Le Dr Mottron cite des cas d'enfants supposés mentalement retardés car non-verbaux, dont on s'est aperçu plus tard qu'ils avaient appris à lire tous seuls... : MOTTRON L., 2004, *L'autisme, un autre regard*, DVD, production CECOM / Hôpital Rivière-des-Prairies : Montréal.

1.3 La désignation de l'autisme en tant que priorité de santé publique

La prévalence estimée et l'importance des co-morbidités sont de nature à justifier la reconnaissance de l'autisme en tant que priorité de santé publique.

Cependant, plus que ces données, c'est bien la médiatisation et l'activisme des familles qui ont contribué à faire de l'autisme une priorité de santé publique.

1.3.1 L'action des familles d'autistes

L'action des familles s'est organisée aux Etats-Unis à partir des années 1970, en réaction aux prises en charge qui les stigmatisaient tout en se montrant peu efficaces. Les associations de familles d'autistes y ont progressivement formé un véritable lobby.

Au cours des années 1980, des familles européennes d'autistes se sont rendues aux Etats-Unis et ont pu y observer des techniques de prise en charge alors inconnues sur le vieux continent. Elles ont également constaté l'efficacité du lobbying qu'elles y ont constaté.

Sur ce modèle, des associations se sont donc progressivement structurées.

Dès 1983, une association internationale, Autisme Europe, a vu le jour, fédérant des associations de parents dans plusieurs pays.

Autisme France a été fondée en 1989. De nombreuses autres associations ont continué à voir le jour, nationales ou régionales, agissant seules ou en partenariat, mais portant toutes un message remarquablement cohérent.

Ce message fut, assez tôt, porté auprès d'instances internationales, notamment à travers un partenariat avec l'OMS.

Autisme Europe a agi auprès des instances de l'Union Européenne : une charte de l'autisme a été élaborée dès 1992, et adoptée sous forme de déclaration par le Parlement européen en 1996. Autisme Europe possède également un statut participatif au sein du Conseil de l'Europe.

En 2002, cette association a formé une réclamation collective devant le Comité européen des droits sociaux³⁸, qui a abouti à une « condamnation » de la France le 10 mars 2004. Cette procédure a été réitérée en 2008, avec le même résultat.

³⁸ La Charte sociale européenne est un traité du Conseil de l'Europe, complément à la Convention européenne des droits de l'homme. Elle a été élaborée en 1961, et sa dernière révision date de 1996 (entrée en vigueur en 1999).

Le Comité européen des droits sociaux, composé de 15 membres, examine chaque année les rapports nationaux relatifs au respect de la Charte et statue sur les réclamations collectives qui peuvent notamment être portées par des ONG. A l'issue de la procédure, il peut émettre des recommandations à l'encontre de l'Etat incriminé.

1.3.2 Les réponses successives des pouvoirs publics

On peut donc affirmer que la pression sur les pouvoirs publics est forte en France depuis le milieu des années 1990. Cela a porté ses fruits.

A) Une première vague de mesures au milieu des années 1990

Sur sollicitation de responsables politiques que le travail des associations avaient gagné à leur cause, comme Simone Veil alors ministre des Affaires sociales et de la Santé, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) a rendu en octobre 1994 un rapport sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes, rapport largement inspiré d'un document élaboré par Autisme France³⁹.

Ce travail a été immédiatement suivi par un rapport de l'Agence Nationale pour le Développement et l'Évaluation Médicale (ANDEM) rendu en novembre 1994, puis par un autre, de la direction des affaires Sociales, en décembre 1994, sur la prise en charge des autistes adultes.

Ces rapports ont tous souligné l'étendue des incertitudes étiologiques, mais aussi l'inadéquation des prises en charge proposées en France, ainsi que l'insuffisance quantitative et qualitative des ressources spécialisées, comme de leur coordination.

Ces constats ont été immédiatement suivis d'effet, puisqu'ils ont constitué le socle d'une circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995, qui a demandé l'élaboration de plans d'actions régionaux d'une durée de 5 ans.

Ces plans devaient se baser sur un état des lieux précis et permettre la mise en place de programmes de diagnostic précoce, l'organisation et la coordination des différentes formes de prise en charge.

La circulaire promouvait également la mise en place de Comités techniques régionaux sur l'autisme. Enfin, elle promettait le financement de places supplémentaires dans le secteur médico-social.

Autisme France avait également saisi le Conseil Consultatif National d'Éthique. Celui-ci rendait donc un premier avis en 1996, dans lequel il reprenait les conclusions des rapports administratifs et de l'ANDEM... et soulignait le rôle positif des associations⁴⁰.

Enfin, la loi dite Chossy⁴¹, promulguée en 1996, disposait en son art. 2 que « Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui

³⁹ AUTISME FRANCE, *Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXI^e siècle*, 1994.

⁴⁰ CCNE, *Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France*, n°47 du 10 janvier 1996. [visité le 15/10/2011] disponible sur internet : <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis047.pdf>.

⁴¹ Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 *modifiant la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme*.

sont apparentés bénéficié, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social ».

L'autisme était donc officiellement reconnu comme un handicap.

Cette consécration par la loi témoignait du succès rencontré par les associations de parents, mais aussi, en cela que le passage par la loi s'était avéré nécessaire, de la résistance des professionnels.

Celle-ci sera d'ailleurs suffisante pour que ce premier ensemble de mesures produise peu d'effets concrets.

B) Un deuxième train de mesures au milieu des années 2000

a) *Le rapport Chossy et le plan autisme 2005-2006*

Une 2^e vague de mesures se prépare dans les années 2000. Le 1^{er} octobre 2003, Jean-François CHOSSY, député de la Loire, rend un rapport⁴² qui appelle à nouveau l'attention des pouvoirs publics sur l'insuffisance du dispositif d'accompagnement des autistes en France ; d' « accompagnement » et non de prise en charge, puisque le député insiste sur la dimension globale et intégrative des réponses à apporter à ce handicap.

Une circulaire du 8 mars 2005⁴³ abroge et remplace la circulaire du 27 avril 1995. Elle part du constat que « les programmes mis en œuvre (...) demeurent encore insuffisants pour répondre à l'ampleur des difficultés », et tente de les relancer.

Elle fonde le plan national autisme 2005-2006⁴⁴ (« nouveau regard, nouvelle impulsion »). Celui-ci tente de donner des objectifs concrets à l'action des acteurs sanitaires et sociaux, et de pousser encore une fois au développement d'une réponse appropriée.

Ce plan s'organise en 3 volets, prévoyant un ensemble de mesures visant à :

- faciliter le diagnostic et l'orientation des personnes diagnostiquées
- développer l'accompagnement et la prise en charge
- créer les conditions d'un pilotage national de la politique en matière autisme

⁴² CHOSSY J-F., *La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives*, Rapport remis au premier ministre, Septembre 2003, 76 p.

⁴³ Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C/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 (TED). Bulletin officiel Santé – Protection sociale – Solidarité n°2005/4 du 15 mai 2005. [visité le 15/10/2011] disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-04/a0040047.htm>.

⁴⁴ [visité le 15/10/2011] Dossier de presse disponible sur internet : http://www.autisme-France.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21075_1_pdf.

b) *L'instauration des Centres de Référence Autisme*

A ce jour, la réalisation la plus pérenne et la plus marquante, peut-être la plus concrète, de ce plan, résulte d'une mesure annexe à celles prévues dans ces trois volets : l'installation d'un Centre de Référence Autisme (CRA) par région.

Ces centres généralisent une expérimentation lancée en application des mesures préconisées en 1995. En effet, 4 centres interrégionaux⁴⁵ avaient vu le jour en 1999, et avaient fait l'objet d'une évaluation positive après 5 ans de fonctionnement.

Aujourd'hui, les CRA doivent constituer des môles d'expertise, centres de ressources pour les professionnels et les usagers tout à la fois, et aider au développement des structures et initiatives locales. Ce sont les premiers maillons d'une chaîne qui doit permettre la concrétisation au plan local de la volonté politique exprimée nationalement.

c) *2.3. L'avis n°102 du CCNE*

Juste avant la publication du plan autisme 2005, le CCNE avait à nouveau été saisi par les associations de familles. Le 8 novembre 2007, il rend un nouvel avis⁴⁶ dénonçant une fois de plus les insuffisances, et les entraves parfois volontaires, que le système sanitaire et médico-social français met dans l'accompagnement des autistes.

C) *Le Plan autisme 2008-2010*

Dans la foulée, un nouveau plan autisme est élaboré et lancé : le plan autisme 2008-2010⁴⁷.

Celui-ci fait encore le constat du caractère inabouti des actions entreprises précédemment, déplorant beaucoup de « prises en charge inadéquates », et signale le « défaut de qualité des accompagnements et prises en charge »⁴⁸.

Lancé le 16 mai 2008 par Roselyne Bachelot, alors ministre de la santé et des sports, ce plan 2008-2010 comporte un ensemble de mesures plus développées que le plan 2005-2006.

Il s'organise en 3 axes, comportant chacun plusieurs objectifs eux-mêmes déclinés en une ou plusieurs mesures. Il comprend 30 mesures au total.

⁴⁵ Reims, Tours, Montpellier, Brest-Nantes (en partenariat).

⁴⁶ CCNE, *Avis sur la situation, en France, des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme*, n°102 du 8 novembre 2007. [visité le 15/10/2011] disponible sur internet : http://www.ccne-ethique.fr/docs/CCNE_AVISN102_AUTISME.pdf.

⁴⁷ *Op. Cit.*

⁴⁸ *Ibid.*, p.6.

➤ Axe 1 : Mieux connaître pour mieux former

L'Objectif 1 prévoit d'« Elaborer et actualiser régulièrement le corpus de connaissances sur l'autisme ». Il découle de la difficulté de dégager en France un consensus relatif aux connaissances en matière d'autisme et de TED.

En application de cet objectif, des documents de référence ont été produits, en particulier par la Haute Autorité de Santé, en direction tant des professionnels. Cet objectif a donc porté ses fruits et contribué à faire émerger une synthèse actualisée des connaissances autour desquelles les professionnels ont vocation à se retrouver.

L'Objectif 2 consiste à « Améliorer le niveau de formation des professionnels et des familles », sur la base des connaissances ainsi consolidées.

L'Objectif 3 est de « Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes », ce qui doit notamment passer par l'élaboration de recommandations de pratiques professionnelles (mesure 9).

➤ Axe 2 : mieux repérer pour mieux accompagner.

Cet axe comprend des objectifs essentiellement liées à la question du diagnostic : il reste en effet difficile, en France, de garantir l'accès à un diagnostic à la fois sûr et précoce, certains professionnels se refusant à poser un diagnostic trop tôt afin de ne pas enfermer l'enfant dans une prise en charge qui pourrait s'avérer plus tard inadaptée. Pourtant, la précocité du diagnostic semble posséder beaucoup plus d'avantages que d'inconvénients. Elle permet en effet d'enclencher des actions éducatives pouvant réduire par la suite le handicap.

Ainsi, l'objectif 4 est d'« Améliorer le repérage des troubles et l'accès au diagnostic. »

L'Objectif 5 est de « Mieux orienter les personnes autistes et leur famille. », notamment par le renforcement de l'action des CRA.

L'Objectif 6 est de « Favoriser la vie en milieu ordinaire, à tous les âges de la vie ».

Il développe en particulier les mesures destinées à permettre la scolarisation, l'accès au logement et à un emploi.

➤ Axe 3 : Diversifier les approches, dans le respect des droits fondamentaux de la personne

Cet axe comporte un objectif particulièrement important, l'Objectif 7 : « promouvoir une offre d'accueil, de services et de soins cohérente et diversifiée ».

Il se décline en mesures visant à « Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services » (mesure 25) ainsi qu'à « Améliorer la prise en charge des personnes autistes

accueillies en psychiatrie » (mesure 27) et à coordonner cette prise en charge au niveau régional.

Enfin, l'Objectif 8 vise à « Expérimenter de nouveaux modèles de prise en charge, en garantissant le respect des droits fondamentaux de la personne ». Cet objectif prévoit entre autres de promouvoir et encadrer les expérimentations (mesure 29)⁴⁹, et de « donner un cadre juridique et éthique à l'accompagnement des personnes avec autisme ou TED » (mesure 30). C'est pour répondre à cette mesure que l'ANESM a publié des recommandations de bonnes pratiques professionnelles⁵⁰, suivie par la HAS⁵¹

Le plan 2008-2010 a donc incontestablement commencé à porter ses fruits. Toutefois, les mesures à mettre en œuvre relèvent souvent de projets pluriannuels, qui n'ont pas encore tous abouti.

C'est pourquoi, ce plan 2008-2010 a été reconduit pour deux ans, 2011 et 2012.

Ainsi, après avoir connu un virage théorique et scientifique dans les années 1980, la question de l'autisme a été clairement désignée comme un enjeu majeur de santé publique par les pouvoirs publics.

Dans le prolongement de ce basculement que nous avons pu constater quant à la conception de l'autisme et de sa prise en charge, s'est imposée la priorité d'un accompagnement médico-social, ramenant le sanitaire à un rôle d'exception.

⁴⁹ Cf. Circulaire N° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010.

⁵⁰ ANESM, 2010, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement*, disponible sur Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf, 58p.

⁵¹ HAUTE AUTORITE DE SANTE, *Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) : diagnostic et évaluation chez l'adulte, Synthèse de la recommandation de bonnes pratiques*, juillet 2011, disponible sur Internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_synthese.pdf, 2 p. La version développée et l'argumentaire sont également disponibles.

2 Des besoins à la jonction de l'offre sanitaire et médico-sociale

L'accent mis sur la prise en charge en médico-social invite d'abord à en expliciter les enjeux, notamment la remise en cause de la place de la psychiatrie dans la prise en charge.

Il invite aussi à se demander si l'offre disponible permet de répondre aux besoins.

2.1 Un objectif général d'inclusion sociale qui tend à réduire le recours à la psychiatrie

2.1.1 Un objectif de vie en milieu ordinaire

L'accompagnement vise d'abord, en application des principes posés par la loi du 11 février 2005⁵², à favoriser la vie en milieu ordinaire, ce que reprend le plan autisme, axe 2, objectif 6, avec trois mesures en ce sens :

- Mesure n°21 : Permettre aux personnes autistes de disposer d'un « chez soi »
- Mesure n°22 : Développer une offre de travail protégé adaptée aux spécificités de l'autisme
- Mesure n°23 : favoriser l'accès à l'emploi ordinaire

Ces mesures s'adressent aux publics les moins handicapés, mais elles s'inscrivent dans l'idée que le principe directeur de la prise en charge est de tendre vers la plus grande insertion sociale, et de réduire autant que possible l'intervention psychiatrique, surtout si celle-ci doit prendre la forme d'une hospitalisation à temps complet.

2.1.2 Une nécessaire adaptation de la psychiatrie

La psychiatrie est en effet perçue comme porteuse de stigmatisation et d'isolement. Elle est décrite comme le lieu d'une prise en charge inadaptée et dangereuse, plus iatrogène qu'efficace. « En matière d'accompagnement des autistes, la France se distingue par son indigence : manque de place et surtout insuffisance de moyens éducatifs spécialisés. C'est que dans l'Hexagone, l'institution psychiatrique a maintenu trop longtemps l'autisme sous sa coupe, bloquant de ce fait la route aux nouveaux traitements fondés sur l'apprentissage. »⁵³

Katia Winczura, autiste Asperger, témoigne du fait que « la psychiatrisation abusive, l'enfermement dans des services de psychiatrie lourde et la neurolooptisation massive, non justifiée à l'égard de mon handicap, m'ont détruite psychiquement et corporellement.

⁵² Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal officiel, n°36 du 12 février 2005, 2353.

⁵³ THEODULE M-L., « Le blocage Français, aux racines du retard Français », *La Recherche*, n°373 mars 2004, 3p.

J'ai un peu retrouvé le goût de la vie après l'obtention de mon diagnostic d'autisme, sachant que j'avais droit à des aides (...). Ma psychologue, mon auxiliaire de vie sociale, ainsi que mes médecins (...) m'ont redonné l'espoir et l'envie de me battre. Sans eux et la compréhension qu'ils ont de mon handicap, je ne pourrai pas m'en sortir. »⁵⁴ La place du sanitaire dans l'accompagnement des autistes est donc un sujet sensible.

« Les tensions restent encore fortes sur les référentiels d'accompagnement (...). Ce sont les modèles de l'offre sanitaire psychiatrique et la médicalisation de l'autisme qui sont interrogés par des associations de parents. (...). Ce procès en diabolisation de la psychiatrie est à bien des égards injuste, car celle-ci a rendu, et continue de rendre, des services insignes aux personnes avec autisme. »⁵⁵

« La psychiatrie doit pouvoir continuer d'être le lieu où porter sa souffrance. Ce débat n'est pas exempt d'une forte ambivalence qui continue d'accompagner au fil des siècles les lieux et les personnes qui sont au premier contact de la « folie », de l'autisme, de l'étrangeté, de la dangerosité. Cette ambivalence fait de la psychiatrie le lieu du (dernier) recours quand tout va mal et le lieu de tous les dangers quand tout va bien. Pour sortir de ce débat stérile, il faut parvenir à interroger la place prééminente de la psychiatrie dans le processus global d'aide aux personnes avec autisme : le soin ne peut et ne doit pas occulter l'éducation et l'inclusion sociale. Il en est le facilitateur et parfois le co-acteur. (...) Force est de reconnaître que la psychiatrie générale (dédiée aux adultes) n'a pas fait dans l'ensemble la mutation, le changement de posture et la mise à niveau qui lui permettraient d'être mieux à même de répondre aux besoins complexes des adultes avec autisme. »⁵⁶

La psychiatrie reste donc un recours indispensable, mais doit continuer à s'adapter, à s'ouvrir, à trouver les voies de la coopération avec le médico-social.

2.1.3 Un cadre institutionnel favorable au décroisement avec le médico-social

La solution réside donc à l'évidence dans le développement du médico-social d'une part, et dans son articulation avec le sanitaire d'autre part. Il est évident que la mise en place des ARS doit faciliter le décroisement des deux secteurs – non seulement cela figure dans leurs missions prioritaires, mais cette nécessité fait partie des raisons mêmes qui justifient leur existence. La préfiguration du Projet Régional de Santé de l'ARS de Bretagne insiste sur le décroisement entre offre de soins, offre médico-sociale et prévention.

⁵⁴ WINCZURA K., ASSOCIATION SATEDI, « Quelles difficultés, quelles attentes ? L'expression des usagers et des familles », in MDPH / CENTRES DE RESSOURCES AUTISME, *Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED*, Actes de la 1ère rencontre nationale, 8 décembre 2009, Paris : CNSA.

⁵⁵ ANCREAI (2008), *Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offre de réponses aux personnes avec autisme/TED*, Rapport pour la DGAS, Paris : ANCREAI, 189 p., p.56.

⁵⁶ *Ibid.*, p.57

En l'état actuel des choses, les adultes autistes les moins autonomes sont majoritairement hébergés dans des structures médico-sociales, mais certains restent hospitalisés. Il est intéressant d'essayer d'estimer si les ressources offertes sont suffisantes.

2.2 Les ressources d'hébergement à temps plein à destination des autistes adultes peu autonomes

2.2.1 Situation générale

A) Eléments concernant la population autiste prise en charge médico-sociale

La DREES recensait au début des années 2000⁵⁷ 5500 places médico-sociales occupées par environ 5000 personnes (existence de doublons), soit 2,7% de l'ensemble des places destinées aux adultes handicapés, avec une faible variation régionale de cette proportion. Parmi les différents types de structure, les adultes avec autisme sont principalement présents dans les MAS (10% des résidents) et dans les FAM (12%)⁵⁸, ce qui indique une surreprésentation dans les établissements proposant une prise en charge à temps complet. 76% de ces résidents sont pris en charge dans leur département d'origine. Les hommes sont bien sûr surreprésentés (64%).

Les résidents autistes présentent très fréquemment une déficience intellectuelle qui les rend peu autonomes (88% ne gèrent pas leurs ressources, 77% ne savent pas lire, 67% ont besoin d'aide pour faire leur toilette). Ils sont, davantage que les autres résidents, susceptibles de se mettre en danger et ont à 54% un comportement parfois anormalement agressif. En revanche, ils sont quatre fois moins touchés que les autres résidents par les polyhandicaps, qui provoquent les pertes d'autonomie les plus lourdes.

