

L'autisme entre maladie et handicap : intérêt d'une approche géographique pour les politiques sanitaires et sociales

Dr Bernard Azéma

*Psychiatre, CREA I Languedoc Roussillon, Doctorant en Géographie de la Santé,
Atelier GÉOS (Montpellier)*

1. Une étude sur les personnes autistes en Languedoc-Roussillon

1.1. Le Plan Autisme

Sous l'impulsion de Madame Simone VEIL, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, a été engagé, sous le nom de « Plan Autisme » un chantier technique capital pour les personnes concernées, leurs familles, et les professionnels engagés au quotidien auprès d'elles ⁽¹⁾. Des moyens financiers ont été dégagés : une première enveloppe nationale (100 millions de francs, la première année) a été prévue pour aider à l'installation de places cruellement manquantes pour les personnes autistes.

Ce plan prévu pour 5 ans, est entré immédiatement en concurrence dès la seconde année de sa mise en place avec un nouveau plan, démarré entre-temps, le plan « Traumatisés Crâniens ». Après une année « blanche » en terme budgétaire, pour l'année 1997 une nouvelle enveloppe a été dégagée (50 millions de francs). Une troisième enveloppe budgétaire est annoncée. L'étroitesse de l'allocation de ressources consacrée à cette problématique, qui touche plusieurs dizaines de milliers de personnes, rend nécessaire un ajustement des réponses au plus près des besoins les plus criants.

Cette étude s'appuie sur les résultats d'une enquête menée par le *Centre Régional pour les Enfants et les Adolescents Inadaptés* (CREAI Languedoc Roussillon) pour la *D.R.A.S.S* du Languedoc Roussillon dans le cadre des travaux du « Plan Autisme » ⁽²⁻³⁾.

1.2. Les travaux sur l'autisme

Les données épidémiologiques disponibles sur les maladies mentales et le handicap sont très pauvres en France. L'appareil statistique dans ce domaine est extrêmement lacunaire ⁽⁴⁾. Les informations sont dispersées ⁽⁵⁾, hétérogènes, et peu fiables. Il existe des écarts considérables de fiabilité inter-juges dans le domaine des maladies mentales. De même, le manque de diffusion d'un concept unifié sur la notion de handicap ou de dépendance aboutit au même flou. Dès lors, le nombre de personnes handicapées est difficile à cerner avec précision. La nature et l'importance des handicaps l'est tout autant.

Les études antérieures sur l'autisme sont de nature épidémiologique ⁽⁶⁾. Elles sont peu nombreuses et ont porté sur des cohortes d'enfants autistes suivis en enquête longitudinale, avec des effectifs très réduits. Ces études, de nature clinique et thérapeutique, se sont peu préoccupées des aspects de trajectoires inter-institutionnelles. Les rares études de flux entre les dispositifs sanitaires et médico-sociaux qui accueillent ces personnes se situent à l'échelle départementale. Elles ont rarement pu atteindre un caractère d'exhaustivité ⁽⁷⁻⁸⁾.

1.3. L'absence de planification conjointe sanitaire et médico-sociale

A ce jour, les différentes planifications sanitaires et médico-sociales n'ont pas été menées de manière connexes, à l'exception notable de la région Midi Pyrénées qui a établi un SROSS première génération sanitaire et social ⁽⁹⁾. Certes, une telle démarche est lourde et difficile car elle impose de mettre en mouvement des acteurs d'horizons différents, ayant des intérêts parfois

contradictoires. Mais, sans prise en compte simultanée et coordonnée des deux champs sanitaires et médico-sociaux on s'expose à être inefficace voire incohérent. Certaines pathologies utilisent les deux ressources. C'est ce que l'autisme met en exergue de manière remarquable.

L'intérêt de notre étude réside dans l'exploration à l'**échelle d'une région** administrative française, le Languedoc-Roussillon, de la population des personnes autistes et présentant des troubles apparentés, **mineurs et adultes**. Sous la forme d'une **coupe à jour donné**, cette étude a exploré les deux **secteurs médico-social** et **sanitaire**, de manière simultanée. Cette simultanéité renseigne sur les dynamiques d'échange de populations entre deux domaines entre lesquels existent des complémentarités et permet d'éclairer la planification des ressources.

1.4. L'Autisme Infantile : une pathologie très invalidante

Les différentes formes d'*autisme infantile* sont regroupées sous l'appellation de *troubles envahissants du développement* (codes F-84 dans la Classification Internationale des Maladies de l'OMS ⁽¹⁰⁾, 10ème version). Ces troubles ont été isolés par Léo KANNER en 1943. La prévalence de l'autisme, pour les troubles typiques, est comprise selon les études, les auteurs et les cadres nosographiques entre 4 et 10 pour 10 000. Ils constituent une affection aux conséquences sévères pour les personnes atteintes. Ils s'installent dans la petite enfance. Par leur évolutivité, ils soulèvent de très importants problèmes aux équipes de soins, d'éducation et d'accompagnement à la vie sociale. Ils nécessitent des protocoles de prise en charge précoces et complexes associant, aux côtés des familles, des professionnels de différents horizons : soignants, éducateurs spécialisés, rééducateurs et pédagogues... Ces actions doivent s'inscrire dans la longue durée. En effet, les progrès et les acquis restent fragiles. Les régressions comportementales sont toujours possibles.

L'autisme génère ainsi directement et indirectement des coûts humains, sociaux et institutionnels importants. C'est un trouble qui est source d'une situation de désavantage social majeur au sens où l'entend l'OMS dans la Classification Internationale des Handicaps ⁽¹¹⁾. L'autisme, maladie sévère, est source d'une situation de handicap majeur.

