

ÉTUDE METHODOLOGIQUE SUR LA MESURE ET L'ANALYSE DES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME ET DE TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT

Etude commanditée par la DGAS réalisée par l'ANCREAI

SOMMAIRE

Rappel de l'objet de l'étude	3
Problématique	3
Démarche méthodologique	7
I - CONSTATS ET RECOMMANDATIONS À PARTIR DE L'ÉTAT DES	
LIEUX DES OUTILS DE PLANIFICATION	10
a) Les outils départementaux	10
b) Les outils régionaux	14
c) Recommandations	17
- Inscription de l'autisme dans la planification	17
- Méthodologie d'organisation de la participation des acteurs	18
- Articulation des niveaux de planification au regard de l'autisme	19
- Modélisation d'un tableau de bord et conditions de production	19
II – CONSTATS ET RECOMMANDATIONS CONCERNANT LE DENOMBREN	MENT
DES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME OU DE TED	20
a) Définition de la population cible : les TED dont l'autisme	20
b) Taux de prévalence	23
c) Les sources quantitatives existantes et leur exploitation	24
Les sources CDES et COTOREP	24
2. Les sources sanitaires	24
	25
 L'enquête ES	23 27
4. Les données provenant des CMFF	21
III – CONSTATS ET PRECONISATIONS CONCERNANT LES ETUDES, LES	
RECHERCHES ET LES METHODOLOGIES COMPLEMENTAIRES	29
a) Études et recherches	29
- Le domaine d'investigation	30
- Les commanditaires	30
- Les populations ciblées	31
1 1	32
- Préconisations	32
b) Méthodologies complémentaires	
- L'analyse spatiale des populations	32
- Le partage du diagnostic sur les besoins avec les usagers et leurs familles .	34
IX. DREMIERC ÉLÉMENTS DE MÉTHORE DOUR L'ANALYSE DES RESOIN	IC
IV - PREMIERS ÉLÉMENTS DE MÉTHODE POUR L'ANALYSE DES BESOIN DE LA POPULATION EN MATIERE D'AUTISME ET DE TED	18 36
1 – En matière de dénombrement des personnes atteintes de TED dont l'autisme	36
2 – En matière de planification régionale et départementale	40
3 – En matière d'amélioration de la connaissance des situations de handicap et	40
des besoins des personnes atteintes d'autisme	42
•	4 -
Annexes	46

Rappel de l'objet de l'étude

Partant du constat relatif au caractère souvent insuffisamment opérationnel des méthodes utilisées et données recueillies jusqu'à présent pour recenser et mettre en évidence les besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, la DGAS souhaite disposer « de propositions sur les approches complémentaires permettant de mettre en évidence ces besoins dans la perspective d'adapter l'offre de services à ceux-ci ». Ces propositions devront prendre la forme d'éléments de méthodes préalables à l'élaboration de recommandations ou d'un guide méthodologique de planification, mis à disposition des DRASS.

Afin d'élaborer ces propositions, l'ANCREAI est donc chargée :

- de recenser les données et méthodes utilisées jusqu'à présent dans les régions pour l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)
- d'en présenter une analyse synthétique, critique et problématique en y associant les acteurs régionaux
- de faire émerger les points forts et les points faibles des méthodes étudiées permettant de dégager des propositions d'amélioration, ainsi que propositions de dispositifs complémentaires ou alternatifs.

Dix ans après la parution des textes fondateurs¹, cette étude s'inscrit dans le cadre d'une « relance quantitative et qualitative de la politique en direction des personnes autistes ou plus largement atteintes de TED et de leurs familles », portée par la circulaire interministérielle (DGAS, DGS, DHOS) du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED.

Problématique

1. <u>Le champ de l'étude</u>

La diversité de la terminologie concernant l'autisme et les troubles apparentés à l'autisme, témoin des débats largement relayés par les médias sur leurs origines ou encore sur leurs modes de diagnostic, d'approche et de classifications, fait apparaître des difficultés dans le repérage même des sources de cette étude et des limites de son champ.

L'emploi de l'expression « autisme et troubles envahissants du développement » pour cette étude permet :

¹• Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique

[•] Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

- d'être cohérent avec les termes employés dans la circulaire interministérielle du 8 mars 2005.
- de poser d'emblée une vision non restrictive des troubles dont il est question
- d'intégrer l'évolution de la terminologie depuis une dizaine d'année. Il s'agit très schématiquement du passage du singulier « autisme » au pluriel « troubles autistiques » et à la définition plus large « troubles envahissants du développement ».

On peut également se référer au consensus assez large se faisant aujourd'hui autour des caractéristiques communes à ces troubles et partagées par les classifications internationales :

- l'altération des interactions sociales
- la perturbation de la communication verbale et non verbale
- le caractère restreint et répétitif des comportements et des pôles d'intérêt

Cette définition recouvre des tableaux cliniques et des situations de handicap très différents d'un sujet à l'autre et l'on parle de « spectre de l'autisme » pour décrire la variabilité des combinaisons cliniques selon les degrés d'atteinte des trois domaines mentionnés plus haut.

On adoptera donc, dans le cadre de cette étude, la conception la moins restrictive possible de cette pathologie : des différents troubles envahissants du développement répertoriés par le CIM 10 et le D.S.M. IV, à l'autisme infantile précoce de type Kanner et autres formes d'autisme infantile ou dysharmonies évolutives qui sont les catégories de la CFTMEA.

Un premier tableau permet de tenter l'articulation de ces trois niveaux de classification :

CFTMEA R : psychoses Précoces Ou TED *	CIM 10 : TED *	DSM IV : TED *	
Autisme Typique			
Autisme Atypique		TED non autrement spécifié	
Psychose Précoce déficitaire			
Syndrome d'Asperger			
Dysharmonie psychotique			
	Autres TED	TED non autrement spécifié	

^{*} Trouble envahissant du développement

Il s'agit à la fois, à travers ce tableau :

- de délimiter le champs couvert par l'étude
- de souligner la diversité des tableaux cliniques et de soutenir notre interrogation sur les besoins spécifiques liés aux différentes situations de handicap qui peuvent en découler
- de s'interroger sur les catégories diagnostiques utilisées pour les adultes autistes ou présentant des TED.

Mais ce tableau ne rend pas compte des difficultés techniques du diagnostic, soulignées par Aussilloux et Baghdadli, tenant aux variation « du type et de l'intensité des symptômes à l'âge auquel ils surviennent, à la présence éventuelle de troubles associés qui peuvent être au devant du tableau et enfin, à l'existence de formes intermédiaires avec d'autres pathologies »².

2. <u>La caractérisation des besoins</u>

L'évaluation des besoins des personnes concernées par l'action sociale et médico-sociale est l'un des préalables à la définition des politiques sociales et de leurs conditions de mise en œuvre. L'article 2 de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale stipule que cette dernière repose sur « une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux ». C'est bien dans ce cadre que doivent se situer nos questionnements.

- Qu'est-ce qui explique que, dans certains cas, les données recueillies jusqu'à présent et/ ou la manière de les recueillir et de les analyser ont été défaillantes et considérées parfois comme lacunaires, non pertinentes ou peu opérationnelles et n'ont pas permis de produire une analyse fiable en matière de besoins des personnes et de réponses à leur apporter? Quelles sont, au contraire, les données et méthodologies utilisées localement, qui se sont montrées efficaces à analyser les besoins et à prévoir leur évolution?
- Quels types d'informations, quelles méthodologies et quels critères d'évaluation des besoins seraient en mesure d'asseoir de manière plus fiable les plans d'action en faveur des personnes atteintes d'autisme et de TED ?

