

Personnes
handicapées

Adultes autistes : les grands oubliés

Alors qu'ils représentent les deux tiers des personnes autistes, les adultes se voient rarement proposer des solutions de prise en charge satisfaisantes : le manque de places est patent et l'accompagnement souvent inadapté. Des modalités de suivi existent cependant, reste à les développer.

« **C'**est un problème majeur qui revêt une dimension tragique : en France, on n'a jamais anticipé qu'un enfant autiste devenait un adulte autiste », affirme Danièle Langlois, présidente d'Autisme France. De fait, les adultes autistes représentent environ les deux tiers des personnes autistes. Or, paradoxalement, « si des progrès existent en direction des enfants et des adolescents, on voit très peu d'avancées en direction des adultes », poursuit Danièle Langlois. « Jusqu'à présent et avec raison, les efforts ont surtout porté sur la précocité du diagnostic et la prise en charge des enfants. Il faudrait désormais mettre l'accent sur les adultes », prône dans le même sens Olivier Masson, directeur du centre ressources autisme (CRA) du Nord-Pas-de-Calais et président de l'Association nationale des CRA.

L'urgence porte avant tout sur la création de solutions d'accueil. « Le taux d'équipements pour adultes étant inférieur à celui des enfants, il n'est pas rare

nomes, pour lesquels un établissement et service d'aide par le travail (ESAT) peut être une option satisfaisante, que ceux très dépendants qui sont orientés principalement en maison d'accueil spécialisée (MAS) et en foyer d'accueil médicalisé (FAM).

« Nous essayons d'aiguiller nos jeunes en fonction de leur potentiel, de leurs désirs et des attentes des familles. Mais, malgré nos recherches actives, nous n'avons en général rien à leur proposer ou bien pas ce qui correspond – un externat, par exemple, alors qu'il faudrait un internat –, ce qui débouche souvent sur une orientation par défaut, en fonction des places disponibles », témoigne Laurence Genet, directrice de l'institut médico-éducatif (IME) Jeune Appédia à Châtenay-Malabry (Hauts-de-Seine). « La question des choix de vie a beau être cruciale, les options sont très limitées, notamment si l'on veut maintenir une proximité géographique avec la famille et même lorsque nous avons travaillé l'orientation très en amont, confirme Stéphane Durand, directeur de l'IME Alternance à Bourg-la-Reine (Hauts-de-

Seine) ». Il faut être en alerte constamment pour savoir s'il y a des ouvertures de places ou si des places se libèrent. »

« Il y a eu 240 candidatures pour l'ouverture, en avril dernier, de six places dans le cadre de l'extension du FAM Le Cèdre bleu Chaville [Hauts-de-Seine] », note Laurer Genet. Idem pour l'ouverture programmée en 2015 d'un FAM géré par Autisme Nord : « Il y a déjà 160 adultes sur liste d'attente alors que seules 32 places sont prévues », se désole Danièle Langlois.

EXIL FORCÉ

« On considère que 90 % des adultes autistes sont sans solution appropriée » estime la présidente d'Autisme France. Certains jeunes adultes sont maintenus dans leur structure dans le cadre de l'amendement Creton – qui permet depuis 1989, à un jeune adulte handicapé de continuer à être accueilli au-delà de 20 ans dans un établissement pour enfants s'il n'a pas d'alternative (1). « Mais faire se côtoyer des jeunes de 13 ans et des jeunes adultes de 23 ans n'est bénéfique ni pour les uns ni pour les autres », reconnaît Stéphane Durand.