1.5. Une pathologie traceuse

Les personnes autistes cumulent ou alternent les recours aux deux dispositifs sanitaire et médico-social :

- contacts avec le système de soins somatiques et psychiatriques pendant l'enfance ou lors de périodes de crise à l'adolescence et à l'âge adulte,
- recours aux systèmes d'*éducation spéciale* pendant l'enfance puis aux différentes structures pour adultes handicapés selon les compétences et l'autonomie de vie personnelle acquises et les troubles du comportement (travail protégé en Centre d'Aide par le Travail, activités occupationnelles, Foyers de vie, Maison d'accueil spécialisé...),

Les fiches renseignées dans l'enquête sur les personnes accueillies dans les dispositifs, présentant un autisme infantile ou des troubles apparentés, sont au nombre de 2545. Elles concernent 1405 personnes dans le dispositif « adulte » et 1141 dans le dispositif « enfant ».

Tableau 1 : Les effectifs de personnes présentant un autisme infantile ou des troubles apparentés dans les institutions en Languedoc Roussillon

Enfants et adolescents	Nombre	Adultes	Nombre
Service de pédopsychiatrie	434	Psychiatrie adulte	230
Etablissements d'Education Spéciale	661	Centre d'Aide par le Travail (CAT)	485
Structures ambulatoires de soins (CMPP, CAMSP)	46	Foyers Occupationnels, Foyers de vie	267
		Ateliers Occupationnels	51
		Maison d'Accueil Spécialisé	277
		Foyers a Double Tarification	62
		Foyers d'Hébergement	28
		Etab. de Réinsertion Professionnelle	5
TOTAL	1141		1405

(Source CTRA, DRASS-CREAI)

1.6. Explorer aussi l'amont des dispositifs

Ce trouble n'est qu'exceptionnellement suivi en ambulatoire. Il s'agit plus souvent de situations dans lesquelles les personnes autistes et leurs familles sont laissées sans aide et sans prise en charge conséquente. Il est donc indispensable de compléter la connaissance de cette problématique par l'étude de l'amont des dispositifs, pour tenter de repérer les exclus du système de soins et d'éducation. Pour ce faire nous avons exploré trois directions complémentaires :

- la liste d'attente des établissements et services ayant pour tradition d'accueillir ce type de troubles,
- le recensement exhaustif dans chaque département des enfants et jeunes adultes en difficulté d'orientation, connus des Commissions d'Orientations (CDES),
- le recensement des besoins non satisfaits que les associations d'usagers connaissent. Les possibles doublons ont pu être éliminés.

Nous avons ainsi pu procéder au recensement exhaustif des enfants et des adultes, présentant un autisme infantile ou des troubles apparentés, accueillis dans l'ensemble des établissements et services sanitaires et médico-sociaux de la Région Languedoc-Roussillon.

* * *

L'autisme est exemplaire pour illustrer et rendre compte de l'interface des deux dispositifs sanitaires et sociaux ⁽¹²⁾ : si la personne a besoin de soins, elle a aussi besoin de s'éduquer, de faire des apprentissages, d'accéder à des loisirs... Il s'agit d'une pathologie « traceuse » idéale pour une étude sur les deux dispositifs, leurs articulations, leurs missions, leurs complémentarités, et leurs dysfonctionnements éventuels. La pénurie de places dévolues à ce type de troubles constitue un situation criante d'inégalité d'accès aux soins. C'est ce qu'a confirmé l'approche spatiale que nous avons réalisée.

2. Les services aux personnes handicapées en Languedoc-Roussillon

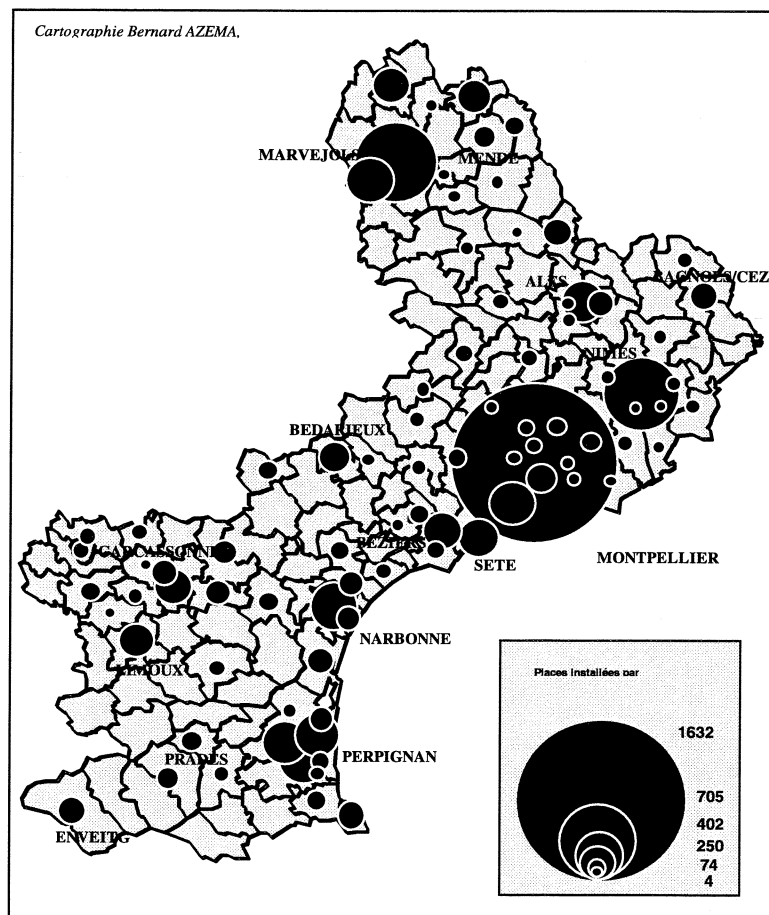
2.1. Des disparités de peuplement

Le Languedoc Roussillon présente un solde migratoire 1982-1990 très favorable qui le place au premier rang national. La population est très inégalement répartie entre un littoral qui concentre des communes fortement peuplées (75% de la population régionale sur 15% des communes) et un arrière pays montagneux qui regroupe 25% de la population régionale.