Les MAS accueillent essentiellement deux types de profils : les adultes autistes très dépendants souffrant d'un retard mental profond (estimé à 22% des autistes accueillis), mais aussi des adultes autistes peu autonomes présentant en outre des troubles psychiatriques graves (groupe estimé à 14% du public concerné). Au travers de cette dernière catégorie, il apparaît nettement que les profils d'une partie des résidents

⁵⁷ DREES, « Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux », *Etudes et Résultats*, n°397, avril 2005, 8p. Les chiffres sont de 2001.

⁵⁸ Les MAS ont vocation à accueillir des personnes nécessitant des « soins et une surveillance constante », et les FAM des personnes nécessitant « une surveillance et des soins réguliers ». Cette régularité pouvant s'exprimer à fréquence élevée, on comprend que même en théorie, la différence est ténue. C'est ainsi que la création d'un type de structure plutôt qu'une autre dépend souvent de considérations d'opportunité et notamment des financements disponibles, sachant que les MAS sont financées par l'Assurance Maladie alors que les FAM le sont par le département pour la partie hébergement : HESSE C., MAYMIL V., LE TAILLANDIER DE GABORY V., *Conversions des structures hospitalières en structures médico-sociales*, Rapport IGAS, février 2011, 111 p.

hébergés en MAS est très proches de ceux des patients des services de long cours des hôpitaux psychiatriques.

B) Situation de l'offre concernant les autistes adultes

a) *L'offre pour adultes devient une préoccupation plus explicite*

Le constat du manque de structures est réitéré par chaque rapport ou plan d'action publié depuis les années 1990. Le Plan autisme 2008-2010, énonce que « En dépit des efforts déjà réalisés, la France souffre encore d'un déficit de places en établissements et services accueillant des personnes autistes ».

Pourtant, la situation a évolué. Dans un premier temps, il était surtout question des structures destinées aux enfants. A mesure que la situation s'améliore pour cette population, les carences de l'offre adulte deviennent plus criantes, notamment à cause du manque de solutions de continuité⁵⁹ ; « lorsqu'ils deviennent adultes (...) il n'y a pratiquement pas d'établissement spécialisé pour eux en France. Pourtant, il existe un consensus scientifique affirmant qu'il faut maintenir un accompagnement éducatif et social avec les autistes adultes, sinon ils régressent. Moins de 7% ont accès à des centres d'aide par le travail. Certains parviennent à rester dans l'établissement où ils étaient, plus jeunes, grâce à l'amendement Creton. Quelques-uns sont accueillis (...) dans des Foyers d'accueil médicalisés ou des Maisons d'accueil spécialisées. Beaucoup trop se retrouvent en service fermé de psychiatrie où ils finissent leur vie. »⁶⁰

Les familles d'autistes adultes « déplorent également le manque de places et d'établissements adaptés pour les adultes, plus particulièrement encore pour ceux qui ont de graves troubles du comportement »⁶¹.

b) *Une volonté de développer l'offre*

Le Plan autisme 2008-2010, axe 3, mesure 25, s'intitule « renforcer l'offre d'accueil en établissements et services », et insiste particulièrement sur la prise en charge des adultes puisqu'il préconise de « développer l'offre de places pour adultes : les derniers plans de création de places ont surtout fléchi des places au profit des enfants. Or, le vieillissement de la population autiste oblige à envisager également le développement de l'offre en établissements pour adultes ». Quantitativement, « il est prévu la création sur 5 ans de

⁵⁹ BAGHDADLI A., NOYER M., AUSSILLOUX C., 2007, *Op.cit.*, p.259 : « des efforts sont faits à propos du diagnostic et des prises en charge précoces, sans prendre suffisamment en compte l'évolution nécessaire de ces prises en charge à long terme, à l'âge adulte ou dans les situations de vieillissement. Ceci s'est accentué dans les dix dernières années du fait du consensus des chercheurs et des praticiens sur l'intérêt des prises en charge précoces (...). C'est en partie une conséquence de l'appartenance majoritaire des professionnels au domaine de l'enfance (...). C'est aussi favorisé par une asymétrie des politiques sociales, éducatives et de santé qui favorisent dans beaucoup de pays l'allocation de ressources aux enfants ».

⁶⁰ THEODULE M-L. (2004), *op. Cit.*

⁶¹ BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B, 2011, *Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans 3 régions françaises*, 246 p., p.212.

4100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes », dont 2000 Places de MAS et FAM pour adultes.

Le besoin de spécificité de cette offre est également souligné : il faut « tenir compte de la nécessité, au sein de ces établissements et services d'un accompagnement renforcé et de qualité ».

Ces constats étant établis au niveau national, il est indispensable de s'interroger davantage sur la situation locale afin de comprendre comment se positionne le CHGR dans ce contexte.

2.2.2 Une offre locale hétérogène

A) Une offre médico-sociale inégalement répartie mais en voie de rééquilibrage

La Bretagne compte 966 places de MAS et 1395 de FAM en 2010⁶².

Cela correspond à un taux d'équipement en MAS légèrement inférieur au taux d'équipement global en France métropolitaine : 0,59 place pour 1000 personnes âgées de 20 à 59 ans, contre 0,64 pour la France. En revanche, le taux d'équipement en FAM est très supérieur au taux national : 0,86 place pour 1000 personnes âgées de 20 à 59 ans, contre 0,51 pour la France.

Ces chiffres peuvent donner l'impression d'une offre abondante ; cependant, cette conclusion doit être tempérée si l'on se place au point de vue départemental.

En effet, au plan local, le département d'Ille-et-Vilaine était jusqu'en 2011 le moins bien équipé en Bretagne, avec des taux d'équipement pour 1000 personnes âgées de 20 à 59 ans en MAS et FAM de 0,47 et 0,62 respectivement.

L'ouverture de 60 places de MAS à Betton au 3 octobre 2011 a permis de corriger cette situation.

B) Une offre sanitaire importante

En matière d'équipement sanitaire, la Bretagne se signale par un taux d'équipement élevé en lits de psychiatrie : 1,46 lit d'hospitalisation complète pour 1000 habitants de plus de 16 ans, pour une moyenne nationale de 1,10⁶³. Ce taux se situe entre les deux, à 1,33 lit, pour l'Ille-et-Vilaine, qui compte 1018 lits d'hospitalisation complète de psychiatrie, sur les 3685 que comporte la Bretagne.

Une hypothèse s'affirme donc de façon nette : pour des profils de personnes pouvant être accueillies soit en médico-social, soit en sanitaire, comme c'est le cas des autistes avec

⁶² Source : CREAI de Bretagne, à partir de données DREES/FINESS/STATISS 2010.

⁶³ Source : STATISS 2010. [visité le 02/09/2011] disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/drees/statiss/statiss2010/frames/frpsychiatrie28bf2.html?prov=U&depar=X>

troubles du comportement, on peut supposer qu'ils sont plus facilement accueillis sur des lits que des places, indépendamment de la stricte caractérisation du besoin.

Une estimation peut être faite pour tester cette hypothèse.

2.2.3 Estimation de la disponibilité de l'offre à l'égard des adultes autistes en Bretagne

On peut s'interroger sur le dimensionnement de l'offre au regard de la population autiste spécifiquement, en Bretagne.

De ce point de vue, nous savons que 8,1% des résidents des FAM en 2006 ont reçus un diagnostic d'autisme ou de trouble apparenté, et 16,6% des résidents en MAS⁶⁴. Ramenées au nombre de places, ces proportions nous permettent de conclure, avec toutes les précautions que doivent susciter ce type de calcul, que 113 autistes adultes seraient hébergés en FAM, et 160 en MAS, soit 273 personnes au total.

On peut estimer, avec énormément de prudence, par application des taux de prévalence (v. supra) que la Bretagne compte environ 1250 adultes avec autisme ou syndrome apparenté. La totalité de ceux-ci ne nécessite pas un accompagnement par un Etablissement Social ou Médico-Social (ESMS), mais cette proportion est inconnue. En tout état de cause elle n'est probablement pas inférieure au nombre d'autistes typiques (environ 1/3 de ce total), ni au total des syndromes apparentés touchés par un retard mental (30% du reste des 1250 adultes), soit au total au moins 650 personnes.

L'enquête DREES publiée en 2005⁶⁵ indique que 70% des autistes (et personnes atteintes de troubles apparentés) pris en charge par des ESMS nécessitent un hébergement en internat, et que 50% environ du total présentent un profil pour intégrer un FAM ou une MAS.

L'extrapolation à partir de ces chiffres nous laisse donc penser que le besoin pourrait s'établir à hauteur de 325 places spécifiques au moins, soit 50 personnes potentiellement éligibles à occuper une place, et n'en bénéficiant pas.

C'est probablement un maximum compte tenu du fait que de nombreux adultes autistes sont hébergés ou hospitalisés sous d'autres diagnostics ou d'autres intitulés, comme « déficience intellectuelle », « retard mental », « déficience grave du psychisme »⁶⁶.

⁶⁴ Source : CREAL de Bretagne, sur la base de données DREES/DRASS de Bretagne.

⁶⁵ DREES, *Etudes et Résultats*, n°397, avril 2005 : « Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux ». Les chiffres sont de 2001.

⁶⁶ Source : CRA Bretagne.

Sous l'aspect quantitatif, la situation peut donc certainement être qualifiée de tendue. Les ordres de grandeur dégagés laissent penser que, après un probable temps d'attente des places ne sont pas immédiatement disponibles, les familles en demande finissent par trouver une réponse institutionnelle.

Cette réflexion attire notre attention sur un élément fondamental : l'insuffisance n'est sans doute pas tant quantitative que qualitative. Or, dans ce domaine, la qualité est avant tout liée à la spécificité, comme le montrent à la fois l'attente des familles, et l'avis des experts. Ce qui fait la qualité de l'accompagnement ou de la prise en charge des personnes autistes, c'est la connaissance du syndrome, la maîtrise des techniques spécifiques, l'adaptation du fonctionnement social institutionnel et des locaux...

Or, de ce point de vue, le constat est, dans l'exemple breton, sans appel.

2.2.4 L'aspect qualitatif : la spécificité de l'offre

Dans le médico-social, des places sont spécifiquement identifiées pour accueillir des autistes, mais en grande partie au sein d'établissements qui accueillent de nombreux profils de personnes handicapées⁶⁷.

⁶⁷ Ci-dessous figurent les établissements ayant déclaré des places spécifiques pour adultes autistes en Bretagne, reportées au répertoire FINESS.

Le nombre de places correspond au nombre de places spécifiquement déclaré pour l'accueil d'autistes adultes, lorsque ce nombre est connu.

○ Côtes d'Armor			
- MAS les Chants d'Eole à LEHON	25 places	(hébergement)	
- MAS de PAIMPOL (ADAPEI)	20 places	(hébergement)	
	1 place	(accueil temporaire)	
- MAS de PLOUEC SUR LIE	23 places	(hébergement)	
	1 place	(accueil de jour)	
○ Finistère			
- MAS de LANDERNAU (Association Don Bosco)	8 places	(hébergement)	
○ Ille et Vilaine			
- Espace Kiethon adultes à MEDREAC (Association Espace Kiethon)	6 places		
(Semi-internat)			
- Trait d'Union Bol d'Air à SAINT-GREGOIRE (ADMR 35)	2 places		
(accueil temporaire)			
- FAM Goanag à St-MEEN LE GRAND	24 places		
(hébergement)			
○ Morbihan			
- ESAT de Kerpont à GUIDEL (AIPSH)	15 places	(Semi-internat)	
- MAS du Coudray à LA CHAPELLE CARO	3 places	(accueil temporaire de jour)	
	1 place	(hébergement de courte durée)	
	12 places	(hébergement)	
- FAM La Fontaine à LOCQUeltas	20 places	(hébergement)	
- MAS Villa Cosmao à LORIENT (AIPSH)	15 places	(hébergement)	
- FAM Kreiz Er Prat à PLOUAY	32 places	(hébergement)	
Total : Hébergement	179 places		
Accueil temporaire	4 places		
Accueil de jour	4 places		
Semi-internat	21 places		

En Ile-et-Vilaine, la grande majorité des autistes adultes ayant besoin d'un hébergement à temps complet est prise en charge au Centre Hospitalier Guillaume Régnier, soit en sanitaire, soit au sein des 220 places de MAS, mais aucun lit ni aucune place ne sont particulièrement identifiés.

Même parmi les établissements qui déclarent des places réservées, peu sont entièrement spécialisés, même si, pour certains, la population autiste constitue la majorité du public accueilli, et qu'un savoir-faire spécialisé a été développé, comme au FAM Goanag de St-Méen le Grand.

Ce constat d'une offre très peu spécifique peut semble-t-il être étendu, puisqu'une enquête menée dans 3 régions (Franche-Comté, Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais) auprès de 599 établissements sanitaires et médico-sociaux⁶⁸ montre une dispersion de l'offre tout aussi semblable : 26% des répondants déclarent accueillir des adultes avec TED, et 16% des établissements et services ont des modalités d'accueil spécifiques (soit la structure est dédiée aux TED, soit elle comporte une section spécifique) pour les adultes TED. 10% des structures accueillant des TED sont sanitaires, mais aucune d'entre elles ne déclare de structure spécifique en hospitalisation complète⁶⁹.

2.2.5 Vers la conversion de lits en places ?

L'analyse, tant au niveau national que local, conclut donc à la nécessité de créer des places spécifiques, à laquelle pourrait répondre une diminution du nombre de lits puisque leur occupation par des patients autistes semble souvent constituer une solution par défaut.

La conversion de lits en places apparaît donc comme une piste à explorer.

Ces totaux ne reflètent pas la réalité des capacités d'accueil, dans un sens comme dans l'autre :

- le nombre de places accueillant régulièrement des autistes est *nettement sous-évalué*, puisque :
 - de très nombreuses places occupées par des autistes depuis longtemps ne sont pas spécifiquement déclarées, dans la mesure où le résident suivant pourrait être atteint d'une autre pathologie.
 - des places bénéficiant pourtant d'un financement spécifique ne sont pas déclarées comme telles dans la base FINESS (c'est par exemple le cas pour la Résidence des Astérides à Quimper, qui n'est probablement pas un cas isolé)
- en revanche, le nombre de places identifié est supérieur au nombre de places correspondant à des prises en charge *vraiment spécifiques*, puisque certaines places, bien que réservées, sont minoritaires dans des structures qui accueillent des publics variés ayant des besoins différents.

⁶⁸ BAGHDADLI A., RATAZ C., LEDESERT B, 2011, *Op.Cit.*

⁶⁹ Cette évidente sous-déclaration (9 hôpitaux pour 3 régions) est elle-même le signe d'une absence de spécificité de la prise en charge.

Un rapport de l'IGAS⁷⁰ consacré aux conversions de structures hospitalières en structures médico-sociales met en évidence le caractère pour l'instant tout à fait marginal de ces reconversions si l'on rapporte les transferts d'enveloppe ainsi réalisés à l'ONDAM total (0,17% en 2010). Cependant, les EPSM se distinguent par des efforts de redéploiement en direction de structures pour personnes handicapées, essentiellement des MAS.

C'est ce qu'a réalisé le CHGR, avec l'aide de crédits PRIAC⁷¹. Le PRIAC de Bretagne 2009-2013⁷² prévoit en effet de consacrer 37 millions € à l'accompagnement des adultes handicapés⁷³, sur 5 ans, avec notamment la création de 1941 places dont 10,8% en MAS. La répartition par type de handicap montre que 3,8% des crédits étaient destinés aux artistes en institution.

Ainsi, la MAS du CHGR a pu être étendue à 220 places, en convertissant 60 lits de psychiatrie en 60 places de MAS⁷⁴.

Le financement a été scindé en deux blocs : 30 places de pré-MAS ont été financées sur les crédits PRIAC dès 2008, dans un montage progressif sur 3 ans : 5 places en 2008 (325 000 €), 11 en 2009 (775 000 €) et 14 places en 2010 (936 000 €).

Parallèlement, 30 places ont été financées par fongibilité de l'enveloppe sanitaire, également sur 3 ans (2009-2011) mais pour l'essentiel la dernière année, avec 2 025 000 € en 2011.

Pour l'investissement, une aide de 1,4 millions € étalée de 2008 à 2015 est inscrite au CPOM.

Une telle conversion de lits en place pourrait, en théorie, représenter une économie pour l'établissement, et le rapport de l'IGAS s'étonne, de manière générale, de la non-utilisation des conversions comme moyen d'autofinancement. Cependant, pour un établissement sous dotation globale, il convient de souligner que l'intérêt économique immédiat est limité : dans le cas du CHGR, l'établissement a été débasé de financement

⁷⁰ HESSE C., MAYMIL V., LE TAILLANDIER DE GABORY V., 2011, *Op. cit.*

La faible portée des conversions observées est renforcée par leur nature : la plupart du temps (85% des cas), il s'agit d'une requalification d'USLD en EHPAD, dont les conséquences structurelles sont peu significatives.

⁷¹ Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie. Ces programmes, arrêtés par le Préfet de Région, définissent les priorités de financement pour les créations et transformations d'établissement financés par l'Etat et l'Assurance maladie dans le domaine du handicap et de la dépendance.

⁷² [visité le 01/09/2011] Disponible sur Internet : http://bretagne.sante.gouv.fr/publications/rapports/2009/aout/diapopriac_crosms2009.pdf

⁷³ Ces crédits sont eux-mêmes adossés au Programme national accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie, qui prévoit de 2008 à 2012 la création de 13000 places en MAS et FAM pour l'accompagnement de l'avancée en âge des adultes lourdement handicapés.

⁷⁴ L'opération a impliqué l'acquisition d'un terrain et la construction de 3 nouvelles maisons pour l'accueil des résidents, sur le site de Betton. Elle a été lancée par une délibération du Conseil d'Administration en octobre 2007. L'achat du terrain a eu lieu en 2008, l'autorisation a été délivrée en date du 14 mai 2009, et les travaux ont démarré en février 2010. L'ouverture a lieu le 3 octobre 2011.

des 60 lits fermés, et doté du financement des 60 places, sans pouvoir conserver la différence, effectivement importante (environ 1,6 millions d'euros € par an)⁷⁵.

Ainsi, le choix en faveur du médico-social, s'il a été rendu possible par la disponibilité de financements, ne constitue pas qu'une opération économique, mais s'inscrit dans une vision à long terme suivant laquelle l'hôpital n'a pas pour vocation d'héberger les malades au prix de leur chronicisation. Il s'inscrit également dans la revalorisation du médico-social, l'individualisation des projets de prise en charge et la promotion d'objectifs d'insertion sociale.

C'est pourquoi, au-delà de l'ouverture de nouveaux bâtiments, cette opération traduit une inflexion culturelle. Dans chaque maison, deux moniteurs-éducateurs se substituent à deux infirmiers. L'éducatif prend sa place à côté du soin, conformément à l'évolution globale souhaitée pour la prise en charge des TED.

La MAS du CHGR héberge ainsi, plus encore qu'avant l'extension, la grande majorité des adultes avec autisme accueillis par l'Etablissement : 108 sur un total de 117⁷⁶.

La différence est constituée des patients qui ne répondent pas aux critères d'admission à la MAS, et dont la Commission d'admission a donc repoussé la candidature. Le principal critère est celui de la « stabilité », qui détermine la capacité à vivre en collectivité avec une moindre surveillance que dans le sanitaire. La stabilité s'apprécie notamment par le degré de violence dont la personne fait preuve envers les autres résidents, les soignants, les locaux et le matériel.

Les patients qui n'ont pu intégrer la MAS restent donc hospitalisés au CHGR, en tant qu'« hospitalo-requérants », ou « hospitalo-dépendants ».

Nous avons vu qu'au CHGR, une partie des patients autistes restait considérée comme hospitalo-requérante, et ne pourrait intégrer la MAS. L'idée suivant laquelle ils nécessiteraient une prise en charge spécifique, dont nous avons vu l'intérêt et le bien-fondé dans son principe, a été émise par une partie des médecins depuis plusieurs années. Elle impliquerait la mise en place d'une structure spécifique.

Or, justement, le processus ayant abouti à l'extension de la MAS et à l'ouverture de 3 nouvelles maisons en octobre 2011, a rendu la réflexion sur le devenir des patients dont

⁷⁵ L'analyse économique de ce type d'opération, prise globalement, est difficile. Le rapport IGAS indique que « le modèle économique d'une conversion du sanitaire vers le médico-social n'existe pas : que convient-il d'y faire apparaître ? Comment prendre en compte une meilleure qualité de service ? Comment évaluer les coûts évités (...) ? Comment évaluer les coûts indirects (...) ? Il serait notamment utile de distinguer les coûts de transition (...) qui peuvent être acceptés, des surcoûts structurels qui n'auraient pas été prévus (coût de fonctionnement de la nouvelle structure, non résorption des sureffectifs...). » HESSE C., MAYMIL V., LE TAILLANDIER DE GABORY V., *Op. cit.*, p.41.