Autre piste envisagée, faute de mieux se tourner vers la Belgique, qui a développé un grand nombre d'établissements pour personnes handicapées à quelques kilomètres de Lille. « Être obligé d'exiler son enfant pour qu'il soit pris en charge est toutefois une violation éhontée de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, qui affirme que celles-ci doivent pouvoir vivre dans la dignité à proximité de leur famille », relève Danièle Langlois. « Au-delà de l'éloignement géographique, le fait d'être acculé à placer son enfant à l'étranger est vécu comme un traumatisme de plus par la famille », complète Jean-Luc Vincent, directeur de l'IME Armonia à Limeil-Brevannes (Val-de-Marne). D'autant que la Belgique n'est pas l'Eldorado attendu : non soumises aux normes françaises, certaines structures ne proposent aucune garantie sur le niveau des prestations. « S'il existe des établissements de qualité, d'autres peuvent être qualifiés d'"usines à Français" »

« On considère que 90 % des adultes autistes sont sans solution appropriée »

que les jeunes adultes subissent une rupture de prise en charge à l'issue de leur parcours dans les structures pour enfants – ce qui peut avoir des conséquences sociales et humaines catastrophiques », pointe Olivier Masson. La difficulté concerne aussi bien les autistes relativement auto-

Seine). Il faut être en alerte constamment pour savoir s'il y a des ouvertures de places ou si des places se libèrent. »

Preuve de la pénurie, la moindre création de places génère immédiatement une file d'attente importante. « Il y a eu 240 candidatures pour l'ouverture, en

dans la mesure où ils n'ont vu le jour qu'en réponse au manque de places en France. Faute d'un accompagnement spécifique, la maltraitance par défaut n'y est pas rare : lorsque les résidents sont trop agités, la solution de facilité consiste à prescrire des médicaments. Or la famille est loin et n'a pas toujours les moyens de demander des comptes », explique Danièle Langlois. Certes, les pouvoirs publics se sont saisis du dossier : un accord-cadre franco-wallon s'applique depuis le 1^{er} mars dernier (2). Il devrait permettre de recenser les personnes handicapées françaises, en Belgique et de réaliser des inspections communes dans l'objectif de rapprocher les normes avec celles de la France. « Mais aucune réunion de suivi n'a pour l'instant été mise en place », pointe Danièle Langlois.

Certains n'ont d'autre choix que de rester dans leur famille. Avec un risque d'épuisement pour l'entourage et de déperdition de compétences pour les personnes concernées, en particulier lorsqu'elles ont pu bénéficier d'un accompagnement adéquat jusque-là : « S'il n'y a pas de relais immédiat, l'effet de l'énergie déployée pendant l'enfance se perd », observe Olivier Masson. C'est ce qui est arrivé à Amélie, 19 ans, souffrant d'un autisme sévère associé au syndrome de Prader-Willi (3), dont la situation a été largement médiatisée cet automne : après avoir été obligée de quitter l'IME dans lequel elle résidait depuis son enfance, les structures contactées par la famille, y compris en Belgique, ont refusé d'accueillir la jeune femme en l'absence de place disponible ou du fait de sa pathologie. En octobre dernier, dans le cadre d'une procédure d'urgence, la justice a enjoint à l'agence régionale de santé d'Ile-de-France de trouver une offre de soins adaptée dans un délai de quinze jours. L'affaire a eu un mérite : en novembre, le gouvernement annonçait la mise en place d'un dispositif de gestion des situations critiques tout en chargeant le conseiller d'Etat Denis Piveteau de proposer des évolutions de la réglementation et de l'organisation de l'accompagnement des personnes handicapées. Ce dernier a remis ses conclusions le 20 juin dernier (4).

Une autre partie se retrouve en hôpital psychiatrique. « Non seulement cette solution n'est pas adaptée – un hôpital psychiatrique n'est pas un lieu de vie –, mais certains adultes autistes y subissent des périodes de contention longues, ce qui est dramatique », dénonce Danièle Langlois.

Le pire reste le cas des autistes orientés en unités pour malades difficiles (UMD) spécialisées dans le traitement des patients souffrant de pathologies mentales présentant un danger potentiel pour eux-mêmes ou pour autrui. « L'UMD de Bordeaux Cadillac reconnaît – c'est la seule à donner des chiffres – qu'elle accueille 10 % d'adultes autistes ! Que font-ils dans ces structures censées être provisoires alors qu'ils n'ont jamais violé ni tué ? », dénonce Danièle Langlois, qui observe que les démarches pour les faire sortir sont longues et complexes. « Les moyens utilisés en longs séjours, loin d'être négligeables, pourraient être redéployés vers des solutions plus adaptées », observe Céline Poulet, directrice générale adjointe à la Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées (Fegapei).

