

# Autisme : prise en charge et/ou relégation

**Les lieux d'installation de structures d'accueil pour handicapés sont significatifs de l'importance collective accordée à la prise en charge de ces personnes. Réflexion sur le cas des autistes.**

**Bernard Azema**  
Médecin psychiatre,  
conseiller technique Creai  
Languedoc-Roussillon, Geos,  
Université Montpellier III

**E**n 1844, l'administration des asiles de la Salpêtrière et de Bicêtre se résolut d'effectuer un grand transport de malades mentaux parisiens vers les asiles départementaux de la Meurthe-et-Moselle, du Nord et du Pas-de-Calais. Le motif de cette déportation était l'encombrement des services par des malades chroniques et la pénurie de places. Ulysse Trelat, médecin de la Salpêtrière en fit le récit, convaincu qu'il était de la nécessité de libérer ces places, recommandant de construire des asiles pour les « *malades bruyants, obscènes, malpropres, destructeurs... une calamité sans cesse renaissante* ». Ce déplacement de plus de 400 personnes avait un caractère « provisoire ». On l'imagine sans peine : le provisoire dura et le procédé se répéta. Face à la fâcheuse pénurie de places disponibles « *Il faut continuer d'éloigner de Paris, et de placer comme pensionnaires dans les asiles d'aliénés des départements ceux de nos malades qui [...] ne conservent plus chez nous de chances de guérison, et dont le contact est pour les autres une cause d'agitation, de désordre et de souffrance* ».

150 ans après, il est frappant de lire sous la plume de cet élève d'Esquirol et de Pinel les mêmes arguments que l'on lit, ici ou là, sur l'*embolisation* (*sic*) des services de soins en santé mentale par des personnes chronicisées au nombre desquelles se recrutent au côté des psychoses de l'adulte, des personnes présentant des tableaux d'autisme avec évolution plus ou moins déficitaire au plan cognitif, rebaptisées parfois pour la circonstance oligophrènes, arriérés... Ces patients difficiles, nécessitant des soins de longue durée dans la continuité alourdissent les statistiques des

services. La situation n'est guère meilleure dans le secteur médico-éducatif (pour enfants et adolescents) et médico-social (pour les adultes). Car les mêmes personnes frappent à la porte de ces dispositifs sans plus de succès. Nombre d'entre eux se retrouvent ainsi sans solutions, à la seule charge de familles qui vivent abandonnées de tous, des situations dramatiques maintes fois dénoncées par les associations représentatives.

Il est inquiétant de faire le constat que des personnes, justifiant une approche attentive et dense de leurs troubles puissent encore se trouver à l'écart des dispositifs de soins, de prises en charge éducatives et pédagogiques. Les personnes atteintes d'un autisme infantile ou de troubles apparentés font souvent partie de ces cohortes.

## **Une pénurie de places pour les personnes autistes**

Il existe en France métropolitaine une pénurie globale de places disponibles pour accueillir les personnes autistes de tous âges. Il se constitue des listes d'attentes dans les structures de prise en charge généralistes ou les trop rares spécifiques de l'autisme. Les personnes autistes et psychotiques, apparaissent mal desservies ; elles se voient préférer des troubles moins complexes et moins dérangement. Cette pénurie est plus marquée dans certaines régions. C'est ainsi que l'Île-de-France manque toujours cruellement de places disponibles. En Île-de-France, dans le cadre de la programmation du plan autisme 1995-2000 ce sont 841 places qui ont été retenues pour les années 1995-1997 pour tenter de pallier cette carence (source Drassif, service ESS, 1995).

Près de 10 % des enfants handicapés de la région Île-de-France, soit 1 893 sur les quelques 19 000 recensés par les CDES, tous types de handicaps confondus, sont envoyés, parfois fort loin, dans l'ensemble de la France. La Belgique se montre accueillante pour les enfants français puisqu'elle reçoit 185 petits franciliens. Ces enfants et adolescents ainsi éloignés présentent des handicaps lourds : troubles apparentés à l'autisme ou polyhandicaps.