⁷⁶ Par référence au diagnostic principal, suivant une requête du Département d'Information Médicale au 08/09/2011.

l'admission a été refusée, ainsi que ceux pour lesquels le transfert se solderait par un échec, plus actuelle que jamais, à l'orée de l'élaboration du prochain Projet d'Etablissement.

3 Projet d'une structure d'hospitalisation dédiée autistes adultes au CHGR

Un projet de création d'une structure clinique ne peut voir le jour que pensé et porté par la communauté médicale. Le projet médical fournit le cadre dans lequel ce choix peut s'élaborer et s'inscrire.

Afin d'alimenter la réflexion, des pistes concernant les contours d'une structure pour autistes adultes et de son fonctionnement, peuvent être proposées. Ces éléments permettront d'estimer ce que ce projet représenterait en termes de travaux donc d'investissement, puis de coût de fonctionnement.

3.1 Le positionnement du projet en regard des priorités de santé publique

Nous suivis les chemins par lesquels l'autisme s'est vu érigé en tant que priorité de santé publique. Les objectifs de l'Etablissement s'inscrivent dans ce cadre.

3.1.1 L'inscription dans un cadrage national et régional

Au niveau national, le plan autisme exprime l'accent mis par les pouvoirs publics sur la nécessité de développer l'offre en direction des autistes. Pour les établissements de santé cependant, le plan possède un caractère essentiellement incitatif.

En revanche, l'intégration au niveau régional du caractère prioritaire conféré à la prise en charge des autistes l'inscrit dans un environnement beaucoup plus contraignant : le Projet Régional de Santé fixe en effet des orientations que les établissements de la région ont l'obligation de respecter.

Le premier projet régional de santé de Bretagne n'est, à ce jour, pas achevé, puisque sa finalisation est prévue pour fin 2011.

Cependant, ce projet découle du Plan Stratégique Régional de Santé, publié par l'Agence Régionale de Santé de Bretagne depuis avril 2011, et des préfigurations du PRS sont d'ores et déjà connues.

C'est pourquoi, il est possible d'affirmer que figurent, parmi les axes à développer :

- la continuité entre la prise en charge sanitaire et médico-sociale
- l'élaboration de dispositifs adaptés à la prise en charge des patients hospitalisés au long cours

De plus, le plan d'action envisagé pour répondre aux différents enjeux identifiés comporterait les objectifs suivants :

- Améliorer le niveau de connaissance des besoins et de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap psychique
- Poursuivre la mise en œuvre du plan autisme
- Améliorer la coordination entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux
- Poursuivre et renforcer la psychiatrie de liaison avec le médico-social

Les objectifs de l'établissement doivent tenir compte de ces orientations.

3.1.2 L'Intégration au Projet d'Etablissement

A) Le renouvellement du projet d'Etablissement

L'Etablissement détermine ses orientations et objectifs pour 5 ans dans le Projet d'Etablissement, qui tient compte des objectifs nationaux et s'inscrit dans le cadre fixé par le Projet Régional de Santé.

Comme l'indique l'ANESM à l'attention des ESMS, « il est recommandé que les structures généralistes recevant des personnes avec autisme ou autres TED intègrent la spécificité de leur accueil et leur accompagnement (...) dans leur projet d'établissement »⁷⁷. Cette recommandation est tout à fait extensible aux établissements de santé.

Au Centre Hospitalier Guillaume Régnier, le précédent projet d'Etablissement, 2006-2010, est arrivé à terme. Toutefois, son renouvellement n'a pas été immédiatement engagé, afin de pouvoir se placer en aval du Projet Régional de Santé.

Au niveau même de l'Etablissement, il importait également de mettre préalablement en place le socle sur lequel allait s'organiser la nouvelle gouvernance.

Cet objectif ayant été rempli par l'adoption d'une charte de gouvernance, et les grandes lignes du futur PRS se dessinant, le CHGR a pu engager la nouvelle démarche projet destinée à élaborer le projet d'Etablissement 2012-2016. Ces échéances sont, en outre, cohérentes avec celles du prochain CPOM, dont la négociation pourra se baser sur les objectifs dégagés dans le Projet d'Etablissement.

La démarche de renouvellement du Projet d'Etablissement a débuté par un séminaire de méthode, tenu le 15 avril 2011 en présence des cadres et médecins du CHGR.

Le Directoire formera le comité de pilotage pour l'ensemble de la démarche projet d'Etablissement. Il garantira la bonne progression de l'ensemble de la démarche, procèdera aux arbitrages éventuellement nécessaires, et validera les résultats.

⁷⁷ ANESM, 2010, *Op. cit.*, p.36.

Le Projet d'établissement sera composé de sept volets⁷⁸, plus le plan directeur et le PGFP.

Le volet central, autour duquel les autres s'organiseront, est, logiquement et légalement, le projet médical⁷⁹.

B) La démarche projet médical

a) *Une phase bilan*

Un bilan du précédent projet médical et du positionnement stratégique de l'établissement constitue la première étape dans la démarche d'élaboration de ce projet médical.

Les conclusions de cette étude, menée par un consultant externe, ont été présentées lors de la réunion du Directoire du 16 septembre 2011.

Parallèlement ont été identifiées des thèmes sur lesquels travailler, en s'éclairant des conclusions de l'étude.

b) *Une phase de réflexion*

Six thèmes ont ainsi été dégagés. Sur chacun d'entre eux est constitué un groupe de travail largement ouvert aux médecins volontaires, et animés par un binôme entre un médecin et un directeur référents.

Sur chaque thème, les travaux s'échelonneront de septembre 2011 à février 2012. L'animation des groupes sera semi-directive : le groupe aura une latitude de proposition, afin de faire émerger des projets, toutefois, les objectifs du Projet Régional de Santé formeront un cadre intangible, auquel le groupe sera rappelé s'il s'en écarte.

Les productions des groupes du projet médical seront présentées sous forme de fiches projet, qui exposeront :

- la problématique et les besoins à satisfaire
- les objectifs à atteindre
- la description de l'action envisagée
- les inscriptions à prévoir dans les contrats de pôle
- les moyens envisagés
- le calendrier de mise en œuvre
- les indicateurs d'évaluation

⁷⁸ Projet médical, Projet de soins, Projet social, Projet qualité-usagers-gestion des risques, Projet hôtelier, Projet de système d'information, Projet de communication.

⁷⁹ Code la santé publique, art. L6143-2 : « Le projet d'établissement définit, notamment sur la base du projet médical, la politique générale de l'établissement. (...) Le projet d'établissement (...) doit être compatible avec les objectifs du schéma d'organisation des soins (...). Il prévoit les moyens d'hospitalisation, de personnel et d'équipement de toute nature dont l'établissement doit disposer pour réaliser ses objectifs. »

c) *Le maintien de la cohérence avec les projets de pôle*

La Direction de l'hospitalisation centralisera les productions des différents groupes.

La mise en place effective des pôles suscitera, pour la première fois depuis la première génération de projets d'établissement, la question de la cohérence avec les projets de pôles, qui seront élaborés en parallèle.

La solution qui a été choisie est la mise en place d'un Comité opérationnel qui, se basant sur les éléments transmis par la Direction de l'hospitalisation, analysera les projets en cours d'élaboration, et en vérifiera au fur et à mesure la cohérence avec les projets de pôles, dont il aura également communication.

C) Un volet du projet médical : la réflexion sur les patients hospitalo-dépendants

Le thème de travail de l'un des six groupes est la prise en charge des patients au long cours. Une part importante de ces patients est constituée d'autistes adultes.

a) *Un thème important*

La question de ces patients dits chroniques constitue une préoccupation majeure, tant pour les équipes médicales et soignantes que pour la Direction. Certains de ces patients incarnent véritablement le reproche adressé de longue date à la psychiatrie asilaire, celui de chroniciser ses patients. Souvent, ils occupent des lits actifs et embolisent les unités.

Le projet médical 2006-2010 avait déjà proposé la création d'une structure intersectorielle d'accueil de malades au long cours, mais l'adhésion du corps médical n'avait pas été suffisante pour que le projet aboutisse. Aujourd'hui, les positions de la communauté médicale semblent évoluer.

On distingue deux cas de figure :

- les patients en attente de solution d'aval ou d'hébergement alternatif. Cette situation concernerait environ 160 patients⁸⁰.
- l'autre partie des patients regroupe ceux dont l'état ne permet pas la sortie : ce sont les « hospitalo-requérants » ou « hospitalo-dépendants », dont le nombre s'élèverait à 82 patients en 2010.

Au total, ces chiffres représentent un tiers de la capacité en lits d'hospitalisation complète du CHGR.

Cependant, il est intéressant de remarquer que le nombre de patients hospitalo-requérants tendrait à diminuer, puisqu'il était de 145 en 2007⁸¹.

⁸⁰ Ces chiffres sont issus du bilan effectué pour préparer le projet médical. Leur source initiale est l'enquête un jour donnée.

Cette diminution permet en théorie à l'ensemble de cette population d'être accueillie sur des lits de chroniques, puisque le CHGR en identifie 120⁸².

Il est donc possible de conclure que la mobilisation de lits actifs pour accueillir des patients au long cours proviendrait bien de la présence de patients en manque de solution d'hébergement et d'accompagnement.

b) Evolution d'un outil : l'enquête un jour donné « patients au long cours ».

A partir de 2007, la perspective de l'ouverture de la MAS de Betton a conduit à effectuer annuellement une enquête, réalisée « un jour donné », concernant les patients présents « au long cours ». Cette enquête, effectuée à partir d'une extraction réalisée par le DIM portant sur les patients présents plus de 300 jours en hospitalisation à temps plein au cours des 365 derniers jours écoulés, avait pour but de dénombrer exhaustivement les patients susceptibles d'être transférés en MAS.

Les transferts possibles ont désormais eu lieu ; l'enquête va cependant être réitérée, avec un objectif différent, infléchi dans un sens plus qualitatif : elle sera centrée sur la compréhension des besoins de ces patients, et des obstacles qui empêchent leur sortie.

La démarche de certification, également, invite à réfléchir et agir pour améliorer la prise en charge des patients au long cours.

3.1.3 Les exigences de la certification

Le CHGR entre progressivement dans la démarche qui le conduira à la certification « V2010 ». Or, plusieurs critères invitent à considérer la situation des patients présents au long cours :

- le critère 10b, E1, vise le respect de la dignité et de l'intimité des patients. En raison de la vétusté des bâtiments, l'établissement avait fait l'objet d'une réserve sur un critère comparable en V2. Or, les patients au long cours sont souvent hébergés dans les bâtiments les plus anciens, et les difficultés de prise en charge des autistes en environnement inadapté aggravent les difficultés dans ce domaine. Le projet proposé conduirait à satisfaire à ce critère au moins pour la population autiste hospitalisée au long cours, en offrant toutes les garanties de respect de la dignité et de l'intimité grâce à des locaux adaptés et modernes, ainsi que grâce à la prise en charge spécifique.

⁸¹ Année à partir de laquelle les enquêtes un jour donné relatives aux patients au long cours ont commencé à être conduites.

⁸² Ce sont les lits situés dans les unités de long cours, par opposition aux unités d'admission.

- Un second critère se trouve en relation directe avec le projet d'unité autistes adultes :
le 19a, E1. Celui-ci prévoit en effet que, pour les populations spécifiques, notamment porteuses d'un handicap, « un projet de prise en charge spécifique est formalisé et comprend, notamment, un repérage et une évaluation des besoins ». Les autistes adultes hospitalo-dépendants sont l'exemple même du type de population concernée par ce critère.

Le groupe de travail thématique sur les patients hospitalo-requérants réalisera une auto-évaluation à blanc, destinée à préparer l'auto-évaluation V2010, sur les critères cités.

Nous pouvons constater une remarquable convergence dans tous les éléments de cadrage : plan autisme, recommandations ANESM, référentiel HAS de certification, Projet régional de santé... La mise en place d'une structure dédiée aux autistes adultes paraît donc, aujourd'hui, particulièrement opportune.

La réflexion sur les contours d'une telle structure permettra de préparer le projet.

3.2 Les contours d'une structure dédiée aux autistes adultes

3.2.1 Les caractéristiques générales de la structure

A) Le choix d'une structure intersectorielle

L'existence d'une seule structure pour l'ensemble de l'hôpital impliquerait l'intersectorialité de cette prise en charge, ce qui n'est pas sans susciter des réticences.

a) *Une possible réticence face à l'intersectorialité*

La sectorisation constitue aujourd'hui le cadre de base de la prise en charge en psychiatrie. A l'époque de sa conception, ce principe s'affirmait comme un outil de progrès, en rupture avec les modalités antérieures de prise en charge, qui découlaient de la loi du 30 juin 1838 sur les aliénés. Celle-ci entérinait l'isolement des fous : dans un but de protection réciproque de la société et des intéressés, ainsi qu'à titre même de soins, les aliénés étaient éloignés des villes et tenus à l'écart de la société, derrière les murs des asiles, institués à raison d'un par département.

La sectorisation, impulsée par la circulaire du 15 mars 1960, confirmée par la loi n°85-1468 du 31 décembre 1985 relative à la sectorisation psychiatrique, renversait cette approche en développant une prise en charge basée sur la proximité et l'inclusion dans la cité.

La sectorisation s'exprimait d'abord par l'accent mis sur le déploiement de l'hôpital hors les murs, ce que l'on a par conséquent appelé l'extra-hospitalier. Cependant la sectorisation s'est également traduite et directement inscrite dans le cadre intra-hospitalier : chaque secteur dispose d'unités propres, et ces ressources d'hospitalisation complète sont consacrées à l'hospitalisation des habitants du secteur indépendamment de leur pathologie.

Non seulement ce principe permet de favoriser le suivi des patients dans une continuité de prise en charge avec les ressources extra-hospitalières de ce même secteur, mais encore, il appuie l'objectif d'inclusion sociale en maintenant (fictivement ?) l'image d'une société, diverse mais vivant sur le même territoire, à l'intérieur même des pavillons. Cette mixité est parfois considérée comme partie intégrante du traitement, et elle est supposée faciliter la sortie.

Dans cette optique, la prise en charge de certains autistes dans une unité spécifique peut être perçue comme le renoncement, non sans dimension politique, à un idéal humaniste. Elle pourrait également être comprise comme sous-tendue par un rejet du référentiel psychodynamique auquel nombre de psychiatres adhèrent.

Enfin l'accent mis sur le handicap serait convergent avec le dépérissement de la sectorisation, puisque la substitution de la rééducation au soin irait de pair avec une tendance contemporaine à vouloir à nouveau isoler les « anormaux » à moins, précisément, qu'ils ne soient rééduqués.

Cependant, il convient de souligner que la prise en charge dans le cadre du secteur comme celle basée sur la prise en compte spécifique du handicap poursuivent les mêmes objectifs : parvenir à une prise en charge globale du patient, et promouvoir l'inclusion sociale (par la proximité dans un cas, par l'éducation dans l'autre).

b) Des éléments convergents plaident pour renforcer l'intersectorialité

Si des considérations de principe peuvent ainsi engendrer une réticence à l'égard de la mise en place d'une structure intersectorielle, celle-ci aurait l'avantage de répondre à des problèmes fréquemment constatés.

L'ANCREAI constate que « les établissements et services accueillant des adultes autistes ont besoin d'une plus grande connaissance en matière d'autisme (...). Cette expertise de l'autisme fait bien souvent défaut dans les équipes accompagnant des adultes, aussi bien dans le secteur médico-social que dans les équipes de psychiatrie. Les secteurs de psychiatrie générale ont peu d'expérience sur ce type de population, à l'exception notable de quelques équipes ayant décidé de s'y consacrer spécifiquement »⁸³.

Un rapport IGAS de mai 2011 évoque « le confinement dans des espaces étroits de personnes de tous âges présentant des pathologies (...) diverses »⁸⁴, et préconise d'« organiser des unités d'hospitalisation homogènes autour d'un projet médical commun défini selon le statut d'hospitalisation, la pathologie ou la situation »⁸⁵

Au CHGR, les équipes des pavillons des secteurs évoquent d'importantes difficultés dans la prise en charge des autistes hospitalo-requérants.

Ces difficultés sont liées à l'attention constante que demandent ces patients, notamment pour prévenir les auto et hétéro-agressions ainsi que les destructions de matériel. Leur comportement n'est souvent pas compatible avec la tranquillité des autres hébergés et nuit à la sérénité de l'ensemble.

De ce fait, certaines équipes « détachent » un de leurs agents pour suivre, spécifiquement, un patient autiste, et/ou aménagent des espaces réservés dans le

⁸³ ANCREAI, 2008, *Op. cit.*, p.41.

⁸⁴ LALANDE F., LEPINE C. (2011), *Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter*, Rapport IGAS, mai 2011, 200 p., p.6.

⁸⁵ *Ibid.*, recommandation n°48.

service, ce qui réduit d'autant l'effectif et la place disponibles pour les autres. Même dans ces cas, les crises s'avèrent fréquentes et accaparent les soignants.

L'équipe se sent donc à la fois débordée et démunie face aux autistes. La nécessité de garantir la sécurité physique tant du patient autiste que des autres hospitalisés conduit souvent, faute d'autre ressource, à placer le patient autiste en isolement ou à le contentionner. Ces pis-aller ne satisfont bien sûr pas les soignants, qui ont le sentiment démotivant de contrevenir à leur éthique et de ne pas faire correctement leur travail.

C'est pourquoi, l'un des chefs de pôle du CHGR peut affirmer que dans ce type de situation, « l'hétérogénéité [des patients] stérilise les prises en charge ».

A contrario, un projet pensé et structuré visant à améliorer la qualité de la prise en charge, à lui redonner du sens, serait une opportunité pour motiver les équipes usées par la chronicisation de ces malades, pour lesquels elles ont le sentiment que leurs efforts sont vains, voire contre-productifs.

c) *Le type d'intersectorialité*

L'intersectorialité peut s'exprimer de différentes manières : des équipes mobiles, des structures intersectorielles limitées (mise en commun de moyens par plusieurs secteurs, mais pas par tous), une structure intersectorielle unique...

Deux éléments plaident fortement pour que la solution retenue soit une structure intersectorielle unique :

- La spécificité de la prise en charge est l'objectif poursuivi, or elle nécessite :
 - des lieux adaptés, entièrement conçus pour offrir un cadre de vie et de soins à des patients autistes
 - des agents formés et volontaires pour travailler avec des autistes, ce qui, pour assurer une prise en charge à temps plein, ne se conçoit que dans le cadre d'une équipe déterminée

- le nombre de patients concerné (v. infra) est suffisant pour justifier l'ouverture d'une structure, mais non de plusieurs⁸⁶.

La question du rattachement de cette unité intersectorielle devra être résolue préalablement à sa mise en place.

L'idéal serait sans doute la création d'un pôle de ressources intersectorielles gérant un ensemble de prestations, dont celle-ci.

⁸⁶ Dans l'absolu, une mise en commun de moyens par ensemble de pôles associés, G3-G9-G12 / G4-G6-G7 / G5-G8-G10 aurait par exemple pu être envisagée.

Cependant, un tel pôle ne figure pas dans l'organigramme arrêté par le Directeur en date du 30/06/2011.

Par conséquent, il serait sans doute judicieux de proposer le rattachement à un pôle volontaire. La structure n'intégrerait pas les moyens propres au(x) secteur(s) géré par le pôle, mais celui-ci en deviendrait le « porteur », ce qui pourrait avoir pour avantage de faciliter le suivi et la mise en place du projet, grâce à la responsabilisation d'une équipe en particulier.

B) Une activité d'hospitalisation à temps plein pour une durée longue

a) *La modalité d'hospitalisation : l'hospitalisation à temps plein*

La population concernée par la structure envisagée est composée d'autistes considérés comme hospitalo-dépendants.

Le besoin de prise en charge se définit donc dès l'abord comme :

- sanitaire
- avec un niveau de médicalisation élevé
- sur une durée importante

Par ailleurs, nous avons vu que, très concrètement, la question de l'hébergement était un point clé pour ces malades.

La modalité d'hospitalisation correspondant à ces critères est bien sûr l'hospitalisation complète et à temps plein. Les lits devraient toutefois être utilisés de manière très souple, en adaptant les plages de présence au projet individualisé (v. infra).