RUPTURE D'ENCADREMENT

Pour ceux qui ont la chance de bénéficier d'une place dans le secteur médico-social « adultes » en France, tout n'est pas rose pour autant. En premier lieu, la transition entre les structures pour enfants et celles pour adultes est souvent vécue comme un arrachement : « Les compétences développées dans le secteur "enfants" sont très mal prises en compte dans le secteur "adultes" », déplore Olivier Masson. « Les personnes avec autisme ont besoin de s'entraîner toute leur vie pour ne pas perdre leurs acquis. Or la plupart des établissements pour adultes ne proposent plus les outils de communication dont les jeunes bénéficiaient jusque-là : c'est comme si on leur retirait la parole », pointe Céline Poulet. Cette rupture s'explique

« S'il n'y a pas de relais immédiat, l'effet de l'énergie déployée pendant l'enfance se perd »

par un taux d'encadrement en baisse et par des qualifications professionnelles moindres : alors qu'on trouve principalement des moniteurs-éducateurs et des éducateurs spécialisés chez les enfants, ce sont surtout des aides médico-psychologiques et des aides-soignants qui sont recrutés pour les adultes. « Etant donné le fossé entre les modalités d'accompagnement des enfants et des adultes, on voit immanquablement apparaître une augmentation des troubles du comportement », observe Jean-Luc Vincent. Selon lui, le passage pourrait pourtant se faire bien plus en douceur – en multipliant les partenariats entre structures par exemple. « Lorsqu'un jeune quitte notre IME, il serait bon d'accueillir chez nous un professionnel de son futur établissement pour que ce dernier puisse ensuite faire référence à ses anciennes habitudes de vie et, inversement, de détacher un salarié de l'IME dans le nouvel établissement pour aider le jeune à s'intégrer sur place. Mais cela suppose des financements supplémentaires... » Il préconise également la création d'internats séquentiels pour les jeunes adultes – une formule souple qui a l'avantage d'organiser, selon un planning déterminé au cas par cas, des temps de vie en établissement et dans les familles (avec par exemple une semaine d'internat par mois).

Signe que les structures pour adultes sont loin de répondre à leurs besoins sin-

Améliorer le diagnostic : une priorité

« Les enfants et les jeunes adultes avec autisme sont en général bien identifiés – encore que souvent tardivement – mais ce n'est pas le cas des adultes plus âgés : il y a vingt ou trente ans, le diagnostic n'était ni aussi précis ni aussi pertinent qu'aujourd'hui », explique Olivier Masson, président de l'Association nationale des centres ressources autisme (ANCR). Dans ce contexte, certains adultes avec autisme n'ont jamais été diagnostiqués et,

inversement, d'autres sont repérés à tort comme autistes depuis des années. D'où l'intérêt de l'unité de diagnostic mobile mise en place par le centre d'évaluation savoyard de l'autisme à Chambéry, soutenue par l'agence régionale de santé (ARS) de Rhône-Alpes et la maison départementale des personnes handicapées de Savoie – son action pourrait d'ailleurs être étendue prochainement à d'autres départements de la région.

Autre initiative allant dans le même sens : le repérage systématique des adultes avec autisme porté par l'ARS du Nord-Pas-de-Calais et réalisé depuis septembre dernier par le CRA du Nord-Pas-de-Calais d'abord dans les établissements sociaux et médico-sociaux, puis en psychiatrie. « Le chantier du diagnostic est d'autant plus important qu'en fonction des résultats, il faudra adapter les établissements et former les professionnels », estime Olivier Masson. »

gouliers, beaucoup finissent par en être exclus. C'est le cas lorsqu'ils sont accueillis dans des établissements qui ne sont pas dédiés uniquement aux autistes. Ce qui reste la situation majoritaire puisque seuls 16 % des établissements médico-sociaux présentent des modalités d'accueil spécifiques. Motif généralement invoqué lors de l'exclusion : ces publics ne s'adaptent pas à la vie collective. « *La collectivité reste, pour les personnes autistes, une difficulté majeure dans la mesure où elles ne sont ni dans la communication ni dans les interactions sociales. Elles peuvent buter sur un détail qui leur déplaît – une voix, une couleur de vêtement... – et se montrer agressives. Il n'est pas normal non plus qu'on demande à ces adultes de s'adapter : c'est à l'établissement de le faire, comme l'affirment d'ailleurs les recommandations de l'ANESM [Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux] de 2009 [5]* », explique Danièle Langlois.

