



Études et Résultats

N° 397 • avril 2005

L'enquête ES 2001 recensait environ 5 000 personnes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés, accueillies au sein des établissements pour adultes handicapés.

75 % des adultes autistes sont accueillies dans des structures destinées à des personnes handicapées sans capacité de travail, dont une majorité dans des établissements ayant vocation à accueillir des adultes lourdement handicapés (26 % sont accueillis en maison d'accueil spécialisée et 19 % en foyer d'accueil médicalisé).

La majorité de ces adultes bénéficient d'un accueil de proximité, 76 % d'entre eux étant pris en charge dans leur département d'origine, le plus souvent en internat.

Ces adultes souffrant d'autisme sont globalement plus jeunes que les autres adultes handicapés accueillis en établissement (34 contre 37 ans), avec une prépondérance masculine plus marquée (64 % contre 59 %).

Comme l'ensemble de la clientèle des établissements pour adultes handicapés, près de 80 % de ceux qui sont atteints d'autisme ou de syndromes apparentés présentent une déficience intellectuelle, mais avec plus souvent la présence de déficiences associées.

Les adultes autistes ont une autonomie plus restreinte que les autres adultes handicapés accueillis en établissement.

67 % d'entre eux ont par exemple besoin d'une stimulation ou de l'aide d'un tiers pour faire leur toilette, contre 25 % pour les autres adultes handicapés. Cinq groupes différents peuvent toutefois être distingués, en fonction de leur degré d'autonomie.

Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux

Au 31 décembre 2001, l'enquête ES recensait, au sein des établissements pour adultes handicapés, environ 5 500 places occupées par des personnes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés, soit 2,7 % de l'ensemble des places destinées aux adultes handicapés¹.

Cette proportion varie peu d'une région à l'autre : elle est au minimum de 1,7 % en Lorraine et au maximum de 4,0 % en Alsace. Cependant, les disparités départementales sont un peu plus marquées avec quatre départements déclarant moins d'un pour cent de la clientèle de leurs établissements pour adultes handicapés (encadré 1) concernée par ces troubles (les Alpes-de-Haute-Provence, la Creuse, la Mayenne et la Guyane) contre huit départements² dans lesquels cette proportion dépasse les 5 % (avec

1 - Les établissements pris en compte dans cet équipement médico-social national sont les suivants : les Centres d'aide pour le travail (CAT), les foyers d'hébergement, les foyers occupationnels ou foyers de vie, les Foyers d'accueil médicalisé (FAM) anciennement appelés les foyers à double tarification, les Maisons d'accueil spécialisé (MAS), les Centres de rééducation professionnelle (CRP), les centres de pré orientation, les centres de placement familial ainsi que les Ateliers protégés (même si les AP ne font pas partie d'un point de vue législatif des établissements médico-sociaux, bien que destinés aux adultes handicapés).

2 - Le Vaucluse (5,2 %), la Haute-loire (5,3 %), les Pyrénées-Atlantiques (5,3 %), l'Aube (5,4 %), la Haute-Corse (5,4 %), le Gers (5,8 %), le Cantal (6,3 %) et la Lozère (6,8 %).

un maximum de 6,8 % en Lozère). Ces disparités n'apparaissent a priori pas liées à celles des taux d'équipement³ de ces régions ou départements. Cependant, pour évaluer plus précisément l'effet de l'équipement sur les prises en charge dans le secteur médico-social, il aurait été nécessaire de mobiliser également des informations sur l'équipement psychiatrique de ces territoires et les personnes autistes appartenant à leur file active.

Ces 5 500 places occupées permettent, de fait, l'accueil d'environ 5 000 personnes. En effet, près de 500 personnes résidaient dans un foyer d'héberge-

ment et, simultanément, fréquentaient une structure de travail protégé.

Dans la suite, ces doubles comptes sont supprimés et l'étude porte sur les situations de vie d'environ 5 000 personnes⁴.

75 % des adultes autistes sont accueillis dans des établissements pour personnes handicapées sans capacité de travail

Les trois-quarts des personnes autistes (ou atteintes de syndromes apparen-

tés) recensées dans les établissements pour adultes handicapés sont prises en charge dans une structure destinée à des personnes sans capacité de travail, dont une majorité dans des établissements ayant vocation à accueillir des adultes lourdement handicapés. 26 % sont accueillis en Maison d'accueil spécialisée (MAS) et 19 % en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) [tableau 1]. Ainsi, les personnes autistes (ou présentant des syndromes apparentés) se distinguent du reste de la clientèle des établissements pour adultes handicapés par une proportion près de trois fois inférieure de personnes en mesure de mener une activité professionnelle (seuls 24 % des autistes travaillent dans une structure de travail protégé, relèvent d'un foyer d'hébergement, sont en centre de rééducation professionnelle (CRP) ou en centre de pré-orientation contre 69 % parmi les personnes handicapées ne souffrant pas de ces troubles⁵).