La tarification appliquée aux patients serait donc la tarification sanitaire, avec forfait journalier de psychiatrie, indépendamment d'un rôle éventuel de pré-MAS pour certains (v. infra).

b) *La durée prévisible des séjours*

Les patients actuellement hébergés au CHGR et éligibles à l'hospitalisation dans l'unité étudiée, sont pour certains d'entre eux hospitalisés en psychiatrie depuis leur majorité, et leur sortie n'est pas estimée possible.

Pour autant, il n'est pas certain que l'unité pour autistes adultes ait vocation à devenir le lieu de cette chronicité. La durée de séjour pourrait ainsi y être longue, mais limitée.

Cette idée correspond au rôle qu'on entend confier aujourd'hui aux institutions sanitaire.

3.2.2 Deux principales missions

Cette structure pour autistes adultes se verrait donc assigner deux missions, en réalité assez proches et consécutives l'une de l'autre :

- Accueillir des autistes adultes pour des séjours de « rupture », c'est-à-dire de prise en charge en vue d'une re-stabilisation en cas de crise, pour des patients en provenance :
 - du sanitaire, en intra
 - de la MAS, en intra
 - de MAS ou FAM extérieurs

- Préparer ces personnes, grâce à la stabilisation, grâce à une meilleure compréhension des troubles observés, grâce à la détermination de modalités individualisées de prise en charge, à réintégrer ou intégrer des structures d'hébergement au long cours, notamment en MAS et FAM.

Cependant, un rapport IGAS indique que des médecins ont confié pendant les entretiens que « des orientations de patients psychiatriques sur le médico-social « ne tenaient pas » sur le moyen terme et que les réadmissions en milieu hospitalier s'avéraient nécessaires »⁸⁷

C'est pourquoi, la structures pour autistes adultes tiendrait, pour ce public, le rôle d'unité pré- mais aussi post-MAS.

3.2.3 Le nombre de lits

Le dimensionnement est proposé à hauteur de 12 lits.

En effet :

- 9 patients au long cours et avec autisme, non orientés sur la MAS, sont actuellement présents dans l'établissement
- Les perspectives de sortie à court terme sont faibles, par contre des réadmissions peuvent intervenir en provenance de la MAS de Betton
- Il semble opportun de conserver un volant de lits destiné à accueillir des autistes en crise adressé par les structures médico-sociales partenaires (v. infra).
- Les recommandations en matière de prise en charge des autistes (v. infra) conduisent à privilégier des unités de taille modeste : 4 à 16 lits.

⁸⁷ HESSE C., MAYMIL V., LE TAILLANDIER DE GABORY V., 2011, *Op. cit.*, p.44.

- 12 lits correspondent à un dimensionnement fréquemment rencontré, facilitant la mise en place des organisations soignantes.

La structure projetée répondrait donc aux critères de base suivants :

- sanitaire
- intersectorielle
- 12 lits d'hospitalisation complète
- Structure dédiée à des patients
 - adultes
 - pour lesquels un diagnostic d'autisme a été confirmé
 - affectés de co-morbidités psychiatriques
 - peu autonomes

3.2.4 Une structure ouverte insérée dans un réseau de partenaires

L'activité d'accueil de patients en provenance d'autres unités, notamment médico-sociales, suppose une ouverture à celles-ci, que nous allons développer. Cette notion d'ouverture s'étend par ailleurs à d'autres partenaires : partenaires sanitaires, universitaires, ainsi que les familles.

A) Les relations avec les structures médico-sociales

La relative proximité des profils entre publics des MAS, FAM et services sanitaires « chroniques » est un élément important plaidant pour une structure ouverte sur les partenaires médico-sociaux. Pour prendre une image, il convient de se représenter la structure comme une « plateforme », et non comme un « tunnel ».

Ce type de fonctionnement est encouragé par les pouvoirs publics. L'inclusion du renforcement de l'articulation entre le sanitaire et le médico-social dans les objectifs généraux des ARS rend cette approche incontournable à l'avenir.

Avec l'aide de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale, une « boîte à outils » a d'ailleurs été mise à disposition des ARS afin de favoriser la coordination des acteurs autour du projet de vie et de soins des personnes hospitalisées au long cours. Elle vise à « mobiliser (...) les acteurs des champs sanitaire, médico-social et social autour de l'évaluation des besoins des personnes hospitalisées en psychiatrie et de l'enjeu d'organisation de l'offre de soin et d'accompagnement médico-social⁸⁸.

⁸⁸ FADELA A., JOURDIN-MENNINGER D., LECOQ G. et al., *La prise en charge du handicap psychique*, rapport IGAS, août 2011, 150 p., p.117.

L'IGAS écrit dans un rapport de 2011 que « le handicap psychique au regard de ses spécificités (...) suppose la construction d'un lien permanent entre les professionnels du soin, du médico-social et du social pour une prise en charge globale des personnes dans une logique de complémentarité et non de subsidiarité »⁸⁹. Il est également proposé de faire de la formalisation des partenariats entre établissements de santé et établissements et services médico-sociaux en matière de handicap psychique un critère d'évaluation dans les CPOM.

Dans le champ spécifique de l'autisme, le plan autisme 2008-2010, dans ses dispositions relatives aux autistes pris en charge en psychiatrie⁹⁰, indique qu'« il est souhaitable de mettre en place au niveau de chaque région une organisation des soins qui permette d'instaurer une dynamique de travail en réseau (...) d'une façon décloisonnée avec les intervenants du secteur médico-social ».

Concrètement, l'ouverture doit se traduire par la mise à disposition, autant que possible, d'un à deux lits pour des séjours de rupture d'adultes autistes hébergés en MAS (CHGR et hors CHGR) et FAM dans le département, et par un appui médical auprès de ces structures.

Il s'agit d'éviter un schéma trop bien connu : la personne autiste, « traversant un moment de difficultés et présentant un comportement problématique, peut se voir refuser l'accès à des soins dont elle a un besoin pressant. Une sorte de clapet anti-retour fonctionne entre les dispositifs sanitaires et médico-sociaux, et ce dans les deux sens, empêchant de revenir vers le soin en cas de crise, vers le lieu de vie et d'hébergement après la crise. »⁹¹ En interne mais surtout en externe, cette coopération de nature à répondre à une demande déjà existante, comme le suivi médical spécialisé et spécifique des autistes hébergés au FAM de Saint-Méen le Grand.

Elle peut également permettre, en développant les échanges sur la situation des patients, sur les pratiques, et sur l'organisation (y compris institutionnelle) des différents établissements de capitaliser des connaissances et d'identifier des interlocuteurs ; de s'intégrer ainsi dans un réseau qui, par la suite, facilitera au CHGR la recherche des solutions d'aval.

Enfin, l'apport d'une aide médicale spécialisée régulière auprès des structures médico-sociales doit se traduire par un renforcement de la prévention des crises, et la mise en confiance des équipes locales ; « on éviterait ainsi le souhait, souvent vain d'ailleurs, du

⁸⁹ *Ibid.*, p.115. L'appartenance de l'autisme au champ du handicap psychique est discutée. En tout état de cause, s'agissant de patients hospitalisés au long cours et porteurs de co-morbidités psychiatriques, la situation est tout à fait comparable.

⁹⁰ Mesure n°27 : « Améliorer la prise en charge des personnes autistes accueillies en psychiatrie ».

⁹¹ ANCREAI, 2008, *Op. cit.*, p.54.

recours aux services de santé comme support d'éloignement de la personne en cas de troubles graves du comportement, et on ne garderait ce recours que dans les cas beaucoup plus rares de pronostic grave où une hospitalisation devient incontournable de manière limitée dans le temps en vue d'un ajustement thérapeutique. »⁹² In fine, cela devrait conduire à augmenter la disponibilité des lits de l'unité pour autistes adultes, donc à une rotation plus importante des malades, ce qui est important pour maintenir et développer l'expertise de l'équipe.

B) Des partenariats avec le sanitaire

L'inclusion de l'unité envisagée dans l'univers sanitaire n'exclut pas la nécessité d'établir des liens avec d'autres structures sanitaires internes et externes, notamment dans le domaine de la médecine somatique.

En interne, des protocoles peuvent être établis avec le Pôle Médico-technique, afin par exemple de permettre un suivi régulier et systématique.

En externe, un rapprochement avec le CHU de Rennes, avec par exemple une convention organisant les modalités d'accès aux soins et plateaux techniques spécialisés pourrait faciliter l'admission de ces patients en cas de besoin. En effet, les difficultés pour traiter les patients autistes avec retard mental et comorbidités psychiatriques dans les services classiques sont réelles, au point de susciter parfois des réticences. La convention pourrait prévoir par exemple des réunions préparatoires, des modalités d'accompagnement des patients et de conseil aux équipes d'accueil, grâce à quoi celles-ci seraient davantage en confiance ; en échange, les patients de l'unité pourraient être prioritaires sur certains créneaux.

C) Une structure support de recherche

Le fait de regrouper une population relativement homogène sur des périodes longues ferait de la structure pour autistes adultes un support privilégié pour des actions de recherche.

Il serait donc souhaitable de promouvoir sa participation à des protocoles de recherche, par exemple en partenariat avec le CHU.

La dimension somatique pourrait en particulier faire l'objet d'investigations, ce qui engendrerait le bénéfice supplémentaire de garantir aux hébergés un suivi renforcé dans ce domaine. La détection et l'évaluation de la douleur est un thème qui pourrait également être suggéré.

D) L'ouverture aux familles

Pour les enfants autistes, il est de plus en plus reconnu que les parents sont « les meilleurs experts de leurs enfants ». L'essor des nouvelles technologies de l'information

⁹² *Ibid.*, p.20.

et de la communication a énormément conforté cette tendance. Cette notion est, pour l'instant, moins développée pour la prise en charge des adultes.

Pourtant, pour eux aussi, les parents restent souvent le premier et principal ancrage social.

C'est pourquoi, l'ANESM préconise des contacts quotidiens ou hebdomadaires⁹³.

En pratique, une enquête menée dans trois régions françaises montre que tous les services accueillant des TED, même adultes, déclarent mettre en place des temps de rencontre avec les parents et familles, principalement sous la forme d'échanges informels, de rendez-vous individuels avec des membres de l'équipe, parfois d'une participation à la vie de l'établissement (événements...). Cependant, les contacts ont essentiellement lieu avec le personnel paramédical, beaucoup moins avec les psychologues et les médecins, ce qui constitue un point d'insatisfaction pour les familles⁹⁴.

On remarque que les familles sont surtout informées de façon descendante, et ne participent que peu à l'élaboration même du projet de prise en charge⁹⁵ dont, de ce fait peut-être, un quart d'entre elles seulement se déclarent satisfaites des contenus⁹⁶.

Le CEAA de Niort laisse la structure très largement ouverte aux familles, qui peuvent très facilement pénétrer dans la structure, dans certains cas participer aux activités, accompagner leur proche lors d'exams médicaux, etc. Lorsque les familles viennent de loin, le CH de Niort les aide pour trouver un hébergement.

Sur l'ensemble des partenariats possibles, c'est la pratique de l'interpénétration avec d'autres institutions, de la coopération avec d'autres professionnels, et d'ouverture aux familles, qui a permis au Centre d'Expertise Autistes Adulte de Niort de développer ses possibilités d'action (filière d'aval, capacités d'orienter et de renseigner), son influence, d'asseoir son expertise et de se forger une position de référent reconnu.

Une telle ouverture est donc une véritable ressource, un levier de développement.

3.2.5 La prise en charge

De nombreux types de soins et de techniques éducatives peuvent potentiellement être mis en œuvre. Avant de les évoquer, il convient d'insister sur un point fondamental : la notion de projet individualisé.

⁹³ BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B, 2011, *Op. cit.*, p.225.

ANESM, 2010, *Op. cit.*, p.30.

⁹⁴ BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B, 2011, *Op. cit.*, p.188. Ce constat est atténué dans le sanitaire.

⁹⁵ *Ibid.*, p.120.

⁹⁶ *Ibid.*, p.186.

A) La nécessaire inscription dans un projet individualisé

L'individualisation de la prise en charge se prépare avant même l'arrivée du patient dans l'unité, grâce au « tuilage » avec les services où il était accueilli précédemment, afin de connaître ses habitudes, ses particularités, ses préférences... Il peut être judicieux d'organiser une habitude progressive pour les patients déjà présents sur le site.

Dès l'arrivée du patient, puis régulièrement, il conviendra de réaliser une évaluation précise de ses besoins, La HAS préconise d'ailleurs « une évaluation régulière du fonctionnement individuel, des compétences et des difficultés (...) tout au long de la vie », notamment en utilisant des outils spécifiques d'évaluation. Des outils standardisés existent en effet pour estimer l'intensité des troubles autistiques, le profil de compétences (ex : AAPEP), le niveau de langage, les aides et facilitateurs nécessaires, les compétences et les troubles cognitifs...

Ce raisonnement, centré sur les besoins plus que sur le diagnostic, constitue le principal levier d'adaptation de la prise en charge, et résume le mouvement de rapprochement entre l'approche « sanitaire » et l'approche « médico-sociale ».

Ce principe d'« individualisation de la réponse »⁹⁷ s'exprime dans deux dimensions :

- choix des techniques de prise en charge
- élaboration d'un projet donnant du sens à la prise en charge à moyen et long terme.

Une enquête menée dans trois régions françaises montre que près de 90% des structures accueillant des TED adultes y proposent un projet individualisé.

Ces projets sont mis à jour une fois par an, et sont le plus souvent expliqués à la famille et à la personne par une information orale⁹⁸.

Il est donc reconnu que le patient ou résident doit être associé à l'élaboration de ce projet. Il peut être intéressant de recourir à un certain formalisme pour ce faire, afin que cela ne se limite pas à une déclaration d'intention⁹⁹.

L'installation d'un fonctionnement regardant vers le médico-social implique une évolution culturelle des équipes (développement des notions de lieu de vie, de lieu d'éducation, savoir-faire en matière de cadre de vie...). De même, les équipes comporteront des

⁹⁷ ANCREAI, 2008, *Op. cit.*, p.23.

⁹⁸ BAGHDADLI A., RATAZ C., LEDESERT B, 2011, *Op. cit.*, p.71.

⁹⁹ En l'état actuel des choses, « l'ensemble des structures interrogées considèrent que l'adhésion de la personne à son projet et à sa prise en charge doit être une priorité, mais peu mettent en œuvre des moyens appropriés pour recueillir cette adhésion » : *Ibid.*, p.228.

métiers tournés vers l'accompagnement : éducateurs, assistants médico-psychologiques (AMP)...

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM¹⁰⁰, bien que ne s'adressant pas directement aux établissements sanitaires, devront être prises en considération.

Du reste, si les cultures sanitaire et médico-sociale sont effectivement différentes, il est possible de trouver, cachées sous une « couleur » différente, des pratiques d'ores et déjà assez proches en matière de prise en charge des autistes : les interventions qualifiées d'éducatives en médico-social sont en réalité sensiblement les mêmes que celles qualifiées de thérapeutique dans le sanitaire¹⁰¹. Il est donc raisonnable de penser la synthèse possible.

Enfin, l'inspiration médico-sociale implique un développement de l'ouverture aux familles, dont nous avons déjà souligné la nécessité, et que l'ANESM recommande¹⁰².

L'enquête menée dans 3 régions françaises montre que les familles d'autistes adultes sont avant tout sensibles à la qualité de communication avec l'équipe et aux qualités humaines des professionnels¹⁰³, et apprécient particulièrement la spécificité des prises en charge : rééducation orthophonique, utilisation d'outils de communication augmentée, prise en charge comportementale¹⁰⁴...

B) Des pratiques actuelles diverses

L'approche de l'autisme est traversée, nous l'avons vu, par des antagonismes, qui se traduisent par des méthodes de prise en charge différentes. Il existe donc une hétérogénéité des prises en charge : « toutes les structures de même appellation (...) ne fonctionnent pas nécessairement de la même façon et sur le même modèle ; tout dépend de l'approche qui y est développée et de la nature de la prise en charge qui y est pratiquée »¹⁰⁵.

Chaque structure tend à réaliser sa propre synthèse : « les divers intervenants tiennent à leur autonomie pour intégrer les données scientifiques et méthodologiques dans le domaine des réponses à l'autisme/TED ». Ils revendiquent « le plus souvent la maîtrise d'un certain éclectisme raisonné pour faire face à la diversité des situations. »¹⁰⁶

Ce métissage entre lui-même dans un flux de croisement avec d'autres structures, avec les associations... pour former peu à peu un éventail de théories syncrétiques implicites de l'autisme.

¹⁰⁰ ANESM, 2010, *Op. cit.*

¹⁰¹ BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B, 2011, *Op. cit.*, p.226.

¹⁰² ANESM, 2010, *Op. cit.*, p.20.

¹⁰³ BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B, 2011, *Op. cit.*, p.212.

¹⁰⁴ *Ibid.*, p.211.

¹⁰⁵ TARDIF C., GEPNER B., 2010, *Op. cit.*, p.108.

¹⁰⁶ ANCREAI, 2008, *Op. cit.*, p.30.

Les résultats d'une revue exhaustive de la littérature consacrée à la prise en charge des autistes, conduite en 2007 et ayant servi de base aux recommandations de l'ANESM, « confirment la diversité des pratiques, soulignent le manque de données publiées sur l'efficacité des interventions (en particulier les stratégies institutionnelles les plus habituelles en France) et indiquent qu'aucun algorithme thérapeutique ou éducatif simple ne peut, pour le moment, être proposé »¹⁰⁷.

C'est sans doute la raison pour laquelle la cohérence et la continuité entre les différentes interventions constitue un point d'insatisfaction du point de vue des familles¹⁰⁸.

Afin d'y remédier, une étude de 2007 concluait que l' « on est capable désormais d'indiquer (...) les conditions qui semblent constituer une base nécessaire à une prise en charge globale quelles que soient les théories sous-jacentes. (...). Il apparaît aussi que les approches doivent être individualisées, se dérouler dans un environnement structuré (en particulier sur le plan visuel), comporter des objectifs hiérarchisés et s'étendre à différents milieux de vie pour favoriser la généralisation des acquisitions »¹⁰⁹.

Sur ces bases, le Plan Autisme prévoit en Axe 1, un objectif 3 intitulé « Définir des critères de qualité des pratiques professionnelles en direction des personnes autistes », décliné en une mesure n°9 : « Elaborer des recommandations de pratique professionnelle et évaluer leur mise en œuvre ». La HAS et l'ANESM ont répondu à cet objectif en formulant des recommandations.

Un certain nombre de préconisations, peut-être de certitudes, se dégage donc.

C) Une attention particulière à apporter aux soins somatiques

L'attention portée à la santé physique est primordiale. « A l'adolescence et l'âge adulte, la qualité de vie de la personne autiste est davantage menacée et reste plus préoccupante que dans l'enfance »¹¹⁰. A l'heure actuelle, la santé des autistes adultes est généralement peu satisfaisante. La mortalité dans cette population est deux fois supérieure à celle de la population générale¹¹¹.

C'est pourquoi le Plan autisme 2008, axe 2, objectif 6, mesure n°14, préconise de « Renforcer l'accès aux soins somatiques ».

Concrètement, il convient de se diriger vers la mise en place d'un suivi somatique systématique, à but préventif, visant à dépister les problèmes les plus fréquents. En effet, les autistes ne parviennent souvent pas à comprendre leurs propres sensations et / ou à

¹⁰⁷ BAGHDADLI A., NOYER M., AUSSILLOUX C., 2007, *Op. cit.*, p.2.

¹⁰⁸ BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B., 2011, *Op. cit.*, p.187.

¹⁰⁹ BAGHDADLI A., NOYER M., AUSSILLOUX C., 2007, *Op. cit.*, p.262.

¹¹⁰ TARDIF C., GEPNER B., 2010, *Op. cit.*, p.111.

¹¹¹ FIARD D., 2010, *Op. cit.*

exprimer leur douleur, ce qui empêche de déclencher les soins à temps. Parallèlement, cela favorise l'apparition de « troubles du comportement », qui sont alors une expression de la douleur ou de l'inconfort. La bonne santé physique contribue donc à la « stabilisation », tant recherchée, de ces patients.

La réalisation d'examens réguliers peut s'appuyer sur des conventions avec d'autres structures sanitaires et / ou le plateau technique de l'Etablissement, ce qui peut faciliter la réponse au vœu énoncé dans la mesure 14 du plan autisme : « Il est souhaitable que ces soins puissent être assurés par des professionnels formés aux spécificités des TED, dans un cadre adapté ».