ADAPTER L'ESPACE

Dans ces conditions, la création de petites unités de vie se révèle incontournable. « *Pour ces personnes qui ont du mal avec les interactions sociales et que les établissements trop importants mettent en difficulté, cette formule apporte un mieux-être évident* », constate Olivier Masson. « *Il faut absolument aller dans ce sens. Sinon les personnes ont tendance à se perturber les unes et les autres – par exemple, un résident très sensible aux odeurs va avoir beaucoup de mal à en supporter un autre qui s'urine régulièrement dessus* », renchérit Laurent Petit, directeur du Centre pour adultes avec autisme en Poitou à Vouneuil-sous-Biard (Vienne). Géré par le groupement de coopération sociale et médico-sociale d'Autisme France, ce FAM fonctionne avec quatre maisons de six usagers, organisées de façon à tenir compte de la singularité de chacun pour faciliter le vivre ensemble – la coexistence d'un autiste qui crie beaucoup avec un autiste sourd posera forcément moins de difficultés. Une nécessité pour cette structure qui a fait le choix d'accueillir des adultes autistes exclus partout ailleurs et dont l'unique alternative est souvent l'hôpital psychiatrique.

La MAS Notre-Dame-de-Philerme à Sallanches (Savoie), qui accueille également des adultes autistes très dépendants,

mesure, elle aussi, l'intérêt de l'organisation en petits groupes. L'institution, créée en 1997, a réalisé d'importants travaux d'aménagements entre 2009 et 2011 : désormais, les résidents logent dans quatre appartements de cinq chambres avec un fonctionnement de type familial. « *Dans l'ancienne grande maison, un adulte en crise pouvait entraîner, par un effet boule de neige, des troubles chez les autres résidents. Aujourd'hui, l'ambiance est beaucoup plus sereine* », observe Loïc Surget, le directeur.

L'aménagement doit toutefois être assorti d'un accompagnement adéquat, le plus personnalisé possible. A cet égard, l'existence d'institutions dédiées aux seuls autistes revêt « *l'immense intérêt de concentrer les professionnels dotés de compétences spécifiques : ils savent comment faire pour que les personnes se sentent en sécurité, ce qui limite les réactions imprévisibles, y compris les phénomènes de violence* », souligne Danièle Langlois. Ces derniers peuvent en effet être largement endigués par un planning d'activités précis et des rituels de transition et par des outils de communication et de socialisation adaptés.

L'apaisement est également notable lorsque l'accès aux soins est facilité : « *Certains troubles du comportement trouvent leur source dans une souffrance somatique non repérée, tels un abcès dentaire, une migraine, des problèmes digestifs...* », relève Olivier Masson. Or, non seulement les personnes autistes sont rarement en capacité de nommer leur douleur, mais elles peuvent ressentir le fait d'être touchées (par un médecin, un stéthoscope...) comme une

repère par rapport à la sexualité, notamment parce qu'ils n'ont pas eu d'échange sociaux à ce sujet avec leurs pairs. Au voit-on dans des MAS et des FAM à hommes qui s'en prennent à leur père simplement parce qu'ils ne savent pas comment gérer la frustration qu'ils ressentent », observe Danièle Langlois.

