

LES RAPPORTS DE L'ARS BRETAGNE

**Les personnes
avec troubles
envahissants
du développement
prises en charges
en Bretagne**

Sommaire

Introduction.....	3
Partie 1- Les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge en structures médico- sociales pour personnes handicapées	5
Partie 2 - Les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge dans un établissement psychiatrique	24
Conclusion	39

Introduction

La définition de l'autisme a beaucoup évolué depuis sa description en 1943 par Kanner. La classification reconnue et utilisée aujourd'hui sur le plan international est la classification internationale des maladies (CIM-10). Elle s'applique à tous les âges de la vie. Son utilisation systématique par tous les acteurs assure la cohérence des échanges entre la personne elle-même et sa famille, les professionnels, les administrations, les chercheurs. Toute autre classification doit établir des correspondances par rapport à elle. (Source : Etat des connaissances hors mécanisme physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale, Haute Autorité de Santé, janvier 2010).

L'autisme est classé parmi les troubles envahissants du développement (TED), code F84 de la CIM-10. Il s'agit d'un groupe de troubles caractérisés par :

- des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication
- un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif

Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.

Les TED regroupent des situations cliniques diversifiées, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories ou sous forme dimensionnelle.

Les TED sont d'apparition précoce et il est admis qu'ils durent toute la vie, même si des transformations dans l'état symptomatique peuvent survenir avec le temps. A ce jour, il n'existe pas de test biologique permettant de dépister l'autisme ou les autres TED, le diagnostic est uniquement clinique. L'intérêt d'un diagnostic précoce est mis en lien avec la nécessité d'interventions précoces.

La prévalence des TED a été estimée en 2009 à 63,7/10 000 (source : Fombonne E, *Pediatr Res* 2009;65(6):591-8). Une augmentation de la prévalence est constatée ces dernières années. Cette augmentation pourrait être expliquée par le développement du concept de spectre de l'autisme, la modification des critères diagnostiques, une meilleure connaissance des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale et par les professionnels, et le développement de services spécialisés. Par ailleurs, les données disponibles ne permettent pas d'éliminer l'hypothèse d'une réelle augmentation de l'incidence des TED.

Parallèlement aux Plans Autisme mis en place en France en 2005-2007 et en 2008-2010, plusieurs états des lieux et recommandations ont été récemment publiés sur la prise en charge de l'autisme et des autres TED :

- Juin 2005 : recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme (HAS et fédération française de psychiatrie) ;
- Octobre 2009 : guide du ministère de l'éducation nationale - direction générale de l'enseignement scolaire « Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement »
- Janvier 2010 : état des connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (HAS) ;
- Janvier 2010 : recommandations « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED » centrées sur le respect, la dignité et les droits des personnes avec TED (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux [Anesm]) ;
- Mars 2011 : rapport d'étude financée par la DGS et la CNSA - modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans trois régions françaises ;
- Juillet 2011 : recommandations relatives au diagnostic de l'autisme et des autres TED chez l'adulte (HAS) ;
- Mars 2012 : recommandations de bonne pratique sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent avec autisme ou autres TED (HAS/Anesm).

Dans le cadre de la mise en œuvre du plan autisme 2008-2010 en région Bretagne, il est apparu nécessaire d'affiner la connaissance des modalités de prises en charge des personnes avec TED dans la région. Deux sources d'information distinctes ont pu être identifiées :

- L'enquête ES Handicap 2010 pour les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge par une structure médico-sociale en Bretagne au 31 décembre 2010 ;
- Les données issues du RIM-PSY 2011 (recueil d'informations médicalisé pour la psychiatrie), pour les personnes avec troubles envahissants du développement domiciliées en Bretagne et prises en charge dans un établissement psychiatrique en 2011.

Ces deux études sont présentées ici dans deux parties successives. Il existe plusieurs limites à une comparaison entre les deux études qui diffèrent par :

- la période d'étude ;
- la méthodologie utilisée pour le recueil de données ;
- la classification utilisée.

Néanmoins, en les rassemblant dans un même document, ces deux études permettent d'avoir un éclairage sur les différentes modalités de prises en charge réalisées pour les personnes avec TED en Bretagne.

Partie 1

Les personnes avec troubles envahissants du développement prises en charge en structures médico-sociales pour personnes handicapées

Données de l'enquête ES handicap 2010

I. Méthodes

I. 1. L'enquête ES Handicap 2010 de la DREES

L'enquête nationale Etablissements Sociaux (ES) est une enquête cyclique mise en œuvre par la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). Depuis 2001, il existe deux enquêtes distinctes : ES « handicap » et ES « difficultés sociales ». Les enquêtes ES « handicap » ont porté sur l'exercice 2001, 2006 et la dernière, sur l'exercice 2010.

L'enquête ES handicap a pour objectifs de dresser un bilan de l'activité des établissements et services en faveur des enfants et adultes handicapés, de décrire les principales caractéristiques de leur personnel ainsi que le profil des personnes qui y sont accueillies.

La liste des établissements à interroger a été établie à partir du répertoire national FINESS. Des questionnaires détaillés ont été adressés par voie postale à tous ces établissements en début d'année 2011.

En Bretagne, 659 structures ont été invitées à participer à l'enquête ES handicap 2010, et le taux de participation est de 97,3 %.

I. 2. Champ de l'enquête ES Handicap 2010

- Structures pour enfants et adolescents : IME, ITEP, établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés, établissements pour déficients moteurs, instituts pour déficients visuels, établissements pour déficients auditifs, instituts d'éducation sensorielle, établissements expérimentaux, établissements d'accueil temporaire, SESSAD, CAMSP, CMPP ;
- Structures pour adultes : ESAT, CRP, CPO, foyers occupationnels, foyers de vie, foyer d'hébergement, foyer d'accueil polyvalent, MAS, FAM, établissements expérimentaux, établissements d'accueil temporaire, SAVS, SAMSAH.

Un questionnaire spécifique a été adressé aux CAMSP et CMPP. Dans ce questionnaire, il n'y a pas d'information sur la pathologie des enfants pris en charge et il n'est donc pas possible de distinguer les jeunes avec TED. **Les usagers des CAMSP et CMPP ne sont donc pas pris en compte dans l'étude présentée ici.**

De par la définition de son champ, **l'étude exclut les personnes qui ne bénéficient d'aucun accompagnement en structures médico-sociales pour personnes handicapées au moment de l'enquête**, par exemple : les enfants avec TED domiciliés chez leurs parents et suivis uniquement en milieu scolaire par une aide humaine à la vie scolaire ; les adultes avec TED hébergés en milieu ordinaire et suivis par des auxiliaires de vie ; les personnes avec TED prises en charge en milieu hospitalier ; les personnes avec TED bénéficiant de suivis médicaux et paramédicaux en milieu libéral ...

I. 3. Données

L'enquête ES Handicap 2010 se compose de plusieurs questionnaires. Les deux questionnaires permettant de décrire le profil des personnes avec TED sont les suivants :

- *enfants et adolescents accueillis dans les structures médico-sociales au 31 décembre 2010* (fiche 4)
- *adultes accueillis dans les structures médico-sociales au 31 décembre 2010* (fiche 6)

Dans ces deux questionnaires, les représentants des structures ont recensé **les personnes accompagnées dans leur structure au 31 décembre 2010**, et pour chacune de ces personnes, ils ont indiqué les éléments suivants : le sexe, l'année de naissance, la pathologie à l'origine du handicap, la déficience principale, la déficience associée, l'incapacité, les modalités d'accueil en journée, les modalités d'hébergement, l'année d'entrée dans la structure, le département de domicile avant l'entrée dans la structure. Pour les enfants et adolescents, le maintien par amendement Creton et la scolarisation étaient également indiqués.

Deux autres questionnaires décrivent le profil des enfants / adolescents et des adultes sortis de la structure au cours de l'année 2010. Toutefois, il n'y a pas d'information sur la pathologie de ces personnes et il n'est donc pas possible de distinguer celles atteintes de TED. **Ces personnes sorties d'une structure au cours de l'année 2010 ne sont donc pas prises en compte dans l'analyse.**

Les données de l'enquête ES handicap 2006 ont été analysées de la même manière (même procédure d'exclusion des doublons et même définition des personnes avec TED) pour comparaison avec les données 2010.

Les données de l'enquête ES handicap sont déclaratives. Les consignes de remplissage de l'enquête n'indiquent aucune contrainte quant à la **qualification professionnelle de la personne qui déclare les données**. Il peut donc s'agir de personnes de différents profils, avec ou sans compétence médicale. Cela entraîne une limite particulièrement importante quand il s'agit de la déclaration des données d'ordre médical, comme la pathologie ou la déficience principale des personnes prises en charge dans la structure.

I. 4. Exclusion des doublons

Une personne handicapée peut être accompagnée par plusieurs structures médico-sociales : par exemple, elle peut travailler en ESAT et être hébergée en foyer d'hébergement. Dans ces cas de prises en charge multiples, les personnes apparaissent en double dans les données de l'enquête ES (par exemple, une personne recensée d'une part par un foyer d'hébergement et d'autre part par un ESAT).

Les 7 259 enfants / adolescents et les 17 998 adultes recensés par les établissements ne peuvent être identifiés individuellement (données anonymes et sans numéro d'identification). Il n'est donc pas possible de repérer avec certitude les enregistrements en double. Toutefois, les situations de prises en charge multiples les plus probables ont été prises en compte afin de supprimer au mieux les enregistrements en double :

Tableau 1. Situations d'accompagnements multiples amenant à la suppression d'enregistrements

Situations		Nombre d'enregistrements supprimés
Chez les enfants		
1.	unité d'enseignement en établissement médico-social + SESSAD	13
Total chez les enfants		13
Chez les adultes		
1.	activité = travail en ESAT + établissement répondant n'est pas un ESAT	3 671
2.	établissement répondant = établissement expérimental + hébergement = foyer d'hébergement ou foyer occupationnel /FV ou MAS/FAM	92
3.	établissement répondant = SAVS ou SAMSAH + hébergement = foyer d'hébergement ou foyer occupationnel/FV ou MAS/FAM	50
4.	établissement répondant = Foyer occupationnel / Foyer de vie + hébergement = foyer d'hébergement ou MAS/FAM	73
5.	établissement répondant = établissement d'accueil temporaire + hébergement = foyer d'hébergement	15
Total chez les adultes		3 901

Source : enquête ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : enfants, adolescents et adultes pris en charge en structures médico-sociales pour personnes handicapées en Bretagne au 31 décembre 2010

Une fois les doublons exclus, l'enquête permet de recenser 7 246 enfants / adolescents et 14 097 adultes accompagnés en structures médico-sociales pour personnes handicapées en Bretagne au 31 décembre 2010.

I. 5. Définition de la population d'étude

Les représentants des structures médico-sociales enquêtés devaient déterminer la « pathologie à l'origine du handicap » de chaque personne prise en charge dans leur structure au 31 décembre 2010. La réponse à cette question était manquante pour 513 enfants (7 % de l'ensemble) et 1 119 adultes (8 % de l'ensemble). Ces personnes pour lesquelles l'information n'est pas disponible sont exclues de l'analyse présentée ici. Pour les autres, la nomenclature proposée dans l'enquête ES handicap 2010 permet de distinguer :

1. Autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED)
2. Psychose infantile
3. Autre psychose
4. Trisomie et autres anomalies chromosomiques
5. Accidents périnataux
6. Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)
7. Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique
8. Autre pathologie
9. Pathologie non identifiée

Il faut signaler que les catégories proposées dans cette enquête ne font référence à aucune classification internationale et notamment ne se réfèrent pas à la CIM 10, ce qui a pu être une source de confusion pour les professionnels chargés de remplir l'enquête.

La population de l'étude comporte de manière évidente les enfants et adultes classés comme atteints d'autisme ou autres troubles envahissants du développement. Par ailleurs, après échanges avec les professionnels, il a été considéré que les personnes classées comme atteintes de psychose infantile sont des personnes présentant un trouble envahissant du développement. De ce fait cette catégorie a été intégrée à la population de l'étude.

Dans la suite de ce document, l'expression « personnes avec TED » est utilisée pour désigner l'ensemble des personnes qui ont été classées dans l'enquête ES comme atteintes d'« autisme ou autres TED » ou de « psychose infantile ».

La nomenclature proposée dans cette enquête ne fait référence à aucune classification internationale et notamment ne se réfère pas à la CIM-10, ce qui a pu être une source de confusion pour les professionnels chargés de remplir l'enquête.

Par ailleurs, on observe probablement une sous-déclaration des TED chez les adultes de l'étude, pour qui les TED étaient moins souvent diagnostiqués pendant l'enfance et sous-diagnostiqués à l'âge adulte.

Tableau 2. Fréquence des pathologies déclarées pour les personnes accompagnées par une structure sociale et médico-sociale pour personnes handicapées au 31 décembre 2010

Nomenclature ES 2010	enfants / adolescents		adultes	
	n	%	n	%
Autisme ou autres TED	785	11,7	671	5,2
Psychose infantile	915	13,6	1 472	11,3
Sous-total	1 700	25,3	2 143	16,5
Autre psychose (survenue à partir de l'adolescence)	87	1,3	1 553	12,0
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	537	8,0	1 263	9,7
Accidents périnataux	528	7,8	1 356	10,4
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)	94	1,4	876	6,8
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	637	9,4	478	3,7
Autre pathologie	1 664	24,7	2 161	16,7
Pathologie non identifiée	1 477	21,9	3 142	24,2
Aucune pathologie	9	0,1	6	< 0,1
TOTAL	6 733	100	12 978	100

Source : enquête ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : enfants, adolescents et adultes pris en charge en structures médico-sociales pour personnes handicapées en Bretagne au 31 décembre 2010

→ Au final, l'analyse présentée ici porte sur 6 733 enfants / adolescents et 12 978 adultes accompagnés en structures médico-sociales en Bretagne au 31 décembre 2010. Dans cette population d'étude, 1 700 enfants / adolescents et 2 143 adultes sont considérés atteints de TED, car classés comme atteints « d'autisme ou autres TED » ou atteints de « psychose infantile » (tableau 2).

II. Les jeunes avec TED accompagnés en structures pour enfants

En Bretagne, 6 733 jeunes sont accompagnés en établissements ou services médico-sociaux pour enfants ou adolescents handicapés au 31 décembre 2010. Parmi eux, 11,7 % sont déclarés atteints d'« autisme ou autres TED » et 13,6 % atteints de « psychose infantile ». Au total, ce sont donc 25,3 % des jeunes qui sont déclarés atteints de TED, au sens large de la définition.

II. 1. Répartition par type de structure participante

Tableau 3. Part des jeunes avec TED* selon la catégorie de la structure répondante

	Proportion de jeunes avec TED *
IME	35,0 %
ITEP	35,7 %
SESSAD	17,5 %
Etablissements pour déficients sensoriels	0,5 %
Autre	6,8 %

Note : la proportion de jeunes avec TED par type de structure est calculée sur l'ensemble des données, avant exclusion des « doublons » mentionnés en I.4

* Les jeunes avec autisme / TED sont ceux pour lesquels la pathologie déclarée est « autisme ou autres TED » ; les jeunes avec psychose infantile sont ceux pour lesquels la pathologie déclarée est « psychose infantile » ; la catégorie jeunes avec TED regroupe les jeunes déclarés atteints d'« autisme / TED » et les jeunes déclarés atteints de « psychose infantile ».

Source : enquête ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés ayant participé à l'enquête ES handicap 2010

Les pourcentages désignent ici la part de jeunes considérés comme ayant un TED au sein de chaque type d'établissement. Si cette part apparaît équivalente entre IME et ITEP, il est important de noter qu'elle ne représente pas du tout le même nombre de jeunes : près de 1 150 jeunes avec TED en IME contre 130 en ITEP.

