



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET
NATIONALE,
DE LA PROTECTION SOCIALE
LA RECHERCHE
**DIRECTION GÉNÉRALE DE L'ACTION SOCIALE
SCOLAIRE**
Sous-direction des personnes handicapées
scolaire

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE
DIRECTION DE L'ENSEIGNEMENT
Mission de l'adaptation et de l'intégration

DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ

Sous-direction santé et société

**DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE
L'ORGANISATION DES SOINS**

Sous-direction de l'organisation du système de soins

Paris, le

Ref : circ
Mercure : D/ /04

**Le ministre de l'éducation nationale,
de l'enseignement supérieur et de la recherche**

**Le ministre de la santé
et de la protection sociale**

La secrétaire d'Etat aux personnes handicapées

à

Madame et Messieurs les préfets de région
Directions régionales des affaires sanitaires et sociales,

Mesdames les rectrices et Messieurs les recteurs d'académie

Mesdames les directrices et Messieurs les directeurs des agences

régionales d'hospitalisation

Madame et Messieurs les préfets de département
Directions départementales des affaires sanitaires et sociales

**d'académie, directrices et directeurs des services
nationale**

**Mesdames les inspectrices et Messieurs les inspecteurs
départementaux de l'éducation**

CIRCULAIRE N° DGAS /3C/2004/ du relative a

Date d'application : ...
NOR :
Grille de classement :

Résumé : La présente circulaire constitue le point de départ d'une relance quantitative et qualitative de la politique en direction des personnes autistes ou plus largement atteintes de troubles envahissants du développement (TED), et de leurs familles. Elle établit un état des lieux réactualisé des réponses qui peuvent être apportées (développement et diversification des prises en charge, individualisation des réponses, soutien des professionnels...), et de la mobilisation des acteurs et des outils (en particulier, développement de centres de ressources autisme).

Texte de référence : /Textes de référence :

- loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
- décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés au I de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles, et des établissements mentionnés au 20 de l'article L.611-2 du code de la santé publique ;
- articles D. 766-1-1 à D. 766-1-7 du code de la santé publique relatifs aux réseaux de santé ;
- décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées ;
- circulaire DAS/TSIS n° 98/232 du 10 avril 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 ;
- circulaire DHOS/DSS/CNAMTS/ N° 610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé ;
- 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 ;
- circulaire n° 507/DHOS/02/2004 du 25 octobre 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 :

- circulaire AS/EN n° 95-12 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

SOMMAIRE

INTRODUCTION

- 1- **Problématique**
- 2- **Objectifs**

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

I-1 La relance de la dynamique régionale

- 1- La relance de la concertation régionale
- 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
- 3- La désignation d'un coordonnateur régional

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

- 1- La constitution d'un comité national de l'autisme et des TED
- 2- La mise en place d'un groupe de suivi scientifique
- 3- La mise en place d'un groupe technique administratif

II- PROMOUVOIR LA MISE EN OEUVRE DE REPONSES ADAPTEES AUX BESOINS DES PERSONNES ET DE LEUR FAMILLE

II-1 Principes d'action

II-2 L'importance du diagnostic

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

- 1- Apporter une éducation adaptée et favoriser l'intégration scolaire
- 2- Intensifier et diversifier l'offre de service en établissement médico-social
- 3- Améliorer la qualité des prises en charge

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

- 1- Les équipes développant des compétences en matière de diagnostic et d'évaluation
- 2- L'hospitalisation psychiatrique

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

111-1 Les missions

- 1- Accueil et conseil aux personnes et à leur famille
- 2- Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies
- 3- Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles
- 4- Formation et conseil auprès des professionnels
- 5- Recherche et études
- 6- Animation d'un réseau régional
- 7- Conseil et expertise nationale

111-2 L'organisation et le développement des centres de ressources

- 1- Organisation territoriale
- 2- Situation administrative et financière des centres de ressources autisme
- 3- Le développement des centres de ressources autisme

IV- LES OUTILS

IV-1 Le programme pluriannuel de création de places 2005-2007

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

Annexe 1 - Définitions, classifications, données de prévalence et de prise en charge

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 leurs familles. **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 de septembre 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, à savoir~~ 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 avec le souci d'apporter sur le terrain une éducation adaptée et suffisante et, le cas échéant, des soins appropriés~~

[Il est au contraire fondamental de distinguer sur le terrain les rôles de chacun et de qualifier correctement les prises en charge, étant précisé que tout ce qui est psychomotricité, orthophonie spécialisée (PECS, Makaton etc...) peut relever des programmes éducatifs (comme l'éducation physique, la grammaire ou l'orthographe); ces programmes globaux doivent être définis par les directeurs d'établissements et non par la psychiatrie qui doit conserver un rôle médical et non directif quant à la définition de l'éducation adaptée, d'où la nécessité de souligner le rôle des directeurs d'établissement et non celui des psychiatres. D'où la nécessité de développer le médico-social et non le sanitaire, sans donner aux psychiatres dans le médico-social un rôle qu'ils ne doivent plus avoir. Le présent projet donne plus de pouvoirs à la psychiatrie que ne le faisait la circulaire de 1995]

Le problème ~~de l'autisme, et~~ de l'ensemble des troubles envahissants du développement (TED) incluant l'autisme, 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'Etat 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...), représentants de collectivités territoriales etc.

[Autisme France a été invitée à participer aux réunions préparatoires mais n'a eu connaissance du projet de texte que le 24 novembre 2004, étant appelée à se prononcer sur un texte quasi final...]

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 1). 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 de l'ensemble des acteurs de santé ~~comme, celles~~ des acteurs sociaux et médico-sociaux et du secteur de l'éducation.

Leurs causes relèvent probablement de processus complexes, ou 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 surhandicapé les personnes autistes et partant accentué la détresse de leurs parents, ~~sont~~ doivent être 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, physiopathologique...), clinique, thérapeutique, éducatif, pédagogique...

