Le B.O.

BULLETIN OFFICIEL DU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)

ENCART
B.O. n°15
du 14-4-2005

Le B.O.
N° 15
14 AVRIL
2005

SOMMAIRE

PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME ET DE TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

IV **Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)**
C. interministérielle n° 2005-124 du 8-3-2005
(NOR : SANA0530104C)

IV **Introduction**
V **1 - Problématique**
VI **2 - Objectifs**
VII **I - Conforter durablement le pilotage et l'animation de la politique de l'autisme et des TED**
VII I.1 La relance de la dynamique régionale
VII 1) La relance de la concertation régionale
VIII 2) Articuler cette concertation régionale avec les acteurs et les outils de la programmation de l'offre en direction des personnes atteintes d'autisme et de TED
IX 3) La désignation d'un coordonnateur régional
IX I.2 La mise en place d'un dispositif national d'animation et de suivi
IX 1) La constitution d'un comité national de l'autisme et des TED
X 2) La mise en place d'un groupe de suivi scientifique
X 3) La mise en place d'un groupe technique administratif
X **II - Promouvoir la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes et de leur famille**
X II.1 Principes d'action
XI II.2 L'importance du diagnostic

XII II.3 Développer, diversifier et articuler l'offre d'éducation et l'accompagnement en direction des personnes et de leur famille
XII 1) Apporter une éducation adaptée et favoriser la scolarisation en milieu ordinaire en assurant l'accompagnement des enfants, de leur famille et des enseignants
XIV 2) Intensifier et diversifier l'offre des services et établissements médico-sociaux
XVI 3) Améliorer la qualité des prises en charge
XVIII II.4 Le rôle de la psychiatrie et son articulation avec le secteur médico-social
XVIII 1) Les équipes développant des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation
XIX 2) L'hospitalisation psychiatrique
XIX **III - Promouvoir le développement de centres de ressources autisme sur l'ensemble du territoire**
XX III.1 Les missions
XX 1) Accueil et conseil aux personnes et à leur famille
XX 2) Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies
XX 3) Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles
XXI 4) Formation et conseil auprès des professionnels
XXI 5) Recherche et études
XXI 6) Animation d'un réseau régional
XXI 7) Conseil et expertise nationale
XXI III.2 L'organisation et le développement des centres de ressources
XXI 1) Organisation territoriale
XXII 2) Situation administrative et financière des centres de ressources autisme
XXIII 3) Le développement des centres de ressources autisme
XXIII **IV - Les outils**
XXIII IV.1 Le programme pluriannuel de création de places 2005-2007
XXIII IV.2 Les outils de connaissance et de méthode pour l'évaluation des besoins et l'amélioration des pratiques
XXV **Annexe -** Définitions, classifications, données de prévalence et de prise en charge

Le B.O.
N° 15
14 AVRIL
2005

POLITIQUE DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME ET DE TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED)

C. interministérielle n° 2005-124 du 8-3-2005
NOR : SANA0530104C
RLR : 516-3
MEN - DESCO - SAN

Vu L.n° 2002-2 du 2-1-2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; L. n° 2005-102 du 11-2-2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ; art. R. 314-75 à R. 314-77 du code de l'action sociale et des familles relatifs aux règles applicables aux établissements publics de santé gérant une activité médico-sociale ; art. D. 312-8 à D. 312-10 du code de l'action sociale et des familles relatif à l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées ; art. D. 766-1-1 à D. 766-1-7 du code de la santé publique relatifs aux réseaux de santé ; C. DAS/TSIS n°98/232 du 10-4-1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique ; C. DESCO/DGAS n° 2002-111 du 30-4- 2002 relative à l'adaptation et l'intégration scolaires : des ressources au service d'une scolarité réussie ; C. DESCO/DGAS n°2002-113 du 30-4-2002 relative aux dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré ; C. DHOS/DSS/CNAMTS/ n° 610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé ; C. DGS, DSS, DGAS n° 33 du 30-1-2004 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2004 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques ; C. n° 507/DHOS/O2/2004 du 25-10-2004 relative à l'élaboration du volet psychiatrie et santé mentale du schéma régional d'organisation sanitaire de troisième génération ; rapport au Parlement "L'autisme, évaluation des actions conduites (1995-2000)" - décembre 2000 ; rapport au Gouvernement de M. Jean-François Chossy "La situation de l'autisme en France" - 15 octobre 2003
Texte modifié : C. AS/EN n° 95-12 du 27-4-1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique
Texte adressé aux préfètes et préfets de région, directions régionales des affaires sanitaires et sociales ; aux rectrices et recteurs d'académie ; aux directrices et directeurs des agences régionales d'hospitalisation ; aux préfètes et préfets de département, directions départementales des affaires sanitaires et sociales ; aux inspectrices et inspecteurs d'académie, directrices et directeurs des services départementaux de l'éducation nationale

INTRODUCTION

La circulaire du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique, la loi du 11 septembre 1996 tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme, les différents plans de création de places, la circulaire du 10 avril 1998 relative à la formation continue ont permis pour la première fois une approche spécifique de la question de l'autisme en France, ainsi que de réelles avancées en termes de création de places,

de développement de formations spécifiques et également de création des premiers centres de ressources sur l'autisme.

Toutefois, malgré ces avancées, les programmes mis en œuvre demeurent encore insuffisants pour répondre à l'ampleur des difficultés rencontrées par les personnes et leur famille. Le rapport sur l'évaluation des actions conduites de 1995 à 2000, remis au Parlement en décembre 2000, ainsi que le rapport remis par M. Jean-François Chossy, député de la Loire, au Gouvernement au mois d'octobre 2003 ("La situation de l'autisme en France") soulignent qu'un nombre important d'enfants, d'adolescents, et d'adultes se trouvent encore sans solution, entièrement à la charge de leur entourage ou avec une prise en charge partielle ou mal adaptée à leur situation.

Les travaux préparatoires conduits autour du présent texte ont mis en lumière la nécessité de traiter non seulement de l'autisme sous ses différentes formes mais aussi de l'ensemble des troubles envahissant du développement. En effet, les caractéristiques et manifestations communes de ces troubles comme les besoins qu'ils suscitent justifient une approche globale sans que soit fixée une frontière que les nécessités du terrain ne rencontrent pas.

Le problème de l'autisme, et de l'ensemble des troubles envahissants du développement (TED), requiert ainsi aujourd'hui une impulsion nouvelle pour la relance de la politique d'accompagnement des personnes concernées et de leur famille.

C'est l'objet de la présente circulaire qui est en particulier le fruit à la fois des préconisations des rapports déjà cités mais aussi des échanges qui ont eu lieu au sein du groupe autisme mis en place par le cabinet de la secrétaire d'État aux personnes handicapées en juin 2003. Celui-ci a rassemblé l'ensemble des protagonistes de la question : services des ministères de la santé et de l'éducation nationale concernés, associations de parents, professionnels des différents champs concernés (médico-social, sanitaire...) et représentants de collectivités territoriales.

1 - Problématique

L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes regroupés dans la classification internationale des maladies (CIM10) sous le terme de "troubles envahissants du développement" (TED - cf. annexe). Ces syndromes sont variés, en ce qui concerne les manifestations cliniques, les déficiences associées, l'âge du début des troubles ou l'évolution. Ils sont caractérisés par un déficit des interactions sociales et de la communication, et des perturbations des intérêts et des activités, qui entravent le développement de l'enfant et engendrent, sa vie durant, des handicaps sévères et lourds de conséquences pour lui même et la vie familiale. Pour une politique répondant aux besoins de la population, c'est-à-dire ne laissant personne sans solution, il est apparu indispensable de considérer que l'ensemble des troubles envahissants du développement et les handicaps qu'ils génèrent, requièrent les compétences des acteurs de santé comme celles des acteurs sociaux, médico-sociaux et scolaires.

Leurs causes relèvent probablement de processus complexes, où l'intervention de facteurs génétiques multiples a été mise en évidence, et où des facteurs environnementaux divers pourraient être impliqués. Les thèses passées sur une psychogenèse exclusive de l'autisme, qui avaient eu le mérite d'éveiller l'attention envers les personnes autistes, mais ont gravement accentué la détresse de leurs parents, doivent être et sont largement aujourd'hui écartées. En l'état actuel des connaissances, nul ne prétend guérir l'autisme et les autres TED même si les développements de la recherche permettent d'espérer des évolutions en la matière. Il est possible, par contre, par une éducation, un accompagnement et des soins adaptés, d'en orienter l'évolution et d'en limiter considérablement les conséquences pour la personne et pour ses proches.

Pour comprendre les processus en cause dans les troubles envahissants du développement et y apporter les réponses les plus adaptées, des

progrès significatifs ont été accomplis, mais il reste encore un grand besoin de recherche, sur différents plans : fondamental (génétique, physio-pathologique...), clinique, thérapeutique, cognitif, éducatif et pédagogique notamment.

La prévalence de l'autisme et des autres TED fait l'objet de nombreuses recherches au niveau international. Bien des interrogations demeurent, tant la variété des résultats annoncés est grande, en lien avec des méthodes, des références nosographiques et des champs d'investigation très dispersés.

L'INSERM, dans son expertise collective sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux de l'enfant réalisée en 2002, d'après les études internationales, retient une prévalence moyenne de l'autisme de 9/10 000, et de 27,3/10 000 pour l'ensemble des TED (cf. annexe). Ces chiffres traduisent une forte augmentation par rapport aux taux de prévalence précédemment retenus et nécessiteront des travaux complémentaires.

Ces données ne suffisent pas à mesurer les besoins réels de la population et préciser la nature des réponses à y apporter ; d'autres approches sont nécessaires, utilisant différentes sources d'information (notamment les CDES et COTOREP, les établissements et services médico-sociaux, l'école ou les associations) pour mettre en évidence les besoins exprimés et l'étendue des besoins non couverts.

Au-delà de leurs caractéristiques communes, les TED comme les handicaps qu'ils engendrent sont variés. Ils peuvent être considérablement alourdis par une déficience intellectuelle (très fréquente et elle-même d'importance variable), par l'épilepsie, ou par des déficiences motrices ou sensorielles. Le spectre autistique est large et les réponses sont à concevoir en fonction de cette diversité.