L'ANESM développe les conditions souhaitables d'un suivi : « Il est recommandé de mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins. Il s'agit en premier lieu d'apprendre à la personne à mettre des mots ou des images sur ses sensations, ses ressentis (échelles visuelles d'intensité de la douleur) ou ses sentiments. Parallèlement, il convient de lui apprendre à connaître et à désigner les différentes parties de son corps, ainsi qu'à répondre à des consignes simples, utiles lors d'une consultation. L'éducation aux soins d'hygiène quotidienne contribue au bien-être de la personne et participe de la prévention des problèmes somatiques. Un examen somatique régulier permet de déceler rapidement des anomalies requérant des soins médicaux. (...) La personne sera prévenue de la consultation médicale et informée des soins qu'elle recevra avec des supports de communication adaptés à ses capacités »¹¹².

Un suivi par des diététiciens semble également particulièrement important dans le cadre du maintien de la santé, les troubles alimentaires fréquemment associés étant de nature à engendrer des déficits nutritionnels.

D) Revue des principales modalités possibles de prise en charge

S'il n'appartient pas à la direction, mais à l'équipe médicale et soignante, de déterminer les modalités précises de prise en charge à mettre en œuvre, il est possible en revanche de présenter un panorama sommaire des possibilités.

a) *Les médicaments*

Les traitements médicamenteux sont prescrits pour lutter contre les problèmes somatiques et contre les troubles psychiatriques, en quantité fortement corrélée à la

¹¹² ANESM, 2010, *Op. cit.*, p. 29.

sévérité du handicap. Un tiers des personnes adultes ayant un TED ont au moins deux médicaments associés¹¹³.

Dans le domaine somatique, des traitements sont principalement prescrits pour lutter contre les problèmes de digestion (qui peuvent être en lien avec les troubles alimentaires tels que l'hypersélectivité) et de sommeil.

Dans le domaine psychiatrique¹¹⁴, les médicaments les plus fréquemment prescrits sont les anxiolytiques. Des neuroleptiques peuvent être prescrits pour les comportements d'agitation, mais il convient d'être vigilant dans ce type de prise en charge, qui peut être administré à mauvais escient, notamment pour endiguer des comportements dont l'origine se trouve en réalité dans des problèmes somatiques, ou générés par un environnement inadapté. Or, les effets secondaires de ces médicaments peuvent être importants (effets métaboliques).

La prescription d'antidépresseurs sérotoninergiques est fréquente, afin de lutter contre la dépression ou diminuer les TOC.

Dans tous les cas, concernant les traitements au long cours, « il est recommandé d'établir un contrat thérapeutique avec la personne et/ou sa famille en les informant des limites, risques et bénéfices potentiels des thérapies médicamenteuses. Le prescripteur s'assurera du consentement libre et éclairé de la personne et/ou sa famille »¹¹⁵.

b) Les psychothérapies

Les psychothérapies, individuelles ou de groupe, peuvent être utilisées dans différentes directions : agir sur les troubles psychiatriques, travailler sur les émotions, élaborer les contenus émotionnels des représentations, évoquer, symboliser ; elles peuvent être médiatisées par des supports pour permettre à la personne autiste de communiquer à partir d'un intérêt particulier¹¹⁶ ou de comprendre les situations sociales.

Les contes sont souvent utilisés pour développer la capacité à symboliser et à comprendre.

¹¹³ BAGHDADLI A., NOYER M., AUSSILLOUX C., 2007, *Op. cit.*, p.249.

¹¹⁴ « Traditionnellement en médecine, les médicaments sont prescrits en fonction de leurs effets sur un symptôme cible (...). Cette démarche pragmatique n'est pas possible pour l'autisme (...) si l'autisme est conçu aujourd'hui comme un syndrome neurodéveloppemental, l'absence de données évidentes sur les anomalies physiopathologiques liées aux déficits observés (...) ne permet pas de baser les prescriptions médicamenteuses sur une théorie psychopharmacologique aussi clairement que dans d'autres troubles (...). Dans un tel contexte, les traitements sont moins basés sur une théorie biologique que sur des comportements cibles qui habituellement sont représentés par les comportements gênants. », *Ibid.*, p.249.

¹¹⁵ ANESM, 2010, *Op. cit.*, p.29.

¹¹⁶ TARDIF C., GEPNER B., 2010, *Op. cit.*, p.114.

La musicothérapie et l'art-thérapie sont employés pour la compréhension et l'expression des émotions, mais aussi le développement d'une forme de maîtrise de soi, et peuvent être rapprochées des thérapies corporelles.

Les thérapies institutionnelles sont très pratiquées en France, notamment en hospitalisation complète, en hospitalisation de jour et au sein des CATTP. Ces approches font de l'espace institutionnel de prise en charge un outil thérapeutique à vocation contenante et structurante, dans lequel alternent les temps thérapeutiques et occupationnels (mais toujours à visée thérapeutique). « Ces prises en charge visent à favoriser (...) la relation à autrui et à eux-mêmes en (...) donnant les moyens de construire des capacités de représentation et de réinvestir leur appareil psychique »¹¹⁷. Elles supposent l'intervention d'équipes pluridisciplinaires.

Les thérapies cognitives et comportementales sont utilisées pour modifier des comportements considérés comme inadaptés ou dangereux. Il convient toutefois de souligner que ceux-ci ont « souvent valeur d'appel » et qu'une dégradation du comportement « s'avère souvent être la conséquence de problèmes de communication »¹¹⁸ ou de problèmes somatiques. Les stratégies et techniques comportementales telles que des entraînements aux épreuves discrètes, très répandues aux Etats-Unis, arrivent progressivement en France. Ces techniques visent globalement à promouvoir les comportements socialement souhaitables¹¹⁹.

c) *La rééducation*

Les prises en charge de type rééducatives visent avant tout à permettre à la personne de surmonter son handicap en matière de communication.

Leur but n'est pas purement correctif, mais vise à donner à la personne des moyens, éventuellement supplétifs, d'échanger avec son entourage, de manière à ce qu'elle puisse par exemple se faire comprendre dans ses demandes.

- Les techniques « augmentatives » ou de communication alternative ont été mises au point pour y parvenir. Les plus connues sont :
- le programme Makaton, constitué d'un support d'aide à la communication enseigné à l'aide de signes et de pictogrammes

¹¹⁷ BAGHDADLI A., NOYER M., AUSSILLOUX C., 2007, *Op. cit.*, p.40.

¹¹⁸ *Ibid.*, p.58-59.

¹¹⁹ Ces méthodes sont considérées comme plutôt « efficaces », mais de façon limitée selon les moments et les profils. « Plus encore, le maintien à moyen et long terme des progrès constatés après un entraînement et notamment quand celui-ci cesse, n'est pas non plus toujours constaté ni étudié. Enfin, il faut nuancer aussi le terme d'efficacité (...) qui pourrait être compris comme l'expression d'une amélioration globale, alors qu'il correspond généralement (même si cela n'est pas négligeable) à un effet limité (acquisition d'une compétence spécifique ciblée par l'intervention étudiée) n'impliquant pas un changement significatif du fonctionnement de la personne qui bénéficie de l'intervention. » : *Ibid.*, p.261.

- le PECS (Picture Exchange Communication System), largement utilisé, qui utilise des pictogrammes comme moyen d'échange, d'abord pour des échanges utiles mais aussi pour développer une pensée et une expression discursive
- les méthodes dites de communication facilitée, qui emploient un tiers pour aider concrètement l'autiste à s'exprimer, notamment grâce à un soutien et un guidage physique (guidage de la main pour pointer, écrire...) ; elles sont actuellement très controversées, suspectées de dérives sectaires.

Les prises en charge proprement éducatives comprennent des activités ciblant le développement cognitif, d'autre visant le développement socio-éducatif. Le programme TEACCH¹²⁰ en est devenu emblématique. Il s'est progressivement répandu en France à partir des années 1990, et cette approche est aujourd'hui fréquemment utilisée dans des classes spécialisées ; « en revanche, elle n'a que très peu été reprise dans les institutions pour adultes autistes et il n'y a généralement pas de continuité de services avec un soutien assuré pour les différentes étapes de la vie. »¹²¹

L'étude des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans 3 régions françaises¹²² montre que 73% des structures accueillant des personnes avec TED proposent des activités pour favoriser la communication, avec notamment des groupes de parole, l'utilisation d'outils de communication de type PECS ou Makaton en situation de vie quotidienne, ainsi que des suivis psychologiques spécifiques.

50% des établissements déclarent avoir des pratiques formalisées pour favoriser la communication : information systématique en cas de changement d'emploi du temps, proposition régulière de choisir entre plusieurs objets ou activités, demande régulière de l'avis de la personne au moyen d'un support de communication individualisé (21% des répondants), proposition systématique d'un support imagé ou gestuel (18%), grille pour décoder les comportements de communication non verbaux (7%).

Enfin, pour favoriser l'autonomie dans la vie quotidienne, la plupart des structures mettent les patients en situation, pour les repas, les toilettes (58%), ou d'autres activités : achats, ménage, lingerie, esthétique.

Les activités destinées à favoriser les interactions sociales sont peu spécifiques : sorties, loisirs, apprentissage de codes sociaux lors de temps informels, activités ludiques, achats autonomes.

¹²⁰ Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children. Il s'agit d'une méthode inventée en 1964 par le Dr Shopler, en Caroline du Nord. Elle vise à fournir un enseignement structuré et personnalisé tenant compte des particularités cognitives des enfants TED (environnement et contenu éducatif organisé, concret et visuel).

¹²¹ TARDIF C., GEPNER B., 2010, *Op. cit.*, p.120.

¹²² BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B., 2011, *Op. cit.*, p.61.

Ces activités sont assurées avant tout par les éducateurs (70%), puis par les infirmiers (24%).

d) *Les techniques corporelles*

La psychomotricité et l'ergothérapie sont utilisées pour favoriser et renforcer les apprentissages moteurs afin d'améliorer la motricité globale ou fine.

La plupart des établissements (70%) proposent des activités pour favoriser le développement sensorimoteur. On trouve notamment la psychomotricité (31%), le Snoezelen (22%), la piscine (19%), les activités sportives (18%), la musique (17%), la relaxation (10%)...

Des thérapies corporelles autour du bain doivent permettre de travailler sur la perception de l'enveloppe corporelle.

Les enveloppements humides, ou packs, procèdent de la même idée. Cette technique, inspirée de méthodes du XIXe siècle disparues puis réintroduites dès 1966 par le psychanalyste américain Woodbury, consiste à entourer le corps de la personne de linge trempés d'eau froide en suivant un ordre précis. Elle vise à restituer un sentiment d'« unité corporelle », donc à lutter contre l'angoisse de morcellement. Elle possède une réputation d'efficacité mais elle est très controversée, pouvant être considérée comme maltraitante.

e) *L'importance du cadre spatial et temporel*

Quelles que soient les activités pratiquées, il convient de les déployer dans des dimensions spatiales et temporelles structurées. « La mise en place de repères temporels favorise la prévisibilité des événements et de l'emploi du temps. Il convient d'éviter les temps d'attente injustifiés, source d'anxiété et d'agitation, tout en donnant à la personne les moyens de gérer les moments de transition entre les activités. La structuration de la journée respectera les rythmes de vie de la personne et sa fatigabilité (...). Dans un souci de prévention, il est recommandé en particulier d'informer la personne des changements survenant dans l'équipe ou dans l'institution »¹²³.

En Franche Comté, Nord – Pas de Calais et Ile de France, 73% des établissements accueillant des TED adultes déclarent pratiquer le repérage temporel, avec des emplois du temps individualisés, et collectifs (48%), un séquençage visuel (44%), des timers (21%)¹²⁴.

Dans tous les cas, les méthodes employées visent essentiellement à :

- aider à filtrer les informations pertinentes

¹²³ ANESM, 2010, *Op. cit.*, p.28.

¹²⁴ BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B, 2011, *Op. cit.*, p.68.

- mettre à la disposition de la personne des moyens de communication adaptés
- structurer l'environnement pour le rendre significatif.

f) *Faire face aux « comportements problèmes » tels que définis par l'ANESM¹²⁵*

Les troubles du comportement sont une préoccupation centrale dans les structures accueillant les adultes. Elles y répondent fréquemment par l'utilisation de médicaments¹²⁶.

L'ANESM recommande la mise en place d'outils méthodologiques d'analyse des situations dans lesquels ces comportements surviennent, afin de mieux les comprendre.

La vidéo est parfois utilisée pour faciliter la perception et l'analyse des comportements, par les soignants et par les autistes eux-mêmes. C'est un outil privilégié pour l'analyse fonctionnelle¹²⁷, qui peut précéder les interventions comportementales ou cibler les éléments d'environnement à transformer pour limiter la survenue de ces comportements problème.

Suivant l'ANESM, l'éventualité d'une cause somatique est toujours à rechercher en première intention. Sont ensuite à considérer les stimulations sensorielles ou sociales excessives, ou les situations qui ne peuvent être comprises par les autistes. Enfin, il ne faut pas oublier que l'ennui peut être la source de certains de ces comportements¹²⁸.

¹²⁵ ANESM, 2010, *Op. cit.*, p.32 : « est considéré comme comportement-problème », tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme (...) et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples. »

¹²⁶ BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B, 2011, *Op. cit.*, p.226.

¹²⁷ La structure Ker Héol, accueil de jour pour adultes autistes à Lorient, géré en partenariat par l'EPSM Charcot et une association de familles (l'AIPSH), a longtemps utilisé la vidéo sur la base d'entretiens filmés.

Le CEAA de Niort dispose de deux bureaux « à faibles stimuli » (isolement acoustique et opacification des vitres, pas de couleurs, peu de mobilier) destinés à filmer, pour analyse, les interactions des patients avec un soignant. Une autre salle dispose d'équipements de lecture, pour analyse, des vidéos.

L'Hôpital Rivière-des-Prairies, à Montréal (Québec) a développé des méthodes d'analyse fonctionnelle visant, dans une démarche expérimentale, à isoler et identifier les facteurs associés aux symptômes constatés ; par exemple, à identifier quels sont, dans l'environnement, les stressors, ou les facteurs déclencheurs des comportements observés.

Elles s'appuient donc sur des mises en situation dont on tente de contrôler les paramètres. Les stimuli sont aussi contrôlés que possible (avec par exemple un sonomètre pour mesurer les bruits auxquels sont exposés, le cas échéant, les patients), et les résultats des mises en situation sont objectivés par différentes méthodes :

- Mesure de la réponse cardiaque du patient à l'exposition aux stimuli grâce à un appareillage. Cette méthode permet notamment de mesurer l'anxiété produite par ces situations, et d'identifier quels éléments provoquent l'anxiété la plus forte.
- Quantification des symptômes : l'évolution de la manifestation des symptômes est soigneusement consignée, notamment sur des diagrammes de dispersion, qui permettent d'observer le comportement des symptômes dans le temps, soit à fin diagnostique, soit pour vérifier l'impact des prises en charge.

¹²⁸ ANESM, 2010, *Op. cit.*, p.33.

42% des établissements disent disposer de procédures systématisées pour repérer et analyser dès leur apparition les comportements difficiles. Après leur apparition, 76% des établissements mettent en œuvre des stratégies éducatives et thérapeutiques, aménagent l'environnement physique et social, utilisent un lieu de retrait, des médicaments (28%), ou plus rarement ont recours à la contention physique.

Les procédures dans ce domaine sont davantage maîtrisées par les services pour adultes que par ceux pour enfants et adolescents¹²⁹.

En tout état de cause, et quelles que soient les techniques de prise en charge adoptées, deux fondamentaux sont à retenir :

- l'individualisation la plus complète possible de la prise en charge
- le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge.

Pour y parvenir et maintenir active, dans les équipes, la réflexion autour de ces patients au long cours, il est possible de constituer autour de chaque patient une cellule pluridisciplinaire référente utilisant un dossier partagé spécifique¹³⁰.

Pour mettre en œuvre ces principes et méthodes de prise en charge, des moyens sont, bien sûr, nécessaires.

¹²⁹ BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B, 2011, *Op. cit.*, p.226.

¹³⁰ Le Centre d'Expertise Autisme Adultes de Niort propose un guide regroupant des outils et conseils de méthode pour la prise en charge soignante de ces patients.

3.3 Les moyens

3.3.1 Le personnel

Dans le cadre d'une prise en charge en milieu psychiatrique, les moyens sont, avant tout, humains.

A) Dimensionnement des équipes et interventions

Une telle structure suppose impérativement l'action d'une équipe pluridisciplinaire.

a) *Le socle soignant*

Le socle de l'équipe est constitué du personnel soignant présent en permanence : infirmiers et AS / AMP, ainsi que les ASH dont l'affectation dans l'unité constitue une condition nécessaire à son bon fonctionnement : le personnel chargé de l'entretien doit, comme les soignants, connaître les spécificités des patients, et être connu d'eux.

La confluence avec l'univers médico-social conduit à proposer de privilégier une présence AS et AMP plutôt qu'infirmière. C'est la solution qu'a retenue, avec succès, le CEAA de Niort.

Un infirmier reste toutefois présent en permanence.

Les présences sont réparties entre une équipe de matin, une d'après-midi et une de nuit¹³¹, avec la composition suivante :

	Matin (6h-14h)	Après-midi (14h-22h)	Nuit (22h-6h)
Infirmier	1	1	1
AS / AMP	3	3	1
ASH	1	0,5	0

¹³¹ L'éventualité d'une organisation en 12 heures, dérogatoire sur le plan réglementaire, impliquant moins de stabilité des présences à l'intérieur de la semaine (un inconvénient pour les autistes), et qui rencontrerait l'hostilité des partenaires sociaux sur un projet qui doit au contraire se montrer fédérateur, n'est pas envisagée.

Cet effectif constitue une base maintenue 7j/7, ce qui se traduit en ETP¹³² de la manière suivante, après arrondi :

Infirmiers : 6 ETP

AS / AMP : 13 ETP

ASH : 3 ETP

A cet effectif socle, s'ajoutent les autres intervenants, à commencer par les médecins.

b) L'effectif médical

L'effectif médical, pour une structure spécialisée de 12 lits, est évalué à 0,5 ETP nécessaire¹³³.

Ce temps correspond à la prise en charge des patients hospitalisés dans cette unité.

Du temps de mise à disposition auprès d'autres structures pourrait y être ajouté, afin d'effectuer le suivi régulier et préventif dont nous avons souligné l'intérêt, ainsi que l'éventuelle participation à des actions de recherche.

L'objectif de l'unité étant la stabilisation des patients, ce temps médical doit être tenu par un médecin psychiatre

Statutairement, même si un PH temps partiel (soit 0,6 ETP) correspondrait en quantité au temps dédié, l'occupation de ce poste par un PH temps plein semblerait la meilleure solution, afin de bénéficier de la stabilité et de la disponibilité nécessaire pour développer son expertise et se positionner comme référent vis-à-vis des interlocuteurs internes et externes. Par ailleurs, il faut tenir compte du fait que l'effectif serait pourvu par redéploiement, or les PH temps partiel sont seulement cinq dans l'établissement, dont un seul travaillant sur l'intra-hospitalier.

En appui, compte tenu de l'importance, que nous avons soulignée, d'assurer un suivi somatique régulier, il est proposé d'affecter sur l'unité l'équivalent d'une demi-journée d'intervention hebdomadaire de médecin généraliste salarié de l'établissement, soit 0,1 ETP.

¹³² Exemple de calcul : calcul pour le temps infirmier par jour : 8 + 8 + 8 + 1 heure de transmissions = 25 h

Total du besoin annuel pour 365 j : 25 x 365 = 9125 heures

1 ETP, congés inclus = 1568 heures

9125 / 1568 = 5,82 ETP.

Tous les calculs sont effectués suivant ces règles.

Le nombre de jours travaillés par année retenu pour les agents en repos fixe est de 208, et le volume horaire annuel de 1586.

¹³³ Dans les unités abritant des malades au long cours, le nombre de praticien varie d'un secteur à l'autre, mais la moyenne se situe à environ 0,8 ETP pour 20 lits.

Au Centre d'Expertise Autisme Adulte de Niort, le temps de psychiatre est de 0,6 ETP pour 16 lits.

c) *Intervenants paramédicaux*

L'équipe pluridisciplinaire s'ajoute au socle soignant. Elle doit permettre d'assurer une prestation totale d'un minimum de 2 heures d'activités quotidiennes par jour par patient, en semaine, dans des domaines variés : travail éducatif, rééducation, activité physique adaptée, art thérapie, musicothérapie, travail sur le corps...soit un total global de 4 ETP¹³⁴.