La prévalence de l'autisme et des autres TED est l'objet de nombreuses recherches à l'étranger qui indiquent des résultats distincts selon les critères et définitions retenus (autisme sévère, léger, autres TED etc...). De meilleurs outils, notamment les classifications de l'OMS, ont permis de mieux diagnostiquer l'ensemble des TEDs ~~est aujourd'hui sujette~~

~~à discussion. 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 **ainsi** une prévalence moyenne de l'autisme de 9/10 000, et de 27,3/10 000 pour l'ensemble des TED (cf annexe 1). 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~~ **doivent permettre de mesurer les besoins réels de la population au niveau national et préciser la nature des réponses à y apporter** ; **au niveau local**, 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. (cf annexe 1)

Au delà de leurs caractéristiques communes, les handicaps générés par les TED 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 **affectives et éducatives classiques** de ses parents et de ses proches. **Parents et proches doivent être correctement orientés et formés. Ceux-ci se trouvent des 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 et **guidés correctement formés**. L'accompagnement d'une personne autiste et de ses proches doit être assuré par des équipes formées et soutenues par des professionnels **expérimentés, dont les compétences en matière d'autisme sont conformes à l'état le plus avancée de la science médicale, paramédicale, éducative ou pédagogique.**

[Notre Ecole IME Paris, est une institution adaptée formant correctement ses professionnels, qui existe depuis 20 ans. Les éducateurs restent 10 à 15 ans, certains y prennent leur retraite... Pas de turn-over car formation adaptée. Beaucoup d'efficacité et de joie avec des enfants et adolescents dont l'autisme est pourtant très sévère et lourd (non verbaux, à qui il faut apprendre à être propres, qui s'automutilent etc...)]

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 des avancées prévues dans le projet de loi relatif à l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation 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 et des réponses devant leur être apportées, 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, projet de loi relatif 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'intégrera 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, tant au plan médical qu'au plan éducatif, aux besoins**

des personnes et de leurs familles,

- **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- DE CONFORTER DURABLEMENT LE PILOTAGE ET L'ANIMATION DE LA POLITIQUE 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. A 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'Etat 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, [en les basant sur des critères précis](#), 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
- d'assurer le lien avec les instances concernées dans le champ de la santé publique comme dans le champ du handicap
- [d'assurer une coordination et une implication effectives des services de l'éducation nationale et de ceux chargés de l'éducation adaptée au handicap](#)

[Autisme France est inquiète par cet oubli ...]

I- 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 des DRASS, des 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 ~~tant~~ dans le secteur [éducatif](#), social et médico-social ~~que et~~ sanitaire, 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.

[Même remarque que précédemment. En outre, la modification apportée par l'éducation nationale n'est pas du tout encourageante. En effet, prévoir la participation, dont l'implication des rectorats est beaucoup plus engageant que prévoir la seule participation de "représentants désignés.]

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~~ l'ensemble des personnes visées et non seulement certaines d'entre elles.** 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 *[Que veut-on dire par "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 [les](#) divers partenaires

visés, 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 régionales, définies par voie réglementaire (décret actuellement en cours d'élaboration), seront mises en place entre les représentants de l'Etat, de l'ARH, des collectivités territoriales, des caisses d'assurances maladie, des établissements et services sociaux et médico-sociaux, professionnels de la santé mentale et des usagers.

L'instance régionale en matière d'autisme et de TED doit enfin, sur la base des constats observés, suivre l'état réel de l'intégration scolaire ou professionnelle des personnes autistes, et proposer un appui pour garantir cette intégration.

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 dans 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/02/2004 du 25 octobre 2004).

Pour ce qui concerne le secteur médico-social, le schéma départemental d'organisation médico-social 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.

[Autisme France conduit actuellement une enquête sur la mise en place des schémas départementaux et constate que de nombreux départements ne répertorient pas même l'autisme/les TEDS dans la liste des handicaps. Ceci qui prive de la possibilité de connaître les besoins réels. Ceci est très préoccupant et ne permet surtout pas la mise en place d'une politique adaptée. En outre, il faut savoir qu'en pratique, les avis des associations sont directement ou indirectement écartés quand ils ne sont pas ignorés... ou non sollicités]

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'Etat, sont regroupés dans un schéma régional fixé par le représentant de l'Etat 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.

[Cette approche nécessite aussi une indispensable coordination au niveau national, car cette dernière pourra alors s'inscrire dans le cadre d'une coordination internationale permettant de bénéficier des meilleures analyses des besoins et des réponses devant y être apportées.]

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), les composantes autisme du schéma régional médico-social et des schémas départementaux médico-sociaux, et les demandes exprimées auprès des établissements de l'éducation nationale, afin de garantir une cohérence entre ces différents niveaux.

L'instance régionale de concertation des TED joue donc, comme cela a déjà été indiqué, le 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 qui 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.

[Le coordonateur est nommé pour combien de temps ? quelle est son expertise réelle en matière d'autisme ? Comment son action est-elle contrôlée ? L'encadrement de ses fonctions/de son pouvoir n'est pas très clair. Il semble que ce type d'autorité échappe au contrôle/à l'observation des associations représentant les personnes autistes. Les dérapages dans de mauvaises directions restent donc possibles, si l'on en croit les expériences passées... puisqu'il semble, si l'on en croit le § précédent que le développement d'une politique structurée repose sur les conclusions des coordonateurs ...]

Il est donc indispensable, compte tenu des éléments évoqués plus haut, qu'un coordonnateur, identifié par tous, *[Que veut-on dire par "tous" ?]* soit en fonction. Cette personne appartient aux services déconcentrés de l'Etat 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'Etat (éducation nationale, travail etc.), les DDASS de la région ainsi qu'avec les services du Conseil général, et de développer les contacts nécessaires et réguliers avec l'ensemble des personnes concernées par la question de l'autisme et des troubles envahissants du développement, en particulier avec les associations représentatives des personnes autistes.

Le coordonnateur désigné organisera la concertation régionale susmentionnée. A cette fin, il pilotera sa mise en place, en liaison avec ~~les~~ l'ensemble des partenaires susvisés et 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 national administratif (voir 1-3) s'appuiera ~~largement~~ notamment sur les informations issues de ce réseau pour mener ses travaux. Des représentants des coordonnateurs seront notamment invités à y participer.

[Au vu de la capacité (encore très récente...) des autorités françaises (locales et autres) pour comprendre la problématique et définir les besoins, il est indispensable que le groupe technique national puisse autant s'appuyer sur les études plus abouties d'autres instances ... notamment étrangères.]