Cependant, la gravité des handicaps résultant des syndromes autistiques tient particulièrement à l'atteinte des interactions sociales, de la communication et des intérêts de la personne qui, non seulement perturbent ses apprentissages précoces et l'ensemble de son développement, mais mettent en échec les réponses classiques de ses parents et de ses proches. Ceux-ci se trouvent dès lors en grande difficulté et ont besoin d'être soutenus et guidés.

De même, les professionnels ou institutions se trouvent en situation d'impuissance ou de rapide épuisement s'ils ne sont pas préparés. L'accompagnement d'une personne autiste et de ses proches doit être assuré par des équipes formées et soutenues par des professionnels expérimentés.

Il faut enfin souligner que la question de l'autisme met en évidence avec une acuité particulière les difficultés des dispositifs de terrain pour orienter, accompagner et accueillir des enfants, adolescents et adultes parmi les plus lourdement handicapés. C'est pourquoi il convient de maintenir et d'amplifier la démarche ciblée entreprise en 1995, qui s'ajoute à l'effort général, dans le cadre des réformes à venir et notamment celles prévues par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Les associations de parents et des équipes de professionnels, avec votre appui et celui des collectivités locales, ont ainsi développé depuis 1995 des réponses de qualité ; l'expérience acquise en France comme à l'étranger apporte la matière nécessaire pour déployer une offre de services adaptée aux besoins particuliers des personnes atteintes de TED et de leur entourage.

2 - Objectifs

Le présent texte constitue le point de départ d'une relance qualitative et quantitative de la politique en direction des personnes et de leur famille. Sans avoir pour ambition d'épuiser le sujet de l'accompagnement des personnes atteintes de TED, il établit un état des lieux réactualisé de la question et des réponses qui peuvent y être apportées.

Il intervient par ailleurs dans un contexte de grands changements institutionnels et administratifs : mise en œuvre des dispositions de la loi

de rénovation de l'action sociale et médico-sociale, loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (qui prévoit en particulier de modifier la rédaction de l'article L. 246-1 du code de l'action sociale et des familles en supprimant la référence aux moyens disponibles dans l'accompagnement des personnes atteintes d'un syndrome autistique), création de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, rôle croissant des départements, mise en place des futures maisons départementales des personnes handicapées, etc.

L'action à conduire s'appuiera donc sur les progrès accomplis et s'intègrera dans les évolutions en cours.

Les objectifs de la relance de cette politique sont articulés autour de trois axes :

- conforter durablement le pilotage et l'animation de la politique de l'autisme et des TED ;
- promouvoir la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes et de leur famille ;
- promouvoir le développement des centres de ressources autisme sur l'ensemble du territoire.

Ils sont accompagnés par la mise en place de moyens et la mobilisation d'outils territorialisés et nationaux qui permettront le suivi et l'amélioration en continu de cette politique.

I - CONFORTER DURABLEMENT LE PILOTAGE ET L'ANIMATION DE LA POLITIQUE DE L'AUTISME ET DES TED

Le dispositif d'accompagnement et de prise en charge des personnes autistes ou atteintes de troubles envahissants du développement doit durablement reposer sur une dynamique régionale et un suivi national.

I.1 La relance de la dynamique régionale

La circulaire du 27 avril 1995 précitée avait pour objectif de fixer un cadre pour le développement et l'animation de la politique de l'autisme en France. À cette fin, un certain nombre d'outils régionaux avaient été prévus, visant essentiellement l'élaboration des plans régionaux autisme : désignation d'un coordonnateur régional sur l'autisme et mise en place d'un comité technique régional sur l'autisme.

Les consultations menées dans le cadre de la préparation du présent texte ont permis de souligner l'engagement des services de l'État et des différents acteurs de terrain autour de la mise en œuvre des outils prévus par la circulaire de 1995. Les retours d'expériences ont notamment mis en lumière l'importance d'une concertation autour de la question de l'autisme et des TED. Ils ont aussi fait ressortir la nécessité d'une relance de cette dynamique locale dans un cadre articulé avec une réflexion nationale.

Si ces outils ont pu généralement être mis en place dans un premier temps, leur fonctionnement s'est avéré par la suite d'une efficacité variable. Dans certaines régions, ils se sont révélés être des instruments de dialogue, de concertation et d'élaboration de projets indispensables. Dans d'autres, ils n'ont parfois pas permis d'insuffler une dynamique suffisamment efficace dans la mobilisation des acteurs.

Aussi, il paraît aujourd'hui essentiel de renouveler et redynamiser ces outils, tout en les adaptant, afin de favoriser une relance de la politique de l'autisme aux plans régional et local. Il convient en particulier d'organiser une concertation étendue afin :

- de mieux associer les conseils généraux à l'ensemble de la démarche ;
- de promouvoir et développer les coordinations avec les services de l'éducation nationale ;
- d'assurer le lien avec les instances concernées dans le champ de la santé publique comme dans le champ du handicap.

1) La relance de la concertation régionale

Il est fondamental que soit constituée, si ce n'est déjà le cas, une instance régionale de dialogue, de concertation et d'approfondissement des problématiques liées à l'autisme et aux TED. Celle-ci associe l'ensemble des parties prenantes de la politique de l'autisme. Il convient notamment de retenir la participation de la DRASS,

de l'ARH, et des DDASS, des représentants désignés à cet effet par le ou les recteurs d'académie concernés, des professionnels chargés de l'orientation des personnes au sein des commissions compétentes, des professionnels intervenant dans le champ des TED, des services du conseil régional et des conseils généraux concernés, des organismes de la sécurité sociale et/ou délivrant des prestations familiales, des CREAI, des ORS, et des représentants des associations de parents.

Cette instance aura une forme appropriée au contexte local : il pourra s'agir d'une reprise du comité technique régional sur l'autisme (CTRA) ou de toute autre forme mieux adaptée si nécessaire. Ses modalités de fonctionnement sont laissées à votre libre appréciation en fonction des contraintes ou des besoins locaux, l'essentiel étant qu'elle permette le dialogue et l'échange entre les personnes. L'organisation et les modalités de fonctionnement de cette instance devront toutefois être formalisées.

Elle a vocation à être une force de proposition et de mobilisation en matière de politique de l'autisme ainsi qu'à faciliter l'organisation de réseaux. Elle ne doit pas constituer une chambre de sélection et d'enregistrement de projets de création de places mais un lieu de rencontre entre divers partenaires, de constats et réflexion partagés, d'organisation de groupes de travail sur les thèmes liés à l'autisme et aux TED. Elle pourra, le cas échéant, être sollicitée ou proposer un appui pour l'élaboration des schémas départementaux sociaux et médico-sociaux : aide méthodologique pour le repérage des besoins et l'inventaire de l'existant, guide pour l'élaboration de projets... Elle pourra enfin contribuer à réactualiser le plan d'action régional autisme prévu par la circulaire de 1995 si vous jugez cet outil pertinent.

L'instance régionale est également invitée à se coordonner avec l'instance de concertation régionale en santé mentale prévue à l'article L. 3221-3 du code de la santé publique modifié suite à l'ordonnance de simplification administrative du 4 septembre 2003. Cet article prévoit que désormais des modalités de concertation régionale, définies par voie réglementaire (décret actuellement en cours d'élaboration), seront mises en place entre les représentants de l'État, de l'ARH, des collectivités territoriales, des caisses d'assurances maladie, des établissements et services sociaux et médico-sociaux, des professionnels de la santé mentale et des usagers.

2) Articuler cette concertation régionale avec les acteurs et les outils de la programmation de l'offre en direction des personnes atteintes d'autisme et de TED

Le dialogue conduit au sein de ces instances contribuera à alimenter, dans le respect des prérogatives de chacun, la réflexion des acteurs chargés de la programmation des réponses à apporter aux besoins des personnes atteintes d'autisme ou de TED.

Il vous est rappelé que, pour ce qui concerne le secteur sanitaire, le schéma régional de l'organisation sanitaire, et singulièrement son volet "psychiatrie et santé mentale", organise la construction de l'offre (cf. circulaire n° 507DHOS/O2/2004 du 25 octobre 2004).

Pour ce qui concerne le secteur médico-social, le schéma départemental d'organisation médico-sociale reste l'outil premier de la planification des réponses aux personnes handicapées. Depuis la loi du n° 2004-809 du 13 août 2004, le président du conseil général arrête seul ce schéma, après concertation avec le préfet de département et avis du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale, conformément au cinquième alinéa de l'article L. 312-5 du code de l'action sociale et des familles. Il s'appuie aussi sur l'avis et les propositions du conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) prévu à l'article L. 146-2 du code de l'action sociale et des familles.

S'agissant de l'articulation de l'approche régionale avec les outils de planification médico-sociale, l'article L. 312-5 du code de l'action sociale et des familles prévoit que les éléments des schémas départementaux d'une même

région, afférents aux établissements et services relevant de la compétence de l'État, sont regroupés dans un schéma régional fixé par le représentant de l'État dans la région, après avis du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale

En matière d'autisme et de TED, l'approche des besoins relève à la fois du niveau départemental, du niveau régional et de leur indispensable articulation.

Il est donc nécessaire d'organiser une procédure itérative entre les composantes autisme du schéma régional de l'organisation sanitaire (volet psychiatrie et santé mentale), du schéma régional médico-social et des schémas départementaux médico-sociaux, afin de garantir une cohérence entre ces différents niveaux.

L'instance régionale de concertation des TED joue donc, comme cela a déjà été indiqué, un rôle essentiel pour encourager et faciliter l'articulation de ces différents outils de programmation de l'offre locale.

3) La désignation d'un coordonnateur régional

La circulaire du 27 avril 1995 prévoyait la désignation d'un coordonnateur régional sur l'autisme.

Les retours d'expérience confirment l'importance de la fonction sur laquelle reposent à la fois l'émergence de la problématique, le dialogue des acteurs mais aussi, par voie de conséquence, le développement d'une politique structurée en rapport avec les besoins identifiés.

Il est donc indispensable, compte tenu des éléments évoqués plus haut, qu'un coordonnateur, identifié par tous, soit en fonction. Cette personne appartient aux services déconcentrés de l'État chargés du secteur médico-social (DRASS ou DDASS). Elle doit être en capacité de développer et d'animer une relation de travail régulière entre la DRASS, l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH), les services déconcentrés de l'État (éducation nationale, travail, etc.), les DDASS de la région ainsi qu'avec les services du Conseil général, et de développer les contacts nécessaires avec l'ensemble des personnes concernées par la question de l'autisme et des troubles envahissants du développement.