Selon les termes du cahier des charges il s'agit bien de s'intéresser prioritairement, tant aux besoins quantitatifs et à leur évaluation en terme de prévalence qu'aux besoins définis qualitativement comme « d'accompagnement, d'accueil, d'éducation, de scolarité et de soins » des personnes autistes ou atteintes de TED.

Dans l'esprit de la circulaire, les « besoins » à prendre en compte sont aussi ceux des familles : besoin d'information, de soutien, d'accompagnement, de relais...

Dans le cadre d'une étude qui va tenter de porter un œil critique sur les sources et les méthodes utilisées pour identifier les besoins des personnes autistes et atteintes de TED, il semble important de poser deux préalables :

ANCREAI 5

_

² « Vers une harmonisation des pratiques professionnelles pour le diagnostic de l'autisme », in Informations CREAI Languedoc- Roussillon, octobre 2005.

- l'évaluation des besoins en matière d'autisme et de troubles envahissants du développement rencontre les mêmes écueils et les mêmes difficultés que l'évaluation des besoins dans d'autres domaines pour d'autres types de handicaps.
- le caractère socialement construit des besoins : en matière de politiques publiques, les besoins d'une population cible de ces politiques ne sont pas donnés comme des faits d'évidence et sont toujours davantage et autre chose que la somme des besoins individuels des personnes qui composent cette population.

C'est pourquoi dans ce travail, nous ferons notre la position de Henry Noguès³: « il paraît préférable en termes d'analyse de reconnaître le caractère social des besoins et de les définir à partir des situations reconnues à un moment donné comme ouvrant droit à une réponse dans une société donnée ».

Ainsi, la définition de besoins sociaux ne peut jamais être extraite :

- des représentations (idéologies, croyances, état de la connaissance scientifique....) des acteurs qui contribuent à les produire (familles, associations, professionnels, experts..)
- de la géopolitique locale et nationale, voire internationale : aires d'influences, contexte politique, dynamiques géographiques.

Bien au contraire, ces éléments sont même des déterminants fondamentaux de la construction sociale des besoins qu'il s'agit de prendre en compte.

On pourra également se référer utilement à l'ouvrage de Jean-Yves Barreyre et Carole Peintre⁴ pour rappeler que :

- par évaluation des besoins, on ne peut entendre celle qui serait issue de seules observations cliniques ni d'ailleurs celle qui réduirait les besoins à une seule caractéristique (de santé, administrative...) mais bien celle qui doit résulter d'une « observation partagée » qui approche la situation globale de la personne inscrite dans son environnement et permet de décrire une situation handicapante.
- qu'il s'agit donc d'intégrer à la notion de besoin l'ensemble des apports de l'approche situationnelle du handicap : les différentes dimensions de la situation de vie, la réalisation des activités en fonction de l'environnement, et ce en référence à la Classification Internationale du Fonctionnement.
- que la notion de besoins intègre également **les trajectoires de vie** des personnes observées ainsi que **leurs attentes** : le besoin d'aide exprimé et souhaité peut différer du besoin d'aide déduit de la difficulté observée ou décrite.

Il paraît important d'ajouter qu'une évaluation des besoins réalisée dans le cadre d'une planification doit également s'appuyer :

ANCREAI 6

-

³ NOGUES, « La production de l'action sociale », in Informations Sociales n°57.

⁴ BARREYRE JY., PEINTRE C. « Evaluer les besoins des personnes en action sociale », DUNOD, Paris, 2004.

- sur une analyse des **capacités de l'offre d'équipement** existant à répondre aux situations repérées et aux attentes présentes et futures.

Enfin, il s'agit d'être vigilant au changement global de conception des besoins sociaux, passant d'une **logique d'équipement en termes de places** en établissement ou service et de champs de compétences clivés, médico-sociales, sanitaires, éducation nationale à **une logique d'accompagnement de trajectoires** et de prise en charge globale articulant l'éducation, le soin et l'insertion sociale. Le fait que l'autisme et les TED fassent partie de ces « pathologies traceuses »⁵ qui traversent les dispositifs et éclairent leurs interfaces, y invite tout particulièrement.

Parallèlement, on peut émettre l'hypothèse que la difficulté à recenser et analyser les besoins des personnes atteintes de troubles envahissants du développement tient également à la spécificité des troubles et des situations de handicap qui en résultent ainsi qu'aux difficultés de diagnostic et d'évaluation de ces troubles.

On s'accorde aujourd'hui, à l'instar du rapport Chossy⁶, autour d'une description de symptômes communs aux différentes formes d'autisme et de troubles envahissants du développement. Néanmoins, continuent à constituer des difficultés à une définition de l'objet et à son observation :

- la diversité (formes et degré) des troubles et des situations de handicap en résultant,
- les débats idéologiques puissants autour de l'origine même de l'autisme.
- la construction lente et difficile d'un consensus sur le statut de l'autisme, maladie (relevant du secteur sanitaire) <u>et</u> handicap (relevant du secteur médico-social).

C'est dans un premier temps à partir de ces éclairages qu'ont été évaluées les données et méthodes de recensement observées dans le cadre de cette étude et proposées des pistes d'amélioration.

3. <u>Les résultats attendus</u>

L'étude ANCREAI n'envisage pas de générer un consensus sur la terminologie à retenir quant au spectre de l'autisme ni sur les prises en charges reconnues ou à reconnaître, mais de se mettre à distance pour situer les effets liés aux débats n'ayant pas permis une production suffisante de données, socle d'une prise en compte opérationnelle des besoins des usagers.

Les premières hypothèses formulées dans ce document devraient nous permettre de cerner le champ de l'étude en éclairant les problématiques qui le traversent et d'orienter notre questionnement critique sur les méthodes et données recensées. Le travail de collaboration avec les DRASS et les différents acteurs régionaux et départementaux concernés contribuera à étoffer et à valider ces hypothèses. Cette étude devra participer de la relance quantitative et

ANCREAI 7

-

⁵ « ...Pathologie qui laisse une trace, ce qui permet de suivre ou de reconstituer un itinéraire (...) Par extension, tout fait de santé ou toute pathologie représentative à elle seule d'un risque, d'un état de santé ou (...) de la qualité ses soins » in PICHERAL H. « *Dictionnaire raisonné de géographie de la santé* », GEOS-Université de Montpellier III, 2001, p.246.

⁶ CHOSSY, JF, « La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives », Rapport remis au Premier ministre, septembre 2003.

qualitative de la politique en direction des personnes autistes et atteintes de TED et de leurs familles par la mobilisation de l'ensemble des acteurs concernés au niveau régional.

Démarche méthodologique :

Toute démarche d'études ou de recherches nécessite la mise en place d'une démarche méthodologique afin de réussir à coordonner les différentes étapes du travail.

L'engagement pris par l'ANCREAI n'était possible que si chacun des CREAI s'impliquait dans cette étude. En effet, la couverture nationale représentée par les CREAI est un atout majeur dans l'approche des réalités de terrain et tout particulièrement dans la construction des outils nécessaires au repérage des besoins des populations. Pour autant, une étude qui sollicite un grand nombre de correspondants nécessite indubitablement une certaine organisation du travail et une structuration des liaisons pour réussir à optimiser la remontée des informations et le traitement des données relatives à l'étude.

De ce fait, L'ANCREAI a décidé de mettre en place divers niveaux de traitement de la demande issue de l'étude. Par ailleurs, un groupe de pilotage dénommé groupe de suivi a également été mis en place sous la direction de la DGAS.