1-2 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'Etat 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 ~~et~~ professionnels des différents champs concernés (sanitaire, éducatif, pédagogique), associations, ainsi que des représentants de collectivités territoriales sera régulièrement réuni, au minimum une fois par an, 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.

[Il faut des représentants de toutes les administrations concernées, dont l'Education nationale. Rajouter le mot "et" garantit ceci et évite toute incertitude quant aux administrations visées ; en l'absence du mot "et", on peut croire que seuls les professionnels des différents champs concernés sont visés.]

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

[Commentaire : désignation du comité pour combien de temps ? contrôle ou audit de ces activités par qui ?]

Les membres du groupe de suivi scientifique sont désignés par le directeur général de la santé, en fonction de la qualité de leurs travaux et publications en France et à l'étranger, et après concertation du réseau national d'études cognitives et neurocognitives de l'autisme. Le groupe comprend notamment : un ou plusieurs chercheurs, professeurs des universités, praticiens intervenant dans ~~les~~ chacune des spécialités suivantes et selon une composition équilibrée sans avantager une spécialité par rapport aux autres : épidémiologie, neuro-pédiatrie, psychiatrie, pédopsychiatrie, génétique, neurobiologie, imagerie médicale, psychologie cognitive et du développement, orthophonie spécialisée, kinésithérapie, psychomotricité, et sciences de l'éducation.

-

[Attention, il faut, selon l'état le plus avancée de la science médicale ou éducative, contrôler la qualité réelle des professionnels. Le réseau qui vient de se mettre en place, sous l'égide de Mme Nadel qui ne regroupe que des professionnels de qualité (dans toutes les disciplines) peut être un recours intéressant. Attention aussi au fait que beaucoup de psychiatres de la "vieille" école se présentent sous d'autres spécialités... (voir pour exemple, certains pysy nommés au comité scientifique du CRAIF, sous d'autres rubriques que leur spécialité première. Par ce biais, ils arrivent à représenter un tiers dudit comité...]

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 trois 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

[Pour combien de temps le comité est-il désigné ? Qui contrôle ou procède à l'audit de ses activités ?]

Les membres du groupe technique administratif sont désignés par le directeur général de l'action sociale. Le groupe comprend notamment les représentants des services centraux et déconcentrés de l'Etat 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.

[Quels sont les critères de qualification ? Tant de personnes se disent qualifiées ou expertes en France alors que leur compréhension du problème est dramatique...]

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 régional. 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 que de 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^{er} ou les remontées des services indiquent la nécessité de précision ou d'approfondissement des dispositifs. Leur composition est liée aux sujets traités.

Son action portant tant sur les questions relatives aux soins adaptés, que sur les questions relatives à l'éducation adaptée ou à l'intégration scolaire, 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.

[Pourquoi ne pas prévoir un secrétariat mixte avec l'éducation nationale ?]

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. Il prend en compte les propositions du comité national.

II- PROMOUVOIR LA MISE EN OEUVRE DE REPONSES ADAPTEES 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 autiste ou atteinte de TED dans son entier et à lui proposer ~~autant que possible~~ un projet d'accompagnement personnalisé, global et continu.

Ces principes sont les suivants

- 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, dans le respect des outils scientifiques et éducatifs validés et reconnus par l'OMS et par la communauté scientifique internationale,
- Ecouter, associer et ~~soutenir~~ orienter la famille et les proches dès le repérage des troubles, pour garantir une prise en charge adaptée, et tout au long du parcours de la personne.

[Attention à la portée réelle de cette phrase. Les parents d'enfants diabétiques ou d'autres enfants handicapés bénéficient de guidance familiale et non de psychothérapie... la même approche doit tout simplement être retenue pour les parents d'enfants autistes. Ce qui est lourd pour les parents d'enfants autistes n'est pas l'autisme de leur enfant (même lorsque le handicap est sévère) mais l'absence de prise en charge adaptée ou l'imposition par le sanitaire de prises en charge inadaptées. Là sont les causes réelles des difficultés et souffrances familiales. Avec une prise en charge adaptée, le bonheur familial revient.]

- Rechercher et proposer des solutions d'accompagnement le plus tôt possible par ~~les~~ des professionnels compétents
- 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 à la personne de comprendre le monde qui l'entoure, d'acquérir ~~de la~~ une compétence indispensable dans les gestes de la vie quotidienne, d'acquérir le maximum de compétences sociales et cognitives, en fonction de ses facultés mentales et de vivre en société.

[Est-on en train de retenir l'émergence du désir ? Attendre les motivations de la personne à l'égard des enfants peut être dangereux et conduire à ces excès vécus encore aujourd'hui dans de nombreux hôpitaux de jour ou établissements où on attend que l'enfant témoigne le souhait, par exemple de devenir propre, etc... Le pauvre enfant autiste qui ne peut pas communiquer est confronté à une force d'inertie fondée sur des concepts psychanalytiques inadaptés, selon lesquels rien ne doit se faire tant que l'enfant ne le veut pas (alors qu'il ne le peut pas et qu'il faut lui apprendre à communiquer).]

- une scolarisation et une formation adaptées, permettant au jeune d'effectuer tous les apprentissages dont il est capable 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 ~~et notamment les équipes de psychiatrie~~, selon les besoins médicaux de la personne, et selon l'état le plus avancée de la science :
- ~~Les soins psychiques conjuguent notamment, autant que de besoin~~, un accompagnement psychologique, des rééducations (psychomotricité, orthophonie...), et des traitements médicamenteux.

[Attention, les soins psychiques ou du type psychothérapie ne doivent être offerts qu'à la demande des parents ou des personnes autistes capables de s'exprimer (selon les théories mêmes de la psychanalyse qui reconnaissent qu'elles ne peuvent pas être imposées). En outre, il faut garder à l'esprit qu'une prise en charge adaptée de la personne autiste rend inutile ce type de soins. Autisme France n'est pas contre l'offre de ce type de soins, si tel est le choix des parents ou des personnes. Elle est contre ce type de soins qui sont imposés et se substituent à l'éducation ou à d'autres soins para-médicaux utiles.]

- 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 formés.

