

DRASS

Info

Languedoc-Roussillon

SEPTEMBRE 2009 ÉTUDES STATISTIQUES DE LA DIRECTION RÉGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES

5^{N°}
2

La prise en charge des enfants autistes ou présentant des TED (Troubles Envahissants du Développement) en Languedoc-Roussillon 2006 - 2009

Sommaire

Places dédiées aux enfants autistes	2-3
Estimation de la population autiste	2-3
ALD et prévalence de l'autisme	4
Une maladie complexe	5
PRIAC 2009-2013	5
1000 enfants pris en charge	6
Prise en charge médico-sociale des enfants autistes	6-7
Répartition spatiale	8
Age	9
Mode d'accueil	9-10
Scolarisation	10-11
Adultes autistes	11
Source et méthodologie	12
En savoir plus	12

La problématique de l'autisme et de sa prise en charge est vraiment prise en compte par les pouvoirs publics depuis 1996, date du 1^{er} plan national d'équipement qui permettait de mieux cerner les besoins et de répondre aux attentes des familles. Les priorités d'actions ont alors porté sur la mise en place du diagnostic chez les enfants et la réponse à y apporter.

Le Languedoc-Roussillon a ainsi été l'une des trois régions créatrices d'un Centre de Ressources Autisme.

Pour ne pas avoir été diagnostiqués assez tôt, les adultes autistes sont pris en charge le plus souvent de manière indifférenciée avec les autres adultes présentant un handicap psychique ou un polyhandicap. Cependant la prise en charge de l'autisme des adultes fait l'objet aujourd'hui de places spécifiques dans les établissements médico-sociaux de la région mais celles-ci sont proportionnellement moins nombreuses que celles dédiées aux enfants.

L'étude porte sur la prise en charge de l'autisme des enfants et adolescents pour laquelle les informations sont plus nombreuses et plus fiables. Ces enfants arrivés à l'âge adulte devront cependant trouver des structures adaptées à leur handicap et à leurs besoins qui auront évolué par rapport à leurs aînés en raison d'une prise en charge précoce.

Dossier

222 places dédiées aux enfants autistes dans les établissements et services médico-sociaux de la région.

Au 1er janvier 2009, 222 places sont dédiées à la prise en charge des enfants autistes ou présentant des troubles envahissants du développement (TED) dans la région. 61% des places sont réparties dans 11 des 45 instituts médico-éducatifs (IME) de la région. Une place sur cinq (soit 44 places) a été créée dans quatre établissements expérimentaux du Gard et de l'Hérault (*tableau 1*). Les places réservées aux enfants autistes représentent 4% de l'offre de prise

en charge des enfants handicapés dans le secteur médico-social.

Cette part est plus importante dans l'Aude (6,5%) et plus modeste dans les Pyrénées Orientales (3,4%). En Lozère, aucune place n'a été créée spécifiquement pour prendre en charge ces enfants.

Ces places sont localisées plutôt en espace urbain (*carte 1*), à proximité des lieux potentiels de résidence des parents.

Tableau 1
Places autorisées et financées pour accueillir des enfants et adolescents autistes en Languedoc-Roussillon au 1er janvier 2009 selon le type d'établissement

Places pour les enfants et adolescents	Aude	Gard	Hérault	Lozère	Pyrénées-Orientales	Languedoc-Roussillon
Instituts médico-éducatifs (IME)	41	26	40	0	28	135
Etablissements expérimentaux	0	36	8	0	0	44
SESSAD*	0	0	38	0	5	43
Total	41	62	86	0	33	222
part (en %) dans l'ensemble des places pour enfants handicapés	6,5%	4,5%	4,3%	0,0%	3,4%	4,2%

*Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

Source : Finess

Une estimation basse de 1 220 enfants autistes de 5 à 19 ans dans la région

On ne dispose pas d'estimation de la prévalence de l'autisme et des TED en France en population générale. L'Inserm propose un taux de prévalence de l'ensemble des TED de 27,3 pour 10 000 (*tableau 2*). Ce taux est celui sur lequel on se base généralement en France pour estimer les besoins de prise en charge mais ce chiffre est inférieur aux taux de prévalence mis en évidence par les études internationales et qui font état d'un taux compris entre 30 et 70 pour 10 000. Cependant, il est cohérent avec l'estimation de la prévalence de l'autisme qui peut être faite à partir des admissions en affection de longue durée (*voir encadré 1*).

Dans la région, en appliquant ce taux

de prévalence proposé par l'Inserm (27,3 pour 10 000), on peut estimer le nombre d'enfants de 5 à 19 ans présentant un TED à 1 220 en 2006 (*tableau 2*). Ils seraient 150 de plus en 2020 et 255 de plus en 2030 compte tenu des projections actuelles d'évolution de la population. Cependant, l'application de la fourchette haute de prévalence des TED proposée par les études internationales et servant de plus en plus de référence amène à une estimation de 3 200 enfants de 5 à 19 ans présentant un TED et à une augmentation de ce chiffre de 380 d'ici 2020 et de 650 d'ici 2030.