Quasiment absents des CRP, des Centres de pré-orientation professionnelle⁶, des ateliers protégés (AP) et des centres de placement familial spécialisé, les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés représentent en revanche 1 % de la clientèle des Centres d'aide par le travail (CAT), 2 % des places en foyers d'hébergement, 5 % en foyers occupationnels et 10 % en MAS. Avec 12 % de leur clientèle présentant un autisme ou des syndromes apparentés, les FAM sont les établissements où ce type de handicap est le plus présent (tableau 2).

Un accueil de proximité, le plus souvent en internat

Les adultes atteints d'autisme ou de syndromes apparentés bénéficient très majoritairement d'un accueil de proxi-

E•1

Les établissements pour adultes handicapés interrogés par l'enquête ES 2001

Les établissements d'hébergement et d'accueil de jour :

Les foyers d'hébergement assurent l'hébergement et l'entretien le soir et le week-end des travailleurs handicapés qui exercent une activité pendant la journée en CAT, en AP ou en milieu ordinaire.

Les foyers occupationnels ou foyers de vie accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais qui disposent d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle.

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

Les MAS reçoivent des adultes handicapés qui ne peuvent effectuer seuls les actes essentiels de la vie quotidienne et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

Les établissements de travail protégé et de formation professionnelle :

Les CAT ont une double vocation – mise au travail et soutien médico-social – pour des personnes handicapées dont la capacité de travail est inférieure à un tiers de celle d'un travailleur valide. Ils sont financés par l'aide sociale de l'État.

Les AP sont de réelles unités de production qui emploient des personnes handicapées sur décision de la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) et dont la capacité de travail est au moins égale à un tiers de la capacité d'un travailleur « valide » effectuant les mêmes tâches.

Les CRP ont pour mission de dispenser une formation qualifiante aux personnes handicapées en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle

Les Centres de pré-orientation accueillent sur une période de huit à douze semaines les travailleurs handicapés dont l'orientation présente des difficultés particulières qui n'ont pu être résolues par la Cotorep. Il s'agit d'élaborer ou de confirmer un projet professionnel personnalisé à partir d'un bilan dynamique incluant l'évaluation d'aptitudes et de capacités et une mise à l'épreuve d'un projet en situation professionnelle.

Les services de placement familial proposent aux personnes handicapées un hébergement dans une famille d'accueil à titre onéreux. Le placement donne lieu à la signature d'un contrat entre l'hébergé et sa famille d'accueil.

2

3 - Pour calculer ce taux d'équipement, les établissements médico-sociaux pris en compte sont les suivants : les Centres d'aide pour le travail (CAT), les Foyers d'hébergement (FH), les Foyers occupationnels ou foyers de vie (FO), les Foyers d'accueil médicalisé (FAM) et les Maisons d'accueil spécialisé (MAS). Les CRP, les Centres de pré-orientation et les ateliers protégés n'ont pas été pris en compte dans la mesure où les personnes autistes sont quasiment absentes de la clientèle de ces structures de travail protégé, d'orientation et de formation professionnelle.

4 - Par contre, l'étude des caractéristiques des personnes atteintes d'un autisme ou de syndromes apparentés selon la catégorie d'établissement se réfère aux 5 500 places occupées dans le secteur médico-social.

5 - Dans cet article, toutes les caractéristiques des adultes présentant un autisme ou des syndromes apparentés sont comparées avec les adultes ne souffrant pas de ces troubles spécifiques. Ces derniers sont dénommés, selon les paragraphes : « les personnes ne présentant pas ces troubles », « les autres adultes » ou « le reste de la clientèle ».

6 - Les publics accueillis par les CRP et les centres de pré-orientation ont des caractéristiques très différentes de ceux des autres établissements en faveur des adultes handicapés. Que cette prise en charge consiste à établir un bilan professionnel ou à suivre une formation qualifiante, ces deux établissements s'inscrivent dans un dispositif d'insertion et de reclassement socioprofessionnel de personnes handicapées qui ont connu et connaîtront principalement un emploi en milieu ordinaire.

mité, dans des proportions similaires aux autres adultes pris en charge dans les établissements médico-sociaux. Ainsi 76 % d'entre eux sont pris en charge dans leur département d'origine (contre 77 % pour le reste de la clientèle des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés). Seuls 13 % sont accueillis dans un département non limitrophe à leur département d'origine⁷. Cette proportion de personnes autistes accueillies à proximité de leur domicile varie peu selon la catégorie d'établissement ; de 74 % en FAM à 78 % en CAT.