Le coordonnateur désigné organisera la concertation régionale susmentionnée. À cette fin, il pilotera sa mise en place, en liaison avec les partenaires concernés.

Un réseau des coordonnateurs sera progressivement mis en place. Il s'agira par ce biais de favoriser l'échange d'informations et de travaux entre les régions ainsi que la diffusion des expérimentations et des réalisations innovantes.

Une réunion annuelle des coordonnateurs régionaux sera en outre organisée pour favoriser la constitution du réseau et les échanges d'expériences.

Le groupe technique administratif (voir I.2-3) s'appuiera largement sur les informations issues de ce réseau pour mener ses travaux. Des représentants des coordonnateurs seront notamment invités à y participer.

I.2 La mise en place d'un dispositif national d'animation et de suivi

Au regard des remontées d'expérience recueillies des services et acteurs de terrain ainsi que des travaux conduits autour du groupe de travail mis en place sous l'égide du secrétariat d'État aux personnes handicapées, il paraît aujourd'hui indispensable d'appuyer et de prolonger la dynamique locale autour de l'autisme et des TED par la mise en place d'une instance de suivi de cette politique et d'une structure nationale chargée d'élaborer et de développer ses modalités.

1) Constitution d'un comité national de l'autisme et des troubles envahissants du développement

Un comité national de l'autisme et des troubles envahissants du développement rassemblant administrations, professionnels des différents champs concernés (sanitaire, éducatif, pédagogique), associations, ainsi que des représentants de collectivités territoriales sera régulièrement réuni afin de proposer les grandes orientations de la politique de l'autisme et de suivre les

résultats des travaux conduits dans le cadre respectivement :
- d'un groupe de suivi scientifique ;
- d'un groupe technique administratif.

2) La mise en place d'un groupe de suivi scientifique

Les membres du groupe de suivi scientifique sont désignés par le directeur général de la santé. Le groupe comprend notamment un ou plusieurs chercheurs, professeurs des universités, praticiens intervenant dans les spécialités suivantes : épidémiologie, neuro-pédiatrie, psychiatrie, pédopsychiatrie, génétique, neurobiologie, imagerie médicale, psychologie cognitive et du développement et sciences de l'éducation.

Le groupe de suivi scientifique a pour mission d'assurer une veille dans le domaine de la recherche et des pratiques ainsi que d'informer le comité des avancées techniques dans le dépistage et la prise en charge de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Il peut contribuer à l'élaboration et à la diffusion auprès des professionnels de santé d'outils méthodologiques et de guides de bonnes pratiques. Son action s'inscrit en liaison et dans le respect des prérogatives reconnues aux instances chargées de la validation des recommandations des bonnes pratiques et de leur diffusion.

Le groupe se réunit au moins deux fois par an. Ses réunions font l'objet d'un compte rendu. Son secrétariat est assuré par la direction générale de la santé.

Il présente une fois par an devant le comité national un bilan de ses travaux et les orientations retenues pour l'année à venir.

3) La mise en place d'un groupe technique administratif

La composition du groupe technique administratif est arrêtée par le directeur général de l'action sociale sur proposition des directeurs concernés. Le groupe comprend notamment les représentants des services centraux et déconcentrés de l'État qui participent au comité visé au 1. Il comporte un ou plusieurs coordonnateurs régionaux représentant le réseau des coordonnateurs Le groupe peut s'associer la participation de toute personne qualifiée en fonction des thèmes abordés.

Le groupe technique est chargé de l'animation et du suivi de la politique en matière d'autisme, dans la complémentarité des dispositifs et en liaison avec les dispositifs de concertation régionale. Il a notamment pour mission d'impulser les évolutions de la réglementation requises. Il peut contribuer à l'élaboration et la diffusion d'outils méthodologiques et de guides de bonnes pratiques ainsi qu'à recenser et faciliter la mutualisation et la diffusion des expériences locales.

Il peut s'appuyer sur des groupes thématiques pour mener une réflexion préparatoire sur des sujets de fond. Ces groupes sont constitués en tant que de besoin pour approfondir des thématiques identifiées ou pour lesquelles les travaux du comité visé à l'article 1 ou les remontées des services indiquent la nécessité de précision ou d'approfondissement des dispositifs. Leur composition est liée aux sujets traités.

Son action s'inscrit en liaison et dans le respect des prérogatives reconnues aux instances chargées de la validation des recommandations des bonnes pratiques professionnelles dans le secteur médico-social et de leur diffusion.

Le secrétariat du groupe technique est assuré par la direction générale de l'action sociale.

Le groupe se réunit au moins trois fois par an. Ses réunions font l'objet d'un compte rendu.

Il présente une fois par an devant le comité national un bilan de ses travaux et les orientations retenues pour l'année à venir.

II - PROMOUVOIR LA MISE EN ŒUVRE DE RÉPONSES ADAPTÉES AUX BESOINS DES PERSONNES ET DE LEUR FAMILLE

II.1 Principes d'action

Il s'agit ici de préciser les principes qui doivent sous-tendre le développement de l'offre de service. Ils visent à considérer la personne dans son entier et à lui proposer un projet d'accompagnement personnalisé, global et continu.

Ces principes sont les suivants :
a) Repérer au plus tôt les troubles envahissants du développement de l'enfant, et porter la plus grande attention à ses besoins d'éducation et de soins.
b) Écouter, associer et accompagner la famille et les proches dès le repérage des troubles, et tout au long du parcours de la personne.
c) Rechercher et proposer des solutions d'accompagnement le plus tôt possible par les professionnels compétents.
d) Formuler et mettre en œuvre un projet global et cohérent qui conjugue :
- une éducation adaptée, structurée, s'appuyant autant qu'il est possible sur les motivations de la personne, visant à lui permettre de comprendre le monde qui l'entoure, d'acquérir de la compétence dans les gestes de la vie quotidienne et de vivre en société ;
- une scolarisation et une formation adaptées, permettant au jeune d'effectuer des apprentissages et d'accomplir un parcours scolaire tenant compte de ses besoins particuliers ;
- un accompagnement dans la vie quotidienne, pour permettre à la personne de trouver la meilleure autonomie possible, de développer ses liens avec son environnement social et participer à la vie en société, et, le cas échéant, pour soutenir son projet professionnel ;
- des soins assurés par des professionnels de santé :
. les soins psychiques conjuguent notamment, autant que de besoin, un accompagnement psychologique, des rééducations (psychomotricité, orthophonie...), et des traitements médicamenteux ;
. il faut insister sur l'importance de veiller aux soins somatiques (généraux, neurologiques, sensoriels, dentaires, chirurgicaux), chez ces personnes qui souvent ne peuvent exprimer ou expliciter leur souffrance, ou présentent des problèmes de comportement compliquant l'exercice des professionnels de santé non avertis.
e) Assurer la continuité comme l'adaptation du projet tout au long de la vie, préparer et accompagner les changements dans le cours de la prise en charge, prévenir les ruptures possibles dans le parcours de la personne, singulièrement lors du passage à l'âge adulte et du vieillissement.

II.2 L'importance du diagnostic

Une des difficultés majeures vécues par les parents d'enfants autistes concerne l'établissement du diagnostic, dès lors qu'ils se sont inquiétés de signes d'anomalie du comportement de leur enfant et ont consulté. De l'attention portée aux premiers signes de dysfonctionnement dépend la précocité du diagnostic et de la prise en charge. Or, il est considéré qu'une prise en charge éducative et thérapeutique adaptée, mise en œuvre précocement, permet d'apporter à l'enfant les meilleures chances pour limiter ou réduire le handicap résultant des troubles autistiques. Il convient aussi de souligner l'importance de la formulation du diagnostic, car elle répond au besoin des parents de se repérer et de comprendre. Elle leur permet de s'informer et de trouver de l'aide auprès d'associations. Le diagnostic est par ailleurs nécessaire à l'observation épidémiologique et à la recherche.
Améliorer le diagnostic, le rendre aussi précoce que possible, et porter une attention particulière aux modalités de son annonce aux parents constituent donc un axe majeur de la politique.
La Fédération française de psychiatrie, avec l'appui méthodologique de l'ANAES, a été chargée en 2004 d'une mission d'analyse et de recommandations professionnelles sur le diagnostic précoce des TED. Un tel travail est nécessaire au développement de programmes pour l'amélioration de la qualité et de la précocité du diagnostic.
Par ailleurs, afin d'aider les professionnels de soins primaires au repérage des troubles non spécifiques du développement et à leur orientation si besoin vers des équipes spécialisées, il a également été confié à la Fédération française de psychiatrie l'élaboration d'un outil d'observation ainsi que la conception d'un référentiel de formation au repérage de ces troubles. Des formations de formateurs conduites en lien avec

l'École nationale de santé publique permettront de disposer de professionnels ressources à un niveau régional à même de faire connaître l'usage de cet outil d'observation dans une dynamique de travail en réseau.
Il conviendra aussi de favoriser les coopérations permettant de s'assurer des suites données au repérage de troubles chez de jeunes enfants à l'école maternelle ainsi que des troubles dépistés lors des examens de santé obligatoires réalisés par les médecins de PMI ou de l'éducation nationale.
Ces différents travaux alimenteront la réflexion sur la faisabilité, l'opportunité et les modalités de stratégies de dépistage des troubles du développement chez le tout jeune enfant, pour lesquels des outils sont en cours d'évaluation, étant entendu que de telles actions imposent, outre des outils validés, que les conditions de réalisation du diagnostic et des prises en charge nécessaires soient aussi assurées.
Ces questions feront donc l'objet d'instructions ultérieures. Dès à présent cependant, les éléments suivants peuvent vous être précisés :
Le diagnostic d'autisme ou plus largement, de TED, est d'abord clinique. Il peut être évoqué en première ligne par tout médecin, et doit pouvoir être confirmé à l'aide d'outils de diagnostic adaptés et validés. Les recommandations professionnelles préparées sous l'égide de l'ANAES sont à ce titre très attendues et feront l'objet de la diffusion nécessaire auprès des professionnels concernés, notamment pédiatres et psychiatres, services de PMI, de santé scolaire et centres d'action médico-sociale précoce.
Le diagnostic d'autisme ou de TED ne suffit cependant pas à évaluer le handicap et à orienter l'action éducative et thérapeutique. Il appelle deux sortes d'investigations :
- les examens et bilans complémentaires (génétiques, neurologiques, métaboliques...) ont pour objet la recherche d'une étiologie ainsi que la mise en évidence de pathologies associées qui pourront amener à des stratégies thérapeutiques particulières ;
- l'évaluation approfondie vise à explorer les compétences et les déficits des enfants, adolescents ou adultes concernés. Elle est indispensable à l'élaboration d'un projet personnalisé d'éducation, d'accompagnement et de soins.
Le cas échéant, la démarche diagnostique peut demander un certain délai d'observation ; il arrive aussi que l'évolution de l'enfant amène à reconsidérer le diagnostic. Il est essentiel que les professionnels de premier rang dans la démarche diagnostique conseillent les familles et, le cas échéant, les orientent pour confirmation vers les services compétents.
Il est tout aussi essentiel que les familles soient étroitement associées à l'ensemble de cette démarche et aux observations réalisées, de façon à ce qu'elles puissent comprendre quelles sont les difficultés de la personne, qu'elles soient conseillées dans leur action éducative, et éclairées quant aux certitudes ou incertitudes des évolutions à prévoir.