Carte 1
Localisation des places autorisées dédiées à l'autisme dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents de la région Languedoc-Roussillon au 1^{er} janvier 2009

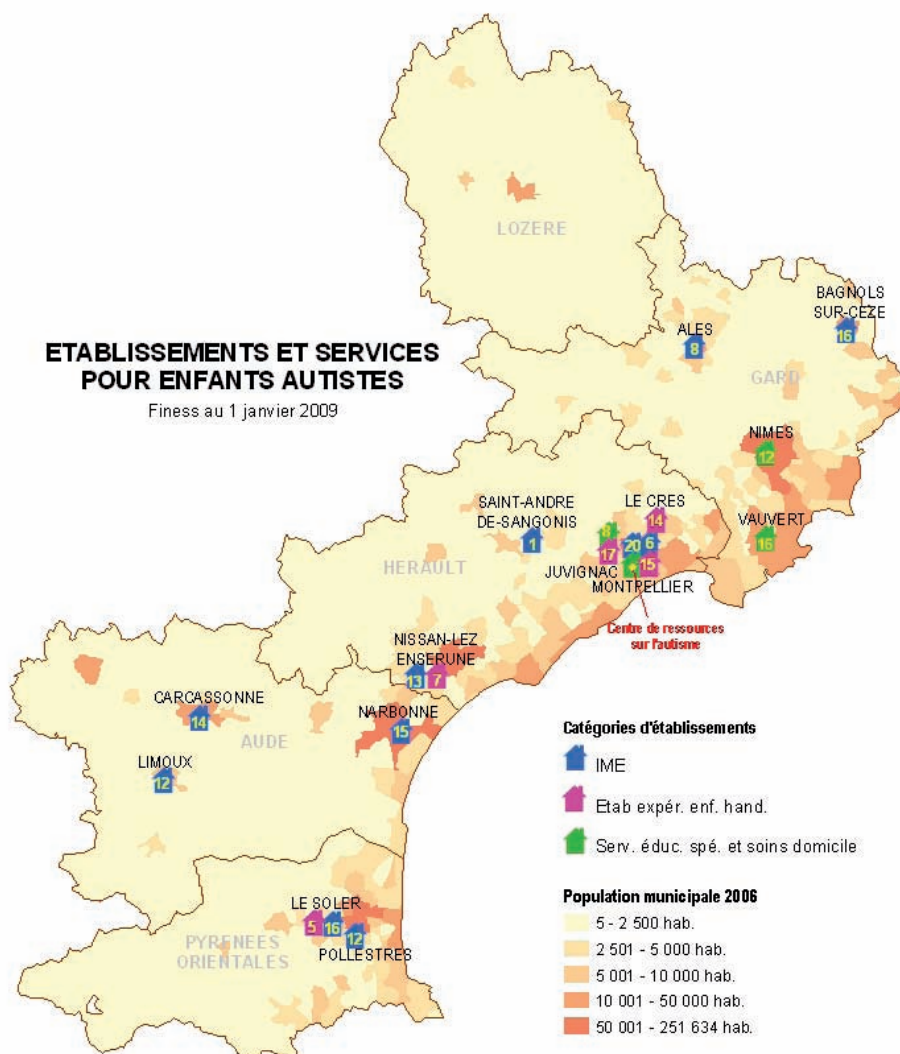


Tableau 2
Estimation du nombre de personnes autistes ou présentant un TED dans la région Languedoc-Roussillon en 2006 sur la base d'un taux de prévalence de 27,3 pour 10 000

	0 à 4 ans	5 à 19 ans	0 à 19 ans	20 à 60 ans	Ensemble
Aude	49	161	210	464	674
Gard	108	349	457	964	1 421
Hérault	151	502	653	1 446	2 099
Lozère	11	34	45	109	154
Pyrénées-Orientales	63	203	267	584	850
Total région	383	1 250	1 633	3 567	5 199

Source: Insee, recensement de la population 2006



Encadré 1

Admission en Affection de longue durée (ALD) pour troubles envahissants du développement : une estimation de la prévalence de l'autisme des enfants de moins de 10 ans

L'autisme et les troubles envahissants du développement peuvent ouvrir droit à une prise en charge à 100 % des frais de santé par la sécurité sociale dans le cadre des affections de longue durée (ALD). Ces affections sont regroupées dans l'ALD n°23 « Affections psychiatriques de longue durée ». Les services médicaux des différents régimes d'assurance maladie précisent pour chaque personne bénéficiant d'une ALD, la pathologie qu'elle présente en utilisant la classification internationale des maladies. Il est ainsi possible d'isoler les sujets pour lesquels le code « F84 », correspondant aux troubles envahissants du développement, a été noté. Les fichiers statistiques des admissions en ALD du régime général (CnamTS), du régime agricole (CCMSA) et du régime des indépendants (RSI) peuvent donc être analysés pour estimer l'incidence et la prévalence des troubles envahissants du développement. Actuellement, 2005 est la dernière année pour lesquelles les données sont disponibles.

Au total, 2 617 admissions en ALD pour troubles envahissants du développement ont été accordées sur l'ensemble de la France en 2005 par les trois principaux régimes d'assurance maladie. Parmi ces ALD, 1 806 concernent des enfants de moins de 10 ans soit 69 % du total. Dans trois cas sur quatre (77,4 %) cela concerne un garçon. Le sex ratio est de 3,4.