Cette étude a donc été menée selon trois niveaux de structuration de la production :

Un groupe méthode « M » :

Ce groupe était composé de quatre CREAI :

CREAI Midi Pyrénées : Martine LOISEAU, Directrice, pilote de l'étude

CREAI Centre ; Valérie LARMIGNAT, chef de service CREAHI Limousin : Caroline PATRIS, Chargée de mission

CREAHI Champagne- Ardenne : Bruno DESWAENE, Chef de projet

Ce groupe a eu pour fonctions de préciser, à partir du cahier des charges, la démarche adoptée pour engager le travail d'étude, d'en animer et coordonner les différentes phases, de produire les outils de recueil, d'animer les réunions de correspondants, de participer au comité de suivi et de formaliser le document final.

Il s'est réuni régulièrement pendant toute la durée de la démarche.

Des correspondants régionaux

Dans chacun des autres CREAI, un correspondant (directeur ou conseiller technique) a été désigné pour réaliser une double mission :

- ⇒ être l'interlocuteur privilégié du Groupe M pour le recueil des données et les propositions de méthodes :
 - le groupe des correspondants s'est réuni à Paris le 15 décembre 2004 avec le groupe « M » seul et le 23 mars 2005, avec le Comité de suivi dans son entier.
 - les objectifs de ces réunions étaient :

- . la présentation des travaux à réaliser et de l'échéancier
- . le recueil des données (Tableau de recueil annexe 4)
- . l'ajustement dans la démarche méthodologique
- . la définition de l'animation dans les régions

⇒ être le relais auprès de chaque DRASS et l'animateur, dans sa région, d'une dynamique de mobilisation des acteurs sur cette thématique.

- Les correspondants ont établi des contacts avec la DRASS, les DDASS et les Conseils Généraux. Ils ont animé des réunions régionales ad hoc ou présenté l'étude dans le cadre des CTRA.

La liste des correspondants se trouve dans l'annexe numéro 2. Il est à noter que la mobilisation importante et constante des correspondants a facilité le déroulement de l'étude en validant les productions et en les enrichissant d'apports méthodologiques variés.

Le comite de suivi

Ce groupe constitué et animé par la DGAS s'est réuni 4 fois les :

- 17 janvier 2005
- 23 mars 2005
- 5 juillet 2005
- 8 décembre 2005.

La constitution de ce groupe se trouve dans l'annexe 3.

Le travail de ce groupe a permis tout au long de la démarche :

- de valider les méthodes et outils
- d'accompagner les questionnements
- d'apporter des informations complémentaires
- d'enrichir les recommandations.



Ce document présente les résultats de cette démarche en termes de constats et de recommandations selon trois niveaux d'investigation : les outils de planification, le dénombrement des personnes, les études et recherches.

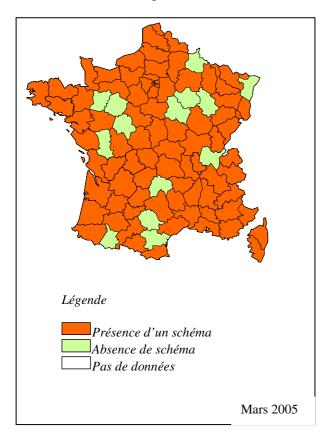
Dans une quatrième partie, comme le prévoit le cahier des charges, un certain nombre de propositions sur les premiers éléments de méthode pour l'analyse des besoins de la population en matière d'autisme et de troubles envahissants du développement sont faites sous une forme synthétique.

I - CONSTATS ET RECOMMANDATIONS À PARTIR DE L'ÉTAT DES LIEUX DES OUTILS DE PLANIFICATION : GÉNÉRALISER LES BONNES PRATIQUES

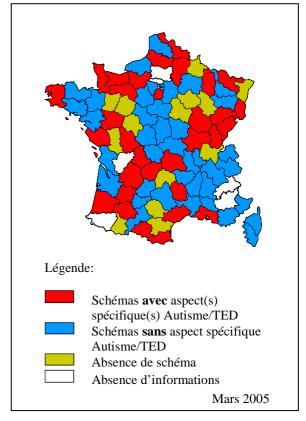
a. Les outils départementaux.

• Schémas pour adultes handicapés

Les schémas départementaux pour adultes handicapés

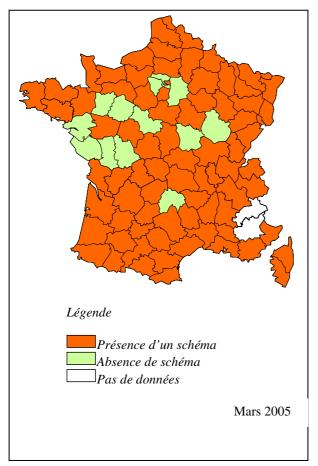


La problématique autisme/TED dans les schémas départementaux pour adultes handicapés

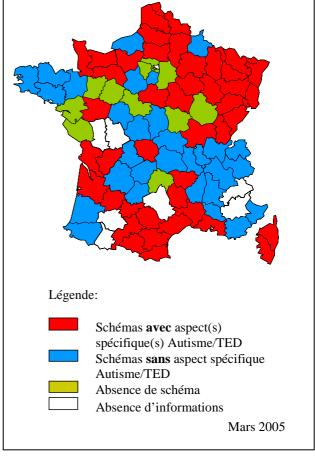


• Les schémas pour enfants handicapés

Les schémas départementaux pour enfants Handicapés



La problématique autisme/TED dans les dans les schémas départementaux pour enfants handicapés



- Données générales
- > 82 départements ont un schéma pour adultes handicapés et 80 ont un schéma pour enfants handicapés.

Même si cette obligation législative est globalement respectée (soit 85% des départements), il est nécessaire de rappeler que le schéma départemental reste « l'outil premier de la planification des réponses aux personnes handicapées » (circulaire 2005)⁷

> 39% (32/82) des schémas adultes et 51% (41/80) des schémas enfants repérés présentent des spécificités relatives à l'autisme/TED.

Dans les autres cas, il ne s'agit pas pour autant d'une problématique ignorée. Les besoins de ce public et les orientations afférentes sont parfois intégrées à d'autres publics (polyhandicap ; handicap psychique)

Il apparaît également qu'un certain nombre de schémas reprennent les données et les priorités définies dans le Plan Régional sur l'Autisme lorsque celles-ci étaient réactualisées concomitamment à l'élaboration de schémas ; ceci permettant d'avoir une cohérence entre les différents niveaux de planifications médico-sociales , départementales et régionales.

Au-delà et de manière générale, la nécessaire cohérence entre la planification sanitaire et la planification médico-sociale apparaît comme un enjeu majeur. Le besoin de décloisonnement et d'articulation des deux secteurs est régulièrement exprimé dans les schémas.

- > On peut noter également que la problématique autisme est proportionnellement, plus régulièrement abordée dans les schémas pour enfants handicapés que dans ceux pour adultes.
- ➤ On constate une diversité dans les dates d'élaboration des derniers schémas d'un département à un autre, et ce au sein d'une même région: certains sont en cours de finalisation, certains arrivent à échéance et d'autres sont en cours d'exécution. Cette dimension risque de faire obstacle à l'articulation de l'approche régionale avec les outils de planification médico-sociale. En effet, 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.
- <u>En termes de méthodologie</u>, l'élaboration des schémas s'appuie sur divers outils d'évaluation et d'analyse des besoins qui seront abordés dans les axes 2 et 3 de ce rapport.