Le temps de psychologue peut être distingué entre 2 types d'interventions : psychothérapie d'une part, neuropsychologie d'autre part.

d) *Synthèse de l'effectif nécessaire*

Des temps de personnel administratif, sociaux et d'encadrement sont à ajouter aux effectifs.

Le projet n'est pas suffisamment avancé pour permettre une description fine des interventions, qui autoriserait un calcul exact des besoins. Ceux-ci peuvent néanmoins être estimés à partir des données de cadrage exprimées ci-dessus, et par comparaison avec d'autres structures.

Les estimations ci-après ont été établies après avis de la Direction des soins et de la Direction des Affaires Médicales.

¹³⁴ 12 patients x 10 heures x 52 semaines = 6240 heures.
6240 / 1568 = 3,98 ETP.

Métier	Grade	ETP	Remarque
Médecin psychiatre	Praticien Hospitalier	0,5	
Médecin généraliste	Praticien Hospitalier	0,1	
Cadre	Cadre de santé	0,5	
Infirmier	Infirmier en soins généraux	6	
AS / AMP	Aide-soignant	13	
ASH	ASHQ	3	
Psychologue	Psychologue	0,2	
Neuro-psychologue	Psychologue	0,2	Psychologue ayant suivi une formation spécifique
Orthophoniste	Orthophoniste	0,2	
Ergothérapeute	Ergothérapeute	1	
Psychomotricien	Psychomotricien	0,5	
Art-thérapeute	Infirmier en soins généraux	0,2	Infirmier ayant suivi une formation spécifique
Musicothérapeute	Infirmier en soins généraux	0,2	Infirmier ayant suivi une formation spécifique
Educateur	Moniteur-éducateur	2	
Secrétaire médicale	Secrétaire médicale	0,2	
Assistante sociale	Assistant socio-éducatif	0,3	
TOTAL		28,1	

Les prestations attendues de l'équipe pluridisciplinaire ou des personnels administratifs correspondent souvent à des fractions de postes, et supposent donc un partage avec d'autres unités.

Celles-ci peuvent être des pools centraux, notamment en ce qui concerne les professionnels paramédicaux : ergothérapeutes ou psychomotriciens par exemple.

La dimension quantitative du personnel requis constitue un élément indispensable au dimensionnement du projet, mais la prise en compte de la dimension qualitative est également un élément fondamental.

B) Les compétences et la formation

a) *Une formation spécifique des agents est indispensable*

L'objectif de spécificité de la prise en charge des autistes implique que les agents y soient, tous, spécialement formés, et qu'ils soient motivés pour ce faire.

Renée Sénézuk, Educatrice spécialisée¹³⁵, rappelle qu'obliger un professionnel à travailler avec des autistes conduit à l'échec.

L'ANESM recommande de « promouvoir la formation continue des professionnels sur la spécificité des personnes avec autisme ou autres TED, afin d'éviter le risque de pratiques inadaptées, voire dangereuses, engendrées par une mauvaise compréhension des manifestations de l'autisme. (...) Il est important que tous les professionnels soient concernés par les actions de formation, afin d'éviter une pratique spécifique isolée d'un professionnel au sein d'une équipe. »¹³⁶

Le plan autisme 2008-2010 insiste sur le fait qu' « un effort de formation accru est à conduire (...) auprès des professionnels »¹³⁷ ; « il importe de faire reconnaître le thème de l'autisme et des TED comme prioritaire parmi les axes de formation continue des professionnels concernés ».

Au CHGR, le temps nécessaire au déploiement du projet permettra de procéder en deux étapes, préalablement à l'ouverture :

- Sélectionner les personnels volontaires, sur appel à candidature
- Organiser les formations, dans le cadre du plan de formation, pour l'année de l'ouverture

b) *Vers un développement de l'offre de formation*

Le plan autisme 2008-2010 insiste particulièrement sur le développement de l'offre de formation, puisque tout l'objectif 2, comprenant les mesures 4 à 8, y est consacré.

Il prévoit en particulier, et dans un premier temps, d'appuyer la formation de formateurs, avec une enveloppe totale pour ce faire de 900 000 €. L'EHESP a été désignée pour mener à bien cette mission, qui se déploiera à partir de 2012.

La mesure n°7, déclinée en 6 actions, prévoit ensuite de développer la formation tout au long de la vie professionnelle. La mesure 7-3 évoque une « obligation de formation

¹³⁵ ANCREAI, 2008, *Op. cit.*, p.148-149.

¹³⁶ ANESM, 2010, *Op. cit.*, p.36.

¹³⁷ Plan autisme 2008-2010 (*Op. cit.*), Axe 1, Objectif 2, Mesure n°7 : « développer la formation tout au long de la vie professionnelle ».

continue tout au long de la vie professionnelle » à « mettre en œuvre dans le cadre des plans de formation des personnels d'établissements et de services accueillant des personnes autistes ».

L'offre de formation tend donc à se développer. Des Diplômes Universitaires sont d'ores et déjà en place, s'adressant à un public médical et paramédical. Des visioconférences de formation sont organisées par certains CRA.

c) *Les compétences à développer*

Un ensemble de compétences à acquérir et cultiver permettent au professionnel d'obtenir, suivant l'expression de Jacques Constant, son « permis de se conduire en pays autiste »¹³⁸.

Sommairement rappelées, ce sont les suivantes :

- Savoirs concernant l'état des données scientifiques et cliniques sur l'autisme et les TED : épidémiologie, évaluation, troubles du langage et de la communication, aspects neurocognitifs, données de la recherche, troubles associés : épilepsie, troubles métaboliques...
- Savoir-faire : conduite des évaluations et utilisation des outils standardisés, maîtrise des outils augmentatifs de communication...
- Savoir-être : empathie et attention, posture partenariale avec les autres acteurs, résistance au découragement, créativité, adaptabilité...

Une fois maîtrisés, ces savoirs peuvent être mis à disposition d'autres intervenants.

C) *Vers la constitution d'une équipe référente ?*

L'implantation d'une structure spécialisée, animée par un personnel volontaire et formé, fournit le support idéal pour ancrer dans l'établissement une expertise dans le domaine de l'autisme.

Cette expertise peut être mise au service d'autres structures internes et externes.

L'équipe endosserait donc un rôle de référent dont le champ d'intervention pourrait devenir départemental.

Une association officielle avec le CRA permettrait labelliser et formaliser ce rôle, de l'inclure dans un dispositif organisé.

Dans cette optique, les plans autisme successifs ont prévu que les centres de référence s'appuieraient sur des équipes relais dans les départements. De telles équipes ont pu voir le jour concernant la prise en charge des enfants (comme c'est le cas au CHGR), mais beaucoup moins pour le suivi des autistes adultes.

¹³⁸ CONSTANT J., 2008, *Le permis de se conduire en pays autiste*. Paris : Pro Aid Autisme, DVD.

C'est pourquoi le plan autisme 2008-2010 réaffirme, dans l'axe 3, objectif 7, mesure 27, que la « dynamique de travail en réseau sera animée par une équipe reconnue par sa compétence spécifique sur le territoire concerné ». La mesure 27-1 prévoit plus particulièrement de « définir dans le cadre territorial (au niveau régional) une structuration des prises en charge sanitaires assurées aux personnes autistes autour d'équipes de référence. (...) Le champ des missions de ces équipes associées au CRA, tel que défini par la circulaire du 5 mars 2005, sera étendu pour englober une action d'impulsion permettant la création et l'animation de réseaux territoriaux de professionnels assurant la prise en charge psychiatrique des personnes TED. Cette coordination visera également à impulser des programmes de prise en charge intégrant les connaissances actualisées. » Le plan affiche en conséquence une volonté de soutien aux CRA, pour qu'à leur tour ils soient en mesure d'accompagner plus efficacement les équipes relais (mesures 12-3 et 12-4).

L'équipe de l'unité d'hospitalisation des autistes adultes pourrait ainsi devenir l'équipe relais du CRA. Dès lors, sa mission s'étendrait officiellement au conseil à d'autres acteurs, à la diffusion de connaissances et à l'organisation de formations. Une progression des moyens de cette équipe, avec négociation d'un financement, pourrait être nécessaire pour réaliser pleinement ces missions.

D) La prise en compte du risque d'épuisement dans la gestion de l'effectif : le délai de rotation

L'existence d'une équipe spécifique, formée et référente, suppose une forte stabilité de cette équipe.

Ceci implique bien sûr une attention particulière aux projets de l'agent au moment de la constitution initiale de l'équipe.

Il est cependant reconnu que la prise en charge d'autistes lourds peut être épuisante pour les agents ; l'ANESM préconise d'ailleurs un soutien des équipes afin de prévenir l'épuisement professionnel, et recommande de « rendre possible le travail sous le regard de pairs, d'un responsable ou d'un superviseur »¹³⁹.

En tout état de cause, l'usure que pourront éprouver les agents doit être pris en compte, et anticipée quelle que soit leur motivation au départ.

Aussi, s'il convient de prévoir un temps d'affectation suffisamment long pour permettre l'acquisition et le développement de l'expertise demandée, 4 à 7 ans semblent constituer une probable limite supérieure au temps passé dans cette unité.

¹³⁹ ANESM, 2010, *Op. cit.*, p.37.

Si la compétence des agents constitue la première ressource pour assurer une bonne prise en charge du patient, l'environnement matériel, joue également un rôle important.

3.3.2 Les locaux

Dans l'environnement matériel, le bâti et son aménagement concentre les enjeux pour la prise en charge des autistes.

A) Principes de conception des locaux

La Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale parle volontiers d' « une architecture au service du projet de vie »¹⁴⁰. L'ANESM rappelle que les lieux et la configuration de l'espace peuvent participer de la bienveillance ou au contraire de la maltraitance institutionnelle¹⁴¹.

Il est acquis aujourd'hui que le cadre doit s'organiser en petites unités de vie, qui limitent les inconvénients liés, particulièrement pour les autistes, à la vie en collectivité, tout en permettant une forme de socialisation voire de convivialité¹⁴². Bien sûr, une telle organisation est susceptible de compliquer l'organisation du quotidien, la prise en charge elle-même, et de faire augmenter les coûts de gestion. L'ANCREAI tente une synthèse des réflexions menées autour de l'architecture des unités spécifiques destinées aux résidents et patients autistes, et propose le concept de « dispositif » : « si la question de la taille est tranchée en ce qui concerne la qualité de vie (une assez petite unité est plus aisément respectueuse des particularités de chacun), elle ne l'est pas en ce qui concerne les conditions de la spécificité, de la pérennité des réponses, de l'aptitude à faire face à l'urgence, de la capacité à avoir un plateau technique diversifié, etc. La résolution de la quadrature du cercle pourrait cependant voir le jour ; il y a en effet une manière élégante de composer un ensemble de très petites unités de vie englobées de manière souple (...) dans une organisation solide et vaste (...) permettant aussi des liens fonctionnels avec l'environnement, des partenaires, etc. ; bref, un dispositif plutôt qu'un établissement au sens courant »¹⁴³.

Le dispositif se traduit par une organisation¹⁴⁴ :

- Conviviale : vie courante organisée pour être vécue sans stress à petite échelle, stabilité des relations courantes, ouverture préparée au monde

¹⁴⁰ Le propos concerne les structures médico-sociales accueillant des résidents ayant des affections psychiatriques. MNASM, *Guide méthodologique de création et de redéploiement des structures sociales et médico-sociales*, [visité le 7/09/2011] disponible sur internet : http://www.mnasm.com/files/uploads/GUIDE_M_THODOLOGIQUE.pdf

¹⁴¹ ANESM, 2010, *Op. cit.*, p.13.

¹⁴² ANESM, 2010, *Op. cit.*, p.27.

¹⁴³ ANCREAI, 2008, *Op. cit.*, p.111.

¹⁴⁴ *Ibid.*, p.112-113.

- Spécifique : peu de monde
- Structurée : environnement signalé, marqué, anticipations, calendrier

Dans le cas de l'unité en projet, dont la capacité totale serait de 12 lits, il semblerait judicieux de prévoir la séparation en deux unités, correspondant à deux groupes de vie, de 6 chambres¹⁴⁵.

L'espace devrait être compartimenté entre une zone jour et une zone nuit.

B) L'organisation des locaux

a) *Caractéristiques des espaces*

La prise en compte de la spécificité du fonctionnement des autistes, de leur rapport à l'espace, va guider l'organisation des locaux.

Kathia Winczura, autiste Asperger, parle ainsi de sa relation aux espaces : « J'ai des difficultés à repérer mon corps dans l'espace : j'ai besoin de me coincer dans des espaces étroits et de me balancer. J'ai des difficultés à percevoir la vitesse et la distance des choses. »¹⁴⁶

C'est pourquoi, les espaces doivent être :

- bien délimités
- cloisonnés, de taille modeste

b) *Des espaces de retrait*

Il est indispensable de ménager des places de calme et retrait (espaces de repos pouvant être utilisés par plusieurs personnes à tour de rôle ou espaces personnalisés), qui permettent de « mieux élaborer le retour à la stabilité après des tensions habituelles (...) ou anormales. On évite ainsi bien des pics d'intensité »¹⁴⁷.

c) *L'aménagement intérieur*

L'aménagement intérieur est un point crucial. Il doit être pensé pour maximiser le confort sensoriel. Le Centre d'Expertises Autistes Adultes de Niort met ainsi en œuvre un principe d'« hypostimulation sensorielle ».

¹⁴⁵ Le CEAA de Niort comporte trois unités de vie de 5 à 6 chambres chacune.

¹⁴⁶ WINCZURA K., ASSOCIATION SATEDI, « Quelles difficultés, quelles attentes ? L'expression des usagers et des familles », in MDPH / CENTRES DE RESSOURCES AUTISME, Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED, Actes de la 1ere rencontre nationale, 8 décembre 2009, Paris : CNSA.

¹⁴⁷ ANCREAI, 2008, *Op. cit.*, p. 22.

Celui-ci passe par :

- Le contrôle du son, de la résonance, ce qui implique :
 - des matériaux qui absorbent le bruit
 - d'éviter le carrelage au sol, ou à défaut¹⁴⁸ d'adapter matériel et équipement : chaussures, roulettes peu bruyantes...
- Le contrôle de la luminosité :
 - éviter les baies vitrées, qui laissent entrer trop de lumière et ouvrent excessivement l'espace (problèmes de limites, et de focalisation de l'attention)
 - pour la lumière naturelle, essayer d'obtenir une lumière douce et égale, par exemple en utilisant des vitres opacifiées qui filtrent la lumière et ne permettent pas de voir à travers (notamment sur le bas des fenêtres), y compris pour les vitrages intérieurs
 - pour la lumière artificielle, privilégier les lumières douces et diffuses
 - pour les vitres et les revêtements de surface, il convient de limiter au maximum les possibilités de reflets
- Le contrôle des couleurs : il convient d'éviter les couleurs vives, qui pour les autistes constituent des agressions sensorielles, ou sont susceptibles d'absorber totalement l'attention, et d'éviter les ruptures de coloris et les contrastes brutaux

Il est important d'atteindre une homogénéité de l'espace intérieur¹⁴⁹.

d) *La facilitation du repérage*

Afin de conserver une structuration très claire de l'espace, il convient d'éviter autant que possible les locaux polyvalents¹⁵⁰.

Des repères incorporés à la construction sont susceptibles de faciliter le repérage, comme des éléments tactiles sur les murs (par exemple, une surface murale dont le toucher est différent selon les zones), ou des jeux sur la déclivité (couloirs montant ou descendant très légèrement)...

En complément des éléments intégrés dans le bâti, il est possible de placer des repères visuels, par exemple pour illustrer la fonction des pièces. Ces éléments pourront être accrochés ou aimantés sur des panneaux disposés à cet effet sur les portes et les murs.

¹⁴⁸ Le carrelage reste un bon choix selon d'autres points de vue car il est durable, facile à nettoyer et adapté au chauffage par le sol.

¹⁴⁹ MATHIEU C., « L'autisme autrement – Centre d'accueil de jour, Médréac, Ille-et-Vilaine », *Ecologik* 2009 n°11, p.108-116.

¹⁵⁰ ANESM, 2010, *Op. cit.*, p.28.

L'enquête réalisée dans trois régions françaises indique que 68% des établissements accueillant des autistes et TED déclarent utiliser des moyens pour favoriser le repérage spatial, notamment à l'aide de pictogrammes, images et photographies, mais aussi la délimitation physique des espaces, les codes couleurs et l'affectation des locaux à une seule tâche¹⁵¹.

e) *Le chauffage*

Bien entendu, pour le confort, la conformité aux normes environnementales et le contrôle du coût de fonctionnement, la question du chauffage est importante. Le choix se porterait en première intention sur un chauffage par le sol, qui permet de maintenir de façon économique une chaleur saine et parfaitement répartie, surtout dans un bâtiment neuf conçu suivant les normes BBC. Il évite aussi le recours aux radiateurs, encombrants et dangereux. En revanche, il impose des contraintes en termes de matériaux au sol et d'aménagement.

f) *La sécurité*

Bien sûr, l'aménagement doit permettre de garantir la sécurité. De ce point de vue, quelques éléments gagnent à être pris en compte dès la conception :

- éviter les angles saillants
- poser des protections en caoutchouc sur les saillants qui ne peuvent être évités
- installer à l'extérieur des chambres des interrupteurs pour l'électricité
- installation, dans des placards muraux sous clé à l'extérieur des chambres, de vannes permettant de couper l'eau à l'intérieur des chambres

g) *Les espaces extérieurs*

Enfin, il est souhaitable de disposer d'un espace extérieur clos, comportant si possible différents revêtements au sol : une partie « molle » (herbe), une partie dure.

C) *Description sommaire de la composition des locaux*

Afin de répondre à ces principes d'organisation, et s'agissant d'une structure fermée, il convient de la concevoir comme un tout disposant, à l'intérieur, des ressources indispensables. La spécialisation des espaces étant par ailleurs préconisée, la surface totale rapportée au nombre de chambres sera plus importante que dans une unité d'hospitalisation habituelle.

La liste des pièces à inclure pourrait être la suivante (avec une estimation des surfaces) :

¹⁵¹ BAGHDADLI A., RATTAZ C., LEDESERT B, 2011, *Op. cit.*, p.68.

	Superficie unitaire	Superficie totale
12 chambres individuelles avec salle-de-bain et WC (17 m ² dont 4 pour les sanitaires)	17	204
1 office	20	20
1 salle de soins	25	25
1 salle de repos pour l'équipe	20	20
6 bureaux (médecins 1, cadre 1, infirmiers 1, psychologues 1, assistante sociale 1, secrétaire médicale 1)	12	72
1 bureau vidéo	15	15
2 toilettes pour le personnel	4	8
2 vestiaires pour le personnel	10	20
1 local de ménage et de rangement	20	20
2 salles d'activités propres	25	50
1 salle d'activités sales	40	40
1 salle protégée pour relaxation et aménagement type Snoezelen	15	15
2 salles de bain communes équipées de baignoires adaptées	20	40
1 salle de repos pour les patients	12	12
1 salle d'activités audio-visuelles pour les patients	25	25
2 salles à manger	30	60
1 salon pour les familles	30	30
1 espace de balnéothérapie	50	50
1 entrée	10	10
TOTAL Surface Utile		736
1 local technique	15	15
TOTAL		751

Sur cette base, il est possible d'estimer la surface du bâtiment.

D) Estimation de la surface totale

La surface des chambres est par hypothèse de 17 m² dont 4m² pour les sanitaires. Elles sont équipées de douches de plain pied.

L'évaluation sommaire de la surface nécessaire aux autres pièces détermine une surface utile (SU)¹⁵² de 736 m² (v. supra)¹⁵³.

Pour les opérations de construction d'hébergement en psychiatrie, l'ANAP donne un coefficient médian SDO¹⁵⁴ / SU de 1,44¹⁵⁵. Dans le cas de la structure envisagée, ce rapport serait probablement bien plus faible que cette médiane, puisque l'architecture devrait être compacte, les circulations limitées, et qu'elle ne comprend pas d'étage, donc pas d'escalier, de balcons etc. Nous proposons donc de nous baser plutôt sur ce rapport à hauteur du 1^{er} décile dans le spectre des données de l'ANAP, soit 1,31.

La surface SDO serait dès lors de 740 x 1,31 = 969 m².

S'agissant, à ce stade, des contours d'un projet, il est proposé de retenir le chiffre arrondi de 1000 m².