[Commentaire général sur ce point relatif aux soins : on sait aujourd'hui que l'autisme est un handicap neurophysiologique. Pourquoi mettre la psychiatrie en avant alors que cette spécialité est appelée à marquer de plus en plus le pas par rapport aux autres dans ce domaine où la neurologie est appelée à jouer un rôle plus important (notamment en raison de l'épilepsie de certains) Il faut garder à l'esprit que cette circulaire doit avant tout défendre les intérêts des personnes autistes et non ceux de la psychiatrie. S'il faut rester diplomate, il n'y a pas de raison pour continuer de mettre en avant cette spécialité dont certains membres ont toutefois compris les limites.]

- 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, singulièrement lors du passage à l'âge adulte.

II-2 L'importance du diagnostic : l'intérêt de stratégies de repérage et de dépistage

Une des difficultés majeures ~~ressenties par les parents d'enfants autistes~~ *[C'est plus qu'un ressentiment, c'est une réalité]* 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 ~~et à sa famille~~ 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 et de se former. 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~~ à son annonce qui doit être faite aux parents constituent donc un axe majeur de la politique.

[Éviter que les parents, comme c'est trop souvent le cas aillent chercher le diagnostic à l'étranger pour le présenter au corps médical français, pour s'apercevoir ensuite que le diagnostic avait en fait été posé mais jamais clairement ou honnêtement annoncé.]

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, et devrait s'inscrire dans le cadre d'une collaboration avec les équipes spécialisées à l'étranger pour une compréhension plus fine et plus certaine de la question.

Par ailleurs, afin d'aider les professionnels de soins primaires au repérage des troubles 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 de repérage 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.

Ces différents travaux pourront conduire à une 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.

[Il n'y a pas lieu de se poser les questions de faisabilité ou d'opportunité du dépistage. A titre d'exemple, l'équipe du professeur Barthelemy sait dépister les autistes à 6 mois... Le diagnostic peut se faire très tôt lorsque l'équipe est compétente (Tours, Debré, ...)]

Dans le même esprit, il conviendra de favoriser les coopérations permettant le cas échéant 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 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 par l'OMS et la communauté scientifique internationale. 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, neuro-pédiatres, neurologues et psychiatres, services de PMI, de santé scolaire et CAMSP. 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 *[qui ne saurait en aucun cas être de plusieurs années]* ; il arrive ~~aussi~~ parfois que l'évolution de l'enfant amène à reconsidérer le diagnostic. En cas de doute, les médecins ayant procédé au premier diagnostic doivent conseiller à la famille de requérir un second diagnostic et l'orienter vers les services reconnus compétents.

[Voir mes précédentes observations sur les services qui en raison de leurs compétences "hésitent" moins.]

Il est essentiel que les familles soient étroitement **informées** et associées à l'ensemble de cette démarche et aux observations réalisées, de façon ce ~~qu'ils~~ qu'elles puissent comprendre quelles sont les difficultés de la personne, ~~qu'ils~~ qu'elles soient conseillés 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, et dans le respect des dispositions légales, un projet personnalisé adapté et associant la famille est élaboré, intégrant un programme éducatif complet et adapté et favorisant, prioritairement chaque fois qu'elle est possible une éducation et un accompagnement en milieu ordinaire, le milieu adapté ne devant être retenu que lorsque l'éducation en milieu ordinaire s'est objectivement avérée impossible.

[Cette disposition de la circulaire ne doit être contraire dans son application ni à la future loi, ni à la Charte sociale européenne telle qu'elle est interprétée par la jurisprudence du Conseil de l'Europe.]

Un tel projet requiert des ~~équipes~~ équipes éducatives (enseignants, et éducateurs) formées ~~aux problématiques de~~ à l'autisme, agissant, le cas échéant et selon les besoins réels de la personne, en lien avec les autres intervenants du champ sanitaire ~~et~~ social. 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 l'intégration scolaire en assurant l'accompagnement des enfants, de leurs familles et des enseignants

Actuellement beaucoup de jeunes présentant des troubles envahissants du développement (TED), incluant l'autisme, ne trouvent pas de réponses satisfaisantes aux besoins éducatifs et scolaires qui sont les leurs, ~~compte tenu et qui doivent tenir compte~~ 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~~ obligent à ce que les prises en charge éducatives et scolaires particulièrement ~~complexes~~ soient strictement et particulièrement adaptées. 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 diversifiée 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, c'est-à-dire :

- s'appuyer sur une analyse approfondie et objective de la situation de l'enfant et de l'adolescent et sur une évaluation précise de ses besoins scolaires et éducatifs *[comme tous les autres enfants et peut-être plus encore, les personnes autistes ont besoin d'éducation...Il faut définir l'éducation adaptée, il ne faut pas s'interroger sur l'opportunité d'une éducation, se poser la question de savoir si l'enfant a "besoin" d'une éducation. Il faudra être vigilant sur l'interprétation qui sera faite en pratique de cette disposition.]*

Dans le mouvement qui accompagne la démarche diagnostique et l'élaboration d'une réponse éducative adaptée à la situation de chacun, chacune des fonctions étant définies par des professionnels compétents et distincts, *[Attention à prendre garde que ce ne soit pas le corps médical, quel qu'il soit, qui décide si ou non un enfant a droit de recevoir une éducation. C'est actuellement ce qui se passe en France...]* les conditions de l'accès aux apprentissages scolaires doivent faire l'objet d'une attention particulière et prioritaire. C'est dans le cadre du suivi et de l'évaluation du projet individualisé 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~~ De nombreux enfants et adolescents, notamment mais pas exclusivement ceux présentant un syndrome de haut niveau ou d'Asperger [haut niveau et Asperger sont deux diagnostics différents], sont capables de 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 d'une éducation structurée adaptée, incluant notamment orthophonie et psychomotricité, et le cas échéant, en accord avec les parents, de l'un accompagnement thérapeutique et/ou médico-social ~~approprié~~ strictement nécessaire et adaptée 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. En cas de prise en charge en milieu adapté, il est impératif de reconsidérer à intervalles réguliers une réorientation vers le milieu ordinaire ou une prise en charge partielle en milieu ordinaire.

Lorsqu'il est nécessaire de recourir - pour une durée variable - à une éducation dispensée dans un établissement médico-social ou sanitaire, il importe de veiller à ce que le volet scolaire et éducatif du projet individualisé permette bien à l'enfant ou à l'adolescent d'effectuer tous les apprentissages dont il est capable afin de développer au mieux ses capacités d'autonomie.