ANCREAI 12

_

⁷ Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)

• Les types de besoins exprimés

> Prestations d'accueil :

- Besoins de créations : de places, de sections ou de structures (établissements et services) spécifiques à l'autisme
- Besoins de prises en charge souples et diversifiées, notamment :
 - d'accueil temporaires,
 - d'accueil séquentiel,
 - de séjours de ruptures,
 - d'aménagement du temps de travail en CAT,
 - de développement des prises en charges partenariales.

> Prestations d'aide, de sensibilisation et d'information

- Aide aux aidants pour les familles âgées
- Besoins en aide humaine à domicile
- Création de centres de ressources

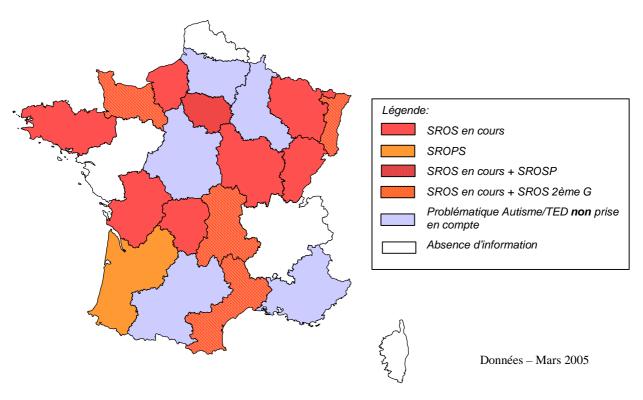
> Prestations sanitaires

- Développement des partenariats avec la pédopsychiatrie
- Besoins en terme de prévention et de soins
 - > Prestations de formation des professionnels
 - > Besoins en intégration sociale et scolaire

b. Les outils régionaux :

SROS

• La prise en compte des TED dans les différents SROS



Constat

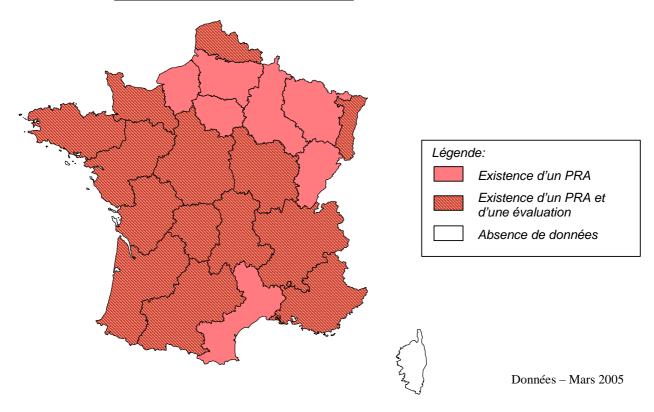
- Hétérogénéité du paysage national sur la question de l'autisme dans les SROS.
- Problématique souvent intégrée dans des thématiques plus larges (psychiatrie infanto-juvénile, par exemple).
- Faible articulation avec la planification médico-sociale.

Au moment du recueil de données (de janvier à mars 2005), les informations obtenues sur le SROS en cours n'étaient que parcellaires.

Or, le SROS 3^{ème} génération devrait être plus explicite en la matière puisque les TED constituent un axe de prise en charge prioritaire au regard de la circulaire DHOS/O2 n° 2004-507 du 25 octobre 2004 relative à l'élaboration du volet psychiatrie et santé mentale du schéma régional d'organisation sanitaire de troisième génération. Cette circulaire préconise les orientations suivantes :

- Un plan national d'actions pour permettre un diagnostic, une prise en charge et un accompagnement précoce
- Renforcer les équipes de psychiatrie infanto- juvénile développant des compétences dans l'évaluation des TED
- Déployer des centres de ressources sur l'autisme et les TED.

Les Plans Régionaux sur l'Autisme



• Les données générales

L'élaboration des plans régionaux sur l'autisme qui s'est effectuée dans le cadre de la mise en place des CTRA, s'est échelonnée entre 1996 et 1998 dans toutes les régions. Tous n'ont pas fait l'objet d'un arrêté préfectoral.

15 régions sur 22 ont conduit une évaluation du PRA ou effectuent actuellement cette évaluation.

• Les méthodes d'élaboration du PRA:

En règle générale, le taux de prévalence retenu est de 4 à 10 pour 10 000. 8 régions ont choisit un taux de prévalence supérieur ou inférieur en fonction d'études locales. (Cf. rapport du parlement « évaluation des actions conduites de 1995 à 2000 »8)

Les méthodes utilisées pour l'élaboration du PRA sont très hétérogènes selon les régions. Elles dépendent de l'objectif général du PRA :

- soit un bilan de l'existant et des préconisations
- soit une analyse des besoins et une programmation annuelle.

Dans le premier cas, elles s'appuient à minima, sur des données statistiques produites par les DRASS et des groupes de travail thématiques.

Dans le second cas, elles correspondent aux méthodes de travail utilisées pour les schémas avec des sources de données plus variées (études et enquêtes spécifiques des ORS,

ANCREAI 15

_

⁸ « L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000) », rapport de J.F. BAUDURET remis au parlement, décembre 2000.

CREAI.....), avec en amont la mise en place d'un véritable processus de concertation et en aval la définition de modalités de suivi et d'évaluation du plan.

• Les méthodes d'évaluation du PRA

L'évaluation consiste à mesurer les écarts entre les objectifs du PRA et les réalisations effectives à partir de sources, de données, et d'enquêtes auprès de professionnels et de parents (en fonction des régions).

Exemples:

- état des lieux des créations de places et projets spécifiques ;
- état des lieux relatif à l'intégration scolaire, la formation... (en fonction des recommandations du PRA) ;
- étude évaluative des fonctionnements de structures prenant en charge des personnes autistes ;
- étude de satisfaction des familles.

Sur la base de ces bilans/évaluations, certains PRA ont été réactualisés.

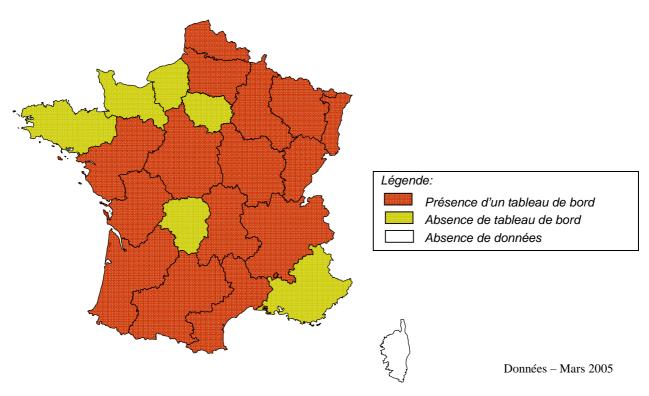
Depuis la circulaire 2005, les PRA ne sont plus des schémas opposables mais peuvent servir de documents de cadrage.

Parallèlement, la loi du 11 février 2005 prévoit que le Préfet de région, en lien avec les Préfets des départements, élabore un « programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie » (PRIAC). Il doit traduire l'évolution de l'offre de service médico-sociale au niveau de la région, l'analyser et décliner des priorités financières afin d'assurer l'équité territoriale d'accès aux services assurant l'accompagnement des personnes dans leur diversité et leur spécificité.

Dès lors, le document de cadrage, type PRA, peut être un support d'aide à la priorisation financière en matière d'autisme et de TED et peut donc être pris en compte dans le PRIAC.

Les tableaux de bord des DRASS

On entend ici par tableaux de bord : les outils de recensement tenus par les services des DRASS concernant l'offre d'équipement en termes de places dédiées aux enfants et adultes autistes : sections spécifiques ou structures spécialisées.



L'existence d'un tableau de bord spécifique permettant de rassembler ces données ne semble pas généralisée dans les DRASS.