II.3 Développer, diversifier et articuler l'offre d'éducation et d'accompagnement en direction des personnes et de leur famille

Pour répondre aux besoins de chaque personne, un projet personnalisé adapté et associant la famille est élaboré, favorisant prioritairement une éducation et un accompagnement en milieu ordinaire.
Un tel projet requiert des équipes formées aux problématiques de l'autisme. Il doit être conçu et mis en œuvre, sans rupture, tout au long de la vie. Il convient notamment de porter une grande attention au maintien d'une action d'accompagnement des apprentissages et de la conquête de l'autonomie des personnes lors du passage à l'âge adulte et à la réalisation d'un cadre de vie conçu pour favoriser leur insertion sociale.

1) Apporter une éducation adaptée et favoriser la scolarisation en milieu ordinaire en assurant l'accompagnement des enfants, de leur famille et des enseignants

Actuellement beaucoup de jeunes présentant des troubles envahissants du développement ne

trouvent pas de réponses satisfaisantes aux besoins éducatifs et scolaires qui sont les leurs, compte tenu de la particularité et de la diversité de leurs pathologies. D'une part, les manifestations symptomatiques dominantes (atteintes des interactions sociales, de la communication et des intérêts, particularités du développement cognitivo-émotionnel) rendent les prises en charge éducative et scolaire particulièrement complexes. D'autre part, la diversité des potentialités et des besoins présentés par ces jeunes, selon que leurs troubles s'accompagnent ou non d'un retard mental ou d'autres atteintes, implique le recours à une gamme étendue de réponses.

Ces réponses doivent s'inscrire dans le droit fil des orientations arrêtées pour la scolarisation de tous les jeunes présentant des handicaps et des maladies invalidantes. Les dispositions légales en matière de scolarisation des enfants handicapés, renforcées par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées, s'appliquent pleinement aux enfants atteints d'autisme ou de TED. Il importe donc de veiller à leur stricte application, c'est-à-dire :

a) S'appuyer sur une analyse approfondie de la situation de l'enfant et de l'adolescent et sur une évaluation précise de ses besoins

Dans le mouvement qui accompagne la démarche diagnostique et l'élaboration d'une réponse éducative adaptée à la situation de chacun, les conditions de l'accès aux apprentissages scolaires doivent faire l'objet d'une attention particulière. C'est dans le cadre du suivi et de l'évaluation du projet personnalisé de chaque enfant et adolescent, tenant compte des compétences qui peuvent être développées sur le plan cognitif et social, que s'effectuent les choix en matière de formation. Certains jeunes, notamment ceux présentant un syndrome d'Asperger, peuvent réaliser un parcours non seulement scolaire mais également universitaire, d'autres jeunes présentant des formes très handicapantes d'autisme doivent pouvoir durablement bénéficier de l'appui d'un environnement spécifiquement adapté à leurs besoins. Quel que soit le choix effectué, le parcours d'un jeune présentant des TED suppose pour s'accomplir dans des conditions satisfaisantes qu'il bénéficie de l'accompagnement approprié à ses besoins.

L'objectif à terme d'une insertion sociale et/ou professionnelle, compatible avec les compétences acquises et les possibilités de développement, doit éclairer les choix en matière d'éducation.

Lorsqu'un enfant ou adolescent doit être pris en charge dans un établissement médico-social ou sanitaire, il importe de veiller à ce que le volet scolaire du projet personnalisé soit bien assuré, et ce afin de lui permettre d'effectuer tous les apprentissages nécessaires au développement de ses capacités d'autonomie.

b) Privilégier la scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile des parents

Les travaux récents ont confirmé tout l'intérêt d'une scolarisation en école maternelle qui offre, dans bien des cas, à l'enfant présentant un syndrome autistique ou des TED, des chances de développement optimal. À l'issue de l'école maternelle, la scolarité en milieu ordinaire peut s'effectuer en intégration individuelle, le cas échéant en assurant un accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire, ou dans le cadre d'un dispositif collectif, classe d'intégration scolaire (CLIS) dans le premier degré, unité pédagogique d'intégration (UPI) dans le second degré. Elle peut aussi et si nécessaire inclure selon des modalités variées la fréquentation à temps partagé d'un établissement médico-social ou sanitaire. Il conviendra de s'assurer que le temps de fréquentation hebdomadaire de l'école est suffisamment substantiel pour ne pas engendrer des difficultés d'adaptation de l'enfant avec l'enseignant et ses camarades de classe.

Afin que l'enfant puisse tirer profit d'une scolarisation en milieu ordinaire, il importe de veiller à ce qu'il bénéficie en tant que de besoin, en complément des interventions précitées, de l'appui d'un service médico-social ou sanitaire.

Dans tous les cas, les enseignants qui ont en charge l'enfant ou l'adolescent présentant des TED doivent pouvoir bénéficier d'une écoute et d'un soutien réguliers par des professionnels compétents. Les manifestations de ce syndrome sont en effet particulièrement difficiles à concilier avec l'exercice de l'enseignement qui s'effectue toujours dans un cadre collectif et qui repose, pour une large part, sur les interactions que nouent les élèves au sein de la classe.

En outre, il convient de souligner que, si des méthodes spécifiques sont parfois préconisées pour aider les enfants autistes à réaliser des apprentissages, d'une part, ces méthodes, privilégiant des interactions duelles, ne sauraient être imposées à un enseignant même s'il peut utilement s'en inspirer dans certaines situations, d'autre part, la démarche pédagogique d'un enseignant ne saurait se réduire à l'application exclusive d'une méthode difficilement compatible en outre avec une pratique pédagogique dans un contexte collectif.

c) Constituer un réseau de ressources suffisamment larges pour répondre à la diversité des situations individuelles et assurer la continuité des parcours de formation

Les démarches de scolarisation en milieu ordinaire de jeunes présentant des TED doivent donc s'accompagner de démarches partenariales solides associant, dans un cadre académique et départemental, tous les partenaires institutionnels concernés. Il convient ainsi de procéder dans le cadre de la concertation régionale prévue au I.1, à un état des lieux des ressources existantes susceptibles d'être mobilisées afin de repérer les besoins, fixer des priorités, préciser un échéancier de réalisation, tenant compte des caractéristiques propres au territoire considéré. Il s'agit ici de :

- favoriser l'établissement de relations de coopération et de partenariat entre les établissements scolaires, médico-sociaux et sanitaires afin de faciliter la réalisation de parcours souples tenant compte des besoins évolutifs des jeunes ainsi que l'élaboration de projets personnalisés, en envisageant la mise en place des conventions requises pour ce faire entre les établissements concernés ;
- déterminer les conditions d'un accompagnement approprié par des équipes médico-sociales, et/ou des équipes de soins, et, en fonction des besoins des jeunes pouvant bénéficier d'une scolarisation en milieu ordinaire, évaluer les moyens nécessaires en identifiant ceux qui peuvent d'ores et déjà contribuer à sa mise en œuvre ;
- déterminer, en lien étroit avec ces services assurant l'accompagnement, les besoins de création de dispositifs collectifs (CLIS, UPI) organisés pour répondre de façon adaptée aux besoins particuliers qui peuvent être ceux de jeunes présentant des TED, sans cependant faire de ces dispositifs le lieu exclusif de scolarisation pour l'ensemble de la population concernée ;
- déterminer les moyens d'apporter aux enseignants et à l'ensemble des personnels des écoles et des établissements qui accueillent des enfants autistes des informations relatives aux TED ainsi qu'une aide pour bâtir le projet personnalisé des élèves accueillis, procéder aux aménagements spécifiques nécessaires à la réussite de leur scolarisation, fournir les appuis utiles à la résolution des problèmes rencontrés. Il conviendra à cet effet de s'appuyer sur les compétences des équipes de suivi de scolarisation dont la création est prévue par les dispositions de la loi relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

2) Intensifier et diversifier l'offre des services et établissements médico-sociaux

Il s'agit d'augmenter l'offre apportée par les établissements ou services médico-sociaux et de diversifier ses formes. L'objectif sera de proposer des services en suffisance, adaptés en termes de temps d'accompagnement et de qualité, et, en particulier, d'apporter une réponse aux cas sans solution et en tout premier lieu aux cas les plus lourds.

Les DDASS au-delà de leur activité de suivi et de contrôle des structures, devront s'efforcer d'apporter conseil et accompagnement aux promoteurs pour le développement des projets.

Leur action doit s'établir en liaison étroite avec les services des départements pour permettre une diversification cohérente de l'offre de service dans le médico-social et la mise en place d'une véritable "palette" de solutions.