- privilégier chaque fois qu'elle est possible 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 en milieu ordinaire. A l'issue de l'école maternelle, la scolarité en milieu ordinaire peut s'effectuer en intégration individuelle, 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 (UPJ) dans le second degré. Elle peut inclure selon des modalités variées, en accord avec les familles et dans le respect des dispositions légales, la fréquentation à temps partagé d'un établissement médico-social et/ou l'intervention d'un service médico-social ~~ou d'un hôpital de jour~~ [cet ajout effectué, semble-t-il, par l'éducation nationale est inadmissible et va directement à l'encontre de l'orientation que la France doit dorénavant retenir]. Il importe cependant de s'assurer que le temps de fréquentation hebdomadaire de l'école est suffisamment substantiel pour ne pas engendrer des difficultés (réciproques) d'adaptation de l'enfant avec l'enseignant et ses camarades de classe.

[Les ajouts apportés par l'éducation nationale à cet endroit ne sont pas reproduits. Certaines dispositions ne sont pas acceptables et semblent en outre ajouter aux dispositions légales sur la scolarisation des enfants handicapés. En cela le texte de la circulaire devient plus que contestable. Ce ne sont pas aux enseignants à imposer d'une manière ou d'une autre un service de soins ou médico-social, étant précisé que de nombreux Asperger ou autistes de haut niveau n'ont absolument pas besoin de ce type de soins ; cette approche dessert aussi les enfants plus lourdement atteints qui ne disposent pas des places ou services, lesquels devraient en effet être réservés aux cas les plus sévères, les cas légers devant être intégrés à l'école, accompagnés des AVS nécessaires ou dans le cadre de CLIS ou UPI ; en ce dernier cas seulement, un SESSAD pourrait leur être adossé, bien qu'une classe spécialisée devrait pouvoir fonctionner sans SESSAD.]

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~~ formation adaptée par des professionnels compétents et/ou d'AVS nécessaires, lesquelles doivent aussi être formées. En l'absence d'une formation adaptée ou d'AVS en nombre suffisant, 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. La présence des AVS garantie notamment les démarches d'apprentissage privilégiant des interactions duelles, souvent préconisées, ~~peuvent être difficilement~~ pour les rendre compatibles avec une pratique pédagogique dans un contexte collectif. Les démarches d'apprentissage privilégiant des interactions duelles doivent être développées en CLIS et UPI.

[Les ajouts apportés par l'éducation nationale à cet endroit ne sont pas reproduits. Là encore, ce ne sont pas aux enseignants à décider ou non s'ils acceptent d'être formés. A cet égard, Autisme France renvoie aux conclusions du comité européen des droits sociaux sur le rapport de la France (pp. 50-60 et ss.) qui regrette que les enseignants ne soient pas formés aux méthodes éducatives de l'éducation spéciale. La position retenue par l'éducation nationale dans le paragraphe non reproduit revient à permettre aux enseignants de retenir ou non les programmes scolaires...]

Dans cette perspective, il est nécessaire de 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 des jeunes présentant des TED doivent donc s'accompagner de démarches partenariales solides associant, dans un cadre académique et départemental, les associations représentant les

familles et 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~~ répondre aux besoins, fixer des priorités, préciser un échéancier de réalisation, ~~tenant compte des caractéristiques propres au territoire considéré~~ pour satisfaire l'ensemble des besoins.

L'objectif visé consiste à :

- favoriser l'établissement de relations de coopération et de partenariat entre les établissements scolaires, et 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 individualisés, en envisageant la mise en place des conventions entre établissement scolaires et médico-sociaux requises pour ce faire,

[Les hôpitaux de jour ne doivent plus à terme être des lieux éducatifs, notamment parce que l'éducation y est définie par un psychiatre (ce ne peut être le rôle du psychiatre ; en IME, le directeur assure cette responsabilité), aussi parce que cette formule est plus coûteuse. Maintenir cette approche est paradoxale dans un contexte de maîtrise des dépenses de santé. Les places existantes devraient être transformées en places d'IME. Encore une fois cette circulaire doit en priorité défendre la cause des personnes autistes et non indirectement celle d'un corps médical. Ceci étant, il est exact que tant que les HJ existent, autant établir une coopération...]

- déterminer le cas échéant et seulement en accord avec les familles, les conditions d'un accompagnement thérapeutique ou médico-social effectif approprié aux 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,

[Contrairement à ce qui était précisé dans la version remise le 13 décembre, il n'est pas admissible de viser à nouveau les hôpitaux de jour. Décidément, il est difficile de progresser...]

- déterminer 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 individualisé des élèves accueillis, procéder aux aménagements pédagogiques spécifiques nécessaires à la réussite de leur scolarisation, fournir les appuis utiles à la résolution des problèmes rencontrés. On pensera à cet effet à s'appuyer sur les compétences des équipes de suivi de l'intégration dont la création est prévue par les dispositions de la loi relative à l'égalité des droits et des chances, à la participation et à la citoyenneté des personnes handicapées.

2 - Intensifier et diversifier l'offre en service et établissement médico-sociaux :

Au delà de l'offre indispensable et prioritaire, chaque fois que possible d'une intégration scolaire, il s'agit d'augmenter l'offre d'accueil en établissement ou service médico-social 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, associées aux services de l'Education Nationale, 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, en respectant les objectifs éducatifs des projets présentés. 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 établissements~~ non spécifiques, ce qu'il convient d'étudier au cas par cas, ils doivent alors bénéficier d'une prise en charge dans des groupes spécifiques. ~~La grande majorité en est beaucoup qui nécessitent~~ nécessite 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 à ce handicap, dans sa définition et sa mise en œuvre ; il ~~peut même apparaître à certains égards en décalage avec~~ doit être distingué ~~les des~~ 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 classique. Les projets éducatifs doivent retenir les outils de communication adaptés à l'autisme (ex. PECS, Makaton etc...) qui permettent de développer la communication des personnes autistes et atteintes de TED.

Au delà de la création indispensable de structures spécifiques, ~~et sans écarter cette possibilité~~, c'est plus largement la aussi la nécessité d'adapter les établissements et services à l'accueil au cas par cas des personnes autistes qui doit être considérée, pour instituer des groupes spécifiques.