2.2. Des disparités d'équipements

Les équipements sont très diversifiés, d'implantation ancienne. Ils ont souvent été parmi les premiers en France. Située globalement en bonne place dans la hiérarchie nationale des ratios d'établissements et services, la Région présente des disparités, inter et intra-départementales, extrêmement fortes. Les disparités entre départements ne sont pas sans faire naître de nombreuses interrogations sur la pertinence du suréquipement lozérien dont nous verrons plus loin qu'il répond moins à des besoins régionaux qu'à ceux de régions plus éloignées. (cf carte 1)

Carte 1 : Les places installées pour les personnes handicapées en Languedoc Roussillon en 1997



La Lozère vient ainsi « gonfler » les ratios régionaux sans pour autant répondre aux besoins locaux. Ce suréquipement relatif de la région donne l'illusion d'une offre abondante. Dès lors peut se réaliser une confusion dont il importe de se dégager entre un secteur sanitaire bien pourvu et un secteur médico-social apparemment satisfaisant.

2.3. Des taux d'équipements de valeurs moyennes

Les niveaux d'équipement se situent dans la moyenne nationale pour les enfants et adolescents handicapés (8,23 places pour mille alors que la moyenne nationale est de 8,21) ⁽¹³⁾. Pour les adultes handicapés il sont équivalents pour les Foyers Occupationnels et les Foyers à double Tarification (0,91 pour mille contre 0,93 au national) ; supérieurs pour les Maisons d'Accueil Spécialisées (0,50 contre 0,29) ; légèrement supérieurs pour les Centres d'Aide par Le Travail (3,22 contre 2,55) ; légèrement inférieurs pour les Ateliers Protégés.

Il faut prendre garde cependant au terrorisme de la moyenne. Comme le remarque H. Picheral à propos de planification sanitaire, « à force, notamment dans les pays de tradition centralisatrice comme la France, d'étalonner l'état de santé des populations et le système de soins à l'aune d'une moyenne nationale, on a fini par gommer les spécificités locales, régionales, des populations et de leurs besoins de santé au nom d'une norme prétendument représentative d'une situation idéale... L'égalitarisme n'a jamais ni nulle part contribué à plus d'équité ». ⁽¹⁴⁾

2.4. Un pôle d'équipement fort dans la capitale régionale

Les valeurs moyennes de l'équipement régional masquent en fait des réalités beaucoup plus contrastées. Les très nombreux services implantés dans la capitale régionale, Montpellier, n'arrivent pas toujours à rattraper le différentiel de croissance démographique qui place cette ville et sa périphérie dans le peloton de tête des taux de croissance démographiques français. Pour autant Montpellier court après un taux d'équipement qui est toujours insuffisant dans certains domaines. Le département de l'Hérault, comme il en est dans le domaine sanitaire, concentre des moyens médico-éducatifs et sociaux importants. Ce sont ainsi plus de 1600 places (adultes et enfants réunis) qui sont installées dans l'agglomération de Montpellier où 50 structures différentes se concentrent. Montpellier est donc bien un centre, un hyper-centre même, qui attire et aspire dans la région les populations, les services, les innovations. L'espace régional du handicap est très fortement polarisé avec cette métropolisation.

2.5. Des équipements nombreux dans les périphéries isolées : l'exemple lozérien

Le département montagneux de la Lozère constitue une exception régionale et nationale. C'est le département le moins peuplé de France avec environ 70 000 habitants. Il accueille en grand nombre les personnes handicapées. Il détient le record toutes catégories des taux d'équipement français dans les services pour enfants et adultes handicapés, singulièrement dans les handicaps sévères (parmi ceux-ci l'autisme et les troubles apparentés).