Les tableaux de bord étudiés présentent une grande diversité quant aux informations qu'ils permettent de recueillir au regard des places autorisées, des places financées et des places effectivement ouvertes et également quant à leur actualisation systématique ou plus irrégulière.

On peut par ailleurs rappeler que ces tableaux de bord, quand ils existent, ont souvent une finalité de suivi budgétaire qui limite leur intérêt et leur usage en matière d'outils de recensement cumulé et à jour des capacités d'offre.

Il faut enfin bien souligner que ces tableaux n'enregistrent que les capacités d'accueil dédiées spécifiquement aux autistes et non l'offre en place dans un territoire pour les enfants et adultes autistes (en IME, en foyers de vie...).

c) Recommandations

Inscription de l'autisme dans la planification :

• Les départements doivent se doter de schémas départementaux pour enfants et adultes handicapés conformément aux lois et règlements en vigueur.

- Les TED dont l'autisme, sont des problématiques qui doivent être prises en compte dans la planification (schémas médico-sociaux et SROS); elles peuvent s'intégrer dans des problématiques plus transversales mais leurs spécificités doivent apparaître.
- Il est nécessaire de rappeler l'importance d'interroger la problématique « autisme/TED » chez l'adulte. Cette dimension est souvent mise de côté au profit de la prise en charge des enfants ; or, l'autisme est une pathologie au long court et doit donc être prise en compte dans les différents schémas.
- Au regard de la circulaire « autisme/TED », du 8 mars 2005, le PRA (Plan Régional d'action sur l'Autisme) ne s'entend plus comme un schéma opposable. Néanmoins, au vu des constats précédemment exposés (Cf. I, 2, b), le PRA peut s'avérer un véritable outil d'aide à la planification.

Méthodologie d'organisation de la participation des acteurs aux démarches de planification :

- Mettre en place un véritable processus de concertation accompagnant toutes les phases d'élaboration des schémas (comité de pilotage groupes de travail groupe de suivi et d'évaluation).
- Sans nécessairement créer un groupe de travail spécifique, veiller à ce que la problématique « autisme/TED » soit représentée au sein de ces instances.
- Les associations représentatives d'usagers doivent être invitées à participer aux démarches de planification.
- Veiller à « organiser une procédure itérative entre les composantes autisme du schéma régional de l'organisation sanitaire, du schéma régional médico-social, des schémas départementaux médico-sociaux, afin de garantir une cohérence entre ces différents niveaux. » (circulaire du 08/03/05)
 - L'instance régionale de concertation et le coordonnateur régional jouent un rôle essentiel pour faciliter l'articulation de ces différents niveaux.
 - Le coordonnateur régional doit être présent à la Commission Régionale de Concertation en Santé Mentale
 - Il est également l'un des interlocuteurs privilégié de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale s'agissant notamment de l'appréhension de la problématique de la résorption des inadéquations de prise en charge sanitaire et médico-sociale et de l'amélioration de l'articulation de ces deux champs (Cf. Plan « psychiatrie et santé mentale » 2005-2008)
 - Le coordonnateur doit faire le lien et doit donc participer à l'élaboration des différents schémas (sanitaires et médico-sociaux)
 - Pour que l'instance de concertation prenne toute sa place dans la dynamique régionale, elle doit avoir, chaque année, en réunion plénière, une information sur l'évaluation des besoins et l'évolution de l'offre [notamment capacité d'accueil et projets en cours]. Pour ce faire, elle doit pouvoir s'appuyer sur les groupes de travail du CROSMS.

- Veiller, dans les groupes de travail du CROSMS sur l'évaluation des besoins (conformément aux nouvelles missions qui lui sont dévolues par la loi 2002-2), à ce que la thématique « autisme/TED » soit interrogée, tant dans le secteur enfants que dans le secteur adultes.
- Les CRA ont vocation à voir le jour dans chaque région. Ils doivent jouer un rôle d'impulsion et/ou de partage de l'information. A ce titre, ils peuvent apporter un appui aux acteurs de la planification.

Articulation des niveaux de planification au regard de l'autisme :

- S'appuyer sur l'organisation de la participation des acteurs telle que sus visée.
- entre le champ médico-social et sanitaire ;
 - Organiser et formaliser l'articulation des ressources médico-sociales et sanitaires dans les schémas en s'appuyant notamment sur le rôle du coordonnateur régional
- entre l'échelon régional et départemental.
 - Lorsque cela est possible, veiller à l'harmonisation des dates d'élaboration des schémas médico-sociaux afin de permettre l'articulation de l'approche régionale avec la planification départementale [conformément à l'article L. 312-5 du CASF qui 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]
 - S'appuyer sur les outils d'aide à la planification tels que les tableaux de bord et les PRA (ou document de cadrage régional sur l'autisme)

Modélisation d'un tableau de bord et conditions de production :

La connaissance précise et actualisée de l'offre d'accueil, d'accompagnement et d'hébergement spécifiquement dédiée aux enfants et aux adultes autistes est une des composante importante dans le processus d'analyse des besoins dans le cadre d'une planification régionale.

• Un tableau de bord régional recensant les capacités d'offre spécifiquement dédiées aux autistes doit être tenu par chaque DRASS.

Les attendus d'un tel tableau de bord

Il doit permettre :

- de comptabiliser les capacités d'accueil spécifiquement dédiées aux personnes autistes ou atteintes de TED
- de visualiser à la fois un suivi des réalisations (aspect dynamique) et un état des lieux cumulé des capacités d'accueil
- de repérer les différents modes d'accueil des personnes (accueil de jour, hébergement, accueil temporaire)

- de distinguer les places en établissements et services n'accueillant que des personnes autistes et les places des sections spécialisées dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées présentant d'autres handicaps
- de distinguer les places autorisées et non financées (régime des autorisations avant 2002), les places autorisées et financées et les places effectivement installées.
- De repérer les tranches d'âge concernées.

S'il permet un bon repérage des capacités d'accueil spécifiques, ce tableau de bord ne peut avoir vocation à recenser toutes les possibilités d'accueil des personnes autistes (notamment dans l'ensemble des établissements et structures sociales, médico-sociales et sanitaires) ni a fortiori de recenser les personnes autistes sur un territoires. Il reste un outil photographique de l'équipement spécifique sur un territoire à) un instant T.

Concernant la mise à jour d'un tel tableau, on peut préconiser :

- une mise à jour en temps quasi réel des capacités d'accueil autorisées (sur la base de la parution des arrêtés d'autorisation)
- une mise à jour annuelle, en collaboration avec les DDASS et les conseils généraux, concernant les capacités installées.

II - CONSTATS ET RECOMMANDATIONS CONCERNANT LE DÉNOMBREMENT DES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME OU DE TED

a) Définition de la population cible : les TED dont l'autisme

Les troubles envahissants du développement (T.E.D.) font partie de la description des désordres de l'enfance et de l'adolescence du DSM IV.

Les T.E.D. regroupent cinq troubles :

- · L'autisme;
- · Le désordre désintégratif de l'enfance;
- · Le syndrome d'Asperger;
- · Les TED non spécifiques et l'autisme atypique;
- · Le syndrome de Rett.

Concernant plus particulièrement l'autisme :

Face aux incertitudes du diagnostic de l'autisme, ces dernières décennies ont vu se concentrer un certain nombre d'efforts pour répondre aux besoins des personnes concernées. Les progrès en matière de diagnostic précoce et d'identification des facteurs étiologiques ont permis d'objectiver les débats sur l'accompagnement de la personne présentant un syndrome autistique dans une dynamique pluridisciplinaire, intégrant du même coup la complexité de la gestion du quotidien et de l'environnement social.