Pour les adultes plus autonomes, les difficultés ne sont pas moindres. Si les ESAT sont théoriquement une solution intéressante, non seulement il existe peu de places dédiées aux autistes, mais il est difficile de trouver un hébergement assés. Obstacle supplémentaire : les conditions de travail y sont souvent peu adaptées, en particulier concernant le bruit, souvent intolérable pour ce public. Bien que la dépendance est faible, FAM et la MAS restent donc, bien souvent, la seule voie proposée. Il serait alors souhaitable que les adultes puissent au moins être orientés « *vers des structures qui correspondent à leurs centres d'intérêt* », avance Stéphane Durand. Or les établissements créés autour d'une thématique spécifique – tel le FAM Alternote, Antony (Hauts-de-Seine), consacré à la musique – sont rares.

« *Il faut absolument sortir de la logique actuelle de filières et diversifier les solutions d'accompagnement pour que les personnes concernées aient la possibilité de faire des choix en fonction de leurs besoins individuels* », affirme Céline Poulet. « *Non, nous devons réfléchir à des alternatives plus souples, ce qui suppose de changer de paradigme*, renchérit Olivier Masson. *En France, nous avons trop tendance à privilégier les solutions institutionnelles*

« En France, nous avons trop tendance à privilégier les solutions institutionnelles lourdes »

intrusion insupportable. D'où l'intérêt de structures qui, tel le centre expert autisme adultes de Niort, proposent une investigation somatique et des soins spécifiques. Mais elles restent exceptionnelles.

Il faut aussi admettre qu'ils ont des pulsions sexuelles comme tout un chacun, avance Danièle Langlois. Là encore, lorsqu'elles sont prises en considération, les troubles s'atténuent. Un sujet tabou qu'il semble difficile d'écarter en établissement : « *Les adultes autistes n'ont aucun*

lourdes. Or, non seulement ces dernières ont un coût non négligeable, mais elles vont à l'encontre de ce dont une partie de ces adultes aurait besoin, à savoir de petites unités, de l'habitat en diffus avec des équipes de soutien, voire, sur le plan de l'accès au travail, des formules de "job coaching" pour les profils de type Asperger [6] ou sans déficience intellectuelle. » Encore peu utilisé en France, le « job coaching », qui permet de soutenir les personnes dans leur environnement

de travail, est une piste intéressante. En témoignent les résultats de l'expérimentation menée par le CRA du Nord-Pas-de-Calais, qui a permis à douze jeunes autistes Asperger, qui étaient en décrochage professionnel malgré des niveaux d'études parfois élevés, d'être suivis pendant un an dans le cadre d'un partenariat avec un centre de rééducation professionnelle : six ont trouvé un emploi en milieu ordinaire, deux en milieu adapté et deux reprennent une formation qualifiante.

DES SOLUTIONS PERSONNALISÉES

Ce type de soutien pourrait s'articuler à un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah), tel que celui qui a été créé à Tarbes en 2008. Géré par l'Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales (Adapei) des Hautes-Pyrénées, ce Samsah apporte à cinq jeunes adultes Asperger vivant en appartement individuel un soutien dans la vie quotidienne (repas, sorties...), sur le plan médical et dans le cadre de leur travail en ESAT grâce à l'appui d'une équipe pluridisciplinaire. « Mais il n'y a que sept qui sont dédiés à l'autisme en France, et ils restent peu dotés », déplore Danièle Langloys.

Une des solutions idéales, selon Céline Poulet, passe par la mise en place de plateformes favorisant les parcours de vie : « On pourrait imaginer un regroupement de petits pavillons auxquels seraient rattachés un Samsah et un service d'accueil de jour : en fonction de leur évolution, les adultes accueillis pourraient passer d'un pavillon à l'autre tout en bénéficiant du Samsah pour l'organisation de sorties individualisées ». Une telle formule suppose toutefois une remise à plat de l'offre médico-sociale. Le chantier n'en est qu'à ses prémices. ■ Caroline Sédrati-Dinet

(1) Voir notre enquête sur le sujet, ASH n° 2787 du 14-12-12, p. 28.

(2) Il a été signé le 21 décembre 2011 - Voir ASH n° 2851 du 14-03-14, p. 48.

(3) Maladie génétique qui se caractérise à la naissance par une diminution du tonus musculaire (hypotonie) et des difficultés à s'alimenter.

(4) Voir ASH n° 2866 du 27-06-14, p. 11.