Si on prend comme hypothèse que les entrées en ALD ne sont pas prononcées avant l'âge de 3 ans, et que la répartition par âge des entrées en ALD pour troubles envahissants du développement est restée stable au cours des 7 dernières années, rapporter le nombre d'entrées en ALD prononcées en 2005 pour des enfants de moins de 10 ans à l'effectif moyen d'une génération âgée de 3 à 9 ans en 2005 permet d'estimer une prévalence de l'autisme :

- Le nombre d'entrées en ALD concernant des enfants de moins de 10 ans en 2005 dans l'hexagone est de 1 777 ;
- L'effectif des enfants de 3 à 9 ans en 2005 est de 5 222 445 soit une moyenne par génération de 746 064.
- **Le taux de prévalence est alors estimé à 2,38 cas pour 1 000 enfants.**

Au niveau de la région Languedoc-Roussillon, le nombre d'entrées en ALD pour troubles envahissants du développement a été de 70 en 2005 parmi les enfants de moins de 10 ans. La population moyenne d'une génération d'enfants entre 3 et 9 ans étant de 28 388 enfants dans la région en 2005, on peut estimer la prévalence dans la région dans cette tranche d'âge à **2,46 cas pour 1 000 enfants**, c'est-à-dire à un niveau identique à celui observé sur l'ensemble de l'hexagone.

Une maladie complexe nécessitant une prise en charge adaptée

Les TED tels qu'ils sont décrits dans la 10e classification internationale des maladies (CIM10) recouvrent différentes formes du syndrome autistique. Les TED s'associent fréquemment à une déficience intellectuelle (30 à 40 % des cas selon les estimations

actuelles). Dans certains cas, il n'y a pas de déficience (c'est le cas dans le syndrome d'Asperger) malgré les difficultés d'adaptation sociale. Dans d'autres cas encore, des problèmes médicaux, neurologiques, génétiques ou psychiatriques peuvent être

aussi présents.

Les services de pédopsychiatrie assurent habituellement le diagnostic initial et mettent en place les premières prises en charge. Le secteur médico-social prend généralement le relais selon des modalités variables en fonction de la situation de l'enfant et des ressources médico-sociales disponibles dans le département. Les enfants sont également scolarisés selon des modalités et pour des durées variables, avec, depuis février 2005, le développement de l'offre scolaire en direction des enfants handicapés.

La situation des adultes avec TED est plus complexe et aussi moins bien connue. Le diagnostic à l'âge adulte est moins souvent posé comme en

témoignent les taux de prévalence de TED beaucoup plus faibles dans les travaux concernant les populations de plus de 20 ans. Beaucoup d'adultes avec TED sont repérés par un diagnostic relié à d'autres types de handicaps que l'autisme. Faute de structures adaptées, certains de ces adultes sont à domicile dans leur famille. Pourtant les personnes avec TED doivent pouvoir bénéficier d'une prise en charge graduée et se voir proposer un continuum de solutions adaptées.

C'est en poursuivant ces objectifs que le PRIAC (programme interdépartemental d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie) a projeté les places à créer dans le secteur médico-social d'ici 2013 (*encadré 2*).

Encadré 2

Le PRIAC 2009 - 2013

Le PRIAC (programme interdépartemental d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie) est un instrument pluriannuel de programmation prévisionnelle de l'équipement médico-social de l'État en région, créé par la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des chances, à la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Arrêté par le Préfet de région après avis du Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS), il fixe les priorités de financement à l'horizon de 5 ans des créations, extensions et transformations des établissements et services d'accompagnement pour personnes âgées ou handicapées tarifés par l'État dans la région et financés dans le cadre de la loi de finances pour les ESAT et au regard de l'enveloppe d'assurance maladie votée dans la loi de financement de la Sécurité Sociale pour les autres établissements et services.

Son principe est de définir les cibles prioritaires pour les dépenses d'assurance maladie, en définissant

- les publics,
- le type de prise en charge,
- le territoire (départemental ou infra-départemental),
- et la capacité, en nombre de places ou en services.

Il valorise financièrement les besoins tels qu'ils s'expriment au niveau départemental au travers des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale existants ou sur toute analyse partagée, en fixant des priorités au niveau régional, étalées dans le temps.

La cadence pour déployer le programme d'action des services de l'État dépend de l'enveloppe d'assurance maladie, votée tous les ans par le Parlement.

Le PRIAC 2009-2013 prévoit 161 places nouvelles dans les MAS et FAM pour accueillir les adultes handicapés et 93 places nouvelles pour les enfants handicapés dans les diverses structures susceptibles de les prendre en charge : accueil temporaire, IME, ITEP et SESSAD.

**Environ 1 000
enfants
autistes pris
en charge
dans les
secteurs
sanitaire et
médico-social
en Languedoc-
Roussillon en
2006**

527 enfants et adolescents âgés de 3 à 22 ans ayant comme diagnostic principal « autiste ou autres TED » ont été comptabilisés au 31/12/2006 dans le secteur médico-social. Cependant, ce nombre ne tient pas compte des défauts de réponse à l'enquête ES2006 (*voir source et méthodologie*) et il est donc certainement inférieur au nombre total de jeunes avec TED effectivement accueillis dans ce secteur qu'on peut estimer à 680.