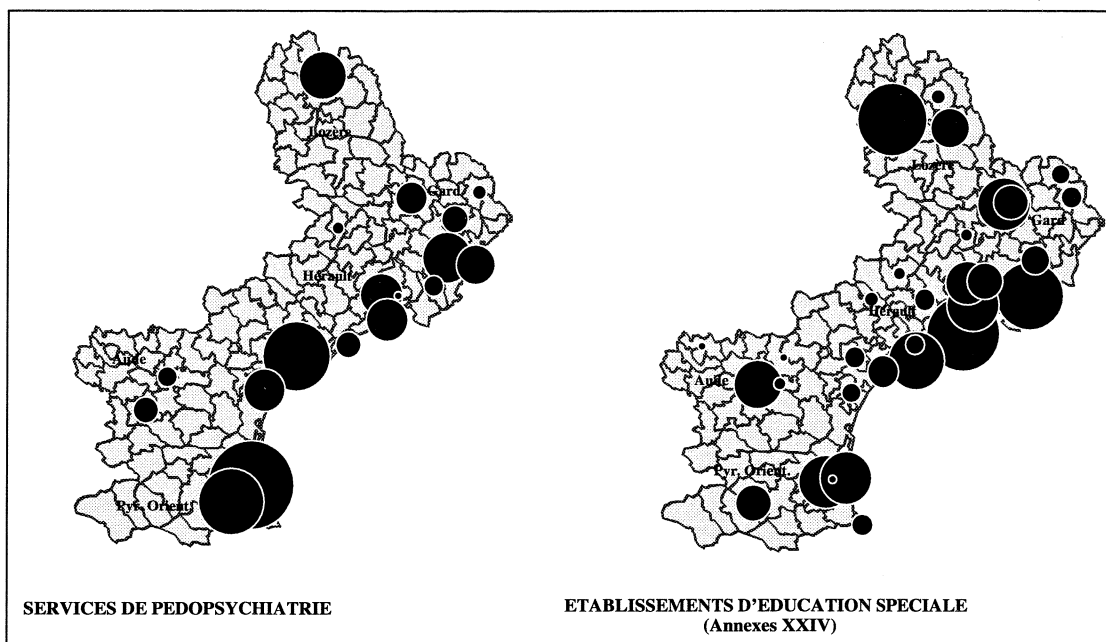
Cet équipement n'a cessé de se renforcer au fil du temps. Historiquement, la Lozère paraît plus proche de Paris pour les mécanismes décisionnels que de la capitale régionale. Ceci est, au fond, le reflet de son recrutement, lui-même francilien pour une part ⁽¹⁵⁾. Le moindre des paradoxes n'est pas que la Lozère exporte pour partie ses propres handicapés. Les établissements lozériens ont une mauvaise image pour les familles lozériennes, qui les perçoivent comme recevant des personnes lourdement atteintes. Elles préfèrent adresser leur enfants dans les départements limitrophes.

3. Pour les enfants et adolescents, une offre alternative et complémentaire positionnée en général dans les bassins de population

3.1. L'approche spatiale des populations de personnes autistes institutionnalisées a révélé des disparités d'implantations selon l'âge

Les localisations des structures accueillant des enfants et des adolescents autistes se situent dans les zones de peuplement de la Région, à l'exception de la Lozère. Cette représentation illustre bien que **les services pour enfants sont bien là où sont les bassins de population et les besoins**. Une analyse plus fine de la carte permet de distinguer une situation contrastée avec une bascule du dispositif de soins pédopsychiatriques vers le médico-éducatif. Sur les 1140 enfants et adolescents recensés par l'enquête dans le dispositif « *enfance* », 434 sont accueillis dans les services de pédopsychiatrie, 46 dans les structures de soins ambulatoires (CAMSP, CMPP) et 661 dans les établissements d'éducation spéciale. (Carte 2)

Carte 2 : Les enfants présentant un autisme ou des troubles apparentés, dans les dispositifs sanitaires et médico-éducatifs



(Source CTRA DRASS-CREAI, 1996 (Annexes XXIV))

Les **intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile** représente le dispositif sanitaire de base pour le diagnostic et la prise en charge thérapeutique (en particulier précoce) des enfants autistes et psychotiques : hôpitaux de jour, hospitalisation à domicile, C.A.T.T.P., consultations médico-psychologiques...

Les **établissements médico-éducatifs régis par les Annexes XXIV** reçoivent traditionnellement des enfants présentant des déficiences intellectuelles, motrices, sensorielles. Ils dispensent une éducation spéciale, des soins et des rééducation par type de troubles.

Le financement de ces deux dispositifs est assuré par le même payeur, l'assurance sociale.

L'étude « à jour donné » de l'ensemble d'un dispositif donne certes une image arrêtée intéressante des « stocks » mais permet également d'avoir une vision sur les « flux » de population. Il donne au travers de l'instantané une image sur le fonctionnement entre deux secteurs d'activité complémentaires, et informe sur les tensions existantes entre eux.

A l'échelle régionale, il se produit un véritable **transfert de clientèle** du dispositif de la pédopsychiatrie vers les établissements médico-éducatifs. La « décrue » de la pédopsychiatrie correspond à la croissance des effectifs du médico-social. Il existe cependant des différences sensibles à l'échelle départementale dans les échanges entre dispositifs.

Deux départements s'opposent dans leurs fonctionnements :

- dans le département de l'Hérault les inter-secteurs de pédopsychiatrie de la capitale régionale gardent très peu, en effectifs et en temps de prise en charge, les enfants autistes qu'ils basculent très vite vers les dispositif médico-éducatif. Cette situation est inversée dans l'autre grande agglomération du département, Béziers, qui assume la plus grande part de la prise en charge.
- Inversement dans les Pyrénées Orientales les inter-secteurs s'occupent plus et plus longtemps des enfants et adolescents autistes que le secteur médico-éducatif qui en accueille nettement moins que dans l'Hérault.

La Lozère dispose d'une capacité de lits en pédopsychiatrie très surdimensionnée par rapport à sa population autochtone. Il en est de même pour les places dans le secteur médico-éducatif. Dans ce département, les enfants et adolescents autistes sont reçus en nombre.

Si on considère que les dispositifs de soins et d'éducation spéciale ont à traiter, dans un territoire donné, le même « stock » de personnes autistes, il s'établit dans une situation actuelle de pénurie de places pour personnes autistes, une pression réciproque, une forte tension. Seule une étude conjointe des deux secteurs pédopsychiatrique et médico-éducatif permet de repérer les transferts de charge qui s'effectuent entre dispositifs ainsi que les tensions qui existent à l'interface comme le ferait une pression osmotique de part et d'autre d'une membrane semi-perméable.