### Des autistes en quête d'une place

Cette situation n'est pas voulue par les familles. Elles doivent se résoudre, faute de places, à cet éloignement, on imagine aisément au prix de quels arrachements. Il n'est pas rare que des familles se voient « suggérer » en guise de solution, de déménager dans un département présumé plus accueillant. La situation n'est pas meilleure pour les adultes. Dans la « chasse à la place », les distances s'accroissent avec la difficulté des troubles. Cette situation est ancienne et la tendance n'est toujours pas corrigée.

On constate ainsi des déplacements de personnes autistes vers des destinations éloignées de leurs lieux de vie. Le territoire national est traversé de personnes en quête d'une solution de prise en charge. Il existe des régions dans lesquelles une tradition historique a vu se développer l'accueil de personnes handicapées parmi les plus démunies. Elles se situent dans des départements à dominante rurale. C'est le cas par exemple de la Creuse, du Gers ou de la Lozère. Les structures de ces départements assurent des solutions de rechange, avec des filières de recrutement à distance.

Ces déplacements peuvent franchir les frontières, nous l'avons vu, ils peuvent tout simplement traverser le territoire comme l'étude que nous avons menée en Languedoc-Roussillon l'a montré. C'est ainsi que sur 2 545 personnes présentant des troubles psychotiques, autistiques ou apparentés (parmi lesquelles environ 700 autistes de tous âges) recensées en Languedoc-Roussillon, 535 (soit 1 sur 5), venaient d'une autre région dont 145 d'Île-de-France. C'est la Lozère qui assure cet accueil pour l'essentiel. Avec le temps et l'âge adulte, cet éloignement se transforme la plupart du temps en un délaissement.

### Un processus d'exclusion qui perdure ?

Les quelques équipements recevant ce type de handicap 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, dans les piémonts et la moyenne montagne, loin des services d'agglomérations conséquentes. Nous avons montré ailleurs qu'il peut exister un véritable gradient qui fait varier à l'échelle d'une région les implantations des personnes autistes selon le niveau de dépendance des personnes. Plus ce niveau est élevé, plus les établissements et services s'éloignent des zones de peuplement pour rejoindre la « France du vide ».

### Autistes des villes, autistes des champs

Nombre de projets de structures pour personnes autistes sont implantés dans des zones rurales. On est en droit de s'interroger sur la pertinence de ces implantations quasi systématiques. S'agit-il d'un choix technique, d'une volonté des promoteurs de retour vers des valeurs de terroir ? Ce choix est-il guidé par d'autres impératifs que techniques ? Les personnes handicapées en général, et les autistes en particulier sont-ils pris dans des logiques territoriales qui en font des agents de développement économique des zones de déprise ? Les emplois dans les établissements pour personnes âgées et handicapées se sont accrus de moitié de 1982 à 1990, passant de 450 000 à 730 000 au plan national. Cette croissance des emplois a été la plus forte dans le milieu rural (73 %) contre 54 % dans le périurbain et 42 % dans les pôles urbains. On a pu parler, assez méchamment, d'une « industrie du débile ».

Les installations pour personnes handicapées ont pris le relais de structures anciennes (*aérium, sanatorium*, établissement de post-cure...). Les implantations en milieu rural sont certes moins coûteuses, mais le coût de l'immobilier ou du foncier n'explique pas tout. Deux dynamiques plus ou moins conscientes se complètent et se renforcent mutuellement :

- une logique ségrégative qui fait jouer aux espaces ruraux une fonction d'accueil des exclus de toutes sortes, un mouvement centrifuge qui rejette des centres vers les périphéries en déshérence des populations marginalisées, difficilement assimilables par le corps social ;

- une logique naïve pseudo-rousseauiste qui fait jouer un rôle thérapeutique au « bon air » de la campagne, aux rythmes de la nature, aux qualités traditionnelles d'hospitalité des campagnes (qu'il ne s'agit pas ici de nier).

L'espace rural voit se dérouler des enjeux importants autour des questions d'implantations de structures pour personnes handicapées, « dernier recours pour lutter contre la dévitalisation » pouvant être à la base d'un développement socio-économique local.