Une étude réalisée par l'ORS, le CREAI et le CRA en 2004 évalue qu'environ 64% des enfants autistes ou avec TED sont accueillis dans le secteur médico-social, les autres étant pris en charge dans un service de pédopsychiatrie. Une prise en charge combinée entre le sanitaire et le médico-social ne concernerait qu'un jeune sur cinq (18 %).

Globalement, les estimations actuelles

sont de 820 à 1 060 enfants accueillis en établissement (ou service) médico-social ou sanitaire dans notre région. Ce nombre est à rapprocher de la population estimée de 1 220 enfants avec TED obtenue en appliquant les taux de prévalence proposés par l'Inserm et nettement plus faible que l'estimation haute du nombre d'enfants avec TED selon la fourchette haute des taux de prévalence proposée par les études internationales. Il existe donc une insuffisance quantitative dans la capacité de prise en charge des enfants avec TED, celle-ci étant aggravée par des insuffisances qualitatives : manque de moyens et d'équipements spécifiques dédiés aux TED, défaut de services à la personne notamment pour les jeunes sans retard mental qui ont besoin principalement d'un accompagnement pour favoriser leur intégration en milieu ordinaire (école, centre de loisir...).

**13% d'enfants
autistes
ou TED
recensés dans
le secteur
médico-
social au 31
décembre
2006**

On estime à partir de l'enquête ES 2006 (*voir source et méthodologie*) que les enfants présentant des TED au sens large représentent 13% des enfants pris en charge dans les établissements médico-sociaux de la région.

Pour la suite de l'étude, seuls les 527 enfants identifiés « autistes ou TED » lors de l'enquête sont étudiés.

La prise en charge de ces enfants est concentrée dans les zones proches des centres urbains de la région (*voir carte 2*). Les quatre cinquièmes (80%) d'entre eux sont pris en charge dans une structure du Gard ou de l'Hérault. La plupart des enfants pris en charge sont originaires de la région ; seuls 11 d'entre eux ont leurs parents habitant d'autres régions dont

**La moitié des
enfants pris
en charge
en Institut
Médico-
Educatif (IME)**



dans un IME (*voir encadré 3*). Dans l'Hérault et le Gard, des établissements expérimentaux ont été créés spécifiquement pour accueillir des enfants autistes. Il s'agit de petites structures permettant un accompagnement des familles. Dans

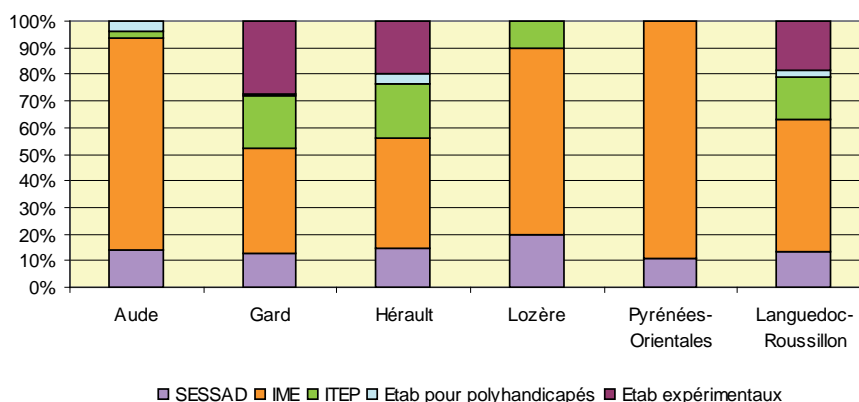
Globalement sur la région, la moitié des enfants autistes sont accueillis

le Gard, un enfant autiste sur cinq est accueilli dans ce type d'établissement (*graphique 1*).

14% des enfants autistes sont pris en charge par un SESSAD ; c'est une part nettement moindre que pour l'ensemble des enfants handicapés (24%).

Enfin, une part non négligeable d'enfants présentant ce type de handicap sont pris en charge en ITEP, notamment dans le Gard et l'Hérault.

Graphique 1
Répartition des enfants autistes ou présentant un TED selon le type de structure par département au 31 décembre 2006



Source : DREES, DRASS, enquête sociale 2006

Encadré 3

Les établissements ou services médico-sociaux pour enfants et adolescents handicapés

■ LES INSTITUTS MÉDICO-ÉDUCATIFS (IME)

Les IME sont des établissements d'éducation spéciale qui reçoivent des enfants déficients intellectuels, quel que soit le degré de leur déficience. Leur handicap principal est mental et il peut entraîner des difficultés motrices. Ces établissements développent une prise en charge qui tend à favoriser leur épanouissement, la réalisation de toutes leurs potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, leur autonomie maximale quotidienne sociale et professionnelle. L'encadrement est assuré par des équipes éducatives, pédagogiques et médicales.

■ LES INSTITUTS THÉRAPEUTIQUES, ÉDUCATIFS ET PÉDAGOGIQUES (ITEP)

Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques accueillent les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé.