C'est dans cet équilibre instable, fortement dépendant de facteurs géopolitiques locaux, que doit cheminer la démarche d'allocation de ressources ; elle doit choisir entre ces deux dispositifs complémentaires et/ou concurrentiels. Faut-il renforcer ou équilibrer les moyens des intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile, le secteur médico-éducatif traditionnel (régis par les Annexes XXIV), ou enfin des démarches innovantes, très spécifiques, initiées par les associations de parents d'enfants autistes ?

Comment le faire sans disposer de données sur l'ensemble de la filière de soins et d'éducation ? La démarche nous paraît avoir une portée plus générale. Est-il possible de définir une allocation de ressources sans se préoccuper systématiquement de l'amont et de l'aval d'un dispositif ? Les structures de soins ne sont pas des isolats. Elles connaissent des alternatives, des substituts dont il faut prendre garde qu'ils ne soient pas seulement des ersatz.

4. A l'âge adulte, un reflux vers l'arrière pays : Piemonts, zones rurales ou montagneuses

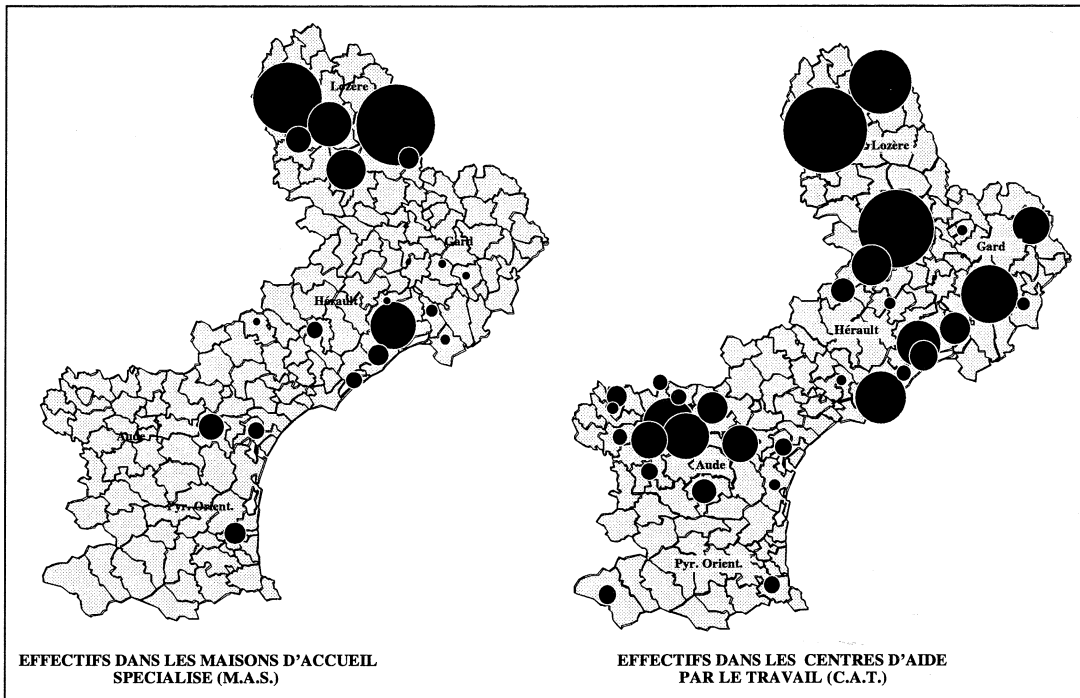
Il existe de manière remarquable une zonation des sites accueillant électivement les personnes autistes adultes. On constate un « repli », un recul sur l'arrière pays de ces institutions corrélé avec la profondeur du handicap.

4.1. Les Centres d'Aide par le Travail (CAT)

Les CAT reçoivent des travailleurs handicapés capable d'une certaine productivité. Les populations d'adultes autistes sont accueillies dans des structures plutôt établies dans les zones rurales (l'Aude est très largement pourvu) et les zones de piémonts (Hauts Cantons du Gard) ou de moyenne montagne (Lozère, Cerdagne). Les zones littorales et de plaines qui concentrent par ailleurs le plus fort des agglomérations urbaines (Perpignan, Narbonne, Béziers, Sète, Montpellier, Nîmes), sont elles très mal desservies. La Lozère accueille une très forte proportion de personnes autistes et psychotiques dans ses C.A.T. qui constituent un fort contingent dans l'équipement régional. (Carte 3)

Or les CAT accueillent les plus autonomes des personnes handicapées institutionnalisées. De quelles prestations de services en terme de loisirs, de vie sociale, de soins spécialisés ces personnes peuvent disposer dans ces zones rurales très isolées? Si on suppose qu'il existe des **autistes « des champs »**, dans ce cas où donc se trouvent les **autistes « des villes »** et leurs familles ? Il est à craindre qu'ils se trouvent « aux champs » avec leurs familles à la ville. Ont-ils choisi cette situation? Certes la vie rurale peut avoir son intérêt dans ce type de troubles, mais il se constitue ici ou là de véritables concentrations de personnes handicapées, au point que des esprits chagrins ont pu parler d'une « industrie du débile » en Lozère.