L'autisme est à considérer prioritairement comme un trouble psychopathologique précoce du développement global qui intègre tout autant des facteurs biologiques que psychologiques.

Les dernières recherches menées n'ont pas réussi à faire émerger un modèle étiologique. Tout au plus, ces recherches sont venues éclairer certains aspects du fonctionnement autistique sans pour cela permettre de faire ressortir une causalité spécifique. (génétique-neuropharmacologie - neurochimie- neuroanatomie et imagerie cérébrale, neuroimmunologie). De ce fait, sur les terrains professionnels, les uns et les autres ont du s'articuler pour tenter de trouver une cohérence à l'accompagnement de cette problématique.

La définition aujourd'hui retenue s'appuie sur la conception princeps de Kanner. Actuellement, trois classifications s'articulent entre elles pour tenter une approche la plus précise de ce que l'on appelle désormais les autismes : le DSM-IV, la CIM-10, de la CFTMEA.

CIM 10 (OMS – 1993)	DSM IV	CFTMEA Classification Française des
(ONS - 1993)	Association Américaine de psychiatrie (1994)	troubles mentaux enfants et adolescents R-2000 (4 ^{ème} révision)
F 84 : Troubles envahissants du développement	299.xx: Troubles envahissants du développement	Axe 1 : Psychoses
Autisme infantile (dont psychose infantile, syndrome de Kanner, trouble autistique)	Troubles autistiques	Autisme infantile précoce type Kanner
Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques	Troubles envahissants du développement non spécifiés (dont autisme atypique)	Autres formes de l'autisme infantile
Autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)	Troubles désintégratifs de l'enfance	Psychoses précoces déficitaires et Dysharmonies Psychotiques
Hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés		Psychoses Précoces Déficitaires
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	Psychoses Précoces Déficitaires
Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger
Autres troubles envahissants du développement		Dysharmonies Psychotiques et Psychoses Précoces Déficitaires

Il est clair que le positionnement diagnostic, sur lequel s'appuie nécessairement toute tentative de dénombrement de la population atteinte de troubles envahissants du développement dont l'autisme, à en voir ce tableau, a évolué et qu'il est toujours en passe d'être réactualisé.

Cependant on peut aujourd'hui dégager un certain nombre de points qui font largement consensus et peuvent constituer pour les DRASS des éléments de doctrine facilitant leur rôle d'animation et de coordination régionale – en permettant de garantir au-delà des débats- la dimension d'intérêt général. Ces éléments de doctrine permettent d'éclairer et d'affiner leurs questionnements et leur positionnement en terme de planification.

Les TED au sens de la CIM 10 (référence de l'OMS) regroupent 8 troubles :

• Autisme infantile

(dont psychose infantile, syndrome de Kanner, trouble autistique)

• Autisme atypique

(dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques

• Autre trouble désintégratif de l'enfance

(dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)

- **Hyperactivité a**ssociée à un retard mental et des mouvements stéréotypés
- Syndrome de Rett

Syndrome d'Asperger

(incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)

- Autres troubles envahissants du développement
- Troubles envahissants du développement, non spécifiés

Ces troubles nécessiteront des réponses diversifiées pour répondre à des attentes et besoins spécifiques (par exemple pour les personnes présentant un syndrome d'asperger)

Concernant l'autisme, il existe un syndrome sur la description duquel tout le monde s'entend :

- Une perturbation dans les interactions sociales et communicationnelles
- des stéréotypies gestuelles, comportementales, etc.
- des troubles du langage

Il est désormais acquis que l'autisme est un trouble du développement socio -cognitivo-comportemental et affectif, qui se manifeste dès les premières années de vie de l'enfant (18 mois).

Les signes sont divers et d'intensité différente d'une personne à l'autre; ils varient avec l'âge

- L'enfant est indifférent ou réagit bizarrement aux autres
- L'enfant ne parle pas ou a un langage inhabituel (répétition de mots ou de phrases entendus en écho)
- L'enfant ne s'intéresse pas aux objets ou joue d'une manière étrange (agite ou fait tourner des objets de manière répétitive).
- L'enfant réalise des activités répétitives avec son corps (agitation des mains, tournoiement, stéréotypies etc.)

Aucun de ces signes pris individuellement n'est suffisant pour le diagnostic de l'autisme. C'est leur groupement qui est significatif, après une observation

Il existe des variations importantes du type et de l'intensité des symptômes et donc des besoins au regard de l'existence de troubles associés (spécialement le retard mental léger à grave, anomalies organiques comme l'épilepsie).

b) Taux de prévalence :

La fréquence de l'autisme et des TED dans la population générale a donné lieu à des estimations variables, tributaires principalement du mode d'échantillonnage et des critères diagnostics, comme l'avait souligné en son temps (1998) un rapport non publié de l'ANDEM.

La Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique, fondatrice des politiques de l'autisme, avait proposé une fourchette de 4 à 10 pour 10 000 comme taux de fréquence de l'autisme dans la population générale.

C'est sur cette base que se sont appuyées la plupart des DRASS pour évaluer le nombre de personnes autistes dans leur région , en particulier pour l'élaboration des PRA.

De manière plus récente, les études avancées tentent de préciser ce taux de prévalence. Dans son expertise collective sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent (2001), l'INSERM propose en résumé l'estimation suivante :

"Un taux de 9/10 000 pour la prévalence de l'autisme peut être retenu. En se fondant sur ce taux, on peut estimer que la prévalence du syndrome d'Asperger est voisine de 3/10 000 et que la prévalence des autres troubles du développement, proches de l'autisme, mais n'en remplissant pas formellement tous les critères, est de 15,3/10 000. Au total, on peut donc retenir que la prévalence de toutes les formes de troubles envahissants du développement avoisine 27,3/10 000."

Il faut indiquer cependant que des études récentes rapportent des taux de prévalence plus élevés, de l'ordre de 17/10 000 pour l'autisme et de 60/10 000 pour l'ensemble du spectre autistique.

Les auteurs des recommandations de bonnes pratiques pour un diagnostic précoce de l'autisme (FFP – HAS)⁹ avancent la fourchette de 3 pour 1000 pour l'autisme à 6 pour 1000 pour l'ensemble des TED.

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.

⁹ Fédération Française de Psychiatrie - Haute autorité en santé

Force est de constater que si le taux de prévalence est un indicateur intéressant pour évaluer la progression d'une pathologie, il ne peut nullement être un outil investi comme une référence unique et doit donc être utilisé avec prudence et circonspection.

Aujourd'hui, deux fourchettes coexistent :

- INSERM (2001): 9 pour 10 000 pour l'autisme à 27.3 pour 10 000 pour les troubles envahissants du développement
- Fédération française de Psychiatrie (2005) : de 30 pour 10 000 pour l'autisme à 60 pour 10 000 pour les troubles envahissants du développement

c. Les sources quantitatives existantes et leur exploitation :

Les sources repérées sont les suivantes :

- 1. CDES (AES, listes d'attentes....)
- 2. COTOREP (dont ACTP)
- 3. Données venant du secteur sanitaire (psychiatrie et neuro-pédiatrie).
- 4. Enquête ES
- 5. Les données des CRA
- 6. Les CAMSP et les CMPP
- 7. Les données Education Nationale (médecine scolaire et CLIS)

1. Les sources CDES et COTOREP

Aujourd'hui, les recommandations concernant les données issues de ces sources dépendent de la reconfiguration de ces instances dans le cadre de la Maison départementales des personnes handicapées instituée par la loi du 11 février 2005 ;

Dans ce cadre, la source de données devrait devenir unique à partir de la constitution des plans de compensation individualisés, qui devraient devenir la source naturelle d'évaluation des besoins et de leurs évolutions. Néanmoins, et dans l'attente de la mise en place effective du dispositif, quelques recommandations préalables peuvent être formulées :

- Un nécessaire travail de mise en cohérence des systèmes d'évaluation et d'information avec les classifications internationales CIM 10 et CIF
- Conformément aux souhaits du CNCPH, le plan personnalisé doit pouvoir distinguer ce qui est souhaité de ce qui est proposé afin de constituer un véritable repérage des besoins et de pouvoir faire apparaître les besoins non satisfaits.
- Le principe de la disparition de la barrière d'âge devrait faire porter une attention particulière en termes d'évaluation de besoins sur la tranche d'âge 16-25 ans tant pour les besoins d'accueil que d'accompagnement médicosociaux.