Par ailleurs, la prise en charge en internat concerne 70 % des adultes atteints d'autisme (ou de syndromes apparentés) accueillies dans les établissements pour adultes handicapés contre seulement 48 % pour les autres adultes ne souffrant pas de ces troubles. Ce recours très fréquent à l'internat s'explique par la surreprésentation des personnes autistes dans la clientèle des établissements qui proposent essentiellement une prise en charge à temps complet (foyer occupationnel, MAS, FAM). En effet, dans chaque catégorie d'établissement, la part des personnes hébergées en internat est comparable, qu'il s'agisse des personnes autistes ou de celles ne présentant pas ce type de troubles. En revanche, dans les CAT, les adultes autistes (ou atteints de syndromes apparentés) se caractérisent par une proportion trois fois inférieure de personnes vivant dans un logement personnel (9 % des autistes travailleurs en CAT vivent dans un logement personnel contre 34 % pour les autres travailleurs en CAT). Ainsi, quand les adultes autistes ne sont pas en internat, ils vivent dans la majorité des cas au domicile parental, ce qui suggère une autonomie sociale plus limitée, même s'ils sont en capacité de travailler.

7 - Cet accueil de proximité se vérifie pour tous les départements, à l'exception de Paris et de la Seine-Saint-Denis qui adressent majoritairement leurs ressortissants autistes (ou présentant des syndromes apparentés) vers des structures médico-sociales situées dans un département non limitrophe (et essentiellement dans une autre région). Ainsi, 73 % des adultes autistes parisiens sont placés dans un département non limitrophe et 48 % de ceux originaires de la Seine-Saint-Denis connaissent la même situation (contre respectivement 13 % et 22 % pour les adultes « non-autistes » relevant d'une structure médico-sociale).

Une population plus jeune et plus masculine que les autres adultes handicapés

La prépondérance des hommes, qui caractérise la clientèle de tous les établissements destinés aux adultes handicapés, est encore plus marquée chez les personnes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés (64 % contre 59 %). Par ailleurs, ces personnes autistes ont une moyenne d'âge inférieure de 3 ans à celle des autres personnes handicapées accueillies dans le secteur médico-social (34 ans contre 37 ans). C'est au sein des FAM que cet écart de moyenne d'âge est le plus important (9 ans), tandis que la surreprésentation masculine est particulièrement prononcée parmi les travailleurs en CAT vivant dans un logement personnel (22 points) [tableau 3].

Au sein de chaque catégorie d'établissement, l'ancienneté moyenne de présence est assez comparable entre les personnes atteintes d'autisme (ou des syndromes apparentés) et le reste de la clientèle. L'écart le plus important concerne les FAM, en raison d'une moyenne d'âge bien inférieure pour les autistes accueillis dans ce type d'établissement, liée probablement à une ouverture plus récente des FAM à ce public particulier.

Une déficience intellectuelle relevée dans la grande majorité des situations

Comme l'ensemble de la clientèle des établissements destinés aux adultes handicapés, près de 80 % des adultes atteints d'autisme ou de syndromes apparentés présentent une déficience

T • 01 répartition des adultes présentant un autisme (ou des syndromes apparentés) pris en charge dans le secteur médico-social selon leur situation de vie (hébergement et activité la journée)

| Situations de vie | En % | |
|--|----------|--------------|
| | Autistes | Non autistes |
| Travailleurs en CAT ne résidant pas dans un foyer d'hébergement | 11 | 36 |
| <i>dont hébergés en logement personnel</i> | 2 | 14 |
| <i>dont hébergés en famille</i> | 8 | 20 |
| Travailleurs en CAT résidant dans un foyer d'hébergement | 9 | 19 |
| Travailleurs en AP | < 1 | 7 |
| Résidents en foyers d'hébergement ne travaillant pas dans une structure de travail protégé (en formation, activité en milieu ordinaire, sans activité professionnelle) | 4 | 3 |
| Centre de préorientation | < 1 | < 1 |
| CRP | < 1 | 5 |
| Foyer occupationnel ou foyer de vie | 30 | 18 |
| <i>dont en externat ou accueil de jour (hébergés en famille ou logement personnel)</i> | 6 | 3 |
| FAM | 19 | 5 |
| <i>dont en externat (hébergés en famille ou logement personnel)</i> | 1 | < 1 |
| MAS | 26 | 7 |
| <i>dont en externat (hébergés en famille ou logement personnel)</i> | 2 | < 1 |
| Centre de placement familial | < 1 | < 1 |
| Ensemble | 100 | 100 |

Source : Drees, enquête ES 2001

T • 02 proportion des personnes autistes (ou présentant des syndromes apparentés) au sein de la clientèle des établissements pour adultes handicapés

| | en % | | |
|---|----------|--------------|----------|
| | Autistes | Non autistes | Ensemble |
| Centre de pré-orientation pour handicapés | <1 | 100 | 100 |
| Centre de placement familial spécialisé | 4 | 96 | 100 |
| CAT | 1 | 99 | 100 |
| AP | <1 | 100 | 100 |
| CRP | <1 | 100 | 100 |
| Foyer d'hébergement pour adultes handicapés | 2 | 100 | 100 |
| MAS | 10 | 90 | 100 |
| Foyer occupationnel ou foyer de vie | 5 | 95 | 100 |
| FAM | 12 | 88 | 100 |
| Ensemble | 3 | 97 | 100 |