Carte 3 : Les adultes présentant un autisme infantile ou des troubles apparentés dans les établissements médico-sociaux (CAT et MAS)



(Source Enquête CTRA, DRASS-CREAI Languedoc Roussillon, 1996)

4.2. Les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) et les Foyers à Double Tarification (FDT)

Ce type d'établissements reçoit des personnes très dépendantes, ayant besoin de manière continue de la tierce personne (Maisons d'Accueil Spécialisé) ou fortement dépendantes et ayant des besoins de soins spécifiques (Foyers Double Tarification, Foyers Médicalisés). La répartition des populations apparaît tout à fait remarquable au niveau des implantations des capacités d'accueil. (Carte 3)

La Lozère concentre la plus grande partie de ces populations dans plusieurs établissements (MAS pour l'essentiel). Il existe une deuxième localisation de moindre importance, dispersée autour de Montpellier et des villes relativement proches (FDT et Foyers Médicalisés). L'agglomération de Montpellier ne dispose pas d'une MAS. La desserte de ce service aux populations de la métropole régionale, pourtant fortement dotée dans d'autres domaines, est très mauvaise malgré une forte demande des familles, en particulier autour d'un accueil de jour non résidentiel, rendu impossible par l'éloignement.

4.3. Un processus d'exclusion qui perdure ?

Les équipements apparaissent bien inégalement distribués pour l'accueil de ces populations tant au niveau régional qu'à l'échelle de certains départements ; les autistes ont tendance à se trouver rassemblés dans les zones plutôt rurales et de montagne, loin de toutes agglomérations conséquentes. N'est-il pas légitime de s'interroger sur la répétition et le maintien, sous une autre forme, plus moderne, des processus d'exclusion, de mise à distance des personnes handicapées ? Il existe bien un véritable gradient qui fait s'éloigner à l'échelle d'une région les implantations des personnes autistes. **Plus le niveau de dépendance des personnes est élevé, plus les établissements et services s'éloignent des zones de peuplement pour rejoindre la « France du vide ».**

5. Des flux inter-régionaux importants

Dans notre enquête, l'analyse des flux avec les autres départements montre des échanges considérables. En Languedoc Roussillon, une personne autiste sur cinq a une résidence extra-régionale, ce qui est considérable (535 sur 2545 dossiers renseignés).

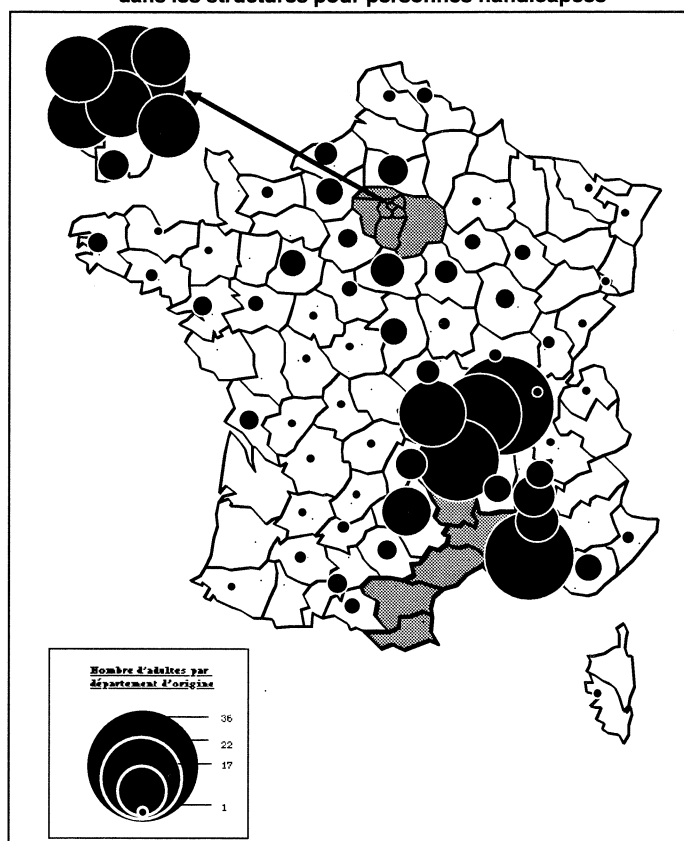
Au delà des inévitables recrutement de contiguïté, le Languedoc-Roussillon accueille des personnes autistes et psychotiques (pour l'essentiel des adultes), provenant pour une grande part de la région parisienne et du couloir rhodanien.

L'Ile-de-France est la région qui fournit le plus gros contingent de personnes avec à elle seule 145 sur les 535 hors-région. Le département de Paris est le premier département concerné avec 36 personnes. Rhône-Alpes est la deuxième région avec 68 personnes. Le Rhône et la Loire sont les premiers pourvoyeurs. La région Auvergne envoie près de cinquante personnes dont 23 de Haute Loire. Provence-Alpes-Côte d'Azur envoie 56 personnes mais c'est essentiellement par le département des Bouches du Rhône avec 31 personnes. La région limitrophe Midi-Pyrénées échange relativement peu, 31 personnes en tout, pour l'essentiel du département de l'Aveyron. Enfin, les Départements d'Outre Mer sont concernés dans 8 cas et l'étranger dans 14 cas.

Au total ce sont **70 départements français plus les DOM et l'étranger** qui sont donc concernés à des degrés divers par l'accueil de personnes autistes en Languedoc Roussillon. L'attraction régionale est très forte dans ce type de handicap et rayonne fort loin.

Ce tableau d'attraction est contrasté. C'est la Lozère qui contribue pour l'essentiel des flux puisque 470 cas sur 535 de non résidents la concernent (près de 90%). La Lozère est, par tradition, un département qui présente une forte attractivité au plan national. Sa situation apparaît bien singulière.