■ LES ÉTABLISSEMENTS POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS POLYHANDICAPÉS

Ces établissements sont destinés aux jeunes atteints d'un handicap grave à expression multiple, chez lesquels la déficience mentale sévère et profonde et la déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.

■ LES SERVICES D'ÉDUCATION SPÉCIALE ET DE SOINS À DOMICILE (SESSAD)

Les SESSAD sont des services médico-sociaux autonomes ou rattachés aux établissements d'éducation spéciale. Ils assurent 3 missions principales :

- le conseil et l'accompagnement de la famille et de l'entourage en général
- l'aide au développement psychomoteur
- le soutien à l'intégration scolaire et sociale ainsi qu'à l'acquisition de l'autonomie.

Composés d'équipes pluridisciplinaires (psychologues, médecins, aides médico-pédagogiques,...), ils peuvent intervenir au domicile familial de l'enfant ou de l'adolescent, mais aussi à la crèche, à l'école, au centre aéré ou encore dans les locaux du SESSAD, si la nature de l'intervention et la proximité s'y prêtent.

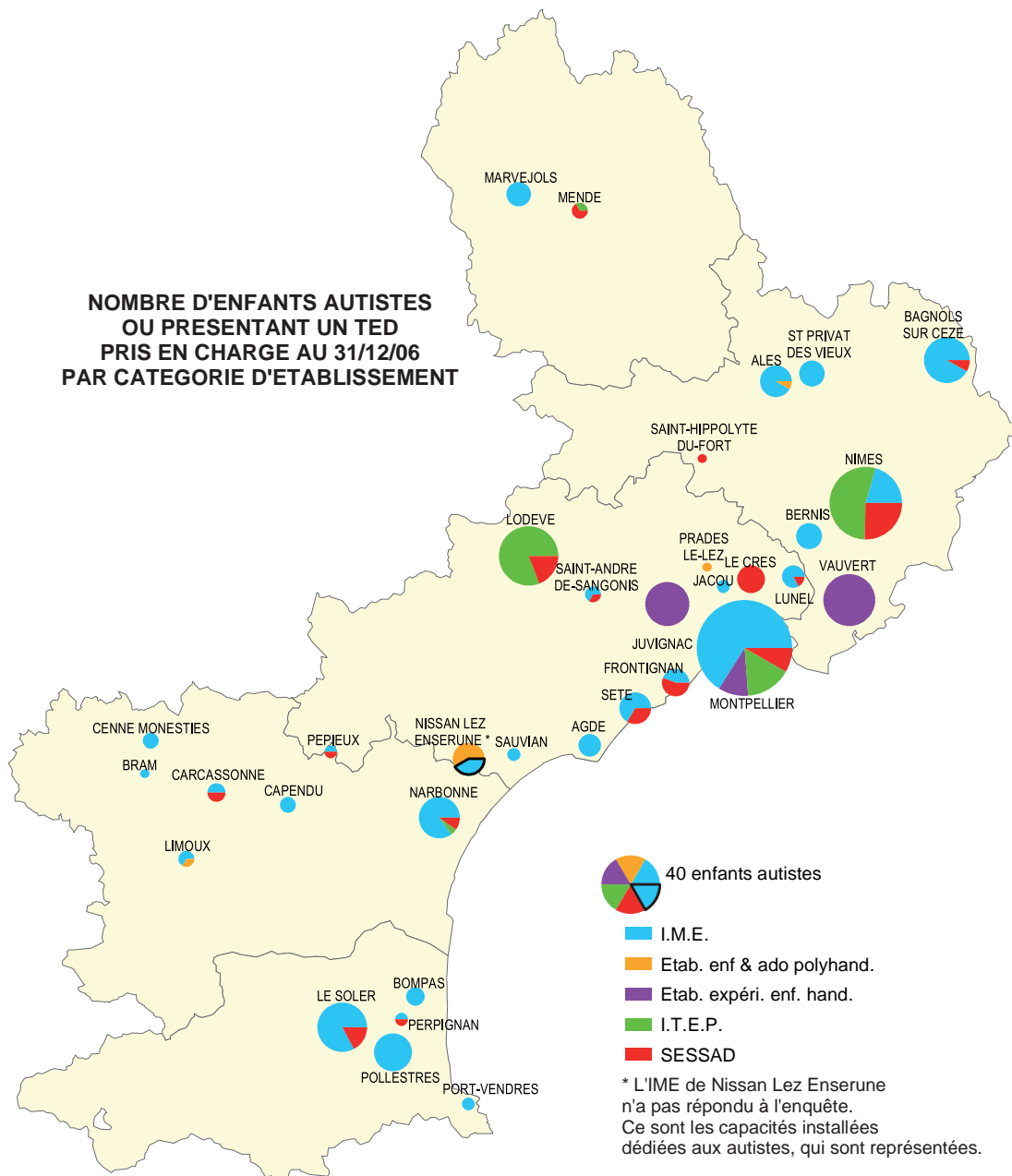
■ LES ÉTABLISSEMENTS EXPÉRIMENTAUX POUR L'ENFANCE HANDICAPÉE

Ces établissements dérogent en toute ou partie aux conditions réglementaires des autres structures. Ce sont en général des petites structures qui permettent un accompagnement des familles ; il sont au nombre de 5 dans la région Languedoc-Roussillon et accueillent essentiellement des enfants ou adolescents autistes.