Source : Drees, enquête ES 2001

T
• 03

caractéristiques démographiques et ancienneté des personnes autistes prises en charge dans les établissements pour adultes handicapés selon leur situation de vie

| Les situations de vie | Autistes | | | Non autistes | | |
|--|------------|---------------|--|--------------|---------------|--|
| | % d'hommes | moyenne d'âge | ancienneté moyenne | % d'hommes | moyenne d'âge | ancienneté moyenne |
| Travailleurs en CAT vivant dans un logement personnel | 80 | 35 | ancienneté moyenne en CAT 11,4 en foyer d'hébergement 10,9 | 58 | 38 | ancienneté moyenne en CAT 11,5 en foyer d'hébergement 10,6 |
| Travailleurs en CAT vivant en famille | 69 | 33 | | 61 | 34 | |
| Travailleurs en CAT résidant dans un foyer d'hébergement | 72 | 37 | | 59 | 38 | |
| Personnes prises en charge dans un foyer occupationnel | 62 | 35 | 9,5 | 55 | 39 | 9,4 |
| Personnes prises en charge dans un FAM | 63 | 30 | 5,3 | 57 | 39 | 7,0 |
| Personnes prises en charge dans une MAS | 60 | 34 | 7,7 | 55 | 38 | 8,6 |

Source : Drees, enquête ES 2001

intellectuelle, à titre principal (67 % contre 68 % pour le reste de la clientèle) ou associée à une autre déficience (12 % contre 7 % pour le reste de la clientèle) [encadré 2].

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

D'une façon générale, l'autisme et ses syndromes apparentés se traduisent par des déficiences associées pour les deux-tiers des personnes prises en charge dans le secteur médico-social (67 % des adultes souffrant d'un autisme ou

de syndromes apparentés ont au moins deux déficiences, contre 46 % pour le reste de la clientèle des établissements pour adultes handicapés).

Les associations de déficiences les plus fréquemment déclarées traduisent la présence simultanée de déficiences intellectuelle et du psychisme (36 % des adultes présentant un autisme ou des syndromes apparentés). Vient ensuite la combinaison d'une déficience intellectuelle et d'une déficience du langage (12 % des adultes présentant un autisme ou des syndromes apparentés) [tableau 4].

Parmi les travailleurs en structure de travail protégé et les résidents des

foyers occupationnels, les personnes atteintes d'autisme ou de syndromes apparentés se distinguent du reste de la clientèle par un profil plus sévère en terme de déficiences susceptibles d'engendrer des restrictions d'autonomie plus marquées. En effet, les adultes autistes présents dans la clientèle de ces établissements présentent au moins deux fois plus souvent un retard mental profond ou une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves que les autres adultes handicapés fréquentant ces structures [tableau 5]. Si cette tendance se vérifie également au sein des établissements réservés aux personnes les plus lourdement handicapées (FAM et MAS), en revanche, le polyhandicap considéré généralement comme correspondant aux déficiences les plus sévères, s'avère quatre fois moins fréquent parmi les résidents autistes (ou atteints de syndromes apparentés).

Une autonomie plus restreinte que le reste des adultes handicapés

Cette surreprésentation du retard mental profond, des déficiences du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves, et l'existence fréquente de déficiences associées chez les adultes autistes se répercutent, sur le plan des incapacités, par une autonomie plus restreinte que chez les autres adultes handicapés accueillis dans les mêmes établissements médico-sociaux (encadré 3). Ainsi, la majorité des adultes présentant un autisme ou des syndromes apparentés ne gèrent pas leurs ressources (88 %), ne savent pas lire (77 %), ont besoin de stimulation ou de l'aide d'un tiers pour faire leur toilette (67 %), présentent des problèmes de

4

T
• 04

comparaison du profil en termes de déficiences des 5 000 adultes atteints d'un autisme ou de syndromes apparentés avec les autres personnes handicapées prises en charge par les mêmes établissements médico-sociaux (déficiences principale et associée)

En %

| | Les personnes présentant un autisme ou des syndromes apparentés accueillies dans un établissement pour adultes handicapés | Le reste de la clientèle des établissements en faveur des adultes handicapés |
|--|---|--|
| Déficience intellectuelle associée à une déficience du psychisme <i>dont retard mental profond associé à une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves</i> | 36 14 | 25 1 |
| Déficience intellectuelle sans déficience associée <i>dont retard mental profond</i> | 21 11 | 35 5 |
| Déficience intellectuelle associée à une déficience du langage <i>dont retard mental profond</i> | 12 9 | 4 2 |
| Déficience du psychisme sans déficience associée <i>dont déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves</i> | 7 5 | 7 3 |
| Déficience du psychisme associée à une déficience du langage <i>dont déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves associée à une déficience du langage</i> | 5 3 | <1 <1 |
| Polyhandicap (avec ou sans déficience associée) | 3 | 5 |
| Autres (déficiences sensorielles, motrices, viscérale, plurihandicap ou autre déficience, associée ou non avec une déficience intellectuelle, du psychisme ou du langage) | 17 | 24 |
| Ensemble | 100 | 100 |