Trois logiques se confortent mutuellement pour favoriser ces implantations. Une logique sociale, qui est la forte demande de services pour personnes handicapées par suite d'autisme face à la pénurie déjà évoquée. Les promoteurs associatifs sont sous la pression des familles en attente de solutions : « mieux vaut une mauvaise solution que pas de solution du tout ». La réflexion sur l'accessibilité des services et sur la desserte aux populations est seconde devant l'urgence du besoin. La logique politique des élus locaux désireux de créer des emplois dans leurs espaces électifs. Ils ont pris rapidement la mesure des avantages de telles implantations en termes de création d'emplois et de préservation de services publics. Cette politique de développement durable dans les arrière-pays vient conforter la logique économique. Les conseils municipaux favorisent grandement de telles implantations. Les promoteurs associatifs sont pris en tenaille entre des impératifs budgétaires serrés et des offres alléchantes en termes de foncier ou d'immobilier.

Ainsi, malgré les discours maintes fois affirmés par le corps social de son souci d'intégration des personnes handicapées, des mécanismes collectifs inconscients pourraient perdurer : rejet des *centres* vers les *périphéries* des personnes handicapées, processus de *relégation*, de mise à distance des personnes les plus handicapées au travers des autistes ? Cette mise à distance pouvant prendre un double aspect : rejet et maintien hors des dispositifs de droit commun des personnes autistes d'une part, création ou maintien de structures d'accueil à distance des zones de besoins. Ce propos peut paraître sévère, il est malheureusement illustré quotidiennement sur le terrain.

### Le plan autisme

La prise de conscience des situations que vivent les intéressés, inacceptables et insoutenables pour une société qui se voudrait solidaire des plus démunis, a été facilitée par un travail préalable de sensibilisation mené par les associations concernées pour faire aboutir une réflexion sur les besoins mal connus des personnes autistes. Sous l'impulsion vigilante de Simone Veil, alors ministre des Affaires sociales et de la Santé, a été engagé un chantier technique capital pour les

personnes autistes, leurs familles, et les professionnels engagés au quotidien auprès d'elles. Trois rapports ont été réalisés : par l'Igas, l'Andem, et par un groupe de travail de la direction de l'Action sociale. La synthèse de ces différents travaux 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.

L'importance des problèmes sanitaires et sociaux soulevés par l'autisme sont désormais reconnus. L'autisme et les troubles apparentés touchent 4 à 10 personnes sur 10 000 et ils ont des conséquences considérables dans la vie des personnes et de leur entourage. Les conséquences en termes de processus handicapant sont dès lors mieux prises en compte, ce qui assure la reconnaissance du statut de handicapé et les prestations afférentes auprès des commissions (CDES et Cotorep). Il est arrivé que des personnes autistes soient tenues hors du cadre de ces prestations, étant considérées comme malades et non comme handicapées.

Mais le législateur est habile, réaliste ou cynique, comme l'on veut. Faire de l'autisme un handicap, c'est certes répondre aux attentes légitimes des associations, c'est aussi transférer aux départements une grande part du financement des structures à créer. De plus, la loi dispose que la prise en charge, reconnue comme nécessaire, doit se réaliser « eu égard aux moyens disponibles ». Une enveloppe de rattrapage est certes prévue pour tenir "compte du retard considérable pris par notre pays en matière de prise en charge de l'autisme ». Mais l'histoire risque de se répéter car la grande loi du 15 avril 1909 qui a établi en France le principe de l'enseignement spécialisé pour les enfants « mentalement anormaux », instaurant les classes de perfectionnement, avait un grand défaut : son caractère facultatif laissant à la charge des communes et des départements ces classes spéciales. Ce qui fit dire à l'époque au rapporteur du budget qu'une « loi dont l'application est facultative n'est pas une loi mais un vœu ». On peut craindre qu'une volonté politique insuffisamment étayée au plan budgétaire soit elle-même de l'ordre du vœu pieux, en regard du retard d'équipement considérable dans ce domaine.