2. Les sources sanitaires

Il existe de manière ponctuelle des études de population sous forme, la plupart du temps de coupes transversales, locales (une structure hospitalière ou un secteur). La limite de ces coupes transversales, comparativement aux études qui portent sur la file active annuelle, est d'accorder un poids relatif plus important aux pathologies chroniques.

Des enquêtes , dans le cadre des PRA, voire dans le cadre de l'établissement de schémas médico-sociaux, connaissent une variation importante quant à leur taux de réponse.

On peut par conséquent suggérer , que la mobilisation des structures sanitaires, notamment psychiatriques, sur l'utilité de ce type de données repose sur une restitution systématique aux équipes de ces mêmes structures.

Les Centres Ressources autisme devraient pouvoir être mobilisés, avec des organismes de veille régionaux (ORS, CREAI....) dans cette production et cette mobilisation.

3. L'enquête ES

« La Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) du Ministère de la Santé, des Personnes handicapées et de la Famille réalise tous les quatre ans une enquête nationale exhaustive sur tous les établissements et services médico-sociaux en faveur des enfants et adultes handicapés. La dernière enquête réalisée décrit la clientèle de ces structures et le personnel employé au 1er janvier 2002 ainsi que toutes les personnes handicapées qui en sont sorties durant l'année 2001.

Le traitement statistique de cette étude, à l'échelle nationale, apporte des données de cadrage fondamentales sur :

- le profil des autistes pris en charge dans les établissements et services en faveur des personnes handicapées (pyramide des âges, profil en terme d'autonomie et de dépendance, formes de scolarisation);
- les flux migratoires entre les différents territoires (proportion de placement dans le département de domiciliation, dans un département limitrophe, dans la région, hors de la région, etc.);
- les évolutions de la situation tous les quatre ans ;
- les flux d'entrées et de sorties des différents dispositifs médico-sociaux pour une projection des besoins en termes d'équipement.

Mais l'exploitation des résultats de l'enquête concernant les autistes comporte certaines limites méthodologiques liées :

- aux défauts d'actualisation du FIchier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS);
- aux non-réponses de certaines structures (érosion due notamment à la multiplication des enquêtes)
- aux nomenclatures concernant les catégories d'établissements et de clientèle utilisées par FINESS ;
- à la nomenclature utilisée dans l'enquête ES pour repérer les autistes ;

- au champ de l'enquête ES limité aux seuls établissements pour enfants et adultes handicapés.

L'envoi des questionnaires de l'enquête ES repose sur le fichier FINESS et les défauts d'actualisation (en lien avec les déménagements, les créations de structures, etc.) conduisent à la non prise en compte de certaines structures. A cela s'ajoute un taux de réponse des établissements et services qui peut varier selon la catégorie de structure ou le territoire.

Si ces deux phénomènes ne remettent pas en question la validité des résultats de l'enquête sur de grands effectifs (soit une population rare à l'échelle nationale, soit un profil répandu à l'échelle d'un territoire restreint), ils limitent les interprétations pour les exploitations locales, notamment en terme d'estimation précise du nombre de personnes concernées par une problématique et en terme d'analyse des flux géographiques.

De plus, les nomenclatures utilisées par le fichier FINESS pour les catégories d'établissement et de clientèle (agrément de la structure) ne permettent pas d'identifier les équipements spécifiquement dédiés aux personnes autistes, alors même que des enveloppes budgétaires particulières sont réservées au développement de ces projets et des tableaux de bords régionaux sont mis en place par les DRASS pour le suivi de ces dispositifs spécifiques.¹⁰

Par ailleurs, la terminologie retenue par l'enquête ES2001 pour repérer les personnes « autistes » ne fait pas consensus et peut conduire à une sous-estimation de cette problématique. Les « autistes » sont regroupés dans la classification internationale des maladies (CIM10) sous le terme de « troubles envahissants du développement » (TED) alors que dans l'enquête ES2001, la rubrique « pathologies et origines de déficiences » propose de repérer les enfants atteints d'un « autisme ou syndromes apparentés ». On peut également poser l'hypothèse que pour un certain nombre d'enfants présentant des TED (notamment pour les jeunes enfants pour lesquels il est plus difficile de poser un diagnostic d'autisme) les médecins auront choisi de les décrire comme présentant une « psychose précoce» (autre catégorie proposée par ES) en référence à la CFTMEA.

Enfin, l'enquête ES ne permet de recenser que les personnes autistes prises en charge dans le secteur médico-social. Elle ne dit rien par conséquent des nombreux enfants, adolescents ou adultes autistes « sans solution », vivant sans soutien au domicile parental (et qui constituent une part importante des listes d'attente des CDES et COTOREP), ni même des nombreuses personnes autistes prises en charge par des structures sanitaires, et notamment celles spécifiquement réservées à l'accueil de cette population (y compris les séjours au long cours en hospitalisation psychiatrique dans des unités spécialisées pour autistes très déficitaires). »

retrouve également pour certains établissements « autistes », la catégorie de clientèle « polyhandicap », « troubles du caractère et du comportement » ou encore « retard mental profond ».

¹⁰ Les catégories de structures en faveur l'enfance handicapée reprennent d'une part le découpage par annexe 24 (en dissociant cependant les IME, les IMP, les IMPRO et les ITEP) et d'autre part consacre une catégorie spécifique aux services (SESSAD) indépendamment du profil du public auxquels ils s'adressent. La nomenclature des catégories de clientèle prévue pour les établissements et services en faveur des personnes handicapées ne comprend pas de catégorie « autiste » (qui existe uniquement pour les établissements de soins au sein de la catégorie « maladie invalidante de longue durée »). L'item le plus souvent utilisé pour des établissements spécifiquement adaptés aux personnes autistes est « déficience grave de la communication ». On

Recommandations afin de rendre viable l'exploitation de l'enquête ES concernant les personnes autistes à un échelon régional et départemental

- ⇒ Faire évoluer la nomenclature du Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) concernant les catégories d'établissements afin de pouvoir y repérer les établissements et services spécialisés (+ circulaire)
- ⇒ Accompagner l'envoi des questionnaires de l'enquête ES par une validation des listings et un suivi (rappels) des retours par les DDASS permettant une mise à jour des fichiers et un meilleur taux de retour.
- ⇒ restituer systématiquement sous forme de rencontre régionale, avec la collaboration du CRA et de l'instance régionale de concertation (CTRA) les résultats concernant l'autisme.

4. Les données provenant des CMPP

L'enquête nationale sur les populations suivies en psychiatrie, réalisée par la DREES et le groupe français d'épidémiologie psychiatrique (Gfep) du 20 janvier au 2 février 2003 dans l'ensemble des établissements publics et privés ayant une activité de psychiatrie générale ou infanto-juvénile a intégré les CMPP.