La question de la spécificité des services et établissements pour personnes autistes est régulièrement soulevée (rapport de J.F. Chossy). Si certains enfants, adolescents ou adultes autistes peuvent bénéficier d'un accueil dans des groupes non spécifiques, ce qu'il convient d'étudier au cas par cas, il en est beaucoup qui nécessitent un cadre spécifique qu'il s'agisse de la mise en œuvre du projet individuel ou des nécessités d'encadrement. En effet, le projet éducatif adapté à une personne autiste n'est pas seulement particulier ; il peut même apparaître à certains égards en décalage avec les projets habituellement mis en œuvre en établissement médico-social, car il n'est pas possible ou très difficile de le fonder sur les interactions sociales classiques et la communication.

Au-delà de la création de structures spécifiques, et sans écarter cette possibilité, c'est plus largement la nécessité d'adapter les établissements et services à l'accueil des personnes autistes qui doit être considérée, y compris en créant au sein de ces établissements des unités dédiées.

Dans le même temps, il importe de prévenir :

- le "déplacement" de population : l'expérience a en effet montré que la création de structures spécifiques peut induire un déplacement des personnes autistes déjà accueillies en institution vers des places nouvellement créées, plutôt que d'offrir des perspectives à celles qui se trouvent sans solution ;
- le rejet in fine de personnes autistes par le dispositif médico-social.

Aussi, vous devrez veiller à éviter ces écueils, notamment par une action de sensibilisation des commissions chargées de l'orientation, et par la diversification de l'offre comme indiqué ci-après.

L'action conduite vise notamment à :

- accompagner le montage et le développement des projets de structures pour les personnes autistes. Les associations, singulièrement les plus petites qui interviennent souvent dans le secteur de l'autisme, rencontrent des difficultés dans les démarches entourant leurs projets de même qu'ultérieurement dans leur gestion. Ces aides peuvent s'envisager en fonction des contraintes locales mais deux modalités semblent pouvoir être privilégiées :

. réfléchir à la création au niveau régional (DRASS avec l'association éventuelle du CREAI) d'une cellule d'aide et d'appui à la création et au développement de projets de structures ;

. favoriser la mise en relation de ces petites associations avec des associations plus importantes qui disposent de moyens logistiques et financiers leur permettant d'apporter un soutien notamment en termes de réalisation et de gestion. Il conviendra alors de veiller à ce que cette collaboration s'établisse sur des bases claires et formalisées afin que les petites associations ne se sentent pas non plus dépossédées de leur initiative et de leur capacité d'innovation ;

- développer des formes nouvelles d'accompagnement des enfants, des adolescents et des adultes. Celles-ci peuvent passer par la création de SESSAD y compris pour l'accompagnement de très jeunes enfants et leur famille, SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé) et SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale), qui, outre l'accompagnement des personnes autistes dans leur environnement familial et social, peuvent préparer les milieux institutionnels existants à les accueillir, ce qui est particulièrement important à certaines périodes de transition (passage à l'âge adulte, vieillissement). Ces formes nouvelles d'accompagnement peuvent aussi se traduire par une prise en charge séquentielle, notamment en s'appuyant sur des périodes d'accueil temporaire tel que prévu aux articles D. 312-8 à D. 312-10 du code de l'action sociale et des familles. Le texte permet aux commissions d'orientation de prévoir un ou plusieurs séjours d'accueil temporaire dans la limite de 90 jours par période de 12 mois : séjours de répit, séjours pour compléter ou aménager une prise

en charge, etc. Des places peuvent être créées dans les établissements existants pour réaliser de l'accueil temporaire. Il peut aussi s'agir de structures dédiées à cette forme d'accueil ;

- encourager, tant pour les enfants et adolescents que pour les adultes, la création de petites structures bien implantées dans la communauté ou d'unités spécifiques au sein de structures accueillant un public plus large, dotées d'un personnel suffisant. Le renforcement de l'encadrement peut aussi s'accompagner d'une politique de rotation des personnels afin de favoriser la formation et d'éviter les phénomènes d'épuisement ("burn out") tout en restant compatible avec la qualité de l'accompagnement effectué. Les difficultés de gestion, souvent prêtées aux petites structures, peuvent être partiellement surmontées en privilégiant les projets dont la gestion serait assurée dans le cadre d'une structure plus large et préexistante ;
- permettre aux structures accueillant individuellement des enfants, adolescents ou adultes autistes de se doter des moyens nécessaires pour leur apporter un service adapté : notamment la possibilité d'une prise en charge individuelle en tant que de besoin (renforcement du personnel, aménagements des locaux) ;
- utiliser les possibilités offertes par les CAT (centres d'aide par le travail), et par les dispositifs d'aide à l'insertion professionnelle, pour apporter à des personnes adultes autistes une activité de travail, un maintien ou un développement des acquis, une action éducative et une formation professionnelle, en vue d'une meilleure autonomie et d'une implication dans la vie sociale ;
- développer les formules de vacances et de loisirs, qui, d'une part, offrent des modes de participation sociale diversifiés aux personnes concernées tout en leur apportant des moments de détente et un enrichissement culturel, et, d'autre part, permettent aux familles de maintenir leur propre vie sociale. Ces séjours de vacances peuvent nécessiter un accompagnement individualisé dans le cadre de séjours de vacances ordinaires ou un accompagnement particulier dans les centres de vacances spécialisés. Dans ce dernier cas, la mise en place de projets individualisés avec un accompagnement intensif par des personnes formées peut justifier un classement et un financement au titre des dispositions susvisées relatives à l'accueil temporaire ;
- prévenir et accompagner les situations de crise ou les périodes de grande difficulté. Les enfants, adolescents ou adultes autistes peuvent traverser des périodes difficiles et particulièrement éprouvantes pour les familles ou les établissements qui les accueillent. Dans ces situations, il faut pouvoir offrir, jusqu'à résolution du problème, soit un soutien et un accompagnement renforcé dans la famille ou la structure d'accueil, soit un accueil distancié, en même temps que des soins. Il faut essayer également de prévenir les crises ou les phénomènes d'épuisement en mettant en place des périodes de répit créant une coupure dans la relation quotidienne et favorisant une diversification des accompagnements susceptibles de faire évoluer la prise en charge. Des admissions en urgence pour de l'accueil temporaire sont possibles en cas de nécessité sous réserve de la saisine des commissions compétentes dans un délai de 24 heures suivant l'admission. Quelques places dans les établissements médico-sociaux plus spécialisés, avec un personnel suffisamment nombreux et formé, peuvent être réservées à l'accueil temporaire de personnes en période de difficulté, en lien avec les équipes de psychiatrie.

3) Améliorer la qualité des prises en charge

Au-delà de l'intensification et de la diversification des prises en charge, la question de leur qualité est essentielle. Il convient notamment d'accorder une vigilance particulière au nombre de personnels, à leurs qualifications ainsi qu'à leur formation aux aspects spécifiques de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme ou de TED.

- Mettre en place un personnel en nombre suffisant dans le secteur médico-social

Les personnels à prévoir pour la prise en charge des personnes souffrant d'autisme ou autre

TED sont fonction des besoins d'accompagnement des enfants, adolescents et adultes qui peuvent être variables. Il convient cependant de veiller à ne pas les sous-estimer. La présence d'un professionnel pour accompagner une personne autiste est souvent nécessaire, et les ratios de personnel doivent donc être adaptés en conséquence.

- Soutenir les professionnels

- promouvoir des formes innovantes d'organisation pour les établissements ou unités d'accueil tenant compte des besoins des personnes, de leur rythme, et apportant aux professionnels un étayage dans leur action ;
- organiser pour les personnels des temps de parole, soutien psychologique, supervision, etc. ;
- encourager les mécanismes offrant aux personnels, en particulier aux éducateurs, après un temps donné, la possibilité de changer de poste de travail afin d'éviter les phénomènes d'épuisement.

- Promouvoir la formation continue

Il s'agit d'un aspect essentiel pour tous les professionnels intervenant dans le champ de l'autisme et des TED. En effet, au-delà des apprentissages nécessaires pour l'évolution permanente des connaissances et des techniques, la formation des professionnels apparaît aujourd'hui et plus que jamais comme une garantie d'ouverture sur l'extérieur, d'aide à l'innovation, et à l'évaluation des pratiques et des actions. Dans l'accompagnement des personnes autistes et atteintes de TED, cette démarche est vitale. L'absence de connaissances spécifiques et d'expérience peut représenter, même pour des professionnels diplômés, une vraie carence. La complexité de ces troubles et les avancées progressives réalisées dans la diversification des réponses à apporter aux personnes justifient que les personnels demeurent informés des évolutions.

La formation professionnelle étant un champ strictement réglementé, il était toutefois difficile, dans le cadre de cette circulaire, de proposer des avancées importantes. Différents éléments peuvent néanmoins être ici précisés.

Une évaluation de l'application de la circulaire n° 98/232 du 10 avril 1998 relative à la formation a permis de mettre en avant le caractère souvent trop lourd et mal adapté de la formation proposée. Deux problèmes récurrents ont été signalés : l'absence de reconnaissance pour les personnes du suivi de la formation et la difficulté de concilier une formation longue avec les impératifs de fonctionnement des établissements.

Face à ce constat, il est d'une part préconisé que les instances régionales de concertation puissent d'ores et déjà réfléchir, en lien avec le centre de ressources autisme lorsqu'il existe, à la mise en place d'une offre de formation continue, théorique et pratique, plus légère, souple et adaptable, mais présentant néanmoins les différentes méthodes de prise en charge. Ainsi, des formations effectuées directement dans les établissements, sous supervision et à partir de cas concrets, pourront être organisées, de même que des stages pratiques pourront être proposés.

D'autre part, au niveau national, le groupe technique administratif se saisira au plus vite de cette question fondamentale et réfléchira, avec un groupe de travail spécialement constitué, à la fois à proposer un système de labellisation des bonnes pratiques en matière de formation continue, et à reconsidérer le dispositif de 1998.

S'agissant plus particulièrement des personnels enseignants, il convient de veiller à utiliser les possibilités nouvelles offertes par les modules d'initiative nationale organisés sur la thématique des TED, associant un institut universitaire de formation de maîtres (IUFM) ou le CNEFEI de Suresnes et un centre ressources pour l'autisme. Selon les cas, ces actions peuvent s'adresser à des enseignants déjà spécialisés ou à des enseignants non spécialisés mais accueillant en intégration individuelle des élèves présentant des TED.