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 solutions,
- le rejet in fine de personnes autistes par le dispositif médico-social.

Il convient aussi de tenir compte :

- de la nécessité de prévenir les ruptures de prise en charge en envisageant très en amont les orientations ultérieures qui seront proposées pour suivre l'évolution de la personne, sans préjudice de la possibilité de revoir ces orientations en fonction des progrès accomplis par la personne ;
- de l'évolution du projet de vie et notamment de la question essentielle de l'accès à l'activité professionnelle ;
- de la problématique spécifique du vieillissement des populations concernées.

Aussi, vous devrez veiller à éviter ces écueils et tenir compte de ces problématiques, notamment par une action de sensibilisation des commissions chargées de l'orientation qui devront être mobilisées sur la question, et par la diversification de l'offre comme indiqué ci-après.

L'action conduite vise à :

- **accompagner le montage et de 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, de nature consultative, 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, dans le strict respect des attentes des associations de parents et en collaboration avec ces dernières
 - favoriser, sans l'imposer, la mise en relation de ces petites associations avec des associations plus importantes ~~qui disposent à qui doivent être proposés~~ des moyens logistiques et financiers leur permettant d'apporter un soutien notamment en terme 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, SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé) et SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale). Pour ces deux derniers services prévus par l'article 312-1 7° du code de l'action sociale et des familles, un décret d'application est en cours de préparation. Ces services, 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). Elles peuvent aussi mobiliser une prise en charge séquentielle, notamment en s'appuyant sur des périodes d'accueil temporaire tel que prévu dans le décret du 17 mars 2004. 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 la création de petites structures bien implantées pour une meilleure intégration** 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 doit~~ aussi s'accompagner d'une formation adéquate ~~politique de rotation~~ des personnels afin ~~de favoriser la formation et~~ d'éviter la rotation des personnels et les phénomènes d'épuisement ("burn out") ~~tout en restant compatible avec~~ pour garantir la qualité et la continuité de l'accompagnement effectué la prise en charge. En outre, les difficultés de gestion souvent prêtées aux petites structures peuvent être partiellement surmontées en privilégiant, sans les imposer, les projets dont la gestion serait assurée dans le cadre d'une structure plus large ~~et préexistante~~. *[que veut dire "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~~ nécessaire dans la grande majorité des cas (renforcement du personnel, aménagements des locaux)
- **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~~ nécessitent le plus souvent, pour des raisons de sécurité, 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 du décret susvisé relatif à l'accueil temporaire. Les séjours de répit peuvent notamment à certains moments se réaliser dans des lieux de vacances en intégrant des activités sportives et de loisirs.

- **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, en accord avec les familles, offrir, de manière temporaire, jusqu'à résolution du problème, soit et pour pallier aux difficultés, un soutien et un accompagnement renforcé dans la famille ou la structure d'accueil, ~~soit un accueil distancié,~~ en même temps que des soins le cas échéant. Il faut surtout 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~~ d'améliorer la prise en charge. Des admissions en urgence pour de l'accueil temporaire sont possibles en cas de crise et 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 situation de crise, ~~en lien avec les équipes de psychiatrie,~~ suivant les orientations données par les commissions visées plus haut.

[Il est essentiel de noter qu'une prise en charge adaptée au plan éducatif, structurée, accompagnée le cas échéant d'un support médicamenteux adapté lui aussi (exemple : naltrexone) évite efficacement les crises. Les meilleures améliorations de situations de crises ont été effectuées par des établissements spécialisés et adaptés qui ont pu récupérer des autistes hospitalisés à tort et pour de longues durée dans des hôpitaux psychiatriques où leur vie s'alternait entre crises et psychotropes. Une prise en charge adaptée a permis à ces personnes de retrouver un bien être et de développer des activités sociales au sein du milieu protégé : jardinage, cuisine, sous un contrôle attentif d'équipes éducatives. Autisme France dispose de nombreux témoignages en ce sens.]

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 réelles ainsi qu'à leur formation effective et adaptée 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 et au sein des établissements de l'éducation nationale**

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~~ Former les professionnels

- assurer une formation adaptée et continue des personnels prenant en charge les personnes autistes
- promouvoir des formes innovantes d'organisation pour les établissements ou unités d'accueil tenant compte des besoins des enfants, de leur rythme et apportant aux professionnels un étayage dans leur action,
- organiser pour les personnels des temps de parole, soutien psychologique, supervision etc., [disposition imprécise]
- 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.

[Encore une fois, les établissements offrant une formation adaptée à leurs personnels ne connaissent que peu ce phénomène, dans une mesure équivalente aux autres établissements]

- **Promouvoir la formation continue**

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~~ primordiale. 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 [scientifiques et de leurs retombées quant à la définition de l'éducation adaptée](#). Au niveau régional, les instances de concertation devront réfléchir à la mise en place, en lien avec le centre de ressources autisme, [et les organismes français ou étrangers ayant développé une expertise en la matière](#), d'une offre de formation continue pour les professionnels. Les services déconcentrés ont fait part du caractère lourd et peu adapté des formations préconisées par la circulaire n°98/232 du 10 avril 1998. Deux problèmes récurrents ont été signalés: l'absence de possibilité de reconnaissance de la formation en dehors d'un cursus long et la difficulté de concilier une formation longue avec les impératifs de fonctionnement des établissements. Des formations théoriques et pratiques plus légères, souples et adaptables, ainsi que des possibilités de stages devront être largement proposées pour répondre à tous les besoins. Ainsi, des formations effectuées directement dans les établissements, sous supervision et à partir de cas concrets, pourront être organisées.

[Il est impératif de garder à l'esprit que les meilleures formations offertes sur le territoire français le sont aujourd'hui par les équipes belges (Université de Mons), les équipes anglo-saxonnes chargées du PECS etc. et par EDI Formation]

S'agissant plus particulièrement des personnels enseignants, on veillera à utiliser les possibilités nouvelles offertes par les modules d'initiative nationale organisés sur la thématique des TED, [qu'il convient aussi de développer](#), 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. [Des stages pratiques doivent pouvoir être offerts en CLIS ou UPI.](#)

En outre, le CNEFEI de Suresnes est à même d'assurer un rôle pilote s'agissant tant de la mutualisation des bonnes pratiques que de la diffusion d'outils. Site ressource du ministère de l'éducation nationale, il dispose d'ores et déjà d'une documentation abondante et de qualité (publications, cassettes audio-visuelles) et d'une réelle expertise.