Source : Drees, enquête ES 2001

comportement (68 % se mettent parfois ou souvent en danger et 54 % ont souvent ou parfois un comportement anormalement agressif) et ont besoin d'aide pour communiquer (57 %). 70 % d'entre eux nécessitent également une aide technique et/ou une surveillance humaine constante pour prévenir un risque vital. Si les déplacements au sein de l'institution ne posent problème qu'à une minorité d'entre eux (20 %), les sorties à l'extérieur de l'institution, qui mobilisent en sus des capacités motrices, des capacités d'orientation et des compétences relationnelles (communication, comportement), ne sont effectuées de façon autonome que par un adulte autiste sur cinq (contre 63 % pour les autres adultes handicapés) [tableau 6].

Pour quasiment toutes les activités courantes relevées par l'enquête ES2001, et quel que soit le type de situation de vie observé, les adultes autistes (ou atteints de syndromes apparentés) présentent ainsi davantage de difficultés que les autres adultes handicapés. Seuls les déplacements au sein des MAS et des FAM font exception avec une proportion légèrement inférieure de personnes autistes dépendantes dans les déplacements intérieurs (21 % des résidents autistes des FAM et 40 % des résidents autistes des MAS ont besoin d'aide pour se déplacer à l'intérieur de l'institution contre respectivement 26 % et

51% pour les autres résidents des FAM et des MAS). Ces moindres difficultés dans les déplacements intérieurs s'expliquent par une proportion plus faible, parmi la population autiste accueillie en MAS et en FAM, de personnes atteintes d'un polyhandicap. Ainsi, si les personnes autistes présentent plus souvent une faible autonomie et des besoins justifiant un accueil dans les établissements destinés aux adultes les plus lourdement handicapés, ces limitations ne sont pas toujours en lien avec des déficiences

motrices⁸. De même, les autistes exerçant une activité professionnelle en CAT et vivant dans un logement personnel sont décrits comme présentant moins de problèmes de comportement que les autres adultes handicapés dans la même situation de vie (21 % se mettent en danger par leur comportement et 20 % ont un comportement anormalement agressif contre respectivement 26 % pour les autres adultes).

D'une façon générale, la moindre autonomie des personnes autistes, en comparaison des autres adultes handi-

E•2

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

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

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

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

Le polyhandicap correspond à une déficience mentale profonde associée à de graves incapacités motrices. La restriction de l'autonomie est extrême et les possibilités de perception, d'expression et de relation, limitées.

T •05 proportion des personnes autistes accueillies dans le secteur médico-social souffrant des déficiences les plus sévères selon la situation de vie

| Les situations de vie | En déficience principale ou associée | | | | | |
|--|--------------------------------------|--|----------------|-------------------------|--|----------------|
| | Autistes | | | Non autistes | | |
| | % retard mental profond | % déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves | % polyhandicap | % retard mental profond | % déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves | % polyhandicap |
| Travailleurs en CAT vivant dans un logement personnel | 7 | 20 | - | 2 | 11 | - |
| Travailleurs en CAT vivant en famille | 27 | 31 | - | 12 | 8 | - |
| Travailleurs en CAT résidant dans un foyer d'hébergement | 19 | 34 | - | 8 | 12 | - |
| Personnes prises en charge dans un foyer occupationnel | 54 | 33 | 2 | 28 | 14 | 2 |
| Personnes prises en charge dans un FAM | 52 | 34 | 3 | 29 | 16 | 13 |
| Personnes prises en charge dans une MAS | 69 | 30 | 8 | 44 | 10 | 35 |

Lecture : Les résultats du tableau 5 se lisent de la façon suivante : 27 % des autistes travaillant dans un CAT et vivant en famille ont un retard mental profond (contre 12 % seulement par les non-autistes connaissant une situation de vie semblable) et 31 % une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves (sachant que pour une partie d'entre eux, ces deux déficiences peuvent se cumuler). Une ligne « total » (100 %) n'apparaît pas dans le tableau 5 car seules sont prises en compte les déficiences les plus sévères.

Source : Drees, enquête ES 2001

8 - Le polyhandicap est défini comme «un handicap grave à expression multiple, associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations».

capés pris en charge dans les structures médico-sociales de même type, est surtout marquée pour les situations intermédiaires⁹ que constituent les travailleurs en CAT vivant en famille ou en foyer d'hébergement et la clientèle des foyers occupationnels.