La circulaire a mis en place un dispositif d'action et de concertation, le comité technique régional pour l'autisme, et des moyens financiers ont été dégagés pour améliorer le fonctionnement du dispositif. Un plan d'action régional sur l'autisme sur 5 ans est mis

en place. Avec l'enveloppe nationale de 100 millions de francs dégagée la première année, ce sont 631 places qui ont été budgétées en 1995 (145 places pour l'Île-de-France). Malheureusement, dès sa seconde année de mise en place, ce plan prévu pour 5 ans, est entré en concurrence avec un nouveau plan, démarré entre-temps, le plan « traumatisés crâniens », qui s'est vu attribuer l'enveloppe de l'année 1996. Après une année « blanche » en termes budgétaires, pour l'année 1997 une nouvelle enveloppe de 50 millions de francs a été dégagée, il en est de même pour 1999. Le plan de 5 ans a donc été budgété sur 3 ans. Cette année sont mis en place sur des enveloppes médico-sociales trois centres ressources à vocation interrégionale (Montpellier, Tours, Brest) et sont confortés les moyens du centre fonctionnant déjà en Champagne-Ardenne avec une enveloppe de 10 millions de francs. Ce qui pourrait préfigurer une planification ou la création d'un Observatoire national sur l'autisme.

### Quelles échelles pour la planification des services ?

On peut s'interroger sur la pertinence des échelles de planification prévues par le Plan Autisme et sur le cloisonnement des schémas d'organisation sanitaire et médico-sociaux... Les personnes autistes présentent des trajectoires qui croisent les deux dispositifs. Les problèmes de places disponibles existent aujourd'hui dans les deux dispositifs ; les flux interdépartementaux, interrégionaux voire inter états existent et peuvent être importants. Des régions lointaines desservent les populations des grandes agglomérations. Certains départements développent une véritable offre de service spécifique, au détriment parfois des besoins des populations autochtones régionales.

Dés lors, seule une planification nationale qui tienne compte des flux interrégionaux peut se révéler efficace pour orienter les trajectoires des personnes vers une desserte de qualité qui préserve les liens affectifs et un projet individuel adapté. À cette condition, le placement en milieu rural peut garder sa pertinence, pour autant qu'il présente un caractère d'indication technique, au sein d'une offre diversifiée, et non un choix par défaut, un choix de désespoir.

### Un modèle à élaborer en concertation avec les usagers

Les implantations de structures pour personnes handicapées sont dépendantes, nous es-

pérons l'avoir montré, de choix parfois très éloignés des attentes techniques. Les usagers sont en droit d'attendre des services diversifiés, accessibles, proches, répondant à leurs besoins. Ce qui passe dans la France urbaine par l'installation de services dans les agglomérations ou les zones péri-urbaines : les *autistes des villes* sont plus nombreux que les *autistes des champs*. L'accessibilité des services, la desserte des populations sont des notions peu diffusées ou reconnues. Nous proposons à la réflexion une ébauche de schématisation des aires d'implantations de ces services généralisable à l'ensemble des prestations aux personnes handicapées. La distance acceptable pour accéder à un service dépend de l'importance de la population à desservir, de la rareté ou de la diffusion de ce service, des moyens disponibles pour la collectivité, de l'attractivité du service. Cette distance dépend également de l'âge de l'intéressé, de son niveau d'autonomie, de l'usage qu'il peut faire des services de droit commun. Il n'est pas réaliste, ni souhaitable, que tous les services soient présents en chaque point du territoire national, régional, départemental, communal. Il est par contre utile et nécessaire, nous semble-t-il, qu'une concertation s'instaure avec les usagers des services pour définir des consensus sur « la bonne distance de desserte » compte tenu des moyens disponibles et des attentes exprimées. Installer un service hors de son *aire technique optimale* c'est prendre un double risque : le risque technique d'être inefficace parce que trop loin du besoin de l'utilisateur ; le risque éthique de reproduire, faute de vigilance, les processus d'exclusion et de relégation que chacun combat. ■