Carte 2

Répartition spatiale des enfants et adolescents autistes ou présentant un TED pris en charge en Languedoc-Roussillon au 31/12/2006

NOMBRE D'ENFANTS AUTISTES
OU PRESENTANT UN TED
PRIS EN CHARGE AU 31/12/06
PAR CATEGORIE D'ETABLISSEMENT



Source : DREES-DRASS-Enquête ES
Sont comptabilisés, les enfants présentant la pathologie principale "autistes ou autres TED" déclarés par les établissements, sans contrôle médical.

Un quart des enfants autistes pris en charge ont moins de 10 ans

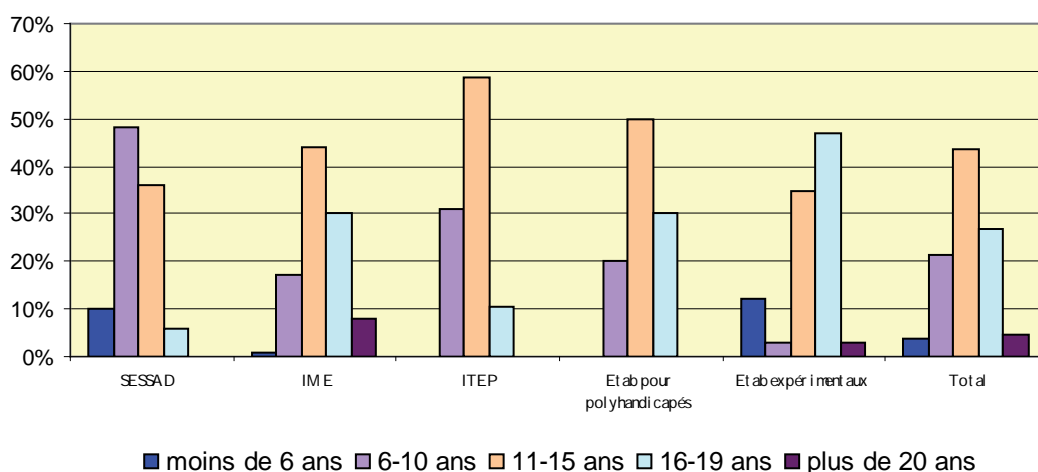
La moitié des enfants autistes ou présentant un TED pris en charge dans le secteur médico-social a moins de 13 ans et un quart ont moins de 10 ans (*graphique 2*). Leur âge est comparable à celui des autres enfants handicapés pris en charge par les structures.

L'âge médian diffère selon le type d'établissement : il est de 14 ans dans les IME et de 15 ans ½ dans les

établissements expérimentaux. Les enfants pris en charge dans les ITEP et les SESSAD sont plus jeunes. Dans les ITEP, 9 enfants sur 10 ont entre 6 et 15 ans. Dans les SESSAD, 10% des enfants pris en charge ont moins de 6 ans et près de 60% ont moins de 10 ans.

Par ailleurs, les trois quart des enfants autistes pris en charge sont des garçons.

Graphique 2
Répartition par âge des enfants autistes (ou présentant un TED) selon le type d'établissement ou service qui les accueille



Source : DREES, DRASS, enquête sociale 2006

La moitié des enfants est accueillie en établissement durant la journée

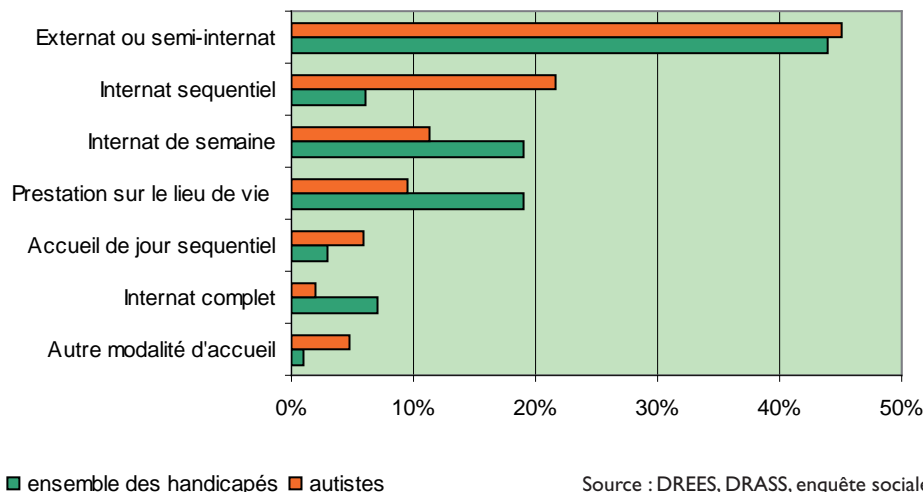
Plus de la moitié des enfants sont pris en charge la journée en établissement, soit tous les jours, soit de manière séquentielle. L'internat concerne 35% des enfants : la plupart ne vivent en internat que de manière séquentielle ou seulement la semaine. L'accueil séquentiel, qu'il soit de jour ou en internat, est un mode de prise en charge beaucoup plus fréquent pour les enfants autistes que pour l'ensemble des enfants handicapés. A contrario, ils ont moins souvent recours à l'internat de semaine ou

permanent (*graphique 3*).