Le ratio indicatif SDO / chambre s'élèverait donc à 83 m², résultat tout à fait cohérent par rapport aux choix effectués : une telle surface est effectivement supérieure à celle d'un pavillon d'hospitalisation classique¹⁵⁶, mais cela découle des choix effectués, et reflète effectivement un niveau de prestations élevé : répartition en deux unités de vie qui implique de doubler certains espaces, équipements spécifiques importants pour un nombre restreint de patients (balnéothérapie, salle vidéo, ateliers), interventions de nombreux professionnels différents disposant de bureaux...

E) L'implantation des locaux

Le choix de la localisation semble s'imposer comme étant le site principal. D'une part celui-ci abrite les unités d'hospitalisation adultes, d'autre part il offre directement les ressources nécessaires, notamment logistiques, pour la vie quotidienne de l'unité.

Il comprend le service médico-technique, avec qui la collaboration doit être facilitée.

Enfin, ce choix évite l'acquisition d'un terrain.

Le site principal comporte des bâtiments désaffectés, comme le pavillon Bourneville. Il comporte également des unités désaffectées incluses dans des ensembles plus vastes : Sainte-Marie, Glycines, Daumezon.

L'idéal serait d'utiliser l'emplacement d'un pavillon isolé comme Bourneville : ce choix serait compatible avec la non-mutualisation de l'équipe soignante socle, le caractère

¹⁵² La Surface Utile est la surface directement dédiée à l'exercice de l'activité à la réalisation de laquelle le bâtiment est destiné. Elle ne comprend pas les circulations ni les locaux techniques.

¹⁵³ Chiffre arrondi ci-après à 740.

¹⁵⁴ Surface Dans Œuvre : correspond à l'ensemble de l'espace intérieur, hors murs, combles et sous-sols.

¹⁵⁵ ANAP, *Observatoire des coûts de la construction hospitalière, Traitements statistiques*, Juillet 2011, 55 p., disponible sur internet : http://www.anap.fr/uploads/tx_sabasedocu/ANAP_Observatoire_des_coûts_construction_2011_01.pdf.

¹⁵⁶ La surface SDO / chambre des pavillons d'hospitalisation du CHGR est habituellement proche de 50m². Toutefois certains pavillons récents, comme Racamier, atteignent environ 80m² par chambre.

intersectoriel de la structure, et offrirait la possibilité d'ouvrir sur des espaces extérieurs fermés.

Dans cette hypothèse, il ne semble pas judicieux de rénover le bâtiment existant, extrêmement vétuste, et qui ne répond plus aux normes et recommandations matière de consommation d'énergie, d'accessibilité, de sécurité et de salubrité.

Le projet consisterait donc à le détruire et à construire un nouveau bâtiment à son emplacement¹⁵⁷.

F) L'opération de travaux

a) *Le programme architectural*

Pour la conception du bâtiment, le préalable le plus important est son intégration dans un projet médical solide, partagé et validé. Cette condition sera réunie dans le présent cas de figure (v. supra).

Sur cette base, un programme architectural est élaboré avec les utilisateurs, médecins, soignants, dans le respect du projet médical. L'inclusion de patients et familles de patients serait judicieuse, d'autant que les familles d'autistes sont souvent bien informées sur les modalités souhaitables de prise en charge.

Le programme décrit les espaces, les surfaces, les choix effectués et les contraintes à prendre en compte. Il tient compte également de l'intégration architecturale du bâtiment dans le site.

b) *Le choix de la procédure*

Pour la mise en œuvre de ce programme, il convient tout d'abord de choisir la procédure à suivre.

Les ventes en l'état futur d'achèvement¹⁵⁸, baux emphytéotiques hospitaliers¹⁵⁹ et partenariats public-privé prévus par l'ordonnance du 17 juin 2004¹⁶⁰ sont a priori écartées, puisqu'ils ne constituent pas des outils éligibles ou pertinents pour ce type d'opération.

¹⁵⁷ De façon générale, les hôpitaux privilégient aujourd'hui presque systématiquement le neuf à la réhabilitation : ANAP, 2011, *Op. cit.*, p.18.

Même pour des opérations de faible envergure (- de 5000 m²), la rénovation est très marginale : 13% des opérations – cela étant, elle est alors souvent utilisée par les hôpitaux psychiatriques pour des unités d'hébergement.

¹⁵⁸ Cette formule est illicite lorsque l'objet de l'opération consiste en la construction d'un immeuble conçu en fonction des besoins propres du service public et destiné à devenir sa propriété : CE, 8 février 1991, *Syndicat de l'architecture de Haute-Garonne*.

¹⁵⁹ Le Bail emphytéotique hospitalier peut donner lieu à la construction d'un immeuble sur le terrain soumis au bail, la construction pouvant être assortie d'un crédit-bail au terme duquel la propriété est transférée à l'EPS. Toutefois, ce type de contrat ne peut être employé qu'en vue de l'accomplissement, pour le compte de l'établissement, d'une mission concourant à l'exercice du service public, et non de l'exécution même du service public dont est chargé la personne publique, ce qui est ici le cas (Code de la santé publique, art. L6148-2).

Restent les options d'une procédure classique en plusieurs étapes, incluant la recherche d'un prestataire intellectuel pour la maîtrise d'œuvre¹⁶¹, puis la passation de marchés de travaux¹⁶², soit un contrat de conception-réalisation.

Contrairement à la procédure classique, le contrat de conception-réalisation possède un caractère global qui englobe la phase d'étude en amont, et peut s'étendre en aval jusqu'à la maintenance des locaux¹⁶³.

Cette dernière formule est largement promue aujourd'hui, car elle possède deux avantages principaux : elle maximise la prévisibilité du coût apparent, et permet une réalisation plus rapide : les délais liés aux marchés sont écourtés puisque seul le contrat initial, passé par la personne publique, est soumis à une procédure formalisée. La suite des opérations gagne également en fluidité en raison des moindres contraintes formelles dans les relations avec les entreprises, du fait que l'attributaire assure directement la direction de toutes les opérations¹⁶⁴. En l'espèce cet avantage n'est pas déterminant, notamment en raison de la probable nécessité d'étaler l'investissement pour des raisons financières, donc du fait que le délai entre le lancement de l'étude et la réalisation des travaux pourra, sans inconvénient, être long.

La formule de conception-réalisation possède également des inconvénients : une fois le cahier des charges établi et le co-contractant choisi sur cette base, l'établissement perd la maîtrise des opérations au profit de l'entreprise. L'inconvénient est faible sur des locaux d'activités peu spécifiques, plus standardisés, comme peuvent l'être par exemple des locaux administratifs. Il est beaucoup plus fort sur des locaux très spécifiques comme le seraient ceux en projet, et qui nécessitent d'associer les utilisateurs le plus possible. Dans le montage en conception-réalisation, le cocontractant possède une marge de manœuvre importante qui laisse planer le risque qu'il maximise ses intérêts au détriment de la qualité architecturale. Cette mainmise sur les opérations peut en outre provoquer in fine une

¹⁶⁰ Ordonnance n°2004-559 du 17 juin 2004 sur les contrats de partenariats. Journal officiel, n°141 du 19 juin 2004, 10994. Ces montages s'adressent à des opérations complexes et peuvent inclure l'exploitation de la construction par le partenaire privé. La construction d'un pavillon destiné à accueillir un service hospitalier reste une opération d'envergure limitée, et ne saurait donner lieu à un contrat de service de longue durée, y compris pour l'entretien, et ne répond donc pas à ces critères.

¹⁶¹ Loi n° 85-704 du 12 juillet 1985 relative à la maîtrise d'ouvrage publique et à ses rapports avec la maîtrise d'œuvre privée. Journal officiel du 13 juillet 1985, 7914

¹⁶² Marchés de travaux définis par l'art. 1 – III du Code des Marchés Publics.

¹⁶³ Art. L6148-7 du Code de la santé publique : « un établissement public de santé (...) peut confier à une personne ou à un groupement de personnes, de droit public ou privé, une mission portant à la fois sur la conception, la construction, l'aménagement, l'entretien et la maintenance de bâtiments ou d'équipements affectés à l'exercice de ses missions ou sur une combinaison de ces éléments. »

¹⁶⁴ L'Agence Nationale d'Appui à la Performance souligne l'effectivité de ce gain de temps : ANAP, 2011, *Op. cit.*, p.9.

Est également mentionnée, a contrario, la relative lenteur des opérations dans les hôpitaux psychiatriques : « les opérations de construction dans le secteur psychiatrique laissent apparaître des délais globaux longs (plus de trois ans pour les études) pour des tailles d'opérations faibles ».

dégradation des conditions financières : une fois l'entreprise choisie, il lui est facile d'exploiter l'opacité dont elle bénéficie pour invoquer des surcoûts.

Dans notre cas, la procédure loi MOP aurait donc la préférence de la Direction des Plans et Travaux. C'est le choix qu'a fait l'établissement pour l'extension de sa MAS ainsi que la construction de son UHSA, et ce choix a techniquement donné satisfaction.

c) Les étapes de la procédure

Dans cette formule, deux procédures formalisées successives sont conduites.

La première, pour le choix du maître d'œuvre, prend la forme d'un concours : les candidats répondent pour faire la preuve de leur capacité à mener à bien le programme, suivant les contraintes et critères définis par le maître d'ouvrage. Le jury se réunit une première fois pour retenir un nombre prédéterminé de candidats, généralement trois, démontrant leur capacité et semblant les mieux à même de répondre à la commande.

Les candidats sélectionnés présentent dans un 2^e temps une esquisse sur laquelle se prononcera le jury final. Ils seront indemnisés pour ce travail. Le jury retient comme maître d'œuvre le candidat répondant le mieux aux critères définis dans le règlement du concours¹⁶⁵.

Une fois choisi, le maître d'œuvre élabore et présente au maître d'ouvrage un avant-projet sommaire, puis un avant-projet définitif, à l'issue duquel les plans sont arrêtés et validés.

L'opération entre alors dans la phase projet. Un projet d'exécution est rédigé, sur la base duquel est élaboré le dossier de consultation des entreprises.

Les lots sont constitués pour attribution par une procédure soit d'appel d'offres, soit de marché à procédure adaptée (MAPA). Le coût de l'opération (v. infra) est en effet inférieur au seuil au-delà duquel la procédure formalisée est obligatoire¹⁶⁶.

La procédure de MAPA, définie par l'établissement, possède un formalisme plus léger que l'appel d'offres mais garantit moins la sécurité juridique. Pour cette raison, compte-tenu de l'importance de l'opération, il est possible que la DPT souhaite avoir recours à l'appel d'offres.

Une fois les entreprises prestataires retenues, les travaux peuvent commencer.

¹⁶⁵ Ces critères sont définis sans pondération. A titre d'exemple, ils peuvent être l'insertion dans le site et l'image donnée, la cohérence fonctionnelle et la flexibilité, le respect des surfaces et la qualité des espaces, la faisabilité technique, le respect du budget fixé, la qualité environnementale...

¹⁶⁶ Le seuil s'élève à 4 845 000 € en 2011 (Décret n°2009-1702 du 30 décembre 2009. Journal officiel, n°0303 du 31 du décembre 2009, 23148). Le montant pris en considération est celui de l'ensemble de l'opération de travaux.

d) *Les délais et l'échéance prévisionnelle*

On compte 1 an pour la conception, 1 an pour l'obtention successive des permis de démolir et de construire¹⁶⁷ (le délai de 3 mois sera majoré en raison des consultations nécessaires, certaines parties du site du CHGR comprenant des bâtiments classés), 1 an pour le concours et les marchés, 1 an pour le chantier, soit un délai total de 4 ans si toutes les opérations sont mises bout à bout.

Des chevauchements dans la conduite de certaines phases sont envisageables (conception et demande de permis de démolir), qui peuvent conduire à réduire cette durée à 3 ans et demi¹⁶⁸.

Le projet médical 2012-2016 du CHGR devant être finalisé pour le printemps 2012, l'opération pourrait être lancée à compter de juin 2012, soit une fin des travaux fin 2015.

L'inclusion dans le programme d'investissement du CHGR invite cependant à envisager un démarrage du projet avec un délai supplémentaire d'un an, donc à considérer l'horizon 2016-2017 pour la mise en service.

3.3.3 Les coûts et le financement

Le déploiement des moyens matériels et humains est bien sûr soumis à la possibilité de les financer.

A) Les sources de financement

a) *Deux types de financement sont possibles*

Le CHGR étant spécialisé en santé mentale, il demeure financé par dotation globale (dotation annuelle de fonctionnement). Il ne peut donc envisager de baser un projet d'investissement sur les recettes que cet investissement, prenant la forme d'une activité supplémentaire, génèrerait.

Par conséquent, deux sources de financement, comprises dans la DAF, peuvent être envisagées :

- l'autofinancement par redéploiement de moyens
- l'obtention de crédits supplémentaires, aides à l'investissement ou crédits de fonctionnement reconductibles

¹⁶⁷ Une construction de surface supérieure à 20m² de Surface Hors Œuvre Brute, est soumise à permis de construire.

¹⁶⁸ L'ANAP donne une durée médiane de 5 ans et 1 mois, dont 3 ans et 3 mois pour la conception, pour la réalisation de constructions de moins de 5000 m² en psychiatrie : ANAP, 2011, *Op. cit.*, p.25.

La durée estimée est donc ici plus courte, mais semble néanmoins réaliste au regard des opérations précédemment conduites sur le site.

Le plus probable est que ces deux sources devraient être sollicitées de manière complémentaire :

- Une partie des patients concernés étant d'ores et déjà pris en charge, la base du financement doit correspondre à un redéploiement. Cette perspective pourra être facilitée par la rationalisation qui découlera de la restructuration à venir de certains ensembles, comme G06, ce qui devrait permettre de dégager des marges de manœuvre.
- Cependant, le projet vise l'accroissement de la spécificité de la prise en charge et recherche un gain qualitatif qui passe par des investissements, un renforcement du suivi et des partenariats. Ces exigences engendrent des surcoûts. Le financement de celui-ci pourra très légitimement et raisonnablement être recherché au titre du plan autisme.

b) Les redéploiements

Dix lits au moins sur les douze prévus correspondront à un transfert de capacités depuis les unités de long cours de l'établissement.

Ces lits, ouverts dans la nouvelle unité, devront être fermés ailleurs : non seulement ils ne seraient plus financés s'ils étaient conservés, mais encore, les axes stratégiques portés par la Direction ne visent pas à augmenter la capacité en lits, et nous avons vu que le nombre de lits de chroniques était actuellement supérieur au nombre de malades effectivement hospitalo-requérants.

Il conviendra donc de trancher entre deux possibilités :

- diminuer la capacité de plusieurs unités de long cours, de quelques lits chacune, éventuellement en se rapportant au nombre de malades transférés vers la nouvelle unité
- regrouper les fermetures, en désignant une demi-unité qui fermera entièrement.

La deuxième solution est plus à même de garantir un redéploiement à moyens constants, puisque la fermeture de lits épars permettrait difficilement de diminuer l'effectif dans les unités concernées.

De même, le redéploiement du personnel ne peut s'envisager par simple glissement vers la nouvelle unité, puisque nous avons vu que celle-ci requièrerait du personnel formé et volontaire.

L'opération impliquera donc des changements coordonnés d'affectation par la Direction des soins, à la suite d'un appel à candidature en interne.

Ainsi, tant les patients que les personnels qui intégreront l'unité intersectorielle ne seront pas les mêmes que ceux de l'unité qui fermera.

c) Les financements externes institutionnels

Compte tenu des besoins exprimés par les familles et reconnus par les pouvoirs publics, des priorités affichées de santé publique tant au niveau national que régional, le financement, non pas de l'intégralité de l'opération, mais d'une partie de l'investissement et des surcoûts de fonctionnement, après redéploiement, par l'ARS et/ou le ministère est une piste crédible, d'autant que le CHGR peut mettre en avant l'intérêt de constituer, grâce à l'ensemble des ressources dont il disposerait pour la prise en charge des autistes, d'une filière complète, de l'enfance à l'âge adulte, coordonnant les aspects sanitaires et médico-sociaux, ce dont peu d'établissements, voire de régions, peuvent se prévaloir.

Les demandes de financement dans le cadre du plan autisme sont adressées au ministère de la santé, où les demandes sont instruites. Les crédits éventuellement obtenus sont délivrés par l'ARS.

A supposer que des aides à l'investissement soient accordées suivant les mêmes principes que celles intervenues dans le cadre des plans Hôpital 2007, Hôpital 2012, ou du plan de santé mentale, elles se traduiraient par des aides à l'amortissement et au paiement des charges financières, donc par une aide à l'emprunt, plutôt que par des subventions directes. Par conséquent, ces aides n'empêcheront pas l'Etablissement de s'endetter.

d) L'emprunt

La part de financement par emprunt des projets inscrits actuellement au PGFP est de 60%.

Cette même proportion serait retenue pour le calcul du montant des emprunts nécessaires au financement de la construction.

B) La réalisation de l'investissement

L'effort de l'Etablissement est actuellement très important pour le renouvellement de ses immobilisations. Le PGFP 2011-2015 est donc d'ores et déjà particulièrement ambitieux.

Le volume total des investissements prévus s'élève à 44 610 650 €¹⁶⁹.

En conséquence, le CHGR s'endette fortement. Le taux d'indépendance financière s'établit à 42%. La CAF prévisionnelle reste suffisante pour couvrir le montant des frais financiers, néanmoins elle s'amenuise sur la période.

¹⁶⁹ Pour un établissement au budget annuel total de 140 000 000 €.

C'est pourquoi, la redirection d'investissements prévus pour financer un projet dont le dimensionnement serait impacté par la mise en place de l'unité intersectorielle autistes adultes pourrait être envisagé. Concrètement, cela pourrait signifier que la réfection des bâtiments du secteur 35G06 porterait sur une capacité en lits inférieure à la capacité actuelle.

C) Les coûts

a) *Evaluation du coût de construction*

L'observatoire des coûts de construction hospitalière¹⁷⁰ indique que le coût médian par m² SDO dans les constructions neuves d'hébergement en psychiatrie se situe à 1524,08 € HT.

Le coût au m² de la structure envisagée sera supérieur au coût médian puisque :

- la structure est petite
- le coefficient SDO / SU est faible, or la SU est 50% plus chère que la surface SDO tout confondu
- les spécificités architecturales destinées à améliorer la prise en charge des autistes peuvent engendrer des surcoûts (matériaux absorbant le son et la lumière, textures, cloisons renforcées pour résister aux chocs et coups...)

Il paraît donc prudent d'établir les premières estimations sur un coût basé sur le 8^e décile donné par l'ANAP, représentant le haut de la fourchette ordinaire : 1884 € HT / m².

Il convient ensuite, afin d'évaluer le coût global de la construction, d'ajouter les taxes et coûts divers liés à la procédure (honoraires...), pour obtenir le coût TDC (toutes dépenses comprises). Sur la base des opérations antérieures, celui-ci est estimé par l'application d'un coefficient de 1,25 (+ 25 %) au prix HT.

Le coût TDC approximatif serait dès lors de $1884 \times 1,25 = 2\,355$ € / m².

Nous retrouvons la notion d'une construction relativement chère¹⁷¹, par recherche de spécificité et de qualité, dans l'optique d'apporter une réponse innovante à une priorité de santé publique.

A partir de la surface proposée (1000 m²), le coût total de la construction s'élèverait donc à 2 355 000 € TDC.

¹⁷⁰ ANAP, 2011, *Op. cit.*, p.37.

¹⁷¹ Par comparaison, le coût TDC de la MAS de Betton, ensemble de bâtiments livré en fin d'été 2011 au CHGR, s'élève à 2124 € TDC, hors foncier. Le projet de structure pour autiste adultes n'inclut pas non plus de coûts liés au foncier.

Sur cette base, le capital à emprunter s'élèverait donc à 1 413 000 €.

b) Les coûts de fonctionnement

Une estimation des coûts directs de fonctionnement peut être effectuée.

- *Titre I : dépenses de personnel*

Les dépenses à ce titre sont évaluées à partir de l'estimation du personnel nécessaire (v. supra), valorisé sur la base du coût moyen établi par le Direction des Ressources Humaines.