Cinq groupes d'adultes atteints d'autisme ou de syndromes apparentés

Les adultes autistes accueillis dans les établissements en faveur des adul-

tes handicapés ont des caractéristiques relativement hétérogènes à la fois en ce qui concerne leurs situations de vie, leurs déficiences et les incapacités auxquelles ils sont confrontés dans la vie quotidienne. Une analyse des données menée sur l'ensemble des informations disponibles dans l'enquête ES 2001 permet de distinguer cinq grands profils spécifiques, regroupant 90 % des personnes autistes ou présentant des syndromes apparentés prises en charge dans le secteur médico-social¹⁰.

Le groupe 1 • les adultes autistes parmi les plus autonomes, exerçant une activité en CAT et présentant plus souvent un retard mental léger

Ce groupe qui rassemble 11 % des effectifs (environ 550 personnes), comprend les adultes atteints d'autisme ou de syndromes apparentés les plus autonomes parmi ceux pris en charge dans les établissements destinés aux adultes handicapés. Ce groupe se caractérise par une forte proportion d'adultes autistes d'une déficience intellectuelle légère (53 % dont 23 % sans autre déficience asso-

T
•06

comparaison du profil des adultes «autistes» avec celui des autres adultes handicapés selon leur situation de vie

| Incapacités | Situation de vie | | | | | | | | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------|---------------|--------------|----------|--------------|---------------------|--------------|----------|--------------|----------|--------------|--|--------------|
| | CAT + logement personnel | | CAT + famille | | CAT + FH | | Foyer occupationnel | | FAM | | MAS | | Ensemble des personnes accueillies dans les établissements pour adultes handicapés** | |
| | autistes | non autistes | autistes | non autistes | autistes | non autistes | autistes | non autistes | autistes | non autistes | autistes | non autistes | autistes | non autistes |
| Se mettent en danger par leur comportement | 21 | 26 | 39 | 26 | 57 | 40 | 68 | 46 | 77 | 54 | 79 | 53 | 68 | 34 |
| Ont un comportement anormalement agressif | 20 | 26 | 33 | 23 | 49 | 35 | 56 | 42 | 61 | 45 | 56 | 37 | 54 | 30 |
| Ont besoin d'aide pour communiquer | 11 | 2 | 28 | 7 | 28 | 6 | 59* | 22 | 66* | 37 | 74* | 60* | 57* | 13 |
| Ne savent pas lire | 20 | 19 | 51* | 44 | 59 | 43 | 81* | 64* | 86* | 60* | 89* | 78* | 77* | 42* |
| Sortent de l'institution sans aide | 96 | 93 | 73 | 76 | 60 | 78 | 14 | 28 | 4 | 16 | 2 | 3 | 21 | 63 |
| Ont besoin d'aide pour se déplacer dans l'institution | 0 | <1 | 1 | 2 | 6 | 1 | 16 | 9 | 21 | 26 | 40 | 51 | 20 | 7 |
| Besoin d'aide ou de stimulation pour faire leur toilette | 4 | 3* | 17* | 10* | 22 | 12 | 70 | 49 | 82 | 75 | 91 | 90* | 67 | 25* |
| Ne gèrent pas leurs ressources financières | 49 | 35 | 78* | 62* | 76 | 67 | 89* | 82* | 96 | 84* | 90* | 84* | 88* | 59* |
| Courent un risque vital en l'absence d'aide technique et/ou humaine | 6 | 8 | 33 | 17 | 47 | 27 | 75 | 53 | 76 | 69 | 89 | 84 | 70 | 31 |

* Les non-réponses ne sont pas comprises dans les résultats. En revanche, les professionnels pouvaient indiquer qu'ils ne savaient pas évaluer le niveau de performance des personnes handicapées concernées, la modalité «Ne sait pas» étant comprise dans le total de 100 %. Pour l'interprétation des résultats, un astérisque a été annoté dès lors que le taux de «Ne sait pas» à la question (pour la population considérée) était supérieur à 5 % (avec un maximum de 13,4 %). En effet, si 90 % des personnes autistes en MAS ne gèrent pas leurs ressources, il ne faut pas en conclure automatiquement que près de 10 % les gèrent seules (avec ou sans conseils) dans la mesure où il y a une proportion supérieure à 5 % de « Ne sait pas ». En l'occurrence, il s'avère que la totalité des 10 autres pourcentages correspond à la modalité « Ne sait pas ».

** L'ensemble des personnes accueillies dans les établissements pour adultes handicapés correspond à la clientèle de toutes les structures enquêtées par ES 2001 (y compris CRP, les centres de pré orientation et les ateliers protégés, et non compris les doubles comptes relatifs aux travailleurs en CAT hébergés en FH).

Source : Drees, enquête ES 2001

9 - Pour les personnes « autistes » comme pour le reste de la clientèle des établissements en faveur des adultes handicapés, la proportion la plus importante de personnes autonomes dans les différentes activités interrogées par l'enquête ES 2001 se rencontre parmi les travailleurs en CAT vivant dans un logement personnel. A l'inverse, les populations globalement les plus limitées dans la réalisation des actes de la vie courante correspondent à la clientèle des FAM et des MAS.