Il s'agit d'une enquête transversale, descriptive par questionnaire adressée aux établissements. 210 CMPP ont participé sur les 321 recensés soit un taux de réponse de 65%. La situation de 51 960 enfants a ainsi été analysée.

Le questionnaire interroge notamment la catégorie diagnostique pour chaque enfant suivi pendant la période de l'enquête sur la base de la CFTMEA 2000. Elle permet donc de dénombrer l'effectif d'enfants suivis par les CMPP et atteints « d'autisme et de troubles psychotiques » et sa ventilation par sexe.

Les données recueillies pour les CMPP ont fait l'objet d'une exploitation nationale et régionale¹¹. Le document présentant les résultats régionaux indique en outre le nombre de CMPP répondant et le taux de réponse par région. Il fait également figurer la liste nominative des CMPP répondant. Son utilisation dans un cadre régional est donc possible.

Recommandations:

- pour l'utilisation de ces données : la catégorie clinique de la CFTMEA utilisée dans cette enquête limite la précision du recensement des enfants atteints d'autisme ou de TED au sens des classifications internationales puisqu'elle regroupe sans les distinguer les psychoses précoces ou TED, les schizophrénies de l'enfant et de

¹¹ COLDEFY M., avec la collaboration de FAURE P et PRIETO N., « Les enfants et adolescents pris en charge par les Centres médico-psycho-pédagogiques », DREES, Etudes et résultats n°392 – avril 2005. COLDEFY M., Enquête nationale sur les enfants suivis dans les centres médico-psycho-pédagogiques du 20 janvier au 2 février 2003 – Résultat régionaux, Document de travail – Série statistiques n°87 – DRESS – Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement, Ministère de la santé et de la solidarité – Septembre 2005.

l'adolescent, les troubles délirants, les troubles psychotiques aigus et les troubles thymiques.

- Concernant leur diffusion : diffuser aux DRASS les données départementales.

Les CAMSP et le CMPP constituent des partenaires importants et incontournables dans l'évaluation et la prise en compte des besoins des enfants présentant un syndrome autistique ou un TED. En effet, en articulation avec les structures scolaires et les dispositifs de soins médico-psychologiques de la pédiatrie ou la pédopsychiatrie, ils sont un maillon fort dans la connaissance des populations, de leur typologie et des attentes. Ils sont donc des acteurs et des atouts majeurs dans un travail de planification.

Pour autant, les recensements des populations restent parcellaires et incomplets. En effet, il n'existe pas de données statistiques fiables et valides disponibles auprès des services des associations nationales des CAMSP et de CMPP. Les données auxquelles nous avons eu accès restent des éléments parcellaires, non validés. Chaque établissement établit des données statistiques qui lui sont propres mais elles ne s'intègrent pas dans des statistiques nationales.

Dans les départements où ces données existent, la méthodologie de classification et de diagnostic n'est pas connue, tout particulièrement relatif à l'autisme ou aux TED. Chaque médecin référent procède selon sa propre référence diagnostique.

De même en matière de prise en charge, la nature de celles-ci n'est répertoriée que de manière généraliste sans que l'on puisse avoir une photographie précise des réponses apportées en termes de soins aux enfants présentant un syndrome autistique ou un TED et à leur famille.

De même, il serait intéressant d'avoir des statistiques sur le temps de prise en charge, les modalités en œuvre et leur évaluation à court moyen ou long terme. Si les CAMSP ou les CMPP sont soucieux d'évaluer leurs prises en charge, cette disposition ne se retrouve pas dans l'ensemble des services ?

A noter une étude menée actuellement dans le département 93, mais dont les résultats ne sont pas connus.

Constats:

- Des références diagnostiques non communes et tributaires des obédiences professionnelles du médecin praticien responsable du suivi thérapeutique.
- Manque de repérage sur la nature des prises en charge, le type de suivi thérapeutique et leur mode d'évaluation
- Manque de données nationales fiables et exploitables relatives aux enfants présentant un syndrome autistique ou un TED accueillis et prises en charge

Préconisations:

- Faire valoir les recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme et des TED.

- Engager les professionnels à plus de précision dans les données statistiques concernant les enfants présentant un TED voire à adopter une méthodologie commune et validée par les instances ministérielles.
- Engager un travail de concertation et de collaboration pour un meilleur suivi des prises en charge, des modalités d'accompagnement et d'évaluation à court moyen et long terme pour une meilleure connaissance des populations et des familles pour mieux cerner leurs besoins en matière de suivi thérapeutique.

Les recommandations concernant les données CRA, CAMSP et Education nationale ne pourront être proposées qu'après des investigations complémentaires, les éléments actuellement en notre possession ne permettant pas une analyse suffisamment fine.

III - CONSTATS ET PRÉCONISATIONS CONCERNANT LE RECUEIL DES DONNÉES, LEUR UTILISATION ET LES MÉTHODOLOGIES D'ANALYSE COMPLÉMENTAIRES PERMETTANT UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DES SITUATIONS DE HANDICAP ET DES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME OU DE TED

a) Études et recherches

Les études et recherches en matière d'autisme sont assez nombreuses et concernent l'ensemble des départements. Cela signifie que l'autisme et les TED dans une moindre mesure constituent un support à la réflexion et à l'étude. S'il existe sur tous les territoires français des travaux relatifs à l'autisme, leur valeur, leurs objectifs, leur valorisation sont loin d'être d'égale importance. Ces études sont une source d'information intéressante mais le plus souvent inutilisable car elles ne font pas valoir de méthodologie claire voire validée. Les études de besoins apparaissant dans les dossiers sont le plus souvent circonscrites à un territoire spécifique. Elles sont donc parcellaires et territorialement localisées.

Nous avons travaillé sur un corpus d'études pris à partir du recensement fait par les CREAI. Nous avons constitué ce corpus proportionnellement aux études disponibles et référencées par les CREAI.

⇒ Méthodologie d'investigation :

- échantillon d'études prises au hasard répertoriées sur l'ensemble des régions, en tenant compte de la taille et des contextes d'avancées des régions
- analyse de contenu
- repérage des objectifs initiaux
- critères d'évaluation retenus

Globalement, les études de recherches universitaires prennent prioritairement en compte les données épidémiologiques sur des groupes nosographiques spécifiques. Les références diagnostiques utilisées sont globalement centrées sur deux classifications : le DSM IV et le CIM-10. Les études n'intègrent pas de manière systématique les TED.

Pour les études d'associations ou de structures, celles ci concernent plus particulièrement les structures médico-éducatives.

A noter qu'il existe peu d'études concernant les personnes à domicile avec ou sans solution de prise en charge. En effet, la difficulté de recensement de ce type de populations rend son identification difficile et le repérage de ses besoins aléatoire. En effet, les personnes maintenues à domicile ne sollicitent pas forcément les structures voire n'attendent pas ou ne réclament pas systématiquement un accueil en établissement. La solution des accueils à temps partiels est alors évoquée.

Concernant les accueils à temps partiels peu d'études font valoir une évaluation précise de ce type d'accueil et les modalités de prise en charge.

⇒ **Le domaine d'investigation** : nous repérons 12 dimensions occurrentes, à partir des études sur le libellé de 60 des études recensées dans les CREAI

Thématiques	Fréquence en %
- Prises en charges	26
- Études du dispositif	20
- Études de besoins	10
- Études de soins	09
- Épidémiologie	07
- Famille	06
- Prévalence	05
- contexte géographique	04
- théorique	04
- formation des professionnels	03
- scolarisation	03
- divers	03

Concernant les