Carte 4 : Les adultes autistes accueillis en Languedoc Roussillon dans les structures pour personnes handicapées



(Source Enquête CTRA, DRASS-CREAI Languedoc Roussillon, 1996)

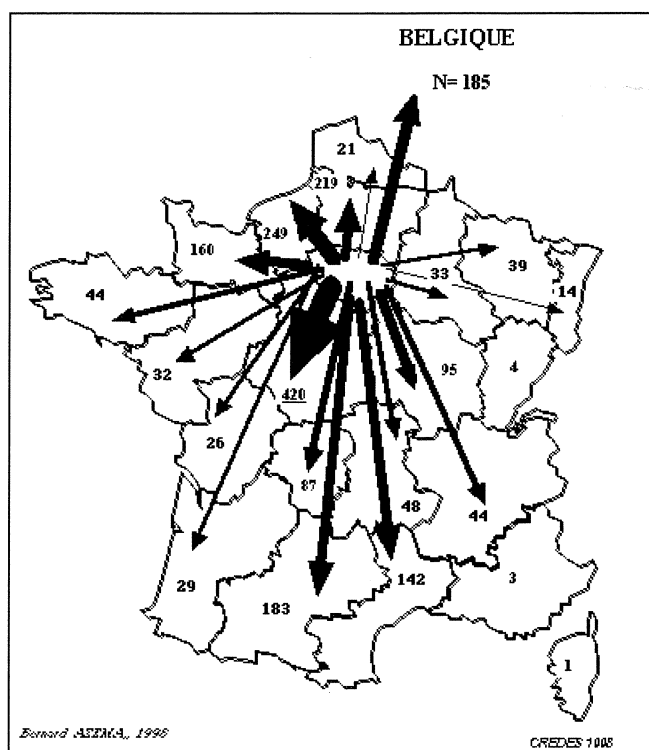
6. Les structures pour personnes handicapées : entre centre et périphérie

Les difficultés particulièrement vives rencontrées pour l'accueil des personnes autistes expliquent pour partie que des solutions soient cherchées très loin du domicile habituel. Il existe, dans la région, une tradition historique d'accueil de personnes handicapées parmi les plus démunies (Aude, Lozère).

Le développement du secteur associatif dans le champ du handicap puis de l'autisme, ainsi que les engagements anciens des professionnels de la région dans ce domaine sont susceptibles d'attirer des personnes (adultes et enfants) à la recherche d'une solution spécifique, présumée mieux adaptée quoique plus lointaine.

Enfin la situation de la région Ile-de-France est particulièrement tendue en terme de places disponibles pour personnes handicapées quelque soit le type de handicap. Plus d'un enfant handicapé sur dix de cette région est envoyé, parfois fort loin, parfois même en Belgique, ce qui ne laisse pas de surprendre. (Carte 5)

Carte 5 : Les enfants handicapés d'Ile-de-France dans les institutions médico-éducatives en France (Province, N = 1893) et en Belgique (N = 185)



(Source CREAI Ile de France - DRASSIF)

Le *centre* rejette-t-il à la périphérie les handicapés ? Existe-t-il un processus de relégation fonctionnant à contre-courant des discours affichés d'intégration, véritable « mécanisme collectif inconscient » de mise à distance des personnes les plus handicapées ? La question mérite d'être posée à la lecture des cartes d'implantation. Le coût de l'immobilier n'explique pas tout.

Une autre question se pose à la lecture spatiale des équipements pour personnes handicapées. Dans le passé nombre de projets ont été implantés dans des zones rurales, faisant revivre ici un ancien château, là un bâtiment conventuel, là encore une ancienne colonie de vacances. Ceci appartient à l'histoire de ce secteur et du secteur éducatif plus généralement.

Par contre, on peut s'étonner que continuent de se créer, majoritairement en zone rurale, de nouvelles structures. Il est vrai que les maires des petites communes en voie de dépeuplement et les Conseil

Généralistes voient d'un bon œil l'implantation de telles structures qui génèrent une activité économique directe et induite. Pour les associations promotrices et les tutelles il est difficile de résister à des offres de terrain, de bâtiments, d'aides financière... Mais les personnes handicapées ne deviennent-elles pas les otages des politiques d'aménagement du territoire ? Doit-on remplir la « France du vide » avec les personnes handicapées parmi les plus démunies ? Cela au prix d'un *surhandicap* affectif, prix à payer de l'éloignement familial.

7. Pour une planification sanitaire et médico-sociale conjointe

L'exemple de l'autisme montre qu'il n'est pas pertinent de concevoir une carte sanitaire détachée des moyens médico-sociaux et sociaux. Il faut aussi pouvoir multiplier les échelles d'analyse. Pour cela il est nécessaire de se doter d'un système d'information fiable et validé. Mais la tâche est ardue.

La culture d'évaluation et de Santé Publique reste à implanter de manière forte dans notre pays. La tâche sera encore plus rude dans le domaine social et médico-social, se heurtant à des résistances sociologiques et techniques fortes. La réforme en cours de la Loi d'Orientation de 1975 sur les personnes handicapées et les institutions médico-sociales introduira cette perspective.

La culture de partenariat et de complémentarité entre sanitaire et médico-social est balbutiante. Elle se résume bien souvent en un jeu complexe de rapports de force. Le « réseau », s'il consiste seulement en un « art d'accommoder les restes » (en terme d'allocation de ressources par exemple), risque de répéter et de renforcer les rapports de force et les tensions actuelles ; le réseau devenant alors l'habillage d'une « politique du coucou » dans laquelle c'est le plus fort ou le plus malin qui parvient à utiliser les moyens de l'autre en lui confiant ses propres missions.