10 - Les 10 % des effectifs restants (environ 500 adultes), non répartis entre les cinq profils d'adultes autistes (ou présentant des syndromes apparentés) concernent : d'une part des situations pour lesquelles les professionnels semblent avoir eu beaucoup de difficultés à évaluer les capacités dans la vie quotidienne (taux élevé de réponses « ne sait pas » aux neuf questions) -7 % de l'effectif, et d'autre part une très petite population de jeunes autistes (moins de 30 ans) présentant au premier plan une déficience du langage et accueillis en Foyer occupationnel/FAM/MAS (3 %).

ciée). La très grande majorité d'entre eux travaillent en CAT (84 %), et ils sont hébergés dans des proportions assez équivalentes dans leur famille, dans un foyer d'hébergement ou dans un logement personnel (sachant que quasiment tous les adultes autistes vivant dans un logement personnel sont regroupés dans cette classe). La très grande majorité d'entre eux n'ont pas de problème de comportement ni de déplacement, savent lire, peuvent communiquer avec un tiers de façon autonome, assurent seuls leur hygiène, n'encourent pas de risque vital.

Enfin, la moitié des personnes qui appartiennent à ce groupe, a la capacité de gérer seule ses ressources financières (dont 36 % avec les conseils d'un tiers).

Le groupe 2 • des adultes autistes relativement autonomes, exerçant une activité en CAT et présentant plus souvent un retard mental moyen

Ce groupe, qui rassemble 17 % des autistes accueillis dans le secteur médico-social (soit environ 850 personnes), se distingue essentiellement des « plus autonomes » par une proportion plus

élevée de personnes présentant des problèmes de comportement (mise en danger de soi, comportement anormalement agressif) et une part trois fois inférieure de lecteurs (33 % lisent), même si les adultes autistes qui le composent présentent un assez bon niveau général d'autonomie (la majorité d'entre eux réalisant seule les gestes les plus courants de la vie quotidienne, notamment en termes de déplacement et d'hygiène). Si la très grande majorité d'entre eux travaillent en CAT, près d'une personne sur cinq de ce groupe fréquente un foyer occupa-

T caractéristiques des adultes autistes selon le groupe auquel ils appartiennent

•07 En %

| | LES PLUS AUTONOMES | | LES GROUPES INTERMÉDIAIRES | | LES PLUS DÉPENDANTS |
|---|--|--|---|---|--|
| | GROUPE 1 | GROUPE 2 | GROUPE 3 | GROUPE 4 | GROUPE 5 |
| Effectifs | 11 % | 17 % | 26 % | 14 % | 22 % |
| Situation de vie | 84 % travailleurs en CAT (sur-représentation de ceux vivant en logement personnel) | 72 % travailleurs en CAT (en famille et en FH) 18 % en foyer occupationnel | 47 % en foyer occupationnel 24 % en FAM 15 % en MAS 8 % en CAT | 31 % en foyer occupationnel 29 % en FAM 22 % en MAS 14 % en CAT | 15 % en foyer occupationnel 67 % en MAS 16 % en FAM |
| Hommes | 74 | 70 | 66 | 66 | 55 |
| Déficiences | 53 % ont un retard mental léger (dont 23 % sans autre déficience) | 68 % ont un retard mental moyen (dont 26 % sans autre déficience) | 59 % ont un retard mental profond (dont 11 % associée à une déficience psy / troubles psy graves et 26 % à une déficience du langage) | 91 % présentent une déficience du psychisme en lien avec les troubles psychiatriques graves (dont 27 % avec un retard mental profond associé) | 81 % ont un retard mental profond, avec des déficiences associées diverses (ex : 10 % une épilepsie) |
| Adultes sachant lire | 77 | 33 | 1 | 13 | <1 |
| Adultes communiquant sans aide | 92 (dont 76 % sans difficulté) | 83 (dont 60 % avec difficulté) | 33 | 12 | 8 |
| Adultes ne se mettant jamais en danger | 72 | 45 | 33 | 13 | 16 |
| Adultes n'ayant jamais de comportement anormalement agressif | 74 | 55 | 44 | 24 | 44 |
| Adultes se déplaçant seuls au sein de l'institution | 100 | 99 | 95 | 82 | 36 |
| Adultes pouvant sortir seuls | 92 (dont 90 % sortant souvent) | 61 (dont 33 % sortant souvent) | 2 | 14 | <1 |
| Adultes assurant seuls leur toilette | 89 (dont 88 % sans difficulté) | 80 (dont 50 % sans difficulté) | 18 | 19 | 2 |
| Adultes gérant leurs ressources financières seuls (avec ou sans conseils) | 48 | 6 | <1 | - | <1 |
| Adultes qui encourent un risque vital en l'absence d'une aide technique et/ou humaine | 13 | 37 | 73 | 85 | 94 |