A peine 10% des enfants autistes sont pris en charge sur leur lieu de vie ; c'est moitié moins que pour l'ensemble des enfants handicapés.



Graphique 3
**Mode d'accueil des enfants autistes ou présentant des TED
comparativement à l'ensemble des enfants handicapés**



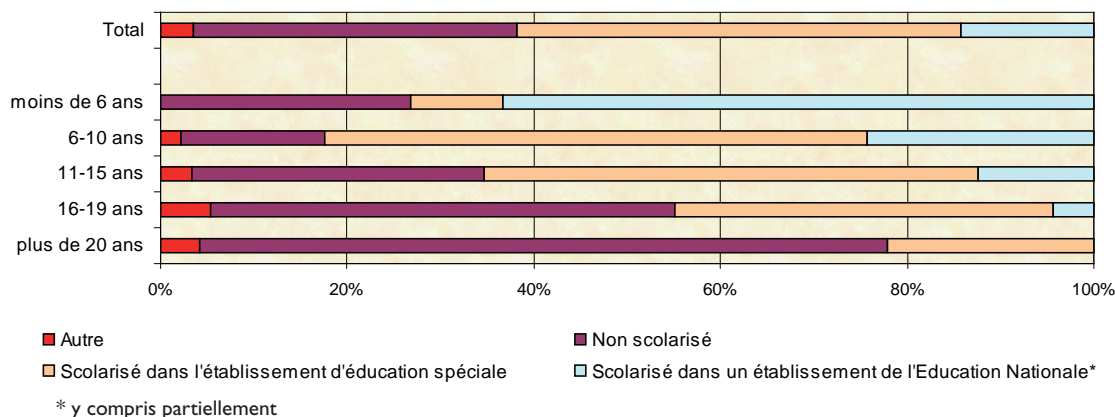
35% des enfants ne sont pas scolarisés

14% des enfants pris en charge dans le secteur médico-social sont scolarisés au sein de l'Éducation nationale, au moins partiellement, et la moitié le sont dans l'établissement qui les accueille. Le taux de scolarisation dans l'Éducation nationale décroît avec l'âge. Si plus de 60% des enfants de moins de 6 ans sont accueillis en école maternelle, seulement 12,5% des enfants de 11-15 ans sont insérés dans une classe de l'Éducation nationale (graphique 4).

La scolarisation des enfants autistes de plus de 6 ans dans un établissement de l'Éducation nationale est moins fréquente que pour l'ensemble des handicapés (graphique 5).

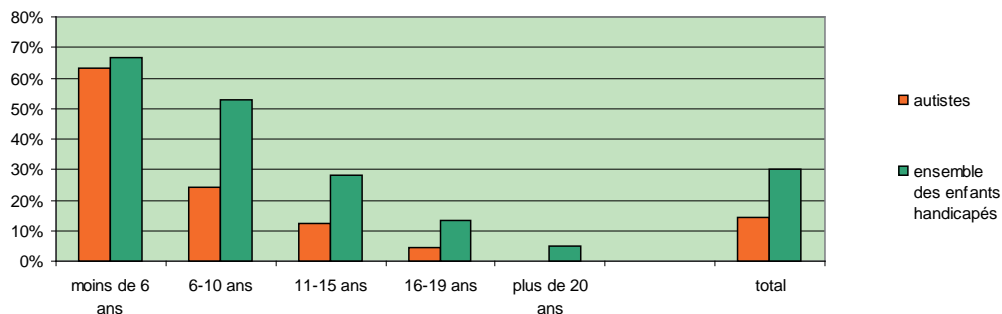
Entre 6 et 15 ans, période de la vie au cours de laquelle l'école est obligatoire, la part des enfants non scolarisés augmente avec l'âge : 15% des 6-10 ans ne sont pas du tout scolarisés et 31% des 11-15 ans sont dans ce cas.

Graphique 4
Age et scolarisation des enfants autistes (ou présentant un TED) pris en charge dans le secteur médico-social



Graphique 5

Taux de scolarisation au sein de l'Education Nationale* des enfants autistes (ou TED) comparativement à l'ensemble des enfants handicapés



* y compris partiellement

Source : DREES, DRASS, enquête sociale 2006

Encadré 4

La prise en charge des adultes autistes en Languedoc-Roussillon

260 places dans les établissements médico-sociaux sont dédiées à la prise en charge des adultes autistes. Deux ESAT sont spécialisés dans l'accueil des adultes autistes, un dans le Gard et l'autre dans les Pyrénées-Orientales ; ils offrent au total 114 places. Les autres places pour autistes sont situées dans les maisons d'accueil spécialisé (MAS) et les foyers d'accueil médicalisé (FAM) de la région. Globalement, le Gard est le 1^{er} département de la région pour l'accueil des adultes autistes : grâce à ses 75 places en ESAT, son offre dédiée à la prise en charge de l'autisme représente près de 8% de l'ensemble des places dans les ESAT, FAM et MAS cumulées.