En outre, le CNEFEI de Suresnes est à même d'assurer un rôle pilote tant pour la mutualisation des bonnes pratiques que la diffusion d'outils adaptés, dont un guide handiscol en cours de rédaction. Site ressource du ministère

de l'éducation nationale, il dispose d'ores et déjà d'une documentation abondante et de qualité (publications, cassettes audiovisuelles) et d'une réelle expertise.

- Prévoir des relations de collaboration avec les professionnels de santé pour l'organisation des soins des personnes accueillies

Il importe que les projets d'établissement ou de service sociaux et médico-sociaux décrivent les modes de collaboration prévus avec les professionnels de santé exerçant en secteur libéral (médecins généralistes et dentistes notamment) et avec les établissements de santé (en psychiatrie notamment), que ces modes de collaboration soient conçus dès l'élaboration des projets, et qu'ils fassent l'objet d'accords clairement établis, par exemple sous forme de convention.

II.4 Le rôle de la psychiatrie et son articulation avec le secteur médico-social

Le développement des collaborations entre les équipes de psychiatrie et celles relevant du médico-social, dans le respect de leur rôle respectif, constitue un enjeu majeur. Si les orientations énoncées dans cette partie impliquent directement et spécifiquement les établissements publics et privés PSPH ayant développé des activités de psychiatrie, il conviendra d'associer autant que possible et en fonction de l'offre sur chacun des territoires concernés, les établissements privés et professionnels libéraux.

Les services de psychiatrie, sectorisés ou non, exercent leurs missions à l'égard des personnes autistes ou souffrant de TED en tenant compte de leurs besoins spécifiques et en associant leur famille ou leurs proches.

Ils réalisent notamment :

- le diagnostic et l'évaluation des troubles, amenant des recommandations pour la prise en charge ;
- le conseil aux parents et aux professionnels entourant la personne concernée ;
- des soins ambulatoires, ou, selon certaines indications, en hospitalisation partielle ou complète. Ces soins ont pour objet de limiter les processus pathologiques et d'en atténuer les effets, de développer les fonctions et aptitudes de la personne, et, d'une façon générale, visent à son mieux être. Une bonne coordination de ces soins avec l'action éducative est nécessaire, dans le respect des compétences des professionnels ;
- des études et des recherches cliniques et thérapeutiques ;
- une contribution à la réinsertion sociale des personnes autistes, en collaboration avec les équipes médico-sociales, notamment au sein de réseaux constitués pour les personnes autistes.

Deux aspects de l'activité des services de psychiatrie sont ici plus particulièrement développés.

1) Les équipes développant des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation

Au sein de certains de ces services, des équipes de psychiatrie infanto-juvénile, plus rarement de psychiatrie générale, ont développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des TED. En collaboration avec les équipes de neuro-pédiatrie, de génétique, avec l'appui des techniques de l'imagerie médicale, elles peuvent assurer :

a) la confirmation, la précision, ou l'appui au diagnostic sur demande de médecins ou de familles ;

b) la réalisation d'évaluations approfondies, dans deux circonstances :

- lors de l'établissement du diagnostic ;
- en cours de suivi, sur demande d'équipes de soin, d'équipes médico-sociales, ou de familles, lorsque sont constatés des changements ou une stagnation dans l'évolution de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte concerné et qu'un ajustement de la prise en charge s'avère nécessaire ;

c) la coordination des examens et bilans complémentaires ;

d) la recommandation des conduites thérapeutiques aidant les parents et les professionnels à élaborer ou ajuster les projets de prise en charge personnalisés.

Certaines de ces équipes sont amenées à participer aux centres de ressources sur l'autisme et les TED dont le rôle et les missions, et plus généralement le fonctionnement et l'organisation, seront détaillés ci-après (cf. III).

2) L'hospitalisation psychiatrique

En ce qui concerne l'hospitalisation psychiatrique, qu'il s'agisse d'hospitalisation de jour ou d'hospitalisation complète, elle doit trouver une juste place, dans la palette de soins, pour des temps qui sont déterminés dans le cadre d'un projet d'ensemble élaboré pour chaque personne, en accord avec sa famille et en coordination avec les équipes médico-sociales qui l'accompagnent. Elle n'a pas vocation à se substituer, comme c'est le cas trop souvent, à l'insuffisance de l'offre médico-sociale, mais elle doit répondre aux besoins d'hospitalisation des personnes, y compris celles qui sont accueillies en structure médico-sociale.

Il importe par ailleurs de rappeler que l'hospitalisation, comme les autres modalités de soins, peut être réalisée de façon séquentielle et conjuguée avec toute autre forme de prise en charge médico-sociale.

L'hospitalisation d'une personne atteinte de TED suppose une organisation particulière des soins laissant place à la continuité du projet éducatif spécifique, un cadre conçu pour ces personnes, et un personnel adapté.

III - PROMOUVOIR LE DÉVELOPPEMENT DE CENTRES DE RESSOURCES AUTISME SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE

Les centres de ressources sur l'autisme (CRA) sont des structures médico-sociales au sens de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 qui leur donne une assise juridique. L'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles stipule dans son 11ème alinéa que : "Les établissements ou services, dénommés selon les cas, centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services" constituent des établissements médico-sociaux.

En 1999, quatre centres de ressources sur l'autisme ont été créés à titre expérimental à Brest-Nantes, Reims, Tours et Montpellier. Depuis, de nouveaux centres ont vu le jour et plusieurs projets devraient prochainement aboutir, de telle façon qu'environ la moitié des régions soit couverte.

Les premiers bilans du fonctionnement de ces centres démontrent l'apport qu'ils représentent pour améliorer la prise en charge des personnes autistes ou souffrant de troubles apparentés, notamment des enfants, et cela en intervenant avec pertinence dans plusieurs problématiques actuelles de l'autisme :

- les insuffisances du repérage et du diagnostic précoce des troubles ;
- le manque ou au contraire la surabondance d'informations sur les approches et les pratiques ;
- les difficultés de coordination entre les différents professionnels ;
- les insuffisances de la formation des professionnels en charge de l'accueil et du soin des enfants et adultes et le manque de recherche.

Un programme pluriannuel de création de places pour les années 2005 à 2007 prévoit que chaque région disposera en 2006 d'un centre de ressources autisme ou tout au moins d'une antenne de centre dans les cas de mise en place de centres interrégionaux.

Le développement de ces centres de ressources sur le territoire devra se faire progressivement, en partant des pratiques déjà existantes, en particulier en matière de bilan et d'évaluation. Il doit s'effectuer dans le cadre d'une démarche concertée, c'est à dire associant dès le départ l'ensemble des acteurs concernés, notamment les associations de parents. Il nécessite aujourd'hui de fixer un cadre précisant leurs missions ainsi que leurs modalités de fonctionnement et d'organisation.

III. 1 Les missions

Les CRA ont pour vocation, en s'appuyant sur des équipes ayant développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement (telles que décrites au II.4), l'accueil et le conseil des personnes et de leur famille, l'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies, l'information, la formation, le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des troubles apparentés, l'animation de la recherche, sur un territoire donné.
Les CRA n'assurent pas directement les soins, mais interviennent en articulation avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux concernés.
Leurs missions s'exercent à l'égard des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme ou de TED.

1) Accueil et conseil aux personnes et à leur famille

L'accueil des familles constitue une mission centrale des CRA. Il s'agira de prévoir un temps d'écoute des personnes et des familles suffisant, et de les orienter le mieux possible. À cette fin, la fonction accueil doit être réfléchie et conçue avec soin et le personnel qui en est chargé doit être formé à cet effet.
Au regard du caractère déstabilisant de l'autisme et des TED et de la fréquence d'une confirmation tardive du diagnostic, il importe d'accorder une grande importance à cet aspect de la mission des CRA qui conditionne largement la réussite des actions ultérieures en instaurant un climat de confiance.
Les centres de ressources n'ont pas vocation à se substituer aux différents dispositifs d'accueil et d'orientation des personnes et de leurs familles, qu'il s'agisse de la future maison départementale des personnes handicapées ou des commissions chargées de l'orientation. Ils interviennent en complément et en cohérence avec l'action de ces dispositifs.

2) Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies

La réalisation de bilans et d'évaluations approfondies constitue, depuis leur origine, une des missions principales des centres de ressource autisme. Elle permet en particulier de nourrir, tant les relations avec les équipes médico-sociales et de santé, que des études et des recherches. Cependant, les CRA ne sauraient répondre à l'ensemble des besoins de la population : ils ne se substituent pas aux équipes ayant déjà développé des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation, qu'ils ont au contraire vocation à promouvoir et à soutenir.
Afin d'assurer cette mission, les CRA s'assurent du concours d'une ou plusieurs équipes ayant développé des compétences en matière d'évaluation des TED et des services des différentes disciplines également concernées (neuropédiatrie, génétique, imagerie...). Les CRA, de par leur compétence et expertise, constituent un lieu de recours à l'attention de l'ensemble des professionnels concernés par le diagnostic et l'évaluation des TED, notamment pour les équipes de psychiatrie et de pédiatrie.
Dans le cadre du CRA, ces équipes réalisent ou peuvent être associées à la réalisation de :
- l'expertise sur les cas complexes ;
- la production, validation et évaluation des outils du diagnostic et des évaluations. Elles interviennent alors en liaison et dans le respect des prérogatives reconnues aux instances chargées de la validation des pratiques thérapeutiques et de leur diffusion ;
- la participation aux actions de formation des professionnels au diagnostic et aux évaluations ;
- la promotion de nouvelles équipes développant des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation qui puissent répondre, dans la proximité et de façon adaptée, aux besoins de la population.

3) Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles

Le dialogue mené avec les acteurs de terrain et les usagers a permis de mesurer le décalage entre le volume de l'information disponible, notamment via internet, et sa pertinence. À ce titre, les centres de ressources doivent jouer un rôle fondamental auprès des professionnels et

des usagers, qu'ils accueillent et guident. Ils mettent à leur disposition un service de documentation sur l'autisme et des conseils pour l'utilisation des informations disponibles. Au plan national, les solutions de mutualisation des informations et des documentations entre les centres de ressources seront organisées (voir 7).