La multiplicité des payeurs, en particulier dans les structures pour majeurs handicapés, complexifie de manière parfois inextricable la situation : l'Etat pour les C.A.T., le Département pour les Foyers d'Hébergement, la Sécurité Sociale pour les M.A.S. De ce fait les planifications médico-sociales se télescopent, les projets se chargent d'une dimension géopolitique qui est souvent sous-estimée.

Les personnes autistes ont été longtemps négligées des planifications sanitaires et médico-sociales. Elles posent de nombreuses difficultés de prises en charge aux équipes. Elles sont ballottées, et leurs familles avec, dans une partie de ping-pong ou de mistigri, où chacun est tenté de se défausser. La pénurie de places adaptées à la spécificité et à la complexité de leurs prises en charge est en train d'être, partiellement et modestement, corrigée au travers des efforts du Plan Autisme. L'allocation de ressources du « plan Autisme » marque un infléchissement, une prise de conscience de cette problématique. Mais elle reste très modeste en regard des problèmes immenses soulevés par l'autisme. La réflexion engagée a été située à l'échelle régionale avec la mise en place d'un Comité Technique Régional pour l'Autisme. Ce comité est une instance de concertation et de réflexion animée par les DRASS.

L'échelle régionale nous paraît une bonne échelle pour l'allocation de ressources. Nous avons vu combien il peut s'avérer capital de se préoccuper des interfaces entre dispositifs sanitaires et médico-sociaux. Il est non moins important d'avoir une vision des flux entre régions. Ceci invite aussi à une échelle d'analyse nationale pour appréhender les transferts de personnes parfois à longue distance dans la perspective de les réduire.

L'approche spatiale des équipements et des flux inter-régionaux de personnes handicapées, se révèle être à la planification des services un outil précieux et incontournable. Elle est aussi un formidable révélateur des *processus inconscients collectifs*, à l'image de la psychanalyse pour l'inconscient individuel. Elle met au jour des mécanismes de mises à distance des personnes handicapées qui contredisent les discours habituels d'intégration des personnes handicapées. Parmi elles, les personnes autistes sont parmi les plus démunies et les plus vulnérables. Ils nous invitent à un devoir de solidarité et d'équité.

Notes et bibliographie

- 1 La synthèse des différents travaux et rapports a trouvé sa concrétisation dans la circulaire des Affaires Sociales n°95-12 du 27 avril 1995 et dans la Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 relatives à la prise en charge de l'autisme.
- 2 AZEMA B., BARTHEYE E. (1996) *Contribution au Plan Régional Autisme - Difficultés d'orientation et d'accueil des enfants autistes et psychotiques* - CREAL Languedoc Roussillon, Montpellier, rapport, juin 1996, 149 p.
- 3 AZEMA B. (1997) *Pour une approche géographique et géopolitique des personnes handicapées. Entre relégation et intégration ? Un premier état de la question.* - Mémoire D.E.A. de Géographie de la Santé, Université Paul Valéry, Montpellier III, 180 p.
- 4 JOIN-LAMBERT M.T. (rapporteur) (1997) *Handicap et dépendance. L'amélioration nécessaire du système statistique. Rapport du groupe de travail* Conseil National de l'Information Statistique, n°35, juillet 1997, 149 p.
- 5 En France, la Loi d'orientation de juin 1975 sur les personnes handicapées, en mettant en place des Commissions Départementales (CDES et COTOREP) n'a pas dans le même temps, installé les conditions techniques d'un recueil épidémiologique sur le handicap.
- 6 FOMBONNE E. , DU MAZAUBRUN C. (1992) - *Prevalence of infantiel autism in four French regions* - Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol. , 27, 203-210.
- 7 CREAL Languedoc Roussillon (1995) *Contribution au Schéma départemental médicosocial enfants des Pyrénées Orientales; annexes XXIV , bis, ter, quater, quinqués* - Rapport, polycopié, 378 p.
- 8 AUSSILLOUX C., ROQUES F. *Handicap, autisme, et choix des institutions* - Neuropsychiatrie de l'enfance, 41,10,pp. 575-581.
- 9 Direction Régionale et Interdépartementale de la Santé et de la Solidarité de Midi-Pyrénées (1994) *Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale* - Toulouse, juillet 1994, 394 p.
- 10 O.M.S. (1993) CIM 10- *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision* - volume 1, OMS, Genève, 1335 p.
- 11 O.M.S. (1980) *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, un manuel de classification des conséquences des maladies* - (trad. française, 1988) CTNERHI-INSERM, diffusion PUF, Paris, 203 p.
- 12 AZEMA B. (1995) *Quel devenir institutionnel pour les psychoses déficitaires ?* - in « L'Autisme de Kanner, 50 ans après » (Ch. AUSSILLOUX et M.F. LIVOIR-PETERSEN éd.) ERES, Toulouse, 208 p., pp107-116.
- 13 DRASS-SESI (1995) *Statistiques et indicateurs de la santé et du social - memento 95, les régions françaises* - mai 1995.
- 14 PICHERAL H. (1997) - *La valeur stratégique de l'espace dans les politiques sanitaires* - Actualité et dossier en Santé Publique, n°19, pp. XXXV-XXXVI.
- 15 Cour des Comptes : *Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes* - Rapport au Président de la République, Journal Officiel, novembre 1993, 299 p. (p.63).