Au niveau national, le groupe technique administratif sera amené à impulser une réflexion sur un système de labellisation des bonnes pratiques en matière de formation continue et à leurs modalités de reconnaissance, [en concertation avec les associations de parents qui doivent être consultées sur la qualité des prises en charge. Un système d'audit et d'évaluation continue doit aussi être mis en place.](#)

- **Prévoir des relations de collaboration avec les professionnels de santé pour l'organisation des soins ~~somatiques et psychiatriques~~ adaptés des personnes accueillies :**

[Ces soins peuvent être non psychiatriques - ex. l'épilepsie ne relève pas de la psychiatrie et n'est pas un soin somatique...]

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 [et en neurologie](#) 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, [sans que le soin ne se substitue au projet éducatif de l'établissement ou ne l'oriente.](#)

11-4 Le rôle ~~de la psychiatrie~~ du corps médical et son articulation avec le secteur médico-social

[Le soin ne doit pas être sous l'autorité première de la psychiatrie (voir nos premières observations) et ne doit en aucune manière directement ou indirectement autoriser, maîtriser ou orienter les prises en charge éducatives ; les programmes d'orthophonie, de psychomotricité qui font partie intégrante d'une éducation structurée ne doivent pas être définies par la psychiatrie, qui a souvent tendance à les réduire exagérément. Le chapitre qui suit inquiète Autisme France en ce qu'il redonne la main à la psychiatrie (dont on connaît les orientations principales, sauf quelque uns). Il est essentiel de clairement distinguer les rôles et fonctions de chacun. Le soin adapté est tout aussi important que l'éducation adaptée. Enfin, le soin adapté n'est pas que psychiatrique mais est de plus en plus pluriel.]

Le développement des collaborations entre les équipes ~~de psychiatrie~~ [médicales, notamment psychiatriques](#), 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 développés 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~~ médicaux et hospitaliers, notamment psychiatriques, 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 préconisations 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~~ peut être nécessaire de manière à adapter le soin à l'action éducative
- 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. *[Que sont ces réseaux, visés à plusieurs reprises ?]*

Les services de psychiatrie, sectorisés ou nonmédicaux et hospitaliers, notamment psychiatriques, doivent être régulièrement évalués, en tenant notamment compte des informations transmises par les patients et les familles.

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~~ quelques 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 étroite et indispensable avec les équipes de neuro-pédiatrie, de génétique, avec l'appui des techniques de l'imagerie médicale, elles peuvent assurer :

- la confirmation, la précision, ou l'appui au diagnostic *[que vise-t-on par "appui" au diagnostic ?]* sur demande de médecins ou de familles,
- 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~~ en accord avec les 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. *[Il n'est pas admissible que ce soit le corps médical et tout particulièrement les psychiatres, souvent hostiles à l'éducatif, qui sur la base d'arguments de soins redéfinissent ou remettent en cause la prise en charge éducative. Nous sommes précisément là face à un mélange possible des fonctions malgré ce qui est annoncé en introduction du point II 4 - Il faudra prendre garde à l'interprétation et à l'application de cette disposition qui pourrait au demeurant être contraire aux dispositions légales relatives à l'éducation des personnes handicapées. En cas de changement, de stagnation ou autre, ce sont le directeur de l'établissement, l'équipe et la famille dans le cadre de la définition des PEI qui doivent améliorer et réorienter la prise en charge]*
- la coordination des examens et bilans complémentaires ; *[La psychiatrie a-t-elle la main sur les autres spécialités, en raison de ce rôle de coordination ?]*
- la préconisation des conduites thérapeutiques ~~et éducatives aidant~~ pour aider les parents et les professionnels à élaborer ou ajuster les projets de prise en charge personnalisés, sans que ces projets puissent toutefois être remis en cause. *[Voir nos observations ci-dessus. Il s'agit là d'une disposition qui risque de permettre un retour dix/quinze ans en arrière]*

Certaines de ces équipes ~~sont~~ peuvent être 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 ou scolaire, mais elle doit répondre aux stricts besoins réels d'hospitalisation des personnes, ~~compris celles qui sont accueillies en structure médico-sociale~~ ; elle doit rester exceptionnelle et être toujours temporaire, et ne peut être envisagé qu'en dernier recours.

Il importe par ailleurs de rappeler que l'hospitalisation, comme les autres modalités de soin, peut être réalisée de façon séquentielle et conjuguée avec toute autre forme de prise en charge médico-sociale (article 124 du décret du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière des établissements sociaux et médico-sociaux). *[Cette disposition vise surtout d'autres types de handicap ou pathologies qui ont effectivement besoin de soins de manière régulière ; ce qui n'est pas le cas de l'autisme]*

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

III- PROMOUVOIR LE DEVELOPPEMENT 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 BrestNantes, 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 aujourd'hui.

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 apparentes, 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, *[il n'y aurait pas ou moins d'insuffisances si les outils retenus étaient ceux préconisés par l'OMS et si ces outils étaient généralisés]*
- le manque ~~ou au contraire la surabondance~~ [???? !!!!] ou l'inadaptation 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 2007 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. Leur fonctionnement doit faire l'objet d'évaluations et d'audits. Il convient dans ce cadre de prendre en compte les attentes et les observations formulées par les parents.

111-1 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 et éducatifs (au sein des établissements de l'éducation nationale) 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 de leurs familles suffisant, et de les orienter le mieux possible. A 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.

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. Ils ne peuvent s'imposer aux familles qui doivent conserver le droit de choisir leurs praticiens et leur centre de diagnostic.

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 (décrites au 11-4-1-2) et ~~de la possibilité de recourir aux~~ du concours 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~~ l'ensemble des équipes susvisées réalisent ou ~~peuvent être~~ sont associées à la réalisation de :

- l'expertise sur les cas complexes,
- la production, validation et évaluation des outils du diagnostic et des évaluations. ~~Il~~ Ces équipes 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 d'une part, notamment via Internet, et sa pertinence et sa compréhension et son utilisation d'autre part. A 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 le bon usage l'utilisation des informations disponibles tant au niveau national qu'au niveau international. Au plan national, les solutions de mutualisation des informations, des documentations et des ressources 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~~ et à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles envahissants du développement. A 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, avec l'Education Nationale, et les instituts de formation en travail social.