Grade	ETP corrigés	Coût estimatif (au coût 2011)
Praticien Hospitalier (psy)	0,50	53500,00
Praticien Hospitalier (MG)	0,10	10700,00
Cadre de santé	0,50	31072,89
Infirmier en soins généraux	6,00	274550,31
Aide-soignant	13,00	526122,82
ASHQ	3,00	97647,90
Psychologue	0,20	13057,61
Psychologue	0,20	13057,61
Orthophoniste	0,20	10093,50
Ergothérapeute	1,00	53983,23
Psychomotricien	0,50	24683,05
Infirmier en soins généraux	0,20	9151,68
Infirmier en soins généraux	0,20	9151,68
Moniteur éducateur	2,00	71554,90
Secrétaire médicale	0,20	8898,88
Assistant socio-éducatif	0,30	14006,87
TOTAL Personnel Médical	0,60	64200,00
TOTAL Personnel Non Médical	27,50	1157032,91
TOTAL TITRE I	28,10	1221232,91

- *Titre II : dépenses à caractère médical*

Les dépenses du titre II sont estimées à partir du relevé des dépenses imputées sur les UF des unités de long cours des secteurs. Les chiffres, obtenus pour des unités de 25 lits, ont été ramenés à proportion pour 12 lits.

1. Entretien et maintenance du matériel médical

Entretien et réparation de matériel	6
Fournitures médicales	62
Maintenance	51
<i>Ss/ TOTAL</i>	<i>119</i>

2. Médicaments et fournitures médicales

Fournitures médicales	1289
Médicaments	18699
<i>Ss/ TOTAL</i>	<i>19988</i>

3. Sous-traitance à caractère médical.

Rémunération d'intermédiaires et honoraires	18
Sous-traitance à caractère médical	2561
Sous-traitance à caractère médico-social	548
<i>Ss/ TOTAL</i>	<i>3126</i>

TOTAL TITRE II **23233**

Les examens de laboratoire et les charges relatives au fonctionnement de la pharmacie constituent des charges indirectes.

- *Titre III : dépenses à caractère hôtelier.*

Ces dépenses de titre III sont estimées de la même manière que celles du titre II. Les fournitures éducatives ont été portées au niveau de l'unité la plus consommatrice.

Alimentation	3157 (n'inclut pas les repas ordinaires : charges indirectes)
Charges relatives au bâtiment	2650
Impôts	0
Couches, alèzes et produits absorbants	1408
Documentation	31
Eau, énergie, chauffage	Charges indirectes
Entretien biens mobiliers	31
Fournitures ateliers	1674
Fournitures de bureau et informatique	55
Fournitures éducatives et de loisirs	797
Frais postaux et télécommunications	Charges indirectes
Linge et habillement : dotation directe	384
Linge : blanchisserie	Charges indirectes
Locations mobilières	111
Maintenance	222
Petit matériel hôtelier	560
Prestations de service	462
Produits d'entretien	938
Rémunération d'intermédiaires	95
Transports externes	1075
TOTAL TITRE III	13731

- *Titre IV : frais financiers et amortissements*

1. *Amortissements*

Immobilier	117750
Mobilier et logistique	15527
Matériel médical	958
Ss/TOTAL	134 235

2. *Charges financières*¹⁷² 32 097

TOTAL TITRE IV : 166 332

TOTAL des charges directes : 1 424 529

Ces dépenses doivent être équilibrées par des recettes¹⁷³.

D) Les recettes

La détermination des recettes suppose un raisonnement à rebours de leur ordre de présentation : nous partirons des recettes que l'établissement maîtrise le plus, le titre III, pour remonter ensuite vers les titres II et I.

a) *Recettes de Titre III*

Dans le cas étudié, aucune recette de Titre III ne peut être attendue.

b) *Recettes de Titre II*

L'évaluation des recettes de Titre II implique d'estimer le taux d'occupation de cette unité. Compte tenu de son dimensionnement modeste, de la DMS élevée prévue dans l'unité, et du besoin estimé tant en interne qu'en externe (v. supra), l'hypothèse de base est celle d'une occupation permanente de l'ensemble des lits.

On peut la tempérer par la prévision de quelques jours de battement en cas de changement de patient, une à deux fois par an. Nous ramenons donc le taux à 99%.

Sur cette base, le forfait journalier à recouvrer par l'établissement s'élève à 58 539 €¹⁷⁴.

¹⁷² Les charges financières sont calculées sur la base de l'emprunt d'un capital de 1 413 000 € (v. supra) remboursable en 20 ans avec un taux d'intérêt de 4%. Le montant des intérêts payés est le même chaque année.

¹⁷³ Il est intéressant de remarquer que, en théorie, dans un établissement financé en T2A, le raisonnement eu été inverse : calcul des recettes en premier.

¹⁷⁴ (12 lits x 365 jours x 0,99) x 13,5 € = 58 539 €.

Aucune autre recette n'est attendue à ce titre, puisque les patients sont exonérés du ticket modérateur (Affection de Longue Durée + hospitalisation longue).

c) *Recettes de Titre I*

Le reste des recettes destinées à équilibrer les dépenses est donc à attendre du Titre I, c'est-à-dire de la Dotation Annuelle de Financement.

Les recettes attendues à ce titre s'élèvent à $1\,424\,529 - 58\,539 = 1\,365\,990$ €.

Cette somme recouvre en fait deux sources de financement distinctes :

- les crédits correspondant au budget « global » de base, qui ne pourront en réalité financer la structure que pour autant que les moyens correspondant auront été redéployés.
- les sommes reconductibles obtenues, notamment au titre du plan autisme, afin de permettre le fonctionnement de la structure

E) 3.4. Synthèse de budget de fonctionnement

La synthèse budgétaire de l'unité intersectorielle pour autistes adultes se présenterait donc de la manière suivante, en se limitant aux charges directes :

Dépenses		Recettes	
Titre 1 : Personnel	1221233	1365990	Titre 1 : DAF
Titre 2 : Dépenses à caractère médical	23233	58539	Titre 2 : Patients, mutuelles, organismes
Titre 3 : Dépenses hôtelières	13731	0	Titre 3 : Recettes annexes
Titre 4 : Amortissement et frais financiers	166332		
Total	1424529	1424529	

On peut souligner que la mise en place de l'unité, étant essentiellement obtenue par redéploiement, ne devrait avoir qu'un faible impact sur le niveau d'activité des fonctions support (logistique : cuisine, blanchisserie ; administration), donc sur les coûts indirects.

Conclusion

La « guerre de l'autisme », déclenchée dans les années 70 aux Etats-Unis et vingt ans plus tard en France, semble s'être apaisée. Les positionnements théoriques dogmatiques se sont assouplis, au bénéfice d'une approche pragmatique des besoins des personnes autistes.

Si les principales méthodes employées restent orientées vers la prise en charge des enfants, et que l'abondance des ressources est inversement proportionnelle à l'âge des demandeurs, la nécessité de développer l'offre en direction des adultes est aujourd'hui reconnue, et s'impose comme une nécessité, puisque chaque autiste aura des besoins spécifiques adultes deux à trois fois plus longtemps qu'il n'aura eu de besoin en tant qu'enfant ou adolescent.

Or, l'offre destinée aux adultes apparaît insuffisante en quantité, mais surtout en qualité, au sens de la spécificité de la prise en charge. La réflexion en cours au CHGR s'inscrit dans la remédiation à ce constat. Ce faisant, elle traduit l'avancée vers un moindre cloisonnement du sanitaire et du médico-social, puisque l'unité dont la mise en place est envisagée devrait, d'une part, fonctionner en lien avec des institutions médico-sociales, mais surtout, incorporer elle-même des modes de fonctionnement qui s'en inspirent. Seront ainsi véritablement promues une prise en charge globale de la personne, adaptée et tenant pleinement compte de la spécificité de son handicap.

Il n'en reste pas moins que sa réalisation se situerait dans un horizon de moyen terme. Ce délai de mise en place traduit d'abord le respect d'un réalisme économique, sur lequel pèse, aujourd'hui en psychiatrie davantage qu'en MCO, le besoin d'investissements massifs, qui par leur ampleur nécessitent un étalement des projets dans le temps. Il traduit également la profondeur du changement culturel que représente la création d'unités intersectorielles spécialisées, en contradiction avec la logique généraliste qui préside depuis un demi-siècle à la prise en charge en psychiatrie.

Cependant, il faut souligner que la création de ce type de structure ne clôt pas la réflexion sur la prise en charge des autistes. Par exemple, le développement de moyens tels qu'une équipe mobile, au service d'une large palette de structures, internes comme externes, et de profils, constitue une piste intéressante. Une telle équipe pourrait en particulier intervenir à l'extérieur de l'hôpital, en soutien de familles d'accueil, afin de renforcer les possibilités alternatives d'hébergement. Enfin, le vieillissement de la population autiste va soulever la question, à laquelle les réponses sont embryonnaires

pour l'instant, d'une offre spécifiquement destinée aux artistes âgés, qui reste un champ largement inexploré¹⁷⁵.

¹⁷⁵ ANCREAI, 2008, *Op. cit.*, p.155.

Sources et Bibliographie

1. Textes législatifs, réglementaires et circulaires

1.1. Lois

Code des marchés publics, article 1

Code de la santé publique, articles :

6148-2

6148-7

Loi n° 85-704 du 12 juillet 1985 relative à la maîtrise d'ouvrage publique et à ses rapports avec la maîtrise d'œuvre privée. Journal officiel du 13 juillet 1985, 7914

Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme. Journal officiel, n°289 du 12 décembre 1996, 18176.

Ordonnance n°2004-559 du 17 juin 2004 sur les contrats de partenariats. Journal officiel, n°141 du 19 juin 2004, 10994.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal officiel, n°36 du 12 février 2005, 2353.

1.2. Décret

Décret n°2009-1702 du 30 décembre 2009. Journal officiel, n°0303 du 31 du décembre 2009, 23148.

1.3. Circulaires

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, MINISTERE DE LA SANTE, Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique. Bulletin officiel du ministère de l'éducation nationale n°95/27 du 6 juillet 1995

MINISTERE DE LA SANTE, Circulaire N° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du Plan Autisme 2008-2010 « Promouvoir une

expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement ». Bulletin officiel Santé – Protection sociale –Solidarité n°2010/1 du 15 février 2010, disponible sur internet : http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-01/ste_20100001_0100_0073.pdf

Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C/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 (TED). Bulletin officiel Santé – Protection sociale –Solidarité n°2005/4 du 15 mai 2005. [visité le 15/10/2011] disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-04/a0040047.htm>

2. Rapports, documents administratifs et scientifiques

2.1. Plan autisme

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE, Plan autisme 2008-2010, rendu public le 16 mai 2008. [visité le 15/10/2011] disponible sur internet : http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/PLAN_AUTISME_Derniere_version.pdf

2.2. Documents scientifiques, recommandations de bonne pratique

American Psychiatric Association, 2000, DSM-IV-TR, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : texte révisé, Paris, Masson, 2e édition, 1064 p.

ANESM, 2010, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement, disponible sur Internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf, 58p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE (2010), Autisme et autres troubles envahissants du développement, Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, Argumentaire, janvier 2010, disponible sur Internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf, 186 p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) – Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, Synthèse élaborée par consensus formalisé, janvier 2010, disponible sur Internet :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_synthese.pdf, 32 p.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) : diagnostic et évaluation chez l'adulte, Synthèse de la recommandation de bonnes pratiques, juillet 2011, disponible sur Internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_synthese.pdf, 2 p.

MISES R., QUEMADA N. / éd., 2002, Classification Française des Troubles de l'Enfant et de l'Adolescent - R – 2000, Paris : Ctnerhi.

MNASM, Guide méthodologique de création et e redéploiement des structures sociales et médico-sociales, [visité le 7/09/2011] disponible sur internet : http://www.mnasm.com/files/uploads/GUIDE_M_THODOLOGIQUE.pdf

OMS, 1992, CIM-10, Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement, Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic, 10e révision, Genève, Masson, 305 p.

2.3. Rapports et avis

ANAP, Observatoire des coûts de la construction hospitalière, Traitements statistiques, Juillet 2011, 55 p., disponible sur internet : http://www.anap.fr/uploads/tx_sabasedocu/ANAP_Observatoire_des_couts_construction_2011_01.pdf.

ANCREAI (2008), Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offre de réponses aux personnes avec autisme/TED, Rapport pour la DGAS, Paris : ANCREAI, 189 p.

AUTISME France, 1994, Rapport sur le vécu des autistes et de leurs familles en France à l'aube du XXIe siècle.

BAGHDADLI A., Description de l'accueil en établissement et services des personnes avec des troubles envahissants du développement : enquête pilote en Languedoc Roussillon, Rapport pour la DGAS, juin 2007, Montpellier : Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, 127 p.

BAGHDADLI A., NOYER M., AUSSILLOUX C., Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme, Rapport pour la DGAS, juin 2007, Montpellier : Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, 319 p.

BAGHDADLI A., RATAZ C., LEDESERT B, Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans 3 régions françaises, Rapport pour la DGS et la CNSA, mars 2011, Paris, 246 p.

CCNE, Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France, n°47 du 10 janvier 1996. [visité le 15/10/2011] disponible sur internet : <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis047.pdf>.

CCNE, Avis sur la situation, en France, des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme, n°102 du 8 novembre 2007. [visité le 15/10/2011] disponible sur internet : http://www.ccne-ethique.fr/docs/CCNE_AVISN102_AUTISME.pdf

CHOSSY J-F., La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives, Rapport remis au premier ministre, Septembre 2003, 76 p.

FADELA A., JOURDIN-MENNINGER D., LECOQ G. et al., La prise en charge du handicap psychique, rapport IGAS, août 2011, 150 p.

HESSE C., MAYMIL V., LE TAILLANDIER DE GABORY V., Conversions des structures hospitalières en structures médico-sociales, Rapport IGAS, février 2011, 111 p.

LALANDE F., LEPINE C. (2011), Analyse d'accidents en psychiatrie et propositions pour les éviter, Rapport IGAS, mai 2011, 200 p.,

3. Congrès, conférences

AUSSILLOUX C., « Approche des conséquences de l'autisme ou des TED sur l'activité et la participation sociale des personnes : quelle traduction en termes de détermination des besoins d'aide ? », in MDPH / CENTRES DE RESSOURCES AUTISME, Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED, Actes de la 1ere rencontre nationale, 8 décembre 2009, Paris : CNSA.

AZEMA B., « Actualité des théories, repères pour la pratique, organisation au quotidien », Journée Régionale CREA-CRA-ORA, 11 juin 2010, [visité le 03/08/2011], disponible sur internet : http://www.creai-bretagne.org/pdf/bernard_azema_11_juin_2010.pdf,.

FIARD D., « Troubles autistiques, mais aussi en plus : comorbidités psychiatriques, douleurs, troubles sensoriels, troubles du sommeil,... Repérage et traitements », Colloque La vie active, 25 juin 2010, Calais.

WINCZURA K., ASSOCIATION SATEDI, « Quelles difficultés, quelles attentes ? L'expression des usagers et des familles », in MDPH / CENTRES DE RESSOURCES AUTISME, Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED, Actes de la 1ere rencontre nationale, 8 décembre 2009, Paris : CNSA.

4. Articles de périodiques

ASPERGER H., 1944, « La psychopathie autistique de l'enfance », Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten, Vienne, 117, pp.76-13

BARON-COHEN S., LESLIE A. M., FRITH U., "Does the autistic child have a" theory of mind ?" Cognition, 1985-21, 37-46.

DREES, « Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux », Etudes et Résultats, n°397, avril 2005, 8p.

GEPNER B., TARDIF C., « Le monde va trop vite pour l'enfant autiste », La recherche, n°436, décembre 2009, p.56-59.

LOTTE L., SERAPHIN G., 2009, « Le handicap psychique : un concept ? », Ethnologie française, 2009/3, p. 453-462

KANNER L., 1943, "Autistic disturbances of affective contact". Nervous Child, volume 2, p. 217-250.

MATHIEU C., « L'autisme autrement – Centre d'accueil de jour, Médréac, Ille-et-Vilaine », Ecologik 2009 n°11, p.108-116.

THEODULE M-L., « Le blocage Français, aux racines du retard Français », La Recherche, n°373 mars 2004, 3p.

WOLMAN D., 2008, « The truth about autism : scientists reconsider what they think they know », Wired Magazine [en ligne], 16-03, [visité le 22/11/2010], disponible sur internet : http://www.wired.com/medtech/health/magazine/16-03/ff_autism

5. Ouvrages et monographies

BETTELHEIM B., 1967, *La forteresse vide*. Paris : Gallimard.

DELION P. / éd., 2000, *L'autisme et la psychose à travers les âges de la vie, L'enfant, l'adolescent, l'adulte*, Paris : Erès

GRANDIN T., 1986, *Ma vie d'autiste*, 1^{ere} éd., Paris : Odile Jacob, 200 p.

KOZMINSKI C., POIRIER N., 2009, *L'autisme, un jour à la fois*, Paris : Chronique Sociale

MARCELLI D. / éd., 2006, *Enfance et psychopathologie*, 8^e édition, Paris : Masson, 722p.

MOTTRON L., 2004, *L'autisme, une autre intelligence : Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*, 1^{ere} éd., Liège : Mardaga, 240 p.

TAMMET D., 2009, *Je suis né un jour bleu*, Paris : J'ai lu, 283 p.

TARDIF C., GEPNER B., 2010, *L'autisme*, 3^e éd., Paris : Armand Colin, 128 p.

6. Films et documents vidéo

6.1. Films

LEVINSON B., *Rain Man*, 1988, Etats-Unis, Couleur, 133 mn.

BONNAIRE S., *Elle s'appelle Sabine*, Documentaire, 2007, France, Couleur, 85 mn.

6.2. Documents vidéo

CONSTANT J., 2008, *Le permis de se conduire en pays autiste*. Paris : Pro Aid Autisme, DVD.

DAWSON M., 2005, *L'image, le statut juridique, la conception de l'autisme*, DVD, production CECOM / Hôpital Rivière-des-Prairies : Montréal

MOTTRON L., 2003, *L'autisme vu de l'intérieur*, DVD, production CECOM / Hôpital Rivière-des-Prairies : Montréal

MOTTRON L., 2004, *L'autisme, un autre regard*, DVD, production CECOM / Hôpital Rivière-des-Prairies : Montréal

MOTTRON L., 2007, *L'autiste dessinateur, de la perception à l'art*, DVD, production CECOM / Hôpital Rivière-des-Prairies : Montréal

7. Documents internet

DAWSON M., 2003, From the "Refrigerator Mother" to the "Autistic Person as Poltergeist".
BETTELHEIM'S WORST CRIME, Autism and the Epidemic of Irresponsibility,
[visité le 02/08/2011], disponible sur internet :
http://www.sentex.net/~nexus23/md_01.html.

Mouvement pour les droits de la personne autiste. [visité le 04/08/2011], disponible sur
internet :
http://fr.wikipedia.org/wiki/Mouvements_pour_les_droits_de_la_personne_autiste,

Liste des annexes

Pas d'annexes.

FLEURENTDIDIER

Nicolas

Décembre 2011

Elève Directeur d'Hôpital

Promotion 2010 - 2012

L'autisme : une priorité de santé publique au point de jonction du sanitaire et du médico-social

Projet d'une structure dédiée aux adultes autistes au Centre Hospitalier Guillaume Régnier

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE :

Résumé :

Compris et traité d'abord comme une psychose, le syndrome autistique est désormais davantage considéré sous l'angle du handicap. Cette évolution a été accompagnée d'un mouvement de rejet de la psychiatrie par les autistes et leurs familles. Ceux-ci ont également agi auprès des pouvoirs publics, ce qui a amené à la reconnaissance de l'autisme en tant que priorité de santé publique, et à l'élaboration de programmes dédiés, comme le plan autisme 2008-2010.

Dans ce contexte, s'affirme une spécificité de la prise en charge de l'autisme, ainsi que son basculement vers le champ médico-social. Toutefois, comme le montre la situation en Bretagne, l'offre dans ce domaine reste insuffisante, et nombre d'autistes adultes restent hospitalisés en psychiatrie.

Cette population est hébergée dans les services de patients dits « au long cours ». La prise en charge n'y est pas jugée satisfaisante. C'est pourquoi, le CHGR envisage la création d'une unité d'hospitalisation dédiée aux autistes adultes. Les éléments de cadrage nationaux, régionaux (Projet Régional de Santé), de même que les exigences de la certification, concordent pour ouvrir la voie à ce projet, que la communauté médicale discute dans le cadre de l'élaboration du Projet Médical 2012-2016. Ainsi, est envisagée une unité intersectorielle d'hospitalisation de 12 lits destinée à recevoir des autistes hospitalo-requérants. Cette structure, disposant de personnels formés, appliquerait un mode de prise en charge spécifique, en coopération étroite avec d'autres structures sanitaires et médico-sociales ; son équipe aurait pour vocation de devenir référente dans le département.

Mots clés :

AUTISME, PSYCHIATRIE, MEDICO-SOCIAL, HOSPITALISATION TEMPS PLEIN, HANDICAP PSYCHIQUE

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.