Source : Drees, enquête ES 2001

E•2

Les incapacités

En 2001, l'enquête ES a enrichi son questionnaire de neuf nouvelles variables qui interrogent les incapacités dans les actes de la vie courante de la clientèle des établissements pour adultes handicapés. Construites à partir de l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID), ces variables ont pour objectif de définir un profil plus précis de ces populations en termes d'autonomie et de dépendance. Il a semblé indispensable, pour décrire ces populations très hétérogènes, de compléter et de confronter les informations relatives aux déficiences et à leur étiologie (cause du handicap) par des observations sur leurs difficultés à réaliser les principales activités de la vie quotidienne. Les questions posées portent ainsi sur le comportement (mise en danger et comportement agressif), la communication, les déplacements (intérieurs et extérieurs), l'hygiène et la gestion des ressources financières. La performance dans la lecture a également été retenue pour aider à la qualification de ces différents profils dans la mesure où cette acquisition scolaire est souvent révélatrice des limitations cognitives des personnes et donc de façon plus générale de leur niveau d'autonomie. De même, l'enquête a souhaité identifier précisément les personnes dont la survie est conditionnée à des aides techniques et/ou à une surveillance humaine constante.

Ces neuf questions relatives aux incapacités n'ont pas été posées à l'ensemble de la clientèle mais à un échantillon aléatoire, dont les critères de sélection ont permis une représentativité de tous les types de handicap et de structures.

tionnel (18 %). Enfin, plus des deux tiers d'entre eux présentent un retard mental moyen.

Le groupe 3 • des adultes autistes peu autonomes, présentant plus souvent un retard mental profond et plus souvent accueillis dans un foyer occupationnel

Ce groupe qui rassemble un quart des autistes accueillis dans le secteur médico-social (soit environ 1 300 personnes) présente un profil plus lourdement handicapé. En effet, une majorité des adultes qui le composent, ont besoin d'aide pour la plupart de leurs activités quotidiennes : les deux tiers ne communiquent pas sans aide, se mettent en danger, plus de 80 % n'assurent pas leur hygiène de façon autonome, et quasiment aucun ne sort seul. Cette restriction d'autonomie ne semble pas liée à des limitations motrices, dans la mesure où 95 % d'entre eux se déplacent seuls au sein de l'institution (contrairement au groupe 5 des plus dépendants), mais davantage à un retard mental profond qui touche plus

de la moitié d'entre eux (59 %). Près de la moitié des personnes appartenant à ce groupe est prise en charge dans un foyer de vie et un quart dans un FAM.

Le groupe 4 • des adultes autistes peu autonomes, présentant quasiment tous une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves, accueillis surtout dans les structures en faveur d'adultes handicapés sans capacité de travail (foyer occupationnel, FAM, MAS)

Ce groupe qui concentre 14 % des autistes accueillis dans le secteur médico-social (soit environ 700 personnes) a un niveau global d'autonomie proche du groupe précédent. Cependant, les problèmes de comportement y sont plus répandus encore puisque plus de 80 % des personnes concernées se mettent en danger et/ou manifestent des comportements anormalement agressifs. A l'inverse, elles sont plus nombreuses à être capables de lire et de sortir de l'institution qu'au sein du groupe 3 (respecti-

vement 13 et 14 % contre 1 et 2 %), même si ces proportions restent peu élevées. Ce profil d'incapacités s'explique par la présence d'une déficience du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves relevée dans 91 % des situations. Enfin, ce groupe connaît les prises en charge médico-sociales les plus variées, du travail protégé aux établissements pour personnes lourdement handicapées.

Le groupe 5 • des adultes autistes plus dépendants, souffrant surtout d'un retard mental profond et accueillis majoritairement en MAS

Ce groupe, qui rassemble plus d'un cinquième des effectifs (22 % soit environ 1 100 personnes), réunit les personnes les plus dépendantes de la population autiste accueillie dans le secteur médico-social. Les deux tiers sont accueillis dans une MAS. Atteints dans la très grande majorité des situations d'un retard mental profond (81 %), ces adultes sont aussi les plus touchés par des déficiences associées (77 % des personnes appartenant à ce groupe ont au moins deux déficiences), qui s'avèrent par ailleurs de nature très diverse (10 % souffrent d'épilepsie, 8 % de déficience visuelle, etc.). Les scores d'autonomie aux différentes activités décrites par l'enquête ES 2001 sont parmi les plus faibles, à l'exception des problèmes de comportement. Ce groupe se distingue en particulier par des capacités de déplacement bien plus limitées que celles des quatre autres groupes. En effet, près des deux tiers des adultes autistes appartenant à ce groupe ne se déplacent pas seuls au sein de l'institution. Enfin, c'est ce groupe qui comporte la proportion de femmes la plus élevée (45 % de femmes). ●