Dans le cadre d'un rôle strictement consultatif, ils apportent leur conseil aux services de l'Etat 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 pour avis, dans le cadre des travaux du comité national de pilotage *[De quoi parle-t-on ? Ce comité de pilotage est visé ici pour la première fois. S'agit-il du comité consultatif]* 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, l'Education Nationale et l'ensemble des professionnels et institutions accueillant ou accompagnant des personnes autistes, ils ~~constituent~~ sont susceptibles de constituer un acteur essentiel de la recherche médicale et éducative sur l'autisme et les troubles envahissants du développement.

Des recherches et actions 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, notamment par le biais des actions d'information, de formation ou de recherche.

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 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~~, de réalisation de guides de bonnes pratiques y compris pour l'accompagnement des parents, de la mise au point une documentation, et à organiser des recherches multicentriques.

[Donner un tel rôle aux centres de ressources est objectivement inquiétant, lorsque l'on analyse leur composition (psychiatrie de l'ancienne école en grande majorité). A ce jour, au vu de ce qui existe d'une part, et de ce qui se profile quant à la composition des futurs centres d'autre part, il n'est pas admissible de considérer qu'ils constituent des centres composés d'experts susceptibles de bien orienter la politique nationale...]

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 obligatoirement 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, [Education Nationale](#), 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-I et L. 344-1 du code de l'action sociale et des familles.

[Attention, cette approche ne doit pas aller à l'encontre du droit pour une famille de choisir son praticien ou son centre de diagnostic. Le centre de ressources ne doit pas être un passage obligé.]

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~~ un ou plusieurs établissements de santé où exercent ~~l'équipe~~ des équipes spécialisées 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. A ce titre, les projets sont soumis à l'avis du comité régional de 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 ou plusieurs établissements 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. Il est souhaitable que les DRASS procèdent à une évaluation des CRA au moins une fois tous les cinq ans.

Le responsable du CRA assure un rôle essentiel d'animation des compétences locales et peut s'appuyer sur l'instance régionale de concertation afin de favoriser les partenariats dans le cadre et autour du CRA.

L'équipe du centre de ressources est pluriprofessionnelle. Elle associe l'ensemble des professionnels concourant aux missions des centres : médecins généralistes et pédiatres, médecins psychiatres ~~pour enfants et adultes~~, neurologues, et généticiens, psychologues, orthophonistes, psychométriciens, éducateurs, infirmiers, assistants de service social, personne assurant le premier accueil, secrétaire, documentaliste... Elle ~~peut~~ **doit** associer un ou plusieurs enseignants disposant d'une connaissance de l'enseignement adapté afin de ~~favoriser~~ garantir 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 à leur demande, 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'Etat 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/02/2004 du 25 octobre 2004), de veiller dans chaque région au renforcement, ~~au sein des services de psychiatrie infantile-juvénile,~~ des équipes pluridisciplinaires développant des compétences dans l'évaluation des TED nécessaires au développement des CRA.

V- LES OUTILS

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

V-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'Etat 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 et FAM) ;
- Au terme du plan, chaque région sera couverte par un centre de ressources autisme.

Les personnes autistes bénéficieront également de la création de places en services médico-sociaux : 3.750 places nouvelles en SESSAD *[dans quelle proportion ??? et quelle garantie de pérennité de ces places pour l'autisme]*, 66 projets de CAMPS (soit un par an et par région) et 4.500 places de SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) et SAMSAH. *[Idem.]*

Au regard des besoins existants et de la nécessité d'accélérer la mise en œuvre de réponses adaptées, le gouvernement a décidé 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.

V-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 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 adaptées pour la prise en charge des personnes autistes qui devraient être mises en œuvre dans les établissements et services médico-sociaux et les établissements de santé restent mal connues en France. Elles feront l'objet d'une enquête nationale pilotée par la DGAS, dans le but de réaliser un état des lieux des pratiques actuelles. Les résultats, réalisations, études et recherches étrangères seront prises en compte.

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~~ au plus vite, notamment lorsque le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-social 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 maladie (loi 2004-810 du 13 août 2004 art 35) ~~auront~~ aura été mis en place.

Compte tenu de l'urgence de la situation directement vécue par les familles et subie par les personnes autistes et atteintes de TED, les expertises étrangères seront aussi prises en compte et retenues pour pallier les insuffisances.

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.

Sur la base des réalisations observées, la présente circulaire fera l'objet de révisions et d'adaptations en 2007.

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

Ministère de la santé et de la protection sociale :

DGAS:

Dr Martine Barres

Tel 01.40.56.86.79.Fax 01.40.56.63.22

Courriel martine.barres@sante.gouv.fr

Fabienne Hiegel

Tel:01 40 56 82.46 Fax :01 40 56 63 22

Courriel : fabienne.hiegel@sante.gouv.fr

DHOS

Dr Michel Gentile

Tel : 01.40.56.

Courriel : michel.gentil@sante.gouv.fr

Emilie Heyraud

Tel: 01.40.56.53.82

Courriel : emilie.heyraud@sante.gouv.fr

DGS:

Dr Catherine Dartiguenave

Tel : 01 .40.56.49.74

Courriel : catherine.dartiguenave@sante.gouv.fr

Danielle Barichasse

Tel : 01.40.56.51.12

Courriel : danielle.barichasse@sante.gouv.fr

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

DESCO

Marie-Claude Courteix

Tel : 01.55.55.10.80

Courriel : marie-claude.courteix@education.gouv.fr

Il est demandé aux préfets de département de bien vouloir informer le Président du Conseil Général du département concerné 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.

ANNEXE I

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 manifestés des 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 CIM 10 ; 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 CIM 10, 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 spécifiques (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 utilisé 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 social 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'INSERIM 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

Les enfants et adultes déclarés avec autisme ou un syndrome apparenté dans 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, **4199 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) :

Etablissements pour enfants déficients intellectuels : 3525 (5,2 %)

Etablissements 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, 4399 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 : 1527 (4,8 %)

Maisons d'accueil spécialisé : 1274 (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 comptées à part.