4) Formation et conseil auprès des professionnels

Les centres de ressources ont pour mission de promouvoir le développement des compétences de tous les professionnels œuvrant au diagnostic, aux soins, à l'éducation ou à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles envahissants du développement. À ce titre, les CRA travaillent en liaison avec les professionnels intervenant auprès de la personne et de sa famille et organisent des formations, rencontres, groupes de réflexion, journées techniques. Ils sont en relation, notamment, avec l'université et les instituts de formation en travail social.

Ils apportent leur conseil aux services de l'État ou du département, ainsi qu'aux personnels des futures maisons départementales des personnes handicapées et des équipes techniques des commissions d'orientation.

Pour accomplir pleinement cette mission, les centres de ressources seront sollicités, dans le cadre des travaux du comité national de l'autisme et des TED ou de ceux des instances régionales de concertation.

5) Recherche et études

Les centres de ressources recueillent, du fait de leur mission, un considérable matériel de recherche. De ce fait, et aussi en raison de leurs liens avec les services hospitaliers, l'université, l'INSERM, et l'ensemble des professionnels et institutions accueillant ou accompagnant des personnes autistes, ils constituent un acteur essentiel de la recherche sur l'autisme et les troubles envahissants du développement.

Des recherches doivent également être favorisées pour contribuer à enrichir les pratiques à visée pédagogique et éducative associant le CNEFEI de Suresnes et des universités.

6) Animation d'un réseau régional

Les missions ci-dessus énoncées donnent aux centres de ressources un rôle particulier au sein de l'ensemble des institutions et à l'égard des professionnels, notamment par le biais des actions d'information, de formation ou de recherche. Dans le cadre des orientations et des stratégies définies au sein des instances régionales de concertation, ils favorisent et contribuent à l'émergence de partenariats et l'organisation d'un réseau. Ils participent à son animation.

7) Conseil et expertise nationale

Les centres de ressources constituent un réseau national de compétence et d'expertise sur l'autisme et les troubles envahissants du développement, dont l'organisation sera précisée ultérieurement. Coordonnés, ils seront ainsi appelés à contribuer à éclairer la politique nationale notamment en matière de stratégies pour le diagnostic et la prise en charge précoce de l'autisme ainsi que pour l'annonce du diagnostic, pour la réalisation de guides de bonnes pratiques y compris sur l'accompagnement des parents, ou pour la mise au point d'une documentation, ainsi qu'à organiser des recherches multicentriques.

III.2 L'organisation et le développement des centres de ressources

1) Organisation territoriale

Les centres de ressources sur l'autisme sont organisés sur une base régionale. Il importe que chaque région soit couverte par un centre, le cas échéant à vocation interrégionale.

Chaque centre de ressources comporte ou associe au moins une équipe de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement. Lorsque la situation locale le justifie (démographie, géographie, compétences réparties entre plusieurs pôles), il peut s'organiser en plusieurs pôles, antennes ou équipes sur tout ou partie de ses missions et dans le cadre d'une convention prévue à l'article L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles. Dans cette configuration, l'organisation du centre de ressources doit demeurer

lisible. Le pôle, l'antenne ou l'équipe, chargé de l'accueil et de l'orientation des différents usagers, doit être identifié particulièrement, et accessible.

Il doit en outre s'appuyer sur un réseau de compétences locales formalisé par voie de conventions passées entre le CRA et les différents partenaires du réseau, en particulier unités de recherche, universités, et instituts de formation.

2) Situation administrative et financière des centres de ressources autisme

Il est préconisé, sans toutefois que ce mode opératoire soit exclusif, d'encourager la création du centre de ressources par une structure sanitaire, tout particulièrement un CHU qui, au regard de sa compétence régionale, de son plateau technique et de ses activités en matière de recherche, s'avère adapté. En vertu de l'article L. 6111-3 du code de la santé publique, les établissements de santé publics et privés peuvent créer et gérer les services et établissements sociaux et médico-sociaux mentionnés aux articles L. 312-1 et L. 344-1 du code de l'action sociale et des familles.

Cette procédure n'est toutefois pas exclusive et ne préjuge pas d'autres architectures dans la mesure où les missions définies pour les centres de ressources sont assurées : les centres de ressources peuvent ainsi être créés sous forme d'établissement médico-social autonome et être reliés à l'établissement de santé où exerce l'équipe spécialisée dans le diagnostic et l'évaluation des TED, par voie de convention.

Quelle que soit la configuration retenue, les centres de ressources autisme sont des structures médico-sociales soumises aux procédures prévues aux articles L. 313-1 à L. 313-9 du code de l'action sociale et des familles. À ce titre, les projets sont soumis à l'avis du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale. Dans le cas du recours à convention associant une structure sanitaire, le document devra être joint au dossier d'ensemble soumis à l'avis du comité. La convention annexée pourra aussi prévoir les modalités du recours au plateau technique sanitaire pour assurer les examens complémentaires nécessaires au fonctionnement du CRA.

Dans le cas d'un centre de ressources rattaché à un établissement de santé, les activités du CRA sont retracées dans un budget annexe (article R. 714-3-9 du code de la santé publique). Le rapport d'orientation de l'établissement devra alors comporter une présentation particulière s'agissant du CRA, de même que le rapport du directeur de l'établissement justifiant les propositions de dépenses et de recettes.

Par ailleurs, le responsable du centre devra fournir au moins une fois par an un bilan d'activité à la DRASS. Ce bilan sera présenté avec le compte financier de clôture d'exercice, compte financier également adressé à la DDASS du département d'implantation du CRA. Ce bilan doit retracer les activités conduites au cours de l'année au regard des missions qui lui sont assignées.

Le responsable du CRA assure un rôle essentiel d'animation et de coordination du centre, notamment lorsque celui-ci est composé de différents pôles. Il peut s'appuyer sur l'instance régionale de concertation afin de définir les grandes orientations du centre et de favoriser les partenariats nécessaires (l'instance régionale peut par exemple jouer le rôle de comité de pilotage du CRA). Enfin, le responsable est invité à travailler en étroite collaboration avec le coordonnateur régional autisme.

L'équipe du centre de ressources est pluriprofessionnelle. Elle associe l'ensemble des professionnels concourant aux missions des centres : médecins, médecins psychiatres pour enfants et adultes, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs, infirmiers, assistants de service social, personnes assurant le premier accueil, secrétaires, documentalistes... Elle peut associer un enseignant disposant d'une connaissance de l'enseignement adapté afin de favoriser le lien avec l'éducation nationale. Les temps en personnel sont conçus de façon à assurer tant les bilans que le travail de lien, formation et conseil avec l'extérieur. Cette équipe peut intervenir sur le centre, mais aussi dans les lieux d'accueil des

personnes autistes, ainsi que dans le réseau de professionnels et dans les organismes de formation de sa région conformément au projet d'établissement agréé en CROSMS.

3) Le développement des centres de ressources autisme

Les agences régionales de l'hospitalisation et les directions régionales des affaires sanitaires et sociales doivent coordonner leurs efforts autour de la mise en place et du développement de ces structures. Il doit être souligné que l'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes de troubles envahissant du développement constituent une priorité de santé publique comme de l'action médico-sociale (circulaire DGS, DSS, DGAS n° 33 du 30 janvier 2004 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2004 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques). Afin de soutenir le développement des CRA, des moyens spécifiques seront débloqués dans le cadre du programme 2005-2007 de création de places en établissements et services, présenté par la secrétaire d'État aux personnes handicapées le 28 janvier 2004 et dans le cadre d'une enveloppe sanitaire spécifique.

Il est demandé, par ailleurs, aux ARH, dans le cadre de la circulaire relative à l'élaboration du volet psychiatrie et santé mentale du schéma régional d'organisation sanitaire de troisième génération, (circulaire n° 507/DHOS/O2/2004 du 25 octobre 2004), de veiller dans chaque région au renforcement, au sein des services de psychiatrie infanto-juvénile, des équipes développant des compétences dans l'évaluation des TED, nécessaires au développement des CRA.

IV - LES OUTILS

Les outils ici proposés vous accompagneront dans la mise en œuvre des orientations du présent texte.

IV.1 Le programme pluriannuel de création de places

Le 28 janvier 2004, à l'occasion de la présentation publique du projet de loi relatif à l'égalité des droits des personnes handicapées, la secrétaire d'État aux personnes handicapées a annoncé l'adoption d'un nouveau plan d'action qui prévoit en particulier un programme pluriannuel de création de places en établissements et services médico-sociaux sur la période 2005-2007.

Il comprend un volet spécifique pour les personnes autistes qui prévoit, sur les trois années :

- la création de 750 places nouvelles pour les enfants et les adolescents autistes ;
- la création de 1 200 places médicalisées nouvelles pour les adultes autistes (MAS - maisons d'accueil spécialisé et FAM - foyers d'accueil médicalisé) ;
- au terme du plan, chaque région sera couverte par un centre de ressources autisme.

Les personnes autistes bénéficieront également de places en services médico-sociaux annoncées pour l'ensemble du secteur des personnes handicapées : 3 750 places nouvelles en SESSAD, 66 projets de CAMSP (soit un par an et par région) et 4 500 places de SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) et SAMSAH.

Au regard des besoins existants et de la nécessité d'accélérer la mise en œuvre de réponses adaptées, le gouvernement a décidé, le 24 novembre 2004, d'anticiper les créations de places prévues. Ainsi, il est désormais prévu de :

- achever la couverture du territoire par des CRA dès la fin de l'année 2006 ;
- doubler le nombre de créations de places financées pour l'année 2005.

Ces éléments feront l'objet d'instructions prochaines.

IV.2 Les outils de connaissance et de méthode pour l'évaluation des besoins et l'amélioration des pratiques

En ce qui concerne le repérage des besoins de la population, qui constitue pour vous une étape essentielle dans la démarche de promotion d'actions visant à améliorer la prise en charge des personnes, il conviendra, autant que faire se peut, de conjuguer plusieurs approches et d'observer :

- la demande d'aide des familles ou des personnes autistes auprès des commissions d'orientation. Le déploiement de l'application OPALES vous permettra progressivement de disposer d'un outil plus adapté pour assurer ce suivi. Il sera complété par la mise en place du logiciel OLYMPES pour les COTOREP ;
- les personnes accueillies dans les structures et services (statistiques fournies dans le cadre de l'enquête sur les établissements sociaux - ES) ;
- le suivi des enfants intégrés à l'école ;
- les situations de personnes laissées sans prise en charge, ou très insuffisamment prises en charge, sur lesquelles les associations de familles peuvent apporter leur éclairage.