II. 2. Répartition départementale

Tableau 4. Nombre d'enfants et adolescents avec TED et part (%) dans la population totale de jeunes accompagnés en structures médico-sociales pour jeunes handicapés, selon le département de prise en charge

Département de prise en charge	Nombre total de jeunes en ESMS	dont jeunes avec « autisme/TED » *	dont jeunes avec « psychose infantile » *	Nombre total de jeunes avec TED *
Côtes-d'Armor	1 458	108 (7,4 %)	87 (6,0 %)	195 (13,4 %)
Finistère	1 785	257 (14,4 %)	387 (21,7 %)	644 (36,1 %)
Ille-et-Vilaine	2 144	252 (11,8 %)	308 (14,4 %)	560 (26,2 %)
Morbihan	1 346	168 (12,5 %)	133 (9,9 %)	301 (22,4 %)
TOTAL	6 733	785 (11,7 %)	915 (13,6 %)	1 700 (25,3 %)

Source : enquête ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : jeunes pris en charge en structures médico-sociales pour enfants et adolescents handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

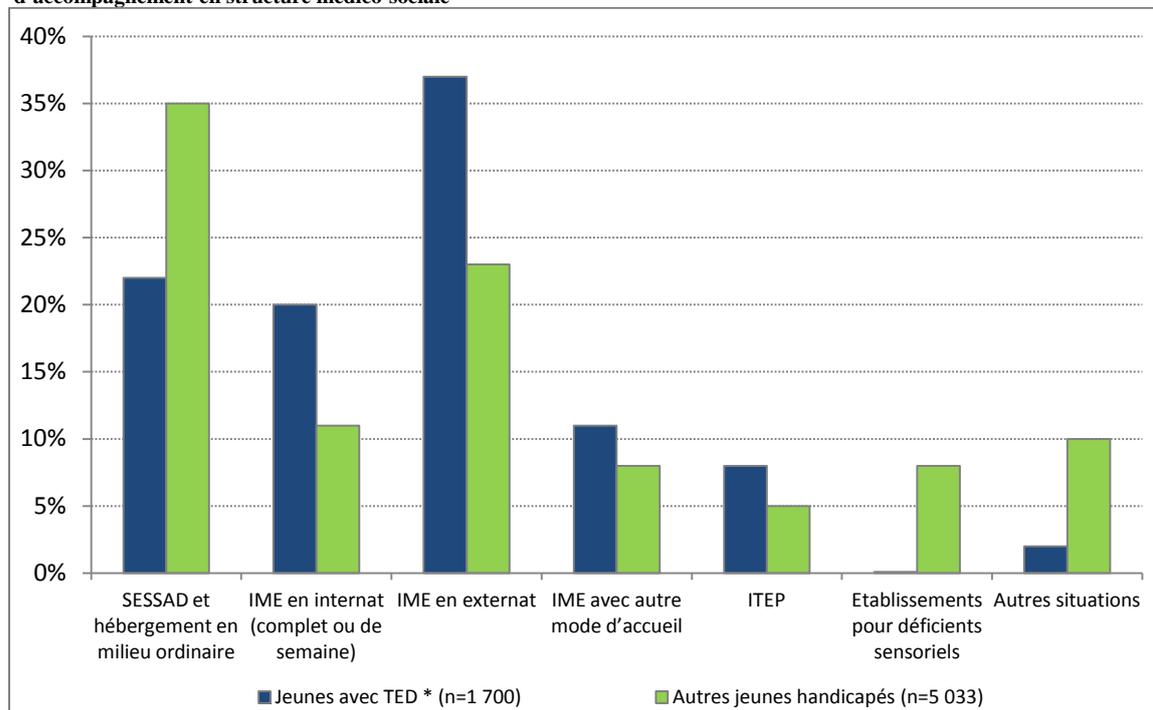
* Les jeunes avec autisme / TED sont ceux pour lesquels la pathologie déclarée est « autisme ou autres TED » ; les jeunes avec psychose infantile sont ceux pour lesquels la pathologie déclarée est « psychose infantile » ; la catégorie jeunes avec TED regroupe les jeunes déclarés atteints d'« autisme / TED » et les jeunes déclarés atteints de « psychose infantile ».

Cette répartition départementale est bien entendu en lien avec la répartition territoriale de l'offre de places en structures médico-sociales à la même période.

Les caractéristiques des jeunes avec TED par département de prise en charge sont présentées en annexe I.

II. 3. Modalités d'accompagnement

Graphique 1. Répartition des enfants et adolescents avec TED* et des autres jeunes handicapés par modalité d'accompagnement en structure médico-sociale



Source : enquête ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

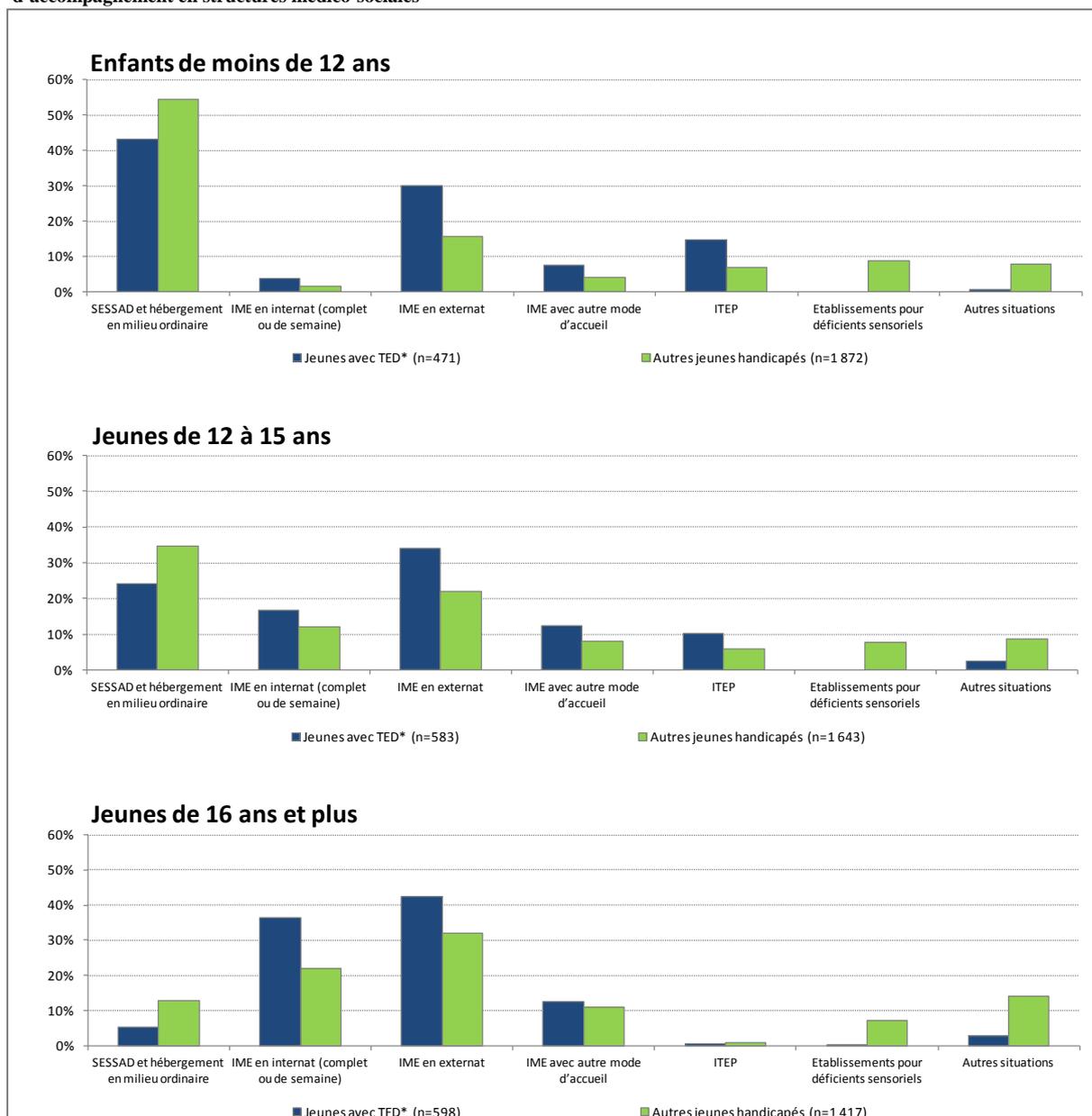
Champ : jeunes pris en charge en structures médico-sociales pour enfants et adolescents handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

* La catégorie jeunes avec TED regroupe les jeunes déclarés atteints de « autisme / TED » et les jeunes déclarés atteints de « psychose infantile ».

L'accueil en IME est le mode d'accompagnement le plus fréquent pour les jeunes avec TED : il concerne 68 % d'entre eux. Il s'agit majoritairement d'une prise en charge en externat (graphique 1).

La prise en charge par un SESSAD en milieu ordinaire concerne 22 % des jeunes avec TED (graphique 1). En lien avec la scolarisation, la fréquence de ce mode de prise en charge diminue fortement avec l'âge (graphique 2) : il concerne 43 % des moins de 12 ans, 24 % des 12-15 ans et 5 % des jeunes de 16 ans ou plus. Cette diminution avec l'âge est également observée chez les jeunes sans TED.

Graphique 2. Répartition des enfants et adolescents avec TED* et des autres jeunes handicapés par modalité d'accompagnement en structures médico-sociales



Source : enquête ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : jeunes pris en charge en structures médico-sociales pour enfants et adolescents handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

* La catégorie jeunes avec TED regroupe les jeunes déclarés atteints de « autisme / TED » et les jeunes déclarés atteints de « psychose infantile ».

Dans l'enquête ES handicap 2006, 1 520 enfants et adolescents étaient atteints de TED (638 classés comme atteints « d'autisme ou autre TED » et 882 de « psychose infantile »). Ces 1 520 jeunes représentaient 23 % de l'ensemble des jeunes pris en charge en structures médico-sociales en Bretagne au 31 décembre 2006.

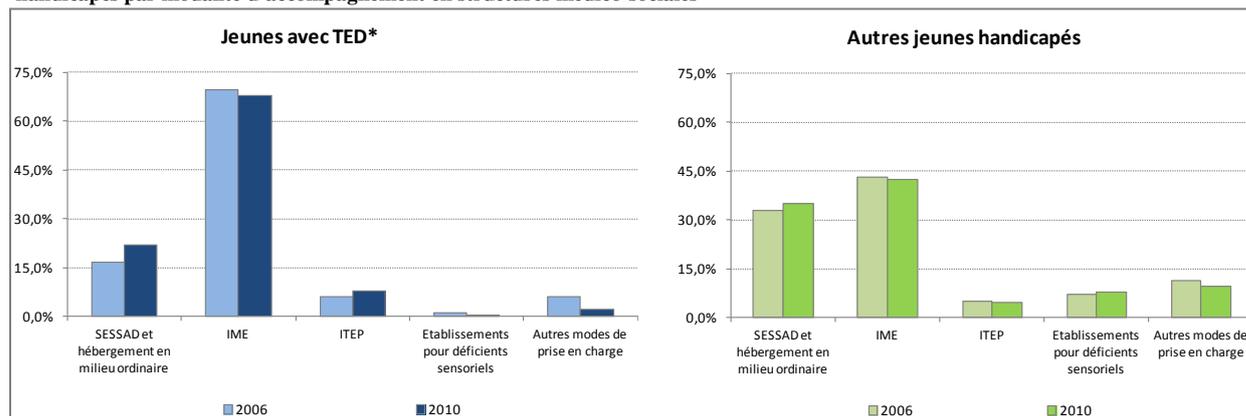
Par rapport à 2006, les modalités de prise en charge des jeunes avec TED ont un peu évolué (graphique 3) :

- **L'accompagnement par un SESSAD en milieu ordinaire est plus fréquente** (17 % des jeunes avec TED en 2006 et 22 % en 2010). Cette augmentation, également observée chez les autres jeunes handicapés (de 33 à 35 %), est surtout liée à la loi du 11 février 2005 favorisant la scolarisation des jeunes handicapés, et au développement de l'offre en SESSAD. Toutefois, l'augmentation de la prise en charge par un SESSAD est davantage marquée chez les jeunes avec TED que chez les autres jeunes handicapés. Cela peut être lié à la publication ces 10 dernières années de documents s'accordant à dire qu'une éducation précoce et très structurée améliore les acquisitions de l'enfant autiste et contribue à son autonomie (cf. le guide de la direction générale de l'enseignement scolaire sur la scolarisation des élèves autistes avec TED) ;

- **L'accueil en IME est un peu moins fréquent** (70 % des jeunes avec TED en 2006 et 68 % en 2010). L'évolution est similaire chez les autres jeunes handicapés ;

- **L'accueil en ITEP est un peu plus fréquent** (6 % des jeunes avec TED en 2006 et 8 % en 2010), alors que cette augmentation n'est pas observée chez les autres jeunes handicapés. De manière plus détaillée, on constate que l'accueil en ITEP est effectivement plus fréquent chez les jeunes déclarés atteints de psychose infantile (81 enfants en 2006 contre 131 en 2010) mais pas chez ceux déclarés atteints d'autisme ou autres TED (13 jeunes concernés en 2006 contre 2 en 2010). Ces évolutions quant à l'accueil en ITEP interviennent alors que la circulaire interministérielle du 14 mai 2007 précise et explicite le cadre spécifique de fonctionnement des ITEP, mettant en exergue les modalités particulières de prise en charge du public concerné, public qui lui-même fait l'objet d'une définition renouvelée.

Graphique 3. Evolution entre 2006 et 2010 de la répartition des enfants et adolescents avec TED* et des autres jeunes handicapés par modalité d'accompagnement en structures médico-sociales



Source : enquêtes ES handicap 2006 et 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : jeunes pris en charge en structures médico-sociales pour enfants et adolescents handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

* La catégorie jeunes avec TED regroupe les jeunes déclarés atteints de « autisme / TED » et les jeunes déclarés atteints de « psychose infantile ».

II. 4. Caractéristiques des jeunes avec TED

Tableau 5. Caractéristiques des enfants et adolescents avec TED* accompagnés en structures médico-sociales

		Enfants / adolescents avec TED*	Autres enfants / adolescents handicapés
Sexe	Masculin	76 % (n=1298)	61 % (n=3075)
	Féminin	24 % (n=400)	39 % (n=1956)
Age moyen		13,9 ans	12,9 ans
Age médian		14 ans	13 ans
Age (en classes)	< 5 ans	1 % (n=10)	3 % (n=160)
	5 à 9 ans	28 % (n=461)	35 % (n=1712)
	10 à 14 ans	35 % (n=583)	33 % (n=1643)
	15 à 19 ans	36 % (n=598)	29 % (n=1417)
Ancienneté moyenne dans la structure		3,3 années	3,6 années
Ancienneté médiane dans la structure		2 années	3 années
Ancienneté dans la structure (en classes)	< 5 ans	74 % (n=1171)	69 % (n=3329)
	5-9 ans	20 % (n=324)	23 % (n=1122)
	10 ans et +	6 % (n=98)	8 % (n=366)
Jeunes maintenus dans l'établissement au titre de l'amendement Creton		7 % (n=122)	5 % (n=235)
Déficience principale	Déficience intellectuelle	50 % (n=836)	50 % (n=2526)
	Troubles du psychisme	49 % (n=823)	16 % (n=796)
	Troubles de la parole et du langage	0 % (n=8)	5 % (n=272)
	Déficiences auditives	0 % (n=2)	8 % (n=390)
	Déficiences visuelles	-	6 % (n=277)
	Déficiences motrices	0 % (n=2)	8 % (n=405)
	Plurihandicap	0 % (n=6)	1 % (n=63)
	Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	-	0 % (n=9)
	Polyhandicap	0 % (n=3)	5 % (n=246)
	Autre déficience	0 % (n=6)	0 % (n=19)
Département de résidence des parents	Identique au département de prise en charge	90 % (n=1476)	90 % (n=4320)
	Différent du département de prise en charge	8 % (n=128)	7 % (n=323)
	Hors Bretagne	2 % (n=28)	4 % (n=182)
Modalités d'accueil	Internat complet	2 % (n=35)	3 % (n=143)
	Internat de semaine	21 % (n=339)	16 % (n=778)
	Internat séquentiel	9 % (n=141)	8 % (n=382)
	Externat	44 % (n=711)	36 % (n=1759)
	Accueil de jour séquentiel	2 % (n=30)	2 % (n=120)
	Prestation sur lieu de vie/en milieu ordinaire	22 % (n=350)	34 % (n=1691)
	Autre	1 % (n=19)	1 % (n=44)

Source : enquêtes ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : jeunes pris en charge en structures médico-sociales pour enfants et adolescents handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

* La catégorie jeunes avec TED regroupe les jeunes déclarés atteints de « autisme / TED » et les jeunes déclarés atteints de « psychose infantile ».

Le ratio hommes / femmes est de 3,2, coïncidant avec les données épidémiologiques.

Les jeunes avec TED sont âgés de 14 ans et sont entrés dans la structure médico-sociale depuis 2 ans en médiane. Ces caractéristiques sont similaires chez les autres jeunes handicapés.

Le maintien dans un établissement pour enfant au titre de l'amendement Creton est plus fréquent chez les jeunes avec TED que chez les autres jeunes handicapés (7 % vs 5 %). Cette différence existait déjà en 2006 (7 % vs 4 %). Ce constat suppose un problème de fluidité au moment du passage à l'âge adulte, spécifique aux jeunes avec TED. Il est possible que des dispositifs spécifiques pour jeunes avec TED soient plus souvent disponibles en structures pour enfants qu'en structures pour adultes, rendant plus complexe le passage en structures pour adultes. Par ailleurs, l'évolution des troubles et un diagnostic parfois tardif peuvent rendre difficile l'élaboration d'un projet de vie pour les enfants avec TED.

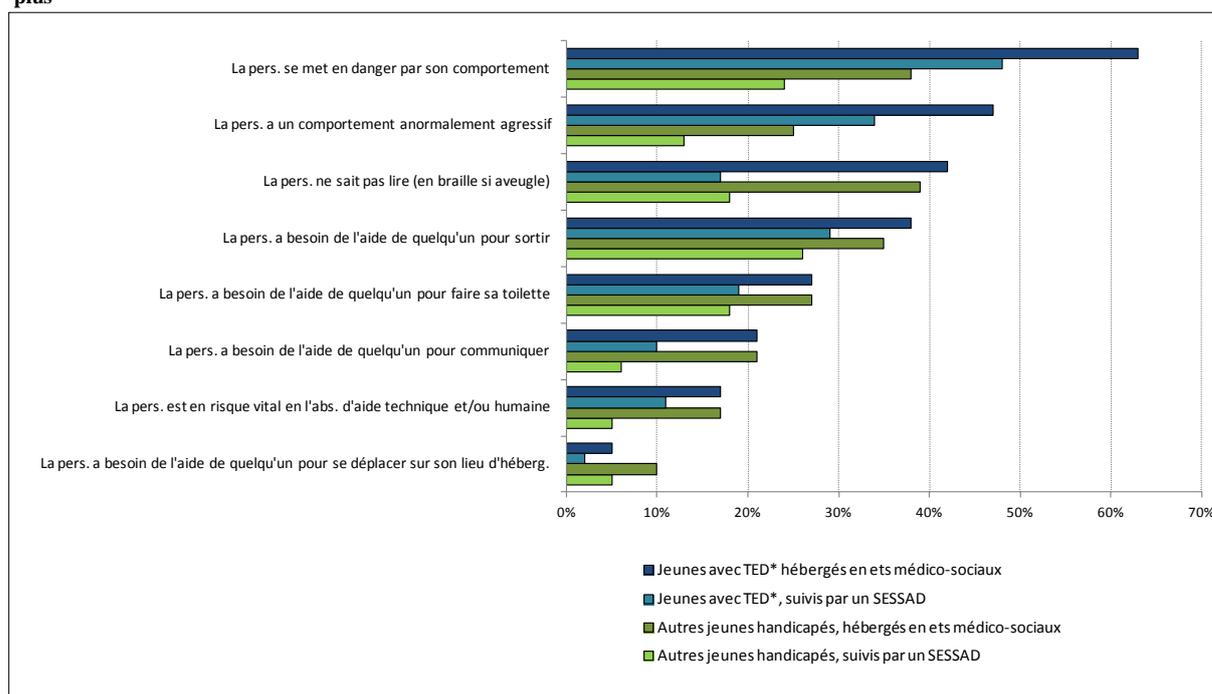
Les jeunes avec TED en structures médico-sociales sont essentiellement décrits comme déficients intellectuels (50 %) ou atteints de troubles du psychisme (49 %).

II. 5. Incapacités

Les jeunes avec TED sont bien plus en incapacité que les autres jeunes (graphique 4). Chez les jeunes avec TED comme chez les autres jeunes handicapés, les incapacités sont plus fréquentes chez ceux pris en charge en établissement médico-social que chez ceux suivis par un SESSAD en milieu ordinaire.

Les difficultés les plus fréquentes chez les jeunes avec TED concernent le comportement (mise en danger par leur propre comportement et comportement anormalement agressif), ainsi que des incapacités pour lire, pour sortir de leur lieu d'hébergement et pour la toilette.

Graphique 4. Fréquence des incapacités des jeunes avec TED* et des autres jeunes handicapés, parmi ceux âgés de 5 ans ou plus



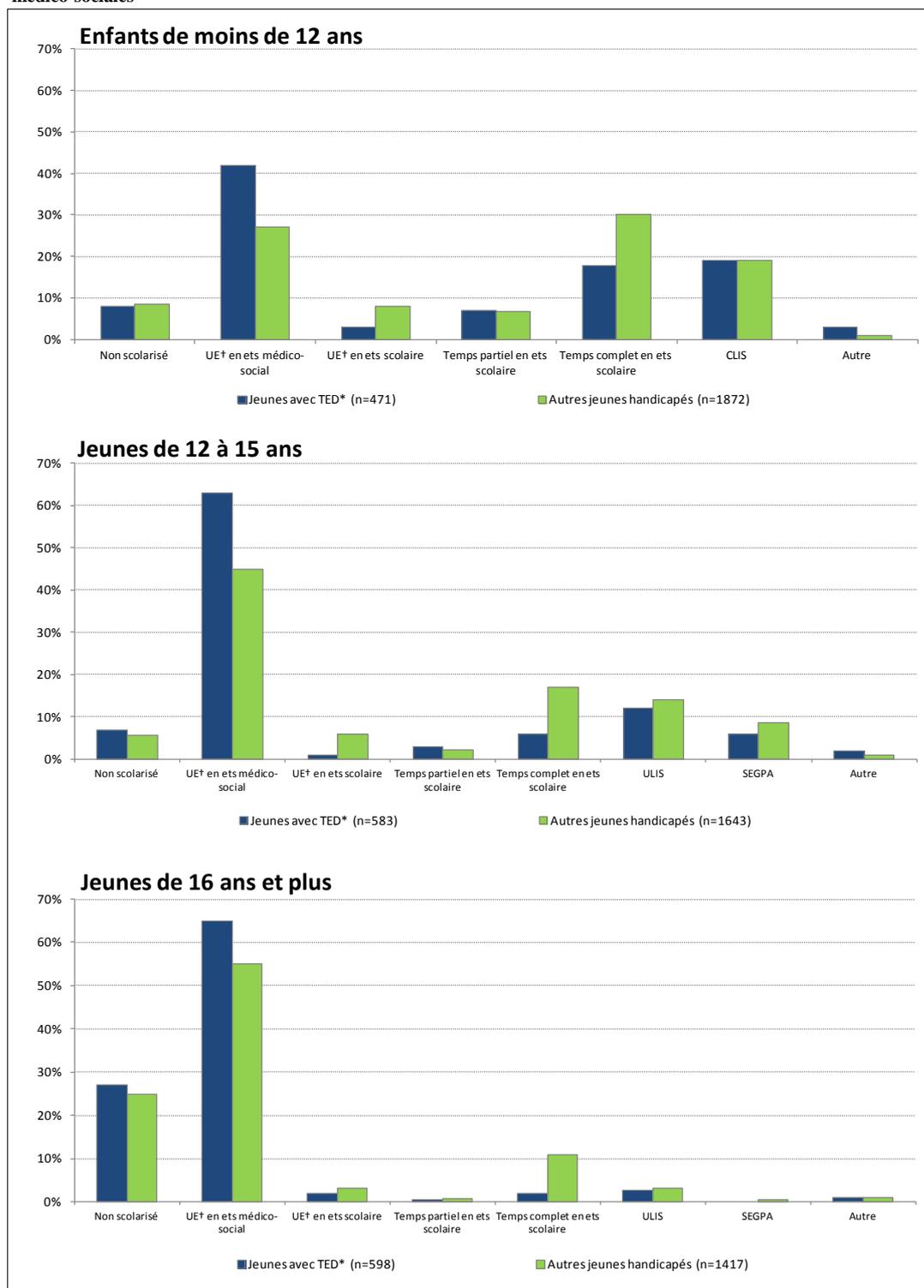
Source : enquêtes ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : jeunes pris en charge en structures médico-sociales pour enfants et adolescents handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

* La catégorie jeunes avec TED regroupe les jeunes déclarés atteints de « autisme / TED » et les jeunes déclarés atteints de « psychose infantile ».

II. 6. Scolarisation

Graphique 5. Modalités de scolarisation des jeunes avec TED* et des autres jeunes handicapés accompagnés en structures médico-sociales



Source : enquêtes ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : jeunes pris en charge en structures médico-sociales pour enfants et adolescents handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

* La catégorie jeunes avec TED regroupe les jeunes déclarés atteints de « autisme / TED » et les jeunes déclarés atteints de « psychose infantile ».

† UE : unité d'enseignement

La part de jeunes non scolarisés est similaire chez les jeunes avec TED et chez les autres jeunes handicapés (graphique 5). La « non scolarisation » est particulièrement élevée chez les jeunes avec TED âgés de 16 ans et plus (27 %). La scolarisation dans une unité d'enseignement en établissement médico-social est bien plus fréquente dans le groupe des jeunes avec TED que chez les autres jeunes handicapés, quel que soit l'âge.

A un niveau plus fin, on constate que la part de jeunes non scolarisés est bien plus élevée dans le sous-groupe de jeunes déclarés atteints d'autisme ou autres TED que dans le sous-groupe de jeunes déclarés atteints de psychose infantile (tableau 6).

Tableau 6. Proportion de jeunes non scolarisés, selon l'âge et la pathologie déclarée

	Jeunes avec « autisme/TED » *	Jeunes avec « psychose infantile » *	Jeunes avec TED *
	N = 785	N = 915	N = 1 700
< 12 ans	15 % (n=38)	0 % (n=1)	8 % (n=39)
12-15 ans	13 % (n=31)	3 % (n=9)	7 % (n=40)
16 ans et plus	42 % (n=95)	17 % (n=57)	27 % (n=152)

Lecture : 15 % des jeunes déclarés atteints d' « autisme/TED » âgés de moins de 12 ans ne sont pas scolarisés

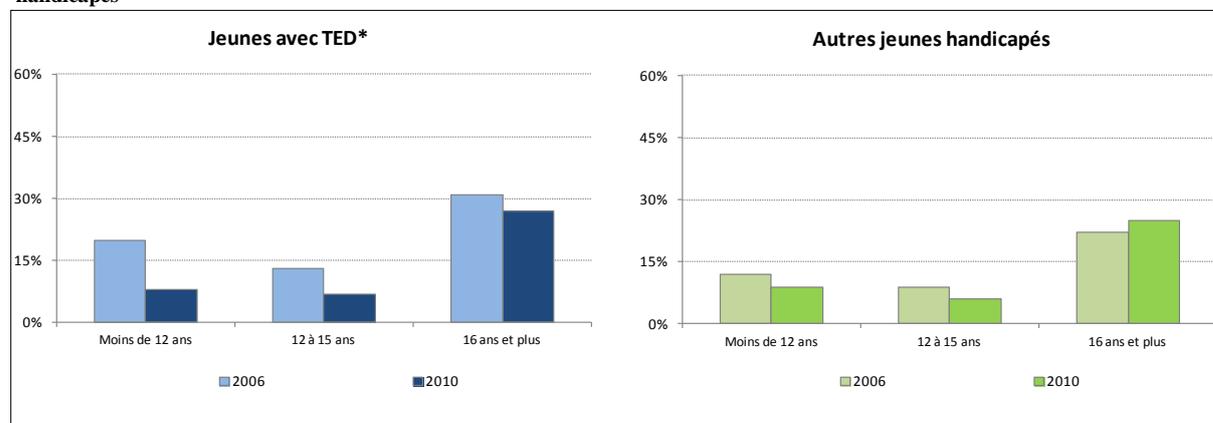
Source : enquête ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : jeunes pris en charge en structures médico-sociales pour enfants et adolescents handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

* Les jeunes avec autisme / TED sont ceux pour lesquels la pathologie déclarée est « autisme ou autres TED » ; les jeunes avec psychose infantile sont ceux pour lesquels la pathologie déclarée est « psychose infantile » ; la catégorie jeunes avec TED regroupe les jeunes déclarés atteints d' « autisme / TED » et les jeunes déclarés atteints de « psychose infantile ».

Dans le groupe des jeunes avec TED, le taux de « non scolarisation » a diminué entre 2006 et 2010 (graphique 6) : en moyenne - 20 % par an chez les jeunes de moins de 12 ans, - 14 % chez les jeunes de 12 à 15 ans et - 3 % par an chez les jeunes de 16 ans et plus. Chez les autres jeunes handicapés, la diminution du taux de « non scolarisation » est bien moins marquée. On observe même une légère augmentation chez les jeunes de 16 ans et plus.

Graphique 6. Evolution entre 2006 et 2010 du taux de « non scolarisation » des jeunes avec TED* et des autres jeunes handicapés



Source : enquêtes ES handicap 2006 et 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : jeunes pris en charge en structures médico-sociales pour enfants et adolescents handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

* La catégorie jeunes avec TED regroupe les jeunes déclarés atteints d' « autisme / TED » et les jeunes déclarés atteints de « psychose infantile ».

III. Les personnes avec TED accompagnées en structures pour adultes

En Bretagne, 12 978 personnes sont accompagnées en établissements ou services sociaux ou médico-sociaux pour adultes handicapés au 31 décembre 2010. Parmi elles, 5,2 % sont déclarées atteintes d'« autisme ou autres TED » et 11,3 % atteintes de « psychose infantile ». Au total, ce sont donc 16,5 % des adultes qui sont déclarés atteints de TED, au sens large de la définition.

III. 1. Répartition par type de structure participante

La part de personnes avec TED est particulièrement élevée en MAS, où un usager sur trois est atteint de TED (tableau 7).

Tableau 7. Part des adultes avec TED* selon la catégorie de la structure répondante

	Proportion d'adultes avec TED (%)
- MAS	33,6
- Foyer occupationnel / foyer de vie	24,5
- FAM	21,9
- Foyer d'hébergement	21,3
- ESAT	12,3
- SAMSAH ou SAVS	7,6
- Autres	13,9

Note : la proportion d'adultes avec TED par type de structure est calculée sur l'ensemble des données, avant exclusion des « doublons » mentionnés en I.4

** La catégorie adultes avec TED regroupe les adultes déclarés atteints d'« autisme / TED » et les adultes déclarés atteints de « psychose infantile ».*

Source : enquêtes ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : établissements et services médico-sociaux pour adultes handicapés ayant participé à l'enquête ES handicap 2010

III. 2. Répartition départementale

Tableau 8. Part des adultes avec TED, selon le département de prise en charge

Département de prise en charge	Nombre total d'adultes en ESMS	dont adultes avec « autisme/TED » *	dont adultes avec « psychose infantile » *	Nombre total d'adultes avec TED *
Côtes-d'Armor	2 447	111 (4,5 %)	157 (6,4 %)	268 (11,0 %)
Finistère	3 757	158 (4,2 %)	742 (19,8 %)	900 (24,0 %)
Ille-et-Vilaine	4 357	203 (4,7 %)	347 (8,0 %)	550 (12,6 %)
Morbihan	2 417	199 (8,2 %)	226 (9,4 %)	425 (17,6 %)
TOTAL	12 978	671 (5,2 %)	1 472 (11,3 %)	2 143 (16,5 %)

Source : enquêtes ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : personnes prises en charge en structures médico-sociales pour adultes handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

** Les adultes avec autisme / TED sont ceux pour lesquels la pathologie déclarée est « autisme ou autres TED » ; les adultes avec psychose infantile sont ceux pour lesquels la pathologie déclarée est « psychose infantile » ; la catégorie adultes avec TED regroupe les adultes déclarés atteints d'« autisme / TED » et les adultes déclarés atteints de « psychose infantile ».*

Cette répartition départementale (tableau 8) est bien entendu en lien avec la répartition territoriale de l'offre de places en structures médico-sociales pour adultes handicapées à la même période.

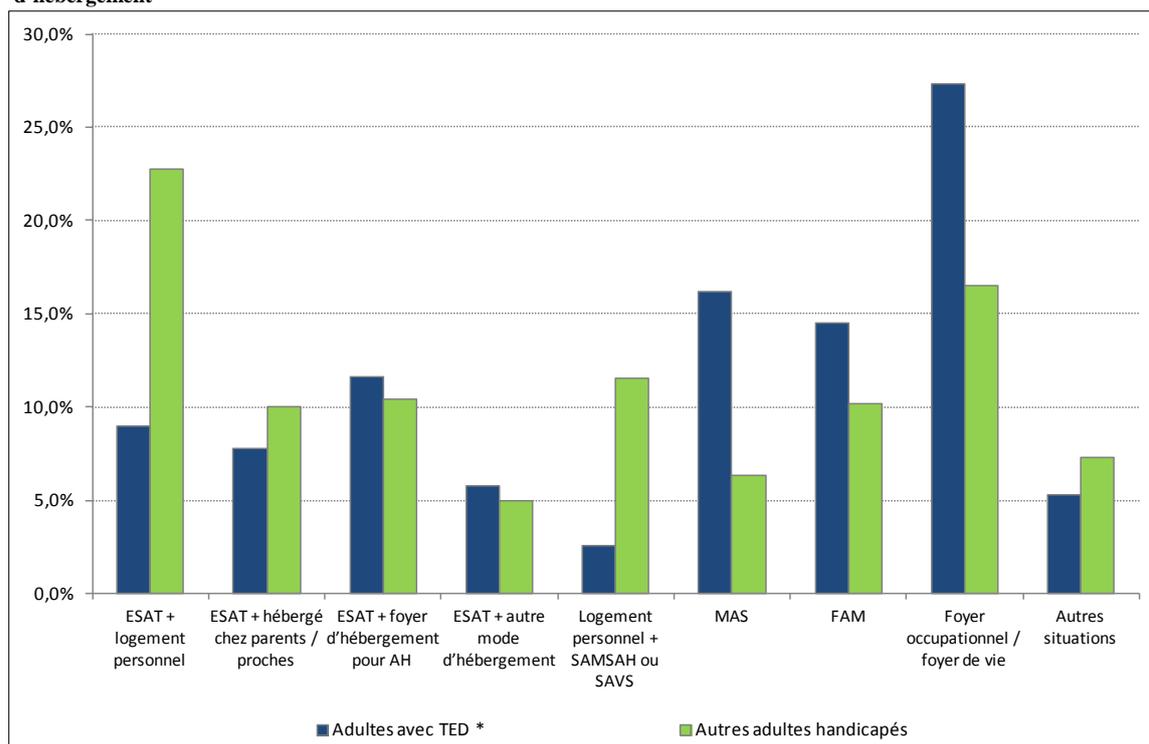
Les caractéristiques des adultes avec TED par département de prise en charge sont présentées en annexe II.

III. 3. Modalités d'accompagnement

L'accompagnement en foyer occupationnel ou en foyer de vie est la modalité de prise en charge la plus courante chez les adultes avec TED, concernant un peu plus d'un quart d'entre eux (graphique 7). La proportion d'adultes pris en charge en MAS est bien plus importante chez les adultes avec TED que chez les autres adultes (16 % contre 6 %). Cette différence est en partie liée à l'existence de quelques MAS dont les places sont dédiées aux personnes atteintes de déficiences du psychisme.

La proportion d'adultes résidant dans leur logement personnel est bien plus faible chez les adultes avec TED que chez les autres adultes handicapés.

Graphique 7. Répartition des adultes avec TED* et des autres adultes handicapés par modalité d'accompagnement et d'hébergement



Source : enquêtes ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : personnes prises en charge en structures médico-sociales pour adultes handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

* La catégorie adultes avec TED regroupe les adultes déclarés atteints de « autisme / TED » et les adultes déclarés atteints de « psychose infantile ».

Dans l'enquête ES handicap 2006, 1 835 adultes étaient déclarés atteints de TED (« autisme ou autres TED » ou « psychose infantile »), soit 18,2 % de l'ensemble des personnes prises en charge en structures médico-sociales pour adultes handicapés en Bretagne au 31 décembre 2006. Par rapport à 2006, les modalités de prise en charge des adultes avec TED ont peu évolué. A noter une légère diminution de la part de personnes avec TED prises en charge en foyer occupationnel et foyer de vie (de 31 % en 2006 à 27 % en 2010), au profit de la prise en charge en FAM (de 12 % à 15 %) et de la prise en charge par un service social ou médico-social à domicile. En effet, les services à domicile pour personnes handicapées se sont largement développés ces dernières années, notamment avec la parution du décret du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des SAMSAH et SAVS. En 2006, ces services ne concernaient qu'une quinzaine d'adultes avec TED résidant dans un logement personnel (soit 1 % d'entre eux) contre 55 en 2010 (soit 12 %). Ce mode de prise en charge est également plus fréquent chez les autres adultes handicapés : la proportion de personnes prises en charge par un service à domicile a été multipliée par 4 entre 2006 et 2010 (passant de 3 % à 12 %).

III. 4. Caractéristiques générales

Tableau 9. Caractéristiques des adultes avec TED* accompagnés en structures médico-sociales pour personnes handicapées

		Adultes avec TED*	Autres adultes handicapés
Sexe	Masculin	62 % (n=1338)	59 % (n=6353)
	Féminin	38 % (n=805)	41 % (n=4408)
Age moyen		39,8 ans	41,3 ans
Age médian		39 ans	42 ans
Age (en classes)	< 25 ans	10 % (n=218)	9 % (n=927)
	25 à 34 ans	27 % (n=583)	22 % (n=2318)
	35 à 44 ans	27 % (n=581)	28 % (n=3024)
	45 à 54 ans	23 % (n=488)	28 % (n=3067)
	55 ans et +	13 % (n=273)	13 % (n=1426)
Département d'origine de la personne	Identique au département de prise en charge	93 % (n=1771)	91 % (n=8905)
	Différent du département de prise en charge	4 % (n=78)	5 % (n=450)
	Hors Bretagne	3 % (n=63)	4 % (n=428)
Déficience principale	Déficience intellectuelle	60 % (n=1273)	55 % (n=5921)
	Troubles du psychisme	34 % (n=734)	21 % (n=2307)
	Troubles de la parole et du langage	1 % (n=13)	0 % (n=25)
	Déficiences auditives	1 % (n=18)	2 % (n=221)
	Déficiences visuelles	0 % (n=3)	2 % (n=196)
	Déficiences motrices	0 % (n=4)	12 % (n=1253)
	Plurihandicap	2 % (n=36)	2 % (n=232)
	Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	0 % (n=1)	1 % (n=74)
	Polyhandicap	2 % (n=39)	3 % (n=369)
	Autre déficience	1 % (n=14)	1 % (n=160)
Ancienneté moyenne dans la structure		10,9 années	10,4 années
Ancienneté médiane dans la structure		9 années	7 années
Ancienneté dans la structure (en classes)	< 5 ans	31 % (n=660)	39 % (n=4163)
	5-9 ans	26 % (n=546)	19 % (n=1965)
	10 ans et +	43 % (n=909)	42 % (n=4465)
Mode d'hébergement	Logement personnel	12 % (n=256)	37 % (n=3989)
	Hébergé chez des parents / proches	13 % (n=272)	14 % (n=1547)
	Logement collectif (appartement collectif, foyer éclaté...)	5 % (n=108)	4 % (n=435)
	En ESMS (foyer d'héberg., occup., FV, MAS, FAM)	66 % (n=1408)	41 % (n=4440)
	Etablissement social	1 % (n=23)	0 % (n=13)
Autre mode d'hébergement		3 % (n=67)	3 % (n=340)

Source : enquêtes ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : personnes prises en charge en structures médico-sociales pour adultes handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

* La catégorie adultes avec TED regroupe les adultes déclarés atteints d' « autisme / TED » et les adultes déclarés atteints de « psychose infantile ».

Les caractéristiques des adultes avec TED sont présentées dans le tableau 9.

Le ratio hommes / femmes des adultes avec TED est de 1,7. Ce ratio est un peu plus faible que ce qui est couramment décrit dans les études épidémiologiques. Toutefois, les données de la littérature montrent que le sex-ratio est plus élevé lorsqu'il y a un retard mental modéré à sévère associé à l'autisme (2 garçons pour 1 fille) et que la prépondérance des garçons est plus marquée dans l'autisme sans retard mental (6 garçons pour une fille). L'enquête ES décrit les personnes avec TED prises en charge en structures médico-sociales, que l'on peut supposer plus souvent atteintes d'un retard mental que celles non prises en charge en structures médico-sociales. Cette hypothèse va dans le sens d'un sex-ratio plus faible chez les personnes avec TED prises en charge en structures médico-sociales.

Les adultes avec TED sont un peu plus jeunes que les autres adultes handicapés (39 ans contre 42 ans en médiane).

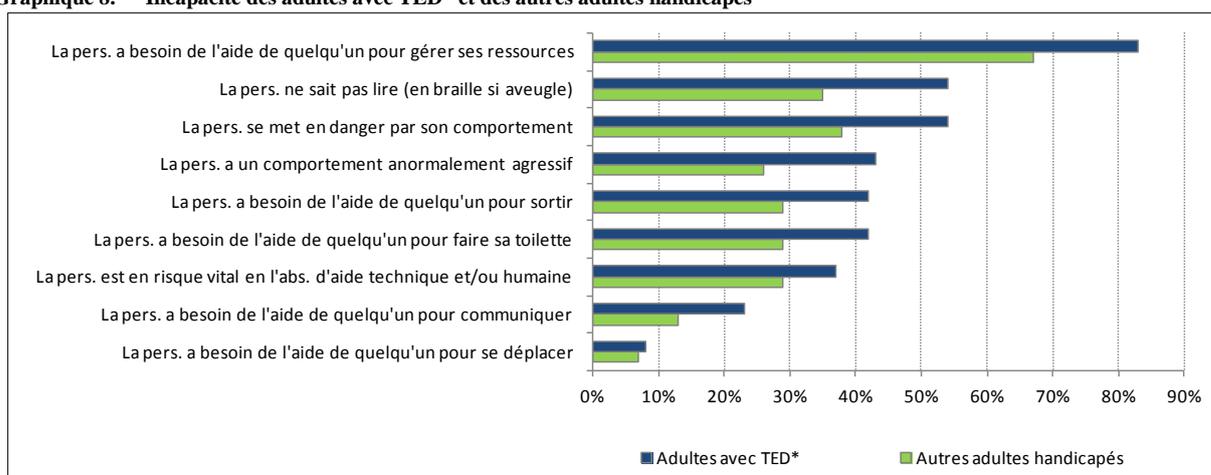
Les adultes avec TED sont essentiellement décrits comme déficients intellectuels (60 %) ou atteints de troubles du psychisme (34 %).

III. 5. Incapacités

Les adultes avec TED sont plus en incapacité que les autres adultes handicapés (graphique 8).

Les difficultés les plus fréquentes chez les adultes avec TED, comme chez les autres adultes handicapés, concernent la gestion des ressources et la lecture. Des problèmes de comportement sont également fréquemment évoqués, avec plus de la moitié des adultes avec TED qui se mettent en danger par leur propre comportement et / ou qui ont un comportement agressif.

Graphique 8. Incapacité des adultes avec TED* et des autres adultes handicapés



Source : enquêtes ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : personnes prises en charge en structures médico-sociales pour adultes handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010

* La catégorie adultes avec TED regroupe les adultes déclarés atteints d' « autisme / TED » et les adultes déclarés atteints de « psychose infantile ».

IV. Synthèse

En considérant comme atteintes de TED l'ensemble des personnes déclarées atteintes d' « autisme ou autres TED » et de « psychose infantile », l'enquête ES permet de décrire les modalités d'accompagnement et les caractéristiques de 1 700 jeunes et 2 143 adultes atteints de TED, pris en charge en structures médico-sociales en Bretagne au 31 décembre 2010.

1 700 enfants / adolescents avec TED, soit 25 % des jeunes en structures médico-sociales pour enfants handicapés.

- **L'accueil en IME est le mode de prise en charge le plus fréquent** : 68 % des jeunes avec TED sont pris en charge en IME, essentiellement en externat. La fréquence de l'accompagnement par un SESSAD a progressé entre 2006 et 2010 (de 17 % à 22 %). On dénombre 133 jeunes avec TED (déclarés atteints de psychose infantile) pris en charge en ITEP. La prise en charge de ces jeunes dans de telles structures peut poser question.
- **La population de jeunes avec TED est essentiellement masculine**, coïncidant avec les données épidémiologiques. Le ratio hommes/femmes est de 3,2 ;
- En structures médico-sociales, les jeunes avec TED sont essentiellement **déficients intellectuels ou atteints de troubles du psychisme** ;
- Le **maintien en établissement au titre de l'amendement Creton est plus fréquent chez les jeunes avec TED que chez les autres jeunes handicapés**, soulevant l'hypothèse d'un problème de fluidité des parcours spécifique aux jeunes avec TED.
- **La scolarisation en unité d'enseignement en établissement médico-social** est plus fréquente chez les jeunes avec TED que chez les autres jeunes handicapés ;
- La proportion de jeunes non scolarisés est similaire chez les jeunes avec TED et chez les autres jeunes. **Elle est particulièrement élevée (27 %) après l'âge de 16 ans**. A un niveau plus fin, on constate que la part de jeunes non scolarisés est bien plus élevée dans le sous-groupe de jeunes avec « autisme/TED » (21 %) que dans le sous-groupe atteint de « psychose infantile » (7 %).
- Les incapacités, quelles qu'elles soient, sont plus fréquentes que chez les autres jeunes handicapés.

2 143 adultes avec TED, soit 17 % des personnes en structures médico-sociales pour adultes handicapés.

- **L'accompagnement en foyer occupationnel ou foyer de vie est le mode d'accueil le plus fréquent**, il concerne un peu plus d'un quart des adultes avec TED ; par ailleurs, 16 % sont pris en charge en MAS et 15 % en FAM. Entre 2006 et 2010, la part de personnes avec TED prises en charge en foyer occupationnel et foyer de vie a légèrement diminué, au profit de la prise en charge en FAM et de la prise en charge par un service social ou médico-social à domicile ;
- **On constate une plus forte institutionnalisation des adultes avec TED** : seulement 12 % sont hébergés dans un logement personnel, contre 37 % des autres adultes handicapés ;
- **La population d'adultes avec TED est essentiellement masculine**, mais de manière moins marquée que chez les jeunes : le ratio hommes / femmes est de 1,7. Les adultes avec TED sont un peu plus jeunes que les autres adultes handicapés ;
- En structures médico-sociales, les adultes avec TED, comme les jeunes avec TED, sont essentiellement **déficients intellectuels ou atteints de troubles du psychisme** ;
- Les incapacités, quelles qu'elles soient, sont plus fréquentes que chez les autres adultes handicapés.

ANNEXE I. Caractéristiques des jeunes avec TED* accueillis en structures médico-sociales pour enfants et adolescents handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010, par département de prise en charge

Caractéristiques		Côtes d'Armor	Finistère	Ille-et-Vilaine	Morbihan
Sexe	Masculin	78 % (n=152)	77 % (n=498)	77 % (n=431)	72 % (n=217)
	Féminin	22 % (n=43)	23 % (n=145)	23 % (n=129)	28 % (n=83)
Age moyen		14,3 ans	13,6 ans	13,7 ans	14,7 ans
Age (en classes)	< 5 ans	1 % (n=2)	1 % (n=4)	1 % (n=3)	0 % (n=1)
	5 à 9 ans	25 % (n=48)	30 % (n=182)	29 % (n=162)	23 % (n=69)
	10 à 14 ans	31 % (n=60)	37 % (n=222)	37 % (n=207)	31 % (n=94)
	15 à 19 ans	44 % (n=85)	32 % (n=189)	33 % (n=187)	46 % (n=137)
Ancienneté moyenne dans la structure		4,0 années	3,4 années	3,1 années	3,3 années
Ancienneté dans la structure (en classes)	< 5 ans	66 % (n=115)	73 % (n=413)	78 % (n=434)	70 % (n=209)
	5-9 ans	23 % (n=39)	20 % (n=112)	17 % (n=97)	25 % (n=76)
	10 ans et +	11 % (n=19)	7 % (n=37)	5 % (n=28)	5 % (n=14)
Jeunes maintenus au titre de l'amendement Creton		14 % (n=23)	7 % (n=47)	4 % (n=23)	10 % (n=29)
Déficience principale	Déficience intellectuelle	69 % (n=131)	59 % (n=376)	31 % (n=170)	54 % (n=159)
	Troubles du psychisme	30 % (n=58)	40 % (n=259)	67 % (n=374)	45 % (n=132)
	Troubles de la parole et du langage	1 % (n=1)	-	1 % (n=4)	1 % (n=3)
	Déficiences auditives	1 % (n=1)	-	0 % (n=1)	-
	Déficiences motrices	-	-	0 % (n=2)	-
	Plurihandicap	-	0 % (n=1)	1 % (n=5)	-
	Polyhandicap	-	0 % (n=1)	-	1 % (n=2)
	Autre déficience	-	1 % (n=5)	0 % (n=1)	-
Département de domiciliation des parents	Identique au département de prise en charge	86 % (n=141)	91 % (n=564)	88 % (n=485)	95 % (n=286)
	Différent du département de prise en charge	12 % (n=20)	8 % (n=52)	9 % (n=47)	3 % (n=9)
	Hors Bretagne	2 % (n=3)	0 % (n=2)	3 % (n=17)	2 % (n=6)
Modalités d'accueil	Internat complet	1 % (n=2)	2 % (n=12)	1 % (n=6)	5 % (n=15)
	Internat de semaine	26 % (n=45)	20 % (n=117)	14 % (n=77)	33 % (n=100)
	Internat séquentiel	7 % (n=13)	12 % (n=70)	5 % (n=30)	9 % (n=28)
	Externat	47 % (n=83)	38 % (n=224)	55 % (n=307)	32 % (n=97)
	Accueil de jour séquentiel	3 % (n=6)	1 % (n=6)	0 % (n=2)	5 % (n=16)
	Prestation sur lieu de vie/en milieu ordinaire	15 % (n=26)	25 % (n=150)	25 % (n=137)	12 % (n=37)
	Autre	-	2 % (n=11)	-	3 % (n=8)
	Autre	1 % (n=2)	-	3 % (n=16)	0 % (n=1)
Type de scolarisation	Non scolarisé	25 % (n=48)	9 % (n=55)	9 % (n=51)	27 % (n=80)
	Unité d'enseignement dans un ets médico-social	57 % (n=110)	59 % (n=343)	61 % (n=334)	54 % (n=164)
	Unité d'enseignement dans un ets scolaire	-	2 % (n=9)	2 % (n=11)	5 % (n=16)
	De 0.5 à 1 jour/sem. en ets scolaire	-	1 % (n=5)	1 % (n=8)	1 % (n=3)
	De 1.5 à 3.5 jour/sem. en ets scolaire	-	2 % (n=14)	2 % (n=13)	2 % (n=7)
	Temps complet en ets scolaire	5 % (n=10)	10 % (n=58)	11 % (n=60)	0 % (n=1)
	CLIS	7 % (n=14)	8 % (n=44)	3 % (n=17)	4 % (n=12)
	UPI	5 % (n=9)	8 % (n=44)	3 % (n=18)	4 % (n=13)
	SEGPA	1 % (n=1)	2 % (n=11)	4 % (n=20)	1 % (n=4)
	EREA	-	-	0 % (n=1)	-
La personne se met en danger par son comportement		49 % (n=95)	54 % (n=340)	59 % (n=330)	78 % (n=231)
La personne a un comportement anormalement agressif		31 % (n=60)	44 % (n=279)	44 % (n=245)	56 % (n=168)
La personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour communiquer		20 % (n=38)	16 % (n=102)	19 % (n=107)	24 % (n=73)
La personne ne sait pas lire (en braille si aveugle)		41 % (n=78)	35 % (n=225)	32 % (n=177)	44 % (n=132)
La personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour sortir		35 % (n=67)	32 % (n=198)	39 % (n=208)	39 % (n=117)
La personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour se déplacer sur son lieu d'hébergement		8 % (n=15)	4 % (n=23)	3 % (n=15)	6 % (n=17)
La personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour faire sa toilette		28 % (n=47)	24 % (n=150)	21 % (n=108)	33 % (n=96)
La personne est en risque vital en l'abs. d'aide technique et/ou humaine		5 % (n=9)	11 % (n=69)	24 % (n=134)	18 % (n=53)

Source : enquête ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : jeunes pris en charge en structures médico-sociales pour enfants et adolescents en Bretagne au 31 décembre 2010

* La catégorie jeunes avec TED regroupe les jeunes déclarés atteints d' « autisme / TED » et les jeunes déclarés atteints de « psychose infantile ».

ANNEXE II. Caractéristiques des adultes avec TED* accueillis en structures médico-sociales pour adultes handicapés en Bretagne au 31 décembre 2010, par département de prise en charge

Caractéristiques		Côtes d'Armor	Finistère	Ille-et-Vilaine	Morbihan
Sexe	Masculin	66 % (n=178)	63 % (n=570)	59 % (n=327)	62 % (n=263)
	Féminin	34 % (n=90)	37 % (n=330)	41 % (n=223)	38 % (n=162)
Age moyen		39,5 ans	39,0 ans	41,1 ans	39,9 ans
Age (en classes)	< 25 ans	11 % (n=30)	11 % (n=102)	8 % (n=46)	9 % (n=40)
	25 à 34 ans	28 % (n=74)	29 % (n=259)	26 % (n=141)	26 % (n=109)
	35 à 44 ans	28 % (n=76)	26 % (n=234)	26 % (n=144)	30 % (n=127)
	45 à 54 ans	20 % (n=53)	23 % (n=204)	24 % (n=130)	24 % (n=101)
	55 ans et +	13 % (n=35)	11 % (n=101)	16 % (n=89)	11 % (n=48)
Département d'origine de la personne	Identique au département de prise en charge	89 % (n=219)	96 % (n=757)	90 % (n=461)	91 % (n=334)
	Différent du département de prise en charge	7 % (n=18)	3 % (n=24)	4 % (n=19)	5 % (n=17)
	Hors Bretagne	4 % (n=10)	1 % (n=7)	6 % (n=30)	4 % (n=16)
Déficience principale	Déficience intellectuelle	46 % (n=122)	57 % (n=516)	65 % (n=355)	66 % (n=280)
	Troubles du psychisme	45 % (n=120)	40 % (n=355)	29 % (n=160)	23 % (n=99)
	Troubles de la parole et du langage	0 % (n=1)	0 % (n=2)	1 % (n=8)	0 % (n=2)
	Déficiences auditives	0 % (n=1)	0 % (n=1)	2 % (n=12)	1 % (n=4)
	Déficiences visuelles	-	-	-	1 % (n=3)
	Déficiences motrices	0 % (n=1)	0 % (n=1)	0 % (n=2)	-
	Plurihandicap	5 % (n=13)	1 % (n=13)	1 % (n=4)	1 % (n=6)
	Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	-	0 % (n=1)	-	-
	Polyhandicap	3 % (n=8)	1 % (n=9)	1 % (n=5)	4 % (n=17)
	Autre déficience	0 % (n=1)	-	0 % (n=2)	3 % (n=11)
Ancienneté moyenne dans la structure		10,6 années	11,1 années	9,7 années	12,2 années
Ancienneté dans la structure (en classes)	< 5 ans	28 % (n=74)	34 % (n=303)	28 % (n=151)	32 % (n=132)
	5-9 ans	18 % (n=48)	21 % (n=187)	42 % (n=226)	20 % (n=85)
	10 ans et +	54 % (n=146)	45 % (n=406)	29 % (n=156)	48 % (n=201)
Mode d'hébergement	Logement personnel	10 % (n=27)	13 % (n=119)	9 % (n=50)	14 % (n=60)
	Hébergé chez des parents / proches	8 % (n=22)	12 % (n=110)	13 % (n=73)	16 % (n=67)
	Logement collectif (appartement collectif, foyer éclaté...)	3 % (n=9)	8 % (n=74)	3 % (n=17)	2 % (n=8)
	En ESMS (foyer d'héberg., occup., FV, MAS, FAM)	78 % (n=208)	63 % (n=565)	70 % (n=386)	59 % (n=249)
	Etablissement social	-	0 % (n=1)	-	5 % (n=22)
Autre mode d'hébergement	1 % (n=2)	3 % (n=27)	4 % (n=24)	3 % (n=14)	
La personne se met en danger par son comportement		67 % (n=179)	54 % (n=484)	42 % (n=230)	60 % (n=254)
La personne a un comportement anormalement agressif		49 % (n=132)	42 % (n=375)	33 % (n=183)	53 % (n=225)
La personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour communiquer		36 % (n=95)	18 % (n=163)	15 % (n=84)	36 % (n=154)
La personne ne sait pas lire (en braille si aveugle)		67 % (n=176)	52 % (n=465)	42 % (n=229)	67 % (n=278)
La personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour sortir		59 % (n=158)	35 % (n=316)	34 % (n=189)	57 % (n=240)
La personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour se déplacer sur son lieu d'hébergement		7 % (n=20)	5 % (n=47)	4 % (n=21)	20 % (n=83)
La personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour faire sa toilette		55 % (n=147)	40 % (n=354)	27 % (n=146)	58 % (n=245)
La personne est en risque vital en l'abs. d'aide technique et/ou humaine		59 % (n=158)	29 % (n=258)	31 % (n=172)	50 % (n=213)
La personne a besoin de l'aide de quelqu'un pour gérer ses ressources		85 % (n=229)	90 % (n=800)	66 % (n=359)	91 % (n=373)

Source : enquête ES handicap 2010 – DREES, données brutes, exploitation ARS Bretagne

Champ : personnes prises en charge en structures médico-sociales pour adultes en Bretagne au 31 décembre 2010

* La catégorie adultes avec TED regroupe les adultes déclarés atteints d' « autisme / TED » et les adultes déclarés atteints de « psychose infantile ».

Partie 2

Les personnes avec troubles
envahissants du développement
prises en charge dans un
établissement psychiatrique

Données RIM-P 2011

I. Méthodes

I. 1. Source et méthodologie

Les données sont issues de la base PMSI PSY 2011 appelée également RIM-P 2011 (Recueil d'Information Médicalisé pour la Psychiatrie).

Les patients souffrant de TED, pris en charge en 2011 dans un établissement psychiatrique, ont été identifiés avec un diagnostic principal codé en F84, d'après la 10^{ème} édition de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10). Ainsi, l'étude inclut :

- L'autisme
- Les syndromes de Rett
- Les troubles désintégratifs de l'enfance
- L'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- Les syndromes d'Asperger
- Les troubles envahissants du développement non spécifiés

L'analyse est réalisée sur le département du domicile du patient, déterminé à partir des deux premiers numéros du code géographique du patient déclaré dans le RIM-P (exemple : code géographique 35350, le département du patient est le 35). L'analyse comporte des patients bretons hospitalisés en dehors de la région.

Afin d'éviter les doublons dans les analyses par classe d'âge, l'âge du patient correspond à l'âge que le patient avait lors de sa première hospitalisation ou sa première prise en charge en ambulatoire en 2011.

Le nombre de patients est calculé à partir de l'identifiant Permanent Patient (IPP) qui est propre à chaque patient dans un établissement donné. Cette méthode de calcul peut engendrer des doublons car un patient hospitalisé dans deux établissements distincts aura deux IPP différents et sera donc comptabilisé deux fois. En 2011, le risque de doublon est inférieur à 1% (moins de 3% en 2010).

I. 2. Les limites de l'étude

Ce document analyse les patients pris en charge en psychiatrie en 2011 avec un diagnostic principal de TED âgés de 0-20 ans (enfants, adolescents) et 21 ans et plus (adultes). Cependant, l'analyse des résultats présente les limites suivantes :

1. Deux recommandations de l'HAS existent concernant le diagnostic des personnes avec TED. La première date de 2005 et concerne la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme infantile et des autres TED et plus particulièrement les enfants et les adolescents âgés de moins de 18 ans. La seconde date de juillet 2011 et est relative au diagnostic de l'autisme et des autres TED chez l'adulte. Les données disponibles ne sont pas suffisantes pour permettre de connaître avec précisions le degré d'application de ces deux recommandations en matière de diagnostic, celui-ci pouvant varier d'un établissement à l'autre et d'une équipe à l'autre. Aussi il s'agit d'un biais à prendre en considération dans les chiffres de patients retenus comme ayant un diagnostic d'autisme.
2. La situation des adultes comporte une complexité supplémentaire car les adultes présentant un trouble du spectre autistique peuvent faire partie de trois catégories distinctes:
 - Personnes adultes en établissements médico-sociaux ou établissements autorisés en psychiatrie, ou vivant à domicile n'ayant pas eu un bilan diagnostique par une équipe de spécialistes et qui ne sont pas repérées comme personnes avec autisme ou autre TED
 - Personnes adultes avec TED connues
 - Personnes adultes qui se posent la question ou pour lesquelles leur famille, ou des professionnels posent la question d'un éventuel autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger.L'analyse proposée dans cette étude ne peut concerner que la catégorie « personnes adultes avec TED connues » et ne pourra pas prendre en considération les deux autres catégories de population.
3. Dans le cas où le diagnostic de TED est préalablement connu pour un patient adulte. Il est possible que ce patient soit vu dans un contexte symptomatique particulier (épisode d'agitation anxieuse, épisode dépressif...) ce qui engendre un diagnostic principal différent de ceux codés pour les TED (F84 selon la CIM-10). Théoriquement le diagnostic du TED devrait être renseigné en diagnostic associé, mais ces diagnostics associés sont actuellement peu renseignés dans le RIM-P.

I. 3. Remarque

Généralement la psychiatrie infanto-juvénile concerne les patients âgés de 0 à 16 ans. Toutefois, afin d'être cohérent avec l'étude réalisée sur les personnes avec un TED prises en charge dans une structure médico-sociale, le champ d'étude s'étend aux jeunes diagnostiqués avec un TED âgés de 0 à 20 ans.

II. Offre de soins psychiatriques

En 2011, on comptabilise 30 établissements psychiatriques (20 établissements publics et 10 privés).

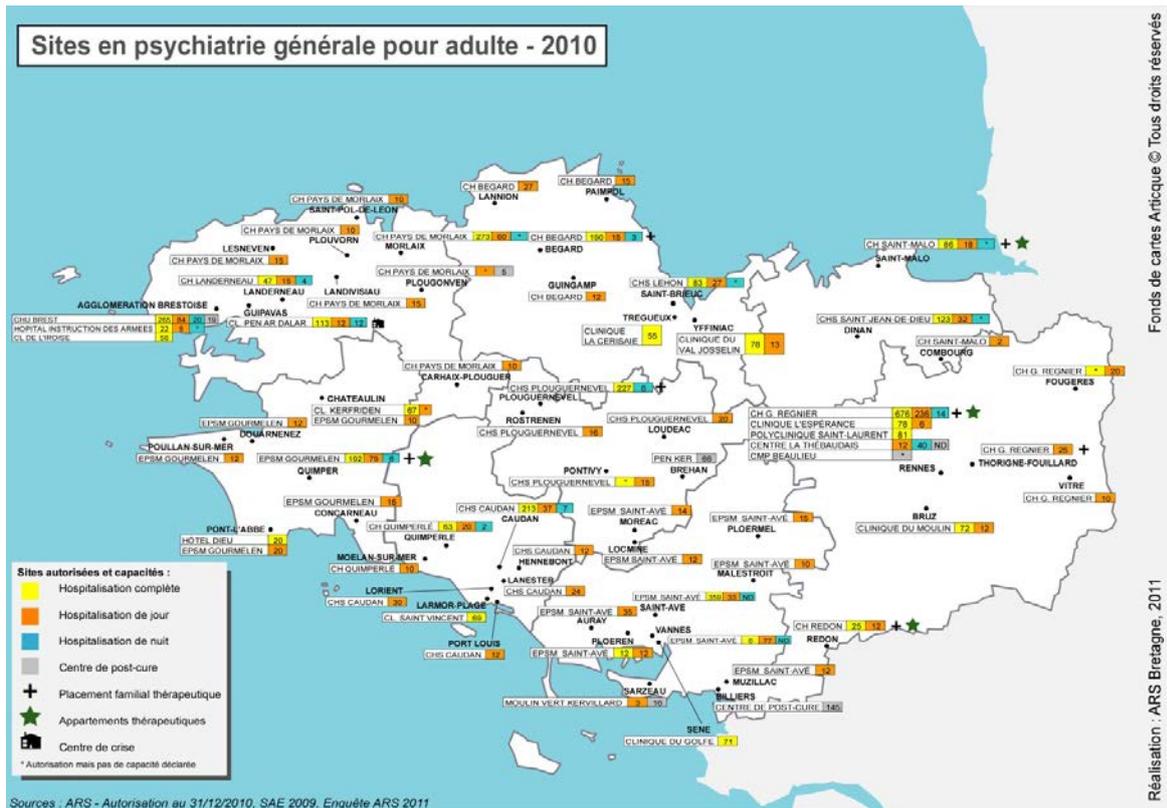
II. 1. Offre de soins en psychiatrie infant-juvénile



En Bretagne, 11 établissements publics sont autorisés à pratiquer de la psychiatrie infant-juvénile (patients âgés de 0 à 16 ans).



II. 2. Offre de soins en psychiatrie générale



En Bretagne, 30 établissements psychiatriques sont autorisés à pratiquer de la psychiatrie générale (patients âgés de plus de 16 ans).



III. Population avec TED prise en charge dans un établissement psychiatrique

Tableau 1. Nombre et pourcentage de patients avec diagnostic principal de TED pris en charge en établissement psychiatrique

Départements de résidence des patients	Nombre total de patients en psychiatrie	Dont patients avec TED	Evolution de patients TED /2010	Proportion de patients avec TED en psy	Proportion de patients de 0 -20 ans avec TED en psy	Proportion de patients de plus de 20 ans avec TED en psy
Côtes-d'Armor	25 810	393	2,4%	1,5%	5,5%	0,1%
Finistère	32 135	923	4,4%	2,9%	12,2%	0,6%
Ille-et-Vilaine	29 672	702	6,5%	2,4%	7,9%	0,5%
Morbihan	31 188	410	-5,5%	1,3%	4,4%	0,3%
Bretagne	118 749	2 427	2,5%	2,0%	7,3%	0,4%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Remarque : la somme du nombre de patients par département ne correspond pas au nombre total de patients en Bretagne. Cet écart peut être expliqué par des déménagements effectués dans un autre département, ou une erreur de codage.

En 2011, 2 427 patients bretons ont été hospitalisés et/ou pris en charge en ambulatoire dans un établissement psychiatrique avec un diagnostic principal de TED, ce qui représente 2% de l'ensemble des patients pris en charge en psychiatrie et plus précisément 7,3% des patients de 0 à 20 ans et 0,4% des patients de plus de 20 ans.

Ces pourcentages régionaux masquent une hétérogénéité selon les départements. Pour les 0-20 ans, le pourcentage est compris entre 4,4% et 12,2%. Pour les plus de 20 ans, il va de 0,1 à 0,6%.

Tableau 2. Répartition des patients avec diagnostic principal de TED, selon la catégorie d'âge

Départements de résidence des patients	Nombre de patients avec TED	Proportion de patients avec TED âgés de 0 à 20 ans	Proportion de patients avec TED âgés de plus de 20 ans	Total
Côtes-d'Armor	393	93,6%	6,4%	100,0%
Finistère	923	83,9%	16,1%	100,0%
Ille-et-Vilaine	702	84,8%	15,2%	100,0%
Morbihan	410	83,4%	16,6%	100,0%
Bretagne	2 427	85,6%	14,4%	100,0%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Remarque : la somme du nombre de patients par département ne correspond pas au nombre total de patients en Bretagne. Cet écart peut être expliqué par des déménagements effectués dans un autre département, ou à une erreur de codage.

En 2011, parmi les 2 427 patients avec TED pris en charge en psychiatrie, 86% sont âgés de 0 à 20 ans et 14% ont plus de 20 ans. La part des patients âgés de 0 à 20 ans est très importante dans les Côtes-d'Armor (94%).

IV. Les jeunes diagnostiqués avec des TED (0 à 20 ans)

Ce chapitre analyse les caractéristiques des 2 078 patients bretons âgés de 0 à 20 ans pris en charge en psychiatrie en 2011 avec un diagnostic principal de TED.

IV. 1. Répartition par classe d'âge et sexe du patient

Tableau 3. Nombre de patients de 20 ans et moins avec diagnostic principal de TED, selon la classe d'âge

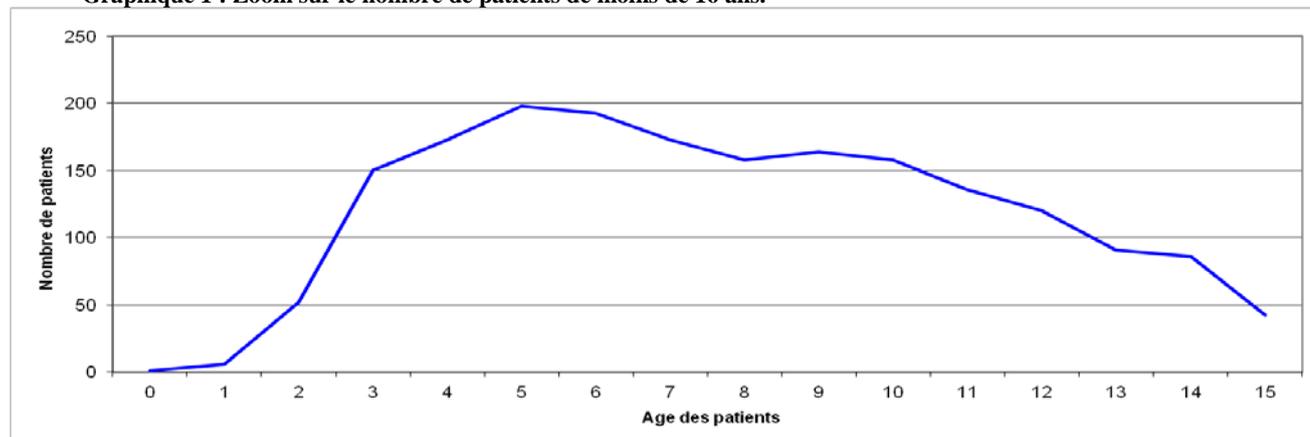
Départements de résidence des patients	0 - 5 ans		6 - 10 ans		11 - 15 ans		16 - 20 ans		Total	
	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%
Côtes-d'Armor	112	30,4%	159	43,2%	74	20,1%	23	6,3%	368	100%
Finistère	218	28,2%	310	40,1%	182	23,5%	64	8,3%	774	100%
Ille-et-Vilaine	145	24,4%	258	43,4%	140	23,5%	52	8,7%	595	100%
Morbihan	106	31,0%	119	34,8%	79	23,1%	38	11,1%	342	100%
Bretagne	580	27,9%	846	40,7%	475	22,9%	177	8,5%	2 078	100%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Remarque : la somme du nombre de patients par département ne correspond pas au nombre total de patients en Bretagne. Cet écart peut être expliqué par des déménagements effectués dans un autre département, ou une erreur de codage.

En 2011, les patients de 0 à 20 ans souffrant de TED pris en charge en psychiatrie ont dans 91% des cas moins de 16 ans.

Graphique 1 : Zoom sur le nombre de patients de moins de 16 ans.



Parmi les patients de 0 à 15 ans, 39% sont âgés de 4 à 6 ans.

Le ratio hommes / femmes est de 2,4 (71% de garçons et 29% de filles).

IV. 2. Répartition par type de TED

Tableau 4. Nombre de patients de 20 ans et moins avec diagnostic principal de TED, selon le type de TED codé

Catégorie d'âge du patient	Nombre de patients avec TED âgés de 0 à 20 ans	Patients avec "Autisme" (CIM-10 :F84.0 et F84.1)		Patients avec "syndrome de Rett" (CIM-10 :F84.2)		Patients avec "trouble désintégratif de l'enfance" (CIM-10 :F84.3)		Patients avec "Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés" (CIM-10 :F84.4)		Patients avec "syndrome d'Asperger" (CIM-10 :F84.5)		Patients avec "TED autres TED" (CIM-10 :F84.8)		Patients avec "TED non spécifié" (CIM-10 :F84.9)	
		Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%
0 - 5 ans	580	182	31,4%	0,0%	7	1,2%	0,0%	22	3,8%	227	39,1%	176	30,3%		
6 - 10 ans	846	259	30,6%	0,0%	8	0,9%	4	0,5%	63	7,4%	314	37,1%	222	26,2%	
11 - 15 ans	475	115	24,2%	1	0,2%	16	3,4%	0,0%	62	13,1%	201	42,3%	95	20,0%	
16 - 20 ans	177	55	31,1%	0,0%	5	2,8%	2	1,1%	26	14,7%	53	29,9%	38	21,5%	
Bretagne	2 078	611	29,4%	1	0,0%	36	1,7%	6	0,3%	173	8,3%	795	38,3%	531	25,6%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Remarque : pour une classe d'âge donnée, la somme du nombre de patients par type de TED ne correspond pas au nombre total de patients de cette classe d'âge. En effet, dans le cas où un patient a réalisé plusieurs prises en charge en psychiatrie, il est possible que les diagnostics principaux soient différents.

En 2011, les patients de 0 à 20 ans pris en charge en psychiatrie ont principalement un diagnostic principal codé en « autres TED » (38%), suivi de l' « autisme » (29%) et de « TED non spécifié » (26%).

IV. 3. Modalités de prise en charge

En psychiatrie, un patient peut être pris en charge en hospitalisation complète, en hospitalisation partielle et en ambulatoire.

Chaque nature de prise en charge est divisée en forme d'activité :

L'hospitalisation complète :

- L'hospitalisation à temps plein
- Séjours thérapeutiques
- Hospitalisation à domicile
- Placement familial thérapeutique
- Appartement thérapeutique
- Centre de post-cure psychiatrique
- Centre de crise, incluant les centres d'accueil permanent et les centres d'accueil et de crise.

L'hospitalisation partielle :

- L'hospitalisation de jour
- L'hospitalisation de nuit
- Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) et atelier thérapeutique

L'ambulatoire :

- Accueil de soins en centre médico-psychologique (CMP)
- Activité d'accueil et de soins dans un lieu autre que le CMP. Cette activité concerne notamment la psychiatrie de liaison en établissement sanitaire ou médicosocial. Elle inclut aussi l'activité libérale ambulatoire des praticiens hospitaliers ; celle-ci doit pouvoir être distinguée de l'activité non libérale.

Tableau 5. Nombre de patients 0- 20 ans selon le type de prise en charge en 2011

Catégorie d'âge du patient	Nombre de patients avec TED âgés de 0 à 20 ans	Exclusivement en ambulatoire		Mixte : ambulatoire et hospitalisation		Exclusivement en hospitalisation	
		Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%
0 -5 ans	580	229	39,5%	309	53,3%	42	7,2%
6 - 10 ans	846	395	46,7%	407	48,1%	44	5,2%
11 - 15 ans	475	321	67,6%	120	25,3%	34	7,2%
16 - 20 ans	177	106	59,9%	33	18,6%	38	21,5%
Bretagne	2 078	1 051	50,6%	869	41,8%	158	7,6%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

En 2011, sur les 2 078 patients de 0 à 20 ans pris en charge en psychiatrie avec un diagnostic principal de TED, 50,6% ont été suivis uniquement en ambulatoire, 41,8% ont eu un suivi mixte ambulatoire et hospitalier (en hospitalisation complète et/ou partielle) et 7,6% ont été pris en charge uniquement en hospitalisation (complète et/ou partielle).

Les jeunes patients âgés de 0 à 10 ans ont soit une prise en charge exclusivement ambulatoire, soit, pour la majorité d'entre eux, un suivi mixte, ambulatoire et hospitalier.

Les patients âgés de 11 à 20 ans ont pour la majorité un suivi uniquement ambulatoire. On note cependant que 21,5% d'entre eux sont suivis exclusivement en hospitalisation.

IV. 3. 1 Les patients pris exclusivement en charge en ambulatoire en 2011

Tableau 6. Patients de 0-20 ans pris en charge exclusivement en ambulatoire en 2011, selon la modalité de prise en charge

Catégorie d'âge du patient	Nombre de patients avec TED âgés de 0 à 20 ans	Nombre d'actes ambulatoires	Lieu de réalisation des actes ambulatoires			Nature des actes ambulatoires	
			% d'actes réalisés en CMP	% d'actes réalisés dans un lieu de consultation externe	% d'actes réalisés dans un autre lieu	% d'entretiens	% actes en groupe
0 -5 ans	229	4 619	83,8%	9,8%	6,4%	71,3%	21,5%
6 - 10 ans	395	7 008	83,4%	11,5%	5,0%	81,0%	14,2%
11 - 15 ans	321	4 027	78,6%	13,5%	7,9%	83,2%	10,1%
16 - 20 ans	106	863	61,6%	27,1%	11,2%	87,5%	0,1%
Bretagne	1 051	16 517	81,2%	12,3%	6,4%	79,2%	14,5%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Pour les 1 051 patients âgés de 0 à 20 ans pris en charge exclusivement en ambulatoire, 81% des actes ont été réalisés en CMP et 12% dans des lieux de consultation externe de psychiatrie de l'établissement.

Plus des trois-quarts (79 %) des actes ambulatoires sont des entretiens.

Rappel : Un entretien est un acte à visée diagnostique, évaluative ou thérapeutique, qui privilégie l'interaction verbale. Il se déroule dans un lieu préalablement défini, est réalisé par un ou plusieurs intervenants et s'effectue toujours en présence d'un seul patient à la fois, avec ou sans la présence de ses proches.

En 2011, 14,5% des actes sont des actes de groupe. Ce type d'actes est de moins en moins pratiqué lorsque le patient avance dans l'âge.

Rappel : L'acte de groupe est un acte thérapeutique réunissant plusieurs patients, réalisé par un ou plusieurs soignants. Cette définition induit que la psychothérapie familiale et la psychothérapie de couple sont, par convention, incluses dans la catégorie « groupe ».

Les activités effectuées dans le cadre de la réinsertion scolaire ou professionnelle, ainsi que les activités et les sorties organisées ponctuellement relèvent de cette catégorie.

Tableau 7. Patients de 0 à 20 ans pris en charge exclusivement en ambulatoire en 2011, selon la catégorie de l'intervenant

Catégorie d'âge du patient	Nombre d'actes ambulatoires	% actes réalisés par des psychologues	% actes réalisés par du personnel de rééducation	% actes réalisés par des membres du corps médical	% actes réalisés par les infirmiers	% actes réalisés par les autres catégories
0 -5 ans	4 619	12,6%	36,5%	14,7%	18,6%	17,7%
6 - 10 ans	7 008	35,0%	33,1%	15,9%	6,1%	9,9%
11 - 15 ans	4 027	41,8%	13,8%	26,2%	9,3%	8,9%
16 - 20 ans	863	32,6%	0,0%	38,6%	18,8%	10,1%
Bretagne	16 517	30,2%	27,6%	19,3%	11,0%	11,8%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Sur les 16 517 actes ambulatoires réalisés en 2011, environ 60% sont réalisés par les psychologues et le personnel de rééducation.

A noter que la part des actes réalisés par le personnel de rééducation diminue selon l'âge du patient. A contrario, la part des actes des membres du corps médical augmente.

IV. 3. 2 Les patients pris en charge en ambulatoire et en hospitalisation en 2011

Tableau 8. Patients de 0 à 20 ans hospitalisés et pris en charge en ambulatoire en 2011, selon les modalités de prise en charge

Catégorie d'âge du patient	Nombre de patients avec TED âgés de 0 à 20 ans	Hospitalisation				Ambulatoire				
		% de patients en hospit. complète	DMP (journées / patients)	% de patients en hospit. partielle	DMP (journées / patients)	Nombre d'actes	% réalisés en CMP	% réalisés dans un lieu de consult. externe	% réalisés dans un autre lieu	% d'entretiens
0 -5 ans	309	5,8%	4	100,0%	62	6 229	78,7%	12,2%	9,1%	83,7%
6 - 10 ans	407	18,7%	15	99,5%	62	9 050	71,5%	11,9%	16,5%	74,8%
11 - 15 ans	120	33,3%	29	85,0%	41	1 505	77,9%	10,0%	12,2%	81,5%
16 - 20 ans	33	45,5%	52	87,9%	44	563	63,4%	16,2%	20,4%	66,6%
Bretagne	869	17,1%	22	97,2%	59	17 347	74,4%	12,0%	12,6%	78,3%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Méthodologie : Durée Moyenne de Présence (DMP) correspond au nombre de journées de présence sur le nombre de patients. Cet indicateur exclut les hospitalisations parallèles.

Remarque : la somme du % de patients pris en hospitalisation complète avec le % de patients en hospitalisation partielle peut être supérieure à 100%. En effet, un patient peut avoir changé de mode de prise en charge en cours d'année.

En 2011, 869 patients ont été hospitalisés et pris en charge en ambulatoire.

Les prises en charge en hospitalisation sont essentiellement réalisées en hospitalisation partielle (97% des patients) et plus particulièrement en hospitalisation de jour (83% des patients).

A noter que si l'hospitalisation partielle est très largement prédominante, le recours à l'hospitalisation complète augmente progressivement avec l'âge. Pour près de la moitié des jeunes de 16 à 20 ans, le recours à l'hospitalisation est constitué d'un mix d'hospitalisation partielle et complète.

En ambulatoire 17 347 actes ont été réalisés, parmi lesquels 74% ont été effectués en CMP et 12% dans un lieu de consultation externe.

A noter que le CHU Brest et le CH Etienne Gourmelen à Quimper réalise chacun un tiers des actes réalisés en consultation externe.

Plus des trois-quarts (78 %) des actes sont des entretiens.

IV. 3. 3 Les patients pris exclusivement en charge en hospitalisation en 2011

Tableau 9. Patients de 0 à 20 ans hospitalisés en 2011, selon la modalité de prise en charge

Catégorie d'âge du patient	Nombre de patients avec TED âgés de 0 à 20 ans	% de patients en hospitalisation complète	DMP (journées / patients)	% de patients en hospitalisation partielle	DMP (journées / patients)
0 -5 ans	42	9,5%	72	100,0%	81
6 - 10 ans	44	15,9%	199	93,2%	91
11 - 15 ans	34	55,9%	166	64,7%	36
16 - 20 ans	38	86,8%	112	23,7%	45
Bretagne	158	39,9%	136	72,2%	73

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Remarque : la somme du % de patients pris en hospitalisation complète avec le % de patients en hospitalisation partielle peut être supérieure à 100%. En effet, un patient peut avoir changé de mode de prise en charge en cours d'année.

En 2011, 158 patients ont été pris en charge exclusivement en hospitalisation.

Les prises en charge en hospitalisation sont essentiellement réalisées en hospitalisation partielle (72% des patients) et plus particulièrement en hospitalisation de jour (67% des patients).

A noter qu'il y a un gradient inverse entre l'hospitalisation complète et l'hospitalisation partielle. En avançant dans l'âge, les patients diagnostiqués avec des TED sont de moins en moins pris en charge en hospitalisation partielle et de plus en plus en hospitalisation complète.

V. Les adultes diagnostiqués avec des TED (21 ans et plus)

Ce chapitre analyse les caractéristiques des 349 patients bretons âgés de plus de 20 ans pris en charge en psychiatrie en 2011 avec le diagnostic principal de TED.

V. 1. Répartition par classe d'âge et sexe

Tableau 10. Nombre de patients de plus de 20 ans avec diagnostic principal de TED, selon la classe d'âge

Départements de résidence des patients	21 -25 ans		26- 30 ans		31 - 35 ans		36 - 40 ans		41 - 40 ans		46 - 50 ans		>50 ans		Total	
	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%								
Côtes-d'Armor	3	12,0%	5	20,0%	3	12,0%	6	24,0%	3	12,0%	3	12,0%	2	8,0%	25	100%
Finistère	37	24,8%	24	16,1%	17	11,4%	25	16,8%	15	10,1%	18	12,1%	13	8,7%	149	100%
Ille-et-Vilaine	28	26,2%	23	21,5%	13	12,1%	9	8,4%	13	12,1%	6	5,6%	15	14,0%	107	100%
Morbihan	19	27,9%	9	13,2%	11	16,2%	10	14,7%	9	13,2%	1	1,5%	9	13,2%	68	100%
Bretagne	87	24,9%	61	17,5%	44	12,6%	50	14,3%	40	11,5%	28	8,0%	39	11,2%	349	100%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Remarque : la somme du nombre de patients par département ne correspond pas au nombre total de patients en Bretagne. Cet écart peut être expliqué par des déménagements effectués dans un autre département, ou une erreur de codage.

Le nombre de patients âgés de 21 à 50 ans pris en charge en psychiatrie en 2011 avec le diagnostic principal de TED diminue avec l'âge du patient (sauf entre 36 et 40 ans).

Le ratio hommes / femmes est de 2,4 (71% d'hommes et 29% de femmes).

V. 2. Répartition par type de TED

Tableau 11. Nombre de patients de plus de 20 ans avec diagnostic principal de TED, selon le type de TED codé

Catégorie d'âge du patient	Nombre de patients avec TED âgés de plus de 20 ans	Patients avec "Autisme" (CIM-10 :F84.0 et F84.1)		Patients avec "trouble désintégratif de l'enfance" (CIM-10 :F84.3)		Patients avec "Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés" (CIM-10 :F84.4)		Patients avec "syndrome d'Asperger" (CIM-10 :F84.5)		Patients avec "autres TED" (CIM-10 :F84.8)		Patients avec "TED non spécifié" (CIM-10 :F84.9)	
		Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%
21 - 25 ans	87	32	36,8%	4	4,6%	3	3,4%	10	11,5%	12	13,8%	28	32,2%
26 - 30 ans	61	27	44,3%	5	8,2%	1	1,6%	7	11,5%	7	11,5%	14	23,0%
31 - 35 ans	44	19	43,2%	5	11,4%	0,0%	0,0%	1	2,3%	8	18,2%	11	25,0%
36 - 40 ans	50	22	44,0%	3	6,0%	0,0%	0,0%	2	4,0%	10	20,0%	13	26,0%
41 - 45 ans	40	11	27,5%	7	17,5%	0,0%	0,0%	3	7,5%	7	17,5%	12	30,0%
46 - 50 ans	28	13	46,4%	7	25,0%	0,0%	0,0%	1	3,6%	2	7,1%	5	17,9%
> 50 ans	39	21	53,8%	4	10,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	2	5,1%	12	30,8%
Bretagne	349	145	41,5%	35	10,0%	4	1,1%	24	6,9%	48	13,8%	95	27,2%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Remarque pour une classe d'âge donnée, la somme du nombre de patients par type de TED ne correspond pas au nombre total de patients de cette classe d'âge. En effet, dans le cas où un patient a réalisé plusieurs prises en charge en psychiatrie, il est possible que les diagnostics principaux soient différents.

Pour 41,5% des patients le diagnostic principal codé est « autisme ». La seconde catégorie la plus représentée est constituée par le diagnostic principal « TED non spécifié » (27% des patients)

V. 3. Modalités de prise en charge

Tableau 12. Nombre de patients de plus de 20 ans avec diagnostic principal de TED, selon le type de prise en charge en 2011

Catégorie d'âge du patient	Nombre de patients avec TED âgés de plus de 20 ans	Exclusivement en ambulatoire		Mixte : ambulatoire et hospitalisation		Exclusivement en hospitalisation	
		Nombre de patients	%	Nombre de patients	%	Nombre de patients	%
21 - 25 ans	87	42	48,3%	21	24,1%	24	27,6%
26 - 30 ans	61	31	50,8%	17	27,9%	13	21,3%
31 - 35 ans	44	19	43,2%	17	38,6%	8	18,2%
36 - 40 ans	50	24	48,0%	14	28,0%	12	24,0%
41 - 45 ans	40	18	45,0%	11	27,5%	11	27,5%
46 - 50 ans	28	11	39,3%	9	32,1%	8	28,6%
> 50 ans	39	16	41,0%	13	33,3%	10	25,6%
Bretagne	349	161	46,1%	102	29,2%	86	24,6%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

En 2011, sur les 349 patients de plus de 20 ans pris en charge en psychiatrie avec un diagnostic principal de TED, 46,1% ont été suivis uniquement en ambulatoire, 29,2% ont eu un suivi mixte ambulatoire et hospitalier (en hospitalisation complète et/ou en hospitalisation partielle) et 24,6% ont été pris en charge exclusivement en hospitalisation. A noter que les répartitions par tranche d'âges sont globalement homogènes.

V. 3. 1 Les patients pris en charge exclusivement en ambulatoire en 2011

Tableau 13. Nombre de patients de plus de 20 ans avec diagnostic principal de TED, selon la modalité de prise en charge

Catégorie d'âge du patient	Nombre de patients avec TED âgés de plus de 20 ans	Nombre d'actes ambulatoires	Lieu de réalisation des actes ambulatoires			% des actes réalisés en entretien
			% d'actes réalisés en CMP	% d'actes réalisés dans un lieu de consultations externes	% d'actes réalisés dans un autre lieu	
21 - 25 ans	42	558	59,5%	10,2%	30,3%	83,2%
26 - 30 ans	31	261	73,9%	6,9%	19,2%	88,1%
31 - 35 ans	19	258	83,7%	0,8%	15,5%	65,5%
36 - 40 ans	24	339	80,2%	0,3%	19,5%	83,8%
41 - 45 ans	18	251	90,8%	2,8%	6,4%	88,4%
46 - 50 ans	11	75	58,7%	10,7%	30,7%	96,0%
> 50 ans	16	93	43,0%	0,0%	57,0%	94,6%
Bretagne	161	1 835	72,2%	5,0%	22,8%	83,3%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Pour les 161 patients de plus de 20 ans pris en charge exclusivement en ambulatoire, 72,2 % des actes ont été réalisés en CMP, 5 % dans des lieux de consultations externes (essentiellement dans les établissements sociaux et médico-sociaux) et 22,8 % dans un autre lieu.

83 % des actes ambulatoires sont réalisés en entretiens.

Tableau 14. Nombre de patients de plus de 20 ans avec diagnostic principal de TED, selon la catégorie de l'intervenant

Catégorie d'âge du patient	Nombre d'actes ambulatoires	% actes réalisés par des psychologues	% actes réalisés par du personnel de rééducation	% actes réalisés par des membres du corps médical	% actes réalisés par les infirmiers	% actes réalisés par les autres catégories
21 - 25 ans	558	4,7%	0,0%	35,7%	34,9%	24,7%
26 - 30 ans	261	3,8%	0,0%	45,6%	29,9%	20,7%
31 - 35 ans	258	0,0%	0,4%	28,3%	66,7%	4,7%
36 - 40 ans	339	7,7%	0,0%	26,3%	62,5%	3,5%
41 - 45 ans	251	0,8%	0,0%	37,5%	51,0%	10,8%
46 - 50 ans	75	17,3%	0,0%	46,7%	29,3%	6,7%
> 50 ans	93	0,0%	2,2%	37,6%	57,0%	3,2%
Bretagne	1 835	4,2%	0,2%	35,1%	46,9%	13,7%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Sur les 1 835 actes ambulatoires réalisés en 2011, 47 % sont réalisés par des infirmiers et 35 % par des membres du corps médical.