L'Hérault n'offre en revanche que 12 places pour la prise en charge de l'autisme adulte. Mais un nouveau FAM comportant 42 places dédiées aux adultes autistes ou présentant un TED vient d'être financé début 2009.

Places autorisées et financées pour accueillir des adultes autistes en Languedoc-Roussillon au 1er janvier 2009 selon le type d'établissement

Places pour adultes	Aude	Gard	Hérault	Lozère	Pyrénées-Orientales	Languedoc-Roussillon
Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT)	0	75	0	0	39	114
Maisons d'accueil spécialisées (MAS)	52	12	12	8	0	84
Foyers d'accueil médicalisés (FAM)	0	24	0	24	14	62
Total	52	111	12	32	53	260
part (en %) dans l'ensemble des places dans les ESAT, FAM et MAS	4,2%	7,6%	0,5%	3,1%	5,4%	3,7%

Source : FINESS

En appliquant le taux de prévalence à 27,3 pour 10 000 (*tableau 2*), on estime à 3 570 le nombre d'adultes autistes dans la région en 2006. Ils seront 490 de plus en 2020. Cette progression, plus importante en volume que celle des enfants devra être prise en compte par les pouvoirs publics.

L'enquête ES 2006 (voir source et méthodologie) recense entre 616 et 800 adultes autistes ou présentant un trouble envahissant du développement pris en charge dans les établissements médico-sociaux de la région. Cette estimation est à considérer avec prudence compte tenu de l'incertitude pesant sur la caractérisation de la pathologie «autistes et autres TED» pour les adultes. 4 adultes avec TED sur 10 comptabilisés dans l'enquête sont pris en charge en ESAT (établissement et service d'aide par le travail) et 28% le sont en maison d'accueil spécialisé (MAS).

SOURCE ET METHODOLOGIE

L'ENQUÊTE ES 2006

Cette enquête est réalisée auprès de tous les établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés. Le taux de réponse est de 90% et les données ont été redressées pour prendre en compte la non-réponse.

5 180 enfants ou adolescents étaient pris en charge dans les établissements médico-sociaux (y compris les SESSAD mais hors CAMSP et CMPP) au 31/12/2006 et ont été recensés dans l'enquête. De la même façon, 9 800 adultes y ont été comptabilisés. L'enquête fournit des informations sur leur sexe, leur âge, la pathologie (2 pathologies possibles de même niveau), leur déficience principale et leur déficience associée, leurs incapacités (8), leur hébergement principal, la modalité d'accueil ou d'accompagnement, l'année d'entrée dans la structure, le domicile des parents et la scolarisation (pour les enfants).

Cette enquête est remplie par les directeurs d'établissements ; la partie concernant la pathologie et les déficiences doivent être remplies par le médecin. Mais on sait que cela peut ne pas être rempli par un médecin et que la qualité de remplissage notamment de la pathologie peut laisser à désirer.

En effet, 23% des enfants et 17% des adultes ont une pathologie principale inconnue dans l'enquête.

Cette publication émane des travaux du Comité Technique Régional pour l'Autisme (CTRA), animé par la DRASS. Elle contribue aux réflexions en vue d'une meilleure évaluation des besoins de prise en charge de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED) dans la région et permet d'alimenter la réflexion du comité chargé de décliner le Plan Autisme

2008/2010 en Languedoc-Roussillon.

Ce travail a été réalisé en partenariat avec le Centre de Ressources Autisme (CRA), le CREAL et l'ORS.



Direction régionale
des affaires
sanitaires et sociales
du Languedoc-Roussillon

**Directeur de la
publication :**
Jean-Pierre RIGAUD

**Communication
Diffusion :**
Marion RIBOU

Pour tout
renseignement,
s'adresser à :
DRASS
28 Parc-Club du Millénaire
1025, rue H. Becquerel
CS 30001
34067 Montpellier Cdx 2

Tél. 04 67 07 20 07
Fax 04 67 07 20 08
Email :
dr34-statistiques@sante.gouv.fr

N° ISSN : 1248-2498

Réalisation :
Service communication
DRASS Languedoc-Roussillon
Septembre 2009

Dossier coordonné à la DRASS
par **Marie-Claude Galan**, service de planification médico-sociale
et **Sylvia Maille**, service études et statistiques

Pour en savoir plus

- **Les enfants et adolescents atteints de troubles envahissants du développement (autisme ou troubles apparentés) - enquête régionale 2004**
ORS - septembre 2006
<http://www.ors-lr.org/>
- **Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux**
Série Etudes et Résultats n° 396 - avril 2005
<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er396/er396.pdf>
- **Etablissements et enfants handicapés 2006 - 2008**
Série Drass info n°49
<http://languedoc-roussillon.sante.gouv.fr/files/Drass-Info-49.pdf>
- **La situation des enfants, des adolescents et des adultes en France**
Journées nationales sur l'étude de l'autisme 2009 - Charles AUSSILLOUX & Bernard AZEMA
http://www.journees-autisme.fr/IMG/pdf/11_ANCRA2009_AussilouxAzema.pdf?PHPSESSID=f6ea3aed1e4afde421d329fee4ad838
- **Site du Centre Ressources Autisme du Languedoc-Roussillon**
<http://www.autisme-ressources-lr.fr/>