Compte tenu des difficultés à conduire ce travail d'analyse des besoins, la DGAS a confié à l'association nationale des CREAI, en lien avec plusieurs centres de ressources autisme, la coordination d'une étude visant le recensement des travaux menés dans l'ensemble des régions (plans, schémas ou bilans), ainsi que des sources d'information sur les besoins des personnes, afin d'aboutir à terme à la rédaction d'un guide méthodologique destiné à vous accompagner dans l'évaluation.

Les méthodes et les pratiques éducatives et thérapeutiques pour la prise en charge des personnes autistes, mises en œuvre dans les établissements et services médico-sociaux et les établissements de santé, restent mal connues. Elles feront l'objet d'une enquête nationale pilotée par la DGAS, dans le but de réaliser un état des lieux des pratiques actuelles.

Par ailleurs, les diverses méthodes en cours ont été dans l'ensemble insuffisamment évaluées et validées. De tels programmes d'évaluation seront également déployés dans les années futures, lorsque le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale prévu à l'article 22 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la Haute autorité de santé (loi n° 2004-810 du 13 août 2004, art. 35), auront pris toute leur place.

Comme il a déjà été souligné, la présente circulaire vise à établir le cadre général de la politique à mener dans le domaine des troubles envahissants du développement. Un certain nombre d'outils seront par la suite mis en place progressivement, de même que seront précisés ou approfondis certains aspects des actions à conduire.

Pour tout renseignement ou précision complémentaire, vous pouvez vous adresser à :

Ministère des solidarités, de la santé et de la famille

• DGAS, sous-direction des personnes handicapées :
- Dr Martine Barres, tél. 01 40 56 86 79, fax 01 40 56 63 22, mél. : martine.barres@sante.gouv.fr
- Fabienne Hiegel, bureau enfance handicapée, tél. 01 40 56 82 46, fax 01 40 56 63 22, mél. : fabienne.hiegel@sante.gouv.fr

• DHOS, bureau de l'organisation de l'offre régionale de soins et des populations spécifiques :
- Dr Michel Gentile, tél. 01 40 56 47 52 , mél. : michel.gentile@sante.gouv.fr
- Émilie Heyraud, tél. 01 40 56 53 82, mél. : emilie.heyraud@sante.gouv.fr

• DGS, bureau de la santé mentale :
- Dr Catherine Dartiguenave, tél. 01 40 56 49 74, mél. : catherine.dartiguenave@sante.gouv.fr
- Danielle Barichasse, tél. 01 40 56 51 12, mél. : danielle.barichasse@sante.gouv.fr

Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche

• DESCO, mission de l'adaptation et de l'intégration scolaire
- Marie-Claude Courteix, tél. 01 55 55 10 80, mél. : marie-claude.courteix@education.gouv.fr

Vous voudrez bien veiller à informer les différents partenaires concernés par ce texte, notamment les représentants des collectivités territoriales.

À ce titre, il est demandé aux préfets de département de bien vouloir informer le président du conseil général de la teneur de la présente circulaire.

Nous avons bien conscience de l'ampleur de la tâche qui nous attend tous pour les années à venir, et nous vous remercions par avance du concours actif et du soin que vous apporterez à la mise en œuvre de la présente instruction.

Le ministre de l'éducation nationale,
de l'enseignement supérieur et de la recherche
François FILLON
Le ministre des solidarités, de la santé
et de la famille
Philippe DOUSTE-BLAZY
La secrétaire d'État aux personnes handicapées
Marie-Anne MONTCHAMP

Annexe

DÉFINITIONS, CLASSIFICATIONS, DONNÉES DE PRÉVALENCE ET DE PRISE EN CHARGE

Définitions et classifications

Les troubles envahissants du développement sont décrits, dans l'actuelle classification internationale des maladies (CIM 10), comme suit :
"Groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives, bien que variables dans leur intensité, infiltrent l'ensemble du fonctionnement du sujet, quelles que soient les situations. Dans la plupart des cas, le fonctionnement est anormal dès la toute petite enfance et, à quelques exceptions près, ces états pathologiques sont manifestes dès les cinq premières années. Habituellement, mais non constamment, il existe un certain degré de déficit cognitif général, mais en fait ces troubles sont définis en termes de comportement, déviant par rapport à l'âge mental de l'individu (que celui-ci présente ou non un retard mental)...
Dans certains cas, les troubles sont associés - et probablement dus - à des affections médicales (le plus souvent à des spasmes infantiles, une rubéole congénitale, une sclérose tubéreuse, une lipidose cérébrale, ou un syndrome du chromosome X fragile). Cependant, le diagnostic de ces troubles doit être posé à partir des caractéristiques comportementales, indépendamment de la présence ou de l'absence d'une quelconque affection médicale associée. Les affections médicales associées doivent être notées séparément. Le retard mental n'est pas une caractéristique constante des troubles envahissants du développement ; quand il est associé à l'un de ces troubles, il doit être noté séparément."
Selon la CIM 10, qui indique cependant qu'il persiste des désaccords quant à la subdivision de l'ensemble du groupe, les troubles envahissants du développement comportent les catégories suivantes :
- autisme infantile ;
- autisme atypique ;
- syndrome de Rett ;
- autre trouble désintégratif de l'enfance ;
- hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés ;
- syndrome d'Asperger ;
- autres troubles envahissants du développement.

La classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) propose un chapitre intitulé "Psychoses précoces (troubles envahissants du développement)", qui comporte des catégories mises en correspondance avec la CIM10 ; les définitions sont similaires en ce qui concerne l'autisme infantile, les autres formes de l'autisme, les troubles désintégratifs de l'enfance et le syndrome d'Asperger ; la CFTMEA distingue en outre la psychose précoce et les dysharmonies psychotiques qui correspondraient, dans la CIM 10, à des "autres troubles envahissants du développement".
Le "Diagnostic and statistical manuel of mental disorders" (classification de l'association

américaine de psychiatrie) dans sa version actuelle (DSM IV), utilisé au plan international comme la CIM10, propose également un chapitre "troubles envahissants du développement" qui comporte le trouble autistique (correspondant à l'autisme infantile de la CIM), le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger, et les troubles envahissants du développement non spécifiés (y compris l'autisme atypique).
Dans leur ensemble, ces classifications convergent sur la notion de troubles envahissants du développement, groupe de syndromes dont la nosologie est plus ou moins bien définie, comportant l'autisme, dans ses diverses formes, les troubles désintégratifs de l'enfance, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett.
La CIM10, déjà utilisée pour la quasi totalité des statistiques en France, permet de partager un langage commun, au plan national et international.
Cependant, l'approche nosographique ne suffit pas à rendre compte de la situation de chaque personne, de ses difficultés dans la vie quotidienne et des aides qui lui seraient nécessaires. Une approche du handicap, telle que la propose la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, est à ce titre un complément indispensable, permettant de mettre en évidence les différents plans de l'altération des fonctions, des limitations d'activité et restrictions de participation sociale vécues par la personne, en interaction avec différents facteurs de son environnement familial et social.
Il faut enfin noter que ces classifications sont en constante évolution, et les processus de révision successifs témoignent de leur actualisation régulière et de la recherche permanente d'amélioration et de consensus.

Prévalence

Dans son expertise collective sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent (2001), l'INSERM propose en résumé l'estimation suivante :
"Un taux de 9/10 000 pour la prévalence de l'autisme peut être retenu. En se fondant sur ce taux, on peut estimer que la prévalence du syndrome d'Asperger est voisine de 3/10 000 et que la prévalence des autres troubles du développement, proches de l'autisme, mais n'en remplissant pas formellement tous les critères, est de 15,3/10 000. Au total, on peut donc retenir que la prévalence de toutes les formes de troubles envahissants du développement avoisine 27,3/10 000."
Il faut indiquer cependant que des études récentes rapportent des taux de prévalence plus élevés, de l'ordre de 17/10 000 pour l'autisme et de 60/10 000 pour l'ensemble du spectre autistique.
Il est généralement reconnu que l'augmentation apparente de la prévalence de l'autisme dans les études serait liée à l'utilisation de l'évolution des définitions, de critères diagnostiques plus larges et à une meilleure détection des cas en population générale.

Enfants et adultes autistes accueillis dans les établissements et services médico-sociaux

S'agissant des enfants et adultes déclarés avec autisme ou un syndrome apparenté, l'enquête ES 2001, portant sur l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux, a donné les résultats suivants (source DREES).

Enfants

Au total, 4 199 enfants ont été déclarés avec autisme ou syndrome apparenté dans les établissements pour enfants handicapés, et ils se répartissent comme suit par type d'établissement ou service (avec entre parenthèse la part de ces personnes dans la population accueillie) :
- établissements pour enfants déficients intellectuels : 3 525 (5,2 %) ;
- établissements pour enfants polyhandicapés : 211 (5.1 %) ;
- instituts de rééducation : 179 (1,2%) ;
- instituts pour enfants déficients moteurs : 16 (< 1 %) ;

- instituts pour enfants déficients visuels : 19 (1,1%) ;
- instituts pour enfants déficients auditifs : 39 (< 1 %) ;
- instituts pour enfants sourds et/ou aveugles : 2 (< 1%) ;
- SESSAD autonomes : 387 (1,7%).

Adultes

Au total, 4 399 adultes ont été déclarés avec autisme ou syndrome apparenté dans les établissements pour adultes handicapés, et ils se répartissent comme suit, par type d'établissement ou service :
- foyers d'hébergement : 628 (1,7 %) ;
- foyers occupationnels : 1 527 (4,8%) ;
- maisons d'accueil spécialisé : 1 274 (9,5 %) ;
- foyers d'accueil médicalisé : 970 (11,8 %).

Par ailleurs, 975 adultes autistes ou avec syndrome apparenté ont été déclarés en centre d'aide par le travail (1,1%) [1].

Il faut rappeler que ces chiffres doivent être appréciés avec prudence : ils résultent en effet de la déclaration sur la cause connue du handicap ; ils sous estiment donc probablement le nombre de personnes avec autisme ou TED réellement accueillies.

(1) Pour éviter les doubles comptes, les personnes accueillies en structure d'aide par le travail ont été recensées de façon distincte.