V. 3. 2 Les patients pris en charge en ambulatoire et en hospitalisation en 2011

Tableau 15. Nombre de patients de plus de 20 ans avec diagnostic principal de TED, selon la modalité de prise en charge

Catégorie d'âge du patient	Nombre de patients avec TED âgés de 0 à 20 ans	Hospitalisation				Ambulatoire				
		% de patients en hospit. complète	DMP (journées / patients)	% de patients en hospit. partielle	DMP (journées / patients)	Nombre d'actes	% réalisés en CMP	% réalisés dans un lieu de consult. externe	% réalisés dans un autre lieu	% des actes réalisés en entretien
21 - 25 ans	24	62,5%	71	50,0%	31	501	79,8%	6,6%	13,6%	74,3%
26 - 30 ans	13	69,2%	131	53,8%	43	222	75,2%	3,6%	21,2%	76,6%
31 - 35 ans	8	37,5%	36	62,5%	46	134	95,5%	0,7%	3,7%	73,1%
36 - 40 ans	12	41,7%	15	66,7%	48	186	73,1%	17,7%	9,1%	79,6%
41 - 45 ans	11	54,5%	116	72,7%	46	116	69,0%	2,6%	28,4%	79,3%
46 - 50 ans	8	75,0%	150	75,0%	20	431	88,6%	0,5%	10,9%	74,9%
> 50 ans	10	50,0%	86	50,0%	35	153	49,7%	7,2%	43,1%	80,4%
Bretagne	86	57,0%	91	59,3%	38	1 743	78,5%	5,2%	16,2%	76,1%

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

Méthodologie : Durée Moyenne de Présence (DMP) correspond au nombre de journées de présence sur le nombre de patients. Cet indicateur exclus les hospitalisations parallèles.

Remarque : la somme du % de patients pris en hospitalisation complète avec le % de patients en hospitalisation partielle peut être supérieure à 100%. En effet, un patient peut avoir changé de mode de prise en charge en cours d'année.

En 2011, parmi les 86 patients pris en charge en ambulatoire et hospitalisés, 57% ont été pris en charge en hospitalisation complète (principalement en hospitalisation à temps plein) et 59% ont été pris en charge en hospitalisation partielle (essentiellement de l'hospitalisation de jour et des prises en charge en CATTP).

De plus, 78,5 % des prises en charge ambulatoire ont été réalisées en CMP, 5,2% dans un lieu de consultation externe et 16,2% dans un autre lieu (essentiellement au domicile du patient hors HAD ou substitut du domicile).

Les trois-quarts (76 %) des actes sont réalisés en entretiens.

V. 3. 3 Les patients pris en charge exclusivement en hospitalisation en 2011

Tableau 16. Nombre de patients de plus de 20 ans avec diagnostic principal de TED, selon la modalité de prise en charge

Catégorie d'âge du patient	Nombre de patients avec TED âgés de 0 à 20 ans	% de patients en hospitalisation complète	DMP (journées / patients)	% de patients en hospitalisation partielle	DMP (journées / patients)
21 - 25 ans	21	61,9%	120	42,9%	65
26 - 30 ans	17	82,4%	184	35,3%	48
31 - 35 ans	17	88,2%	226	29,4%	65
36 - 40 ans	14	85,7%	223	14,3%	76
41 - 45 ans	11	90,9%	269	18,2%	16
46 - 50 ans	9	88,9%	265	22,2%	136
> 50 ans	13	100,0%	312	0,0%	0
Bretagne	102	83,3%	224	25,5%	72

Source : RIM-P 2011 - exploitation ARS Bretagne

En 2011, 102 patients ont été pris en charge exclusivement en hospitalisation.

Les prises en charge en hospitalisation sont essentiellement réalisées en hospitalisation complète (83% des patients) et plus particulièrement en hospitalisation à temps plein (82% des patients).

A noter que les patients en hospitalisation complète ont des durées moyennes de présence très longues.

VI. Synthèse

L'analyse du RIM-P 2011 permet de décrire les modalités de prise en charge et les caractéristiques de 2 078 jeunes et 349 adultes atteints de TED, pris en charge en établissement psychiatrique.

85,6% des patients ayant été suivis en psychiatrie en 2011 avec un diagnostic principal de TED ont moins de 20 ans. Ces 2078 jeunes représentent 7,3% de l'ensemble des jeunes de moins de 20 ans suivis en psychiatrie.

- Cette proportion est hétérogène selon les départements, allant de 4,4% dans le Morbihan à 12,2% dans le Finistère.
- La grande majorité de ces jeunes ont moins de 16 ans (91%).
- En termes de précision diagnostique, 29,4% de ces jeunes ont un diagnostic « d'autisme », 38,4% un diagnostic « d'autres TED » et 25,6% un diagnostic de « TED non spécifié ».
- Concernant les modalités de prise en charge en psychiatrie :
 - 50,6% ont un suivi exclusivement ambulatoire
 - 41,8% ont un suivi mixte ambulatoire et hospitalier
 - 7,6% ont un suivi exclusivement hospitalierLes 0-10 ans ont soit une prise en charge exclusivement ambulatoire, soit, pour la majorité d'entre eux, un suivi mixte, ambulatoire et hospitalier. Les 11-20 ans ont pour la majorité un suivi uniquement ambulatoire. On note cependant que 21,5% d'entre eux sont suivis exclusivement en hospitalisation.
- On observe globalement une augmentation de la prise en charge en hospitalisation complète avec l'avancée en âge :
 - parmi les jeunes ayant une prise en charge mixte, ambulatoire et hospitalière, le pourcentage de patients en hospitalisation complète augmente avec l'âge (de 5,8% pour les 0-5ans à 45,5% pour les 16-20 ans – Tableau 8) ;
 - parmi les jeunes ayant une prise en charge exclusivement hospitalière, on remarque une augmentation du recours à l'hospitalisation complète avec l'avancée en âge (de 9,5% pour les 0-5 ans à 86,8% pour les 16-20 ans – Tableau 9).
- **Les actes ambulatoires réalisés chez les jeunes sont essentiellement réalisés par du personnel de santé non médecin** : environ 60% des actes sont réalisés par des psychologues et du personnel de rééducation. Plus les patients sont jeunes, plus les actes sont réalisés par le personnel de rééducation ; plus les patients avancent en âge et plus les actes sont effectués par des membres du corps médical.

14% des patients ayant été suivis en psychiatrie en 2011 avec un diagnostic principal de TED ont plus de 20 ans. Ces 349 adultes représentent 0,4% de l'ensemble des adultes pris en charge en établissement psychiatrique.

- Le volume d'adultes avec diagnostic de TED est particulièrement faible et diminue encore avec l'âge des patients. Or les troubles envahissants du développement durent toute la vie et ne devraient pas diminuer avec l'âge du patient. Ce faible volume est donc à prendre avec précaution et à mettre en corrélation avec les éléments pointés dans les limites de l'étude (paragraphe I.2). En effet, un des facteurs explicatifs de ce faible volume est le sous-diagnostic des TED chez les adultes, tout particulièrement chez les patients les plus âgés qui bien que porteur d'un TED, n'ont pas bénéficié d'un bilan diagnostique permettant de les repérer.
- En termes de précision diagnostique, 41,5% de ces adultes ont un diagnostic d' « autisme », et 27,2% ont un diagnostic de « TED non spécifié ».
- Concernant les modalités de prise en charge en psychiatrie :
 - 46,1% ont un suivi exclusivement ambulatoire ;
 - 29,2% ont un suivi mixte ambulatoire et hospitalier ;
 - 24,6% ont un suivi exclusivement hospitalier ;
 - la proportion de patients pris en charge exclusivement en hospitalier est nettement plus importante chez les adultes que chez les enfants (24,6% versus 7,6%). Pour ces patients, l'hospitalisation complète est la principale modalité de prise en charge avec des durées moyennes de présence très longues.

- Les actes ambulatoires réalisés chez les adultes sont essentiellement réalisés par des infirmiers (46,9%) et des membres du corps médical (35,1%).

Conclusion

Les deux études présentées ne sont pas comparables entre elles. L'enquête ES porte sur l'année 2010 alors que les données de l'enquête RIMP portent sur l'année 2011. Les données issues de l'enquête ES sont déclaratives à partir d'un questionnaire alors que les données issues du RIMP sont issues du codage organisé au sein des établissements. Enfin et surtout, la classification utilisée n'est pas superposable. En effet, la classification internationale CIM10 est utilisée pour les données issues du RIMP alors que l'étude ES a proposé une autre classification par pathologie. Cette dernière entraîne une source de confusion du fait notamment de l'utilisation de la catégorie « psychose infantile ». Après échange avec les professionnels il a été convenu d'intégrer les personnes classées dans cette catégorie à la population de l'étude ce qui a modifié de manière importante les résultats mais correspond mieux à la réalité clinique.

Des points saillants émergent de ces deux études et permettent d'approcher la réalité de la prise en charge des personnes avec TED en Bretagne, que ce soit dans les établissements médico-sociaux ou en psychiatrie.

Les personnes avec Autisme/TED représentent 25 % des jeunes de moins de 20 ans et 17 % des adultes accompagnés par les services et établissements médicosociaux.

- L'étude ES a révélé une problématique particulière en ITEP avec 30 % de jeunes d'ITEP déclarés comme atteints de TED alors que la circulaire du 14 mai 2007 précise que d' « une façon générale, les ITEP ne sont pas adaptés à l'accueil d'enfants et adolescents autistes ou présentant des troubles psychotiques prédominants, ou des déficiences intellectuelles importantes, qui requièrent d'autres modes d'éducation et de soins, et qui pourraient souffrir de la confrontation avec des jeunes accueillis en ITEP ». En affinant, il apparaît que chez les jeunes pris en charge en ITEP, la quasi-totalité des jeunes considérés par cette étude comme ayant un TED sont déclarés atteints de « psychose infantile » et pas d' « autisme ou autre TED ». Ce constat mérite d'être approfondi et, s'il est confirmé, la question de l'adaptation de la prise en charge et la nécessité éventuelle d'une réorientation devra être posée.
- Concernant la situation des SESSAD, cette modalité d'accompagnement est retrouvée pour 22% des jeunes avec TED alors qu'elle concerne 35% des autres jeunes handicapés. Néanmoins, il faut noter que la prise en charge par un SESSAD pour les jeunes avec TED a augmenté entre 2006 et 2010 et que cette augmentation est davantage marquée chez les jeunes avec TED que chez les autres jeunes handicapés. Ensuite, la fréquence de ce mode d'accompagnement diminue fortement avec l'âge chez les jeunes avec TED comme chez les jeunes sans TED. Des SESSAD spécialisés autisme existent en Bretagne mais les places sont limitées. Il conviendra alors de s'interroger sur l'accueil en SESSAD des jeunes avec autisme afin de réduire l'écart observé et de réfléchir aux liens et à la répartition entre SESSAD spécialisés et SESSAD polyvalents pour l'accueil de ce public.
- Le maintien dans un établissement pour enfant au titre de l'amendement Creton est plus fréquent chez les jeunes avec TED que chez les autres jeunes handicapés, différence qui existait déjà en 2006. Ce constat pointe la difficulté des périodes de transition et sans doute une moindre adaptation des établissements adultes aux spécificités de la prise en charge de l'autisme.
- Concernant la scolarité, les jeunes avec TED sont plus souvent accueillis en unité d'enseignement en établissement médico-social que les jeunes avec d'autres handicaps et ce quel que soit l'âge. Ils sont moins intégrés à la scolarité en milieu ordinaire. Comme pour les autres jeunes handicapés, la non-scolarisation est particulièrement élevée chez les jeunes avec TED âgés de 16 ans et plus. Néanmoins, le taux de non-scolarisation des jeunes avec TED a diminué entre 2006 et 2010 ce qui doit conduire à poursuivre les efforts d'intégration scolaire pour ces jeunes en renforçant l'attention portée aux jeunes de 16 ans et plus.
- Concernant les adultes, l'accompagnement en foyer occupationnel ou en foyer de vie est le plus courant chez les adultes avec TED, concernant un peu plus d'un quart d'entre eux. La proportion d'adultes résidants dans leur logement personnel est bien plus faible chez les adultes avec TED que chez les autres adultes handicapés. Enfin, la proportion d'adultes avec TED pris en charge par un SAMSAH ou un SAVS dans leur logement personnel est bien moins développée que pour les autres adultes handicapés. Ces constats mettent en lumière les difficultés qu'ont les adultes avec TED à acquérir de l'autonomie et l'importance de l'étayage à mettre en place pour les accompagner. Le développement de services d'accompagnement en milieu ordinaire de type SAMSAH ou SAVS doit être envisagé pour ces personnes.

Les personnes avec Autisme/TED représentent 2 % des patients pris en charge dans un établissement psychiatrique (7,3 % de patients de 0-20 ans et 0,4 % des patients de plus de 20 ans).

- Parmi les patients de 0-20 ans souffrant de TED pris en charge en psychiatrie, 91% ont moins de 16 ans et 40,7% ont entre 6 et 10 ans. Ce constat est assez logique, les enfants étant pris en charge en psychiatrie au moment du diagnostic et du bilan. Compte-tenu des recommandations de l'HAS en matière de diagnostic, il conviendra de promouvoir la précocité du diagnostic ce qui devrait entraîner une augmentation de la proportion d'enfants dans la catégorie 0-6 ans.
- Les actes ambulatoires réalisés chez les jeunes sont essentiellement réalisés par du personnel de santé non médecin : environ 60% des actes sont réalisés par des psychologues et du personnel de rééducation. Ceci amène à s'interroger sur les modalités thérapeutiques de prise en charge en psychiatrie et sur le passage entre une prise en charge en psychiatrie et une prise en charge en structure médico-sociale : à quel moment de l'évolution le relai doit-il être pris ? Comment s'organise-t-il ? Quels sont les freins ? Quels sont les indications du maintien d'une prise en charge en psychiatrie ? Quels sont les modalités thérapeutiques ? Ces questions sont importantes en matière de lisibilité du dispositif et de fluidité du parcours de la personne. Dans le cadre de la déclinaison régionale du plan autisme, il conviendra de mettre en place une organisation régionale capable de répondre à ces questions, autour du centre ressources Autisme, des équipes hospitalières associées existantes et des équipes de 1^{er} niveau.
- Dans l'étude ES, 16,5 % des adultes sont déclarés atteints de TED contre 25,3 % chez les enfants. Dans l'étude RIMP 0,4 % des adultes pris en charge en psychiatrie sont atteints de TED contre 7,3 % chez les enfants. Les troubles envahissants du développement persistant toute la vie, ils sont aussi fréquents chez les enfants que chez les adultes. Les chiffres retrouvés dans les deux études mettent en évidence l'importance du sous-diagnostic des TED chez les adultes. Pour lequel un travail de rattrapage diagnostique sera à organiser, tant dans les établissements médico-sociaux que dans les établissements psychiatriques.
- La proportion de patients pris en charge en psychiatrie exclusivement en hospitalier est nettement plus importante chez les adultes que chez les enfants (24,6 % versus 7,6 %). Pour ces patients, l'hospitalisation complète est la principale modalité de prise en charge avec des durées moyennes de présence très longues. Les travaux de la Mission d'appui en santé mentale et de l'équipe du Professeur Baghdadli lors de l'étude 2011 dans trois régions¹ ont également montré qu'une part importante des adultes avec TED est engagée dans des parcours au long cours inadéquats. Le plan d'action régional autisme a retenu la nécessité d'agir sur ces parcours inadéquats en mettant en œuvre le rattrapage diagnostique des personnes hospitalisées en psychiatrie et en s'appuyant sur le projet d'amélioration du parcours en santé mentale.

¹ Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises-
Pr A. Baghdadli, C. Rattaz, Dr B. Ledéser-Mars 2011

Directeur de la publication : Alain Gautron
Directeur de la rédaction : Pierre Bertrand
Auteurs : Direction de la Stratégie et des Partenariats - Pôle observation, statistiques, évaluation : C. Alliou - I. Romon.
Direction territoriale du Morbihan - Offre médico-sociale et accompagnement : Dr G. Corbé.
Direction de l'offre de soin et accompagnement - Offre médico-sociale : Dr S. Dugas - M. Raimond.
Conception graphique : ARS Bretagne
Crédits photo : ARS Bretagne
Dépot légal : en cours
ISSN : en cours

AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ BRETAGNE

6 place des Colombes
CS 14253

35042 RENNES CEDEX

Téléphone : 02 90 08 80 00

www.ars.bretagne.sante.fr



www.facebook.com/arsbretagne

Décembre 2014