(5) « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » - Disponible sur www.anesm.sante.gouv.fr.

(6) Les adultes souffrant du syndrome d'Asperger se caractérisent par des difficultés d'interaction sociale sans trouble du langage ni déficit du développement cognitif.

Le plan autisme fait l'impasse sur les adultes

Même s'il a globalement été salué par les acteurs du secteur, le troisième plan autisme 2013-2017 reste très en retrait concernant les adultes.

« Malgré des avancées indéniables, le troisième plan autisme (2013-2017) [1] fait largement l'impasse sur les adultes – comme si, pour ce public, c'était de toute façon trop tard », déplore Danièle Langloys, présidente d'Autisme France. « Nous avons milité pour qu'ils figurent parmi les axes prioritaires. Mais aucun des cinq chapitres principaux ne les concerne spécifiquement », regrette également Olivier Masson, président de l'Association nationale des centres ressources autisme (ANCRA).

Les adultes autistes ne sont toutefois pas entièrement oubliés : ils font l'objet de mesures spécifiques dans la partie intitulée « accompagner tout au long de la vie », puis déclinées dans la fiche-action n° 10. Plusieurs objectifs généraux sont visés : l'amélioration du diagnostic, la mise en place des conditions nécessaires à leur accompagnement dans les loisirs, les études et l'emploi, l'amélioration de leur parcours et de leur qualité de vie.

Pour mieux identifier les besoins, alors que « la question des adultes ayant un trouble du spectre autistique et de leur prise en charge est un sujet peu documenté », le plan prévoit une « audition publique, préalable à l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques, pour permettre un consensus autour des interventions à mettre en œuvre ». Confiée pour son organisation à la Haute Autorité de santé et à l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), celle-ci doit se tenir cette année – aucune date n'est toutefois prévue à ce jour.

Parallèlement, le plan prévoit 1 500 places nouvelles en maison d'accueil spécialisée (MAS) et en foyer d'accueil médicalisé (FAM) et une médicalisation des foyers de vie et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah). Budget imparti : 68,5 millions d'euros (2). « Cela reste cependant dérisoire », regrette Danièle Langloys. D'autant que le déficit de places a tendance à s'aggraver compte tenu des

difficultés financières des conseils généraux chargés des frais d'hébergement des FAM. « Dans les départements de la région Nord-Pas-de-Calais, on se dirige vers quelques années quasiment blanches en matière de création de foyers », précise Olivier Masson.

En dehors de ces mesures destinées spécifiquement aux adultes, certaines des actions générales du plan devraient aussi contribuer à améliorer leur sort. Des efforts sont

notamment prévus en matière de formation des professionnels du secteur social et médico-social. Les établissements de formation en travail social sont en effet

« Aucun des cinq chapitres principaux ne les concerne spécifiquement »

encore peu nombreux à proposer des modules approfondis sur l'autisme : après celui de Champagne-Ardenne, qui fait figure de pionnier, d'autres commencent toutefois à s'y mettre, comme dans le Nord-Pas-de-Calais et en Poitou-Charentes. Le plan prévoit la mise en place d'un partenariat entre l'Unaforis (Union nationale des associations de formation et de recherche en intervention sociale) et l'ANCRA : une concertation vient de démarrer en vue de construire une formation complémentaire sur l'autisme pour les professionnels en poste.

Mais, pour Danièle Langloys, ces dispositions ne changent rien au problème du sous-financement du secteur « adultes » : « Comment accompagner des adultes, dont certains n'ont bénéficié d'aucun suivi adapté dans leur enfance, avec des prix de journée aussi bas, entre 180 et 450 € la journée en FAM et en MAS ? C'est une goutte d'eau ! ». ■ C. S.-D.

(1) Voir ASH n° 2809 du 10-05-13, p. 5, n° 2825 du 20-09-13, p. 40 et n° 2851 du 14-03-14, p. 47.

(2) Ces moyens s'ajoutent à ceux qui sont consacrés à l'achèvement du 2^e plan autisme pour la période 2013-2016, qui prévoit notamment 162 places de Samsah et 837 places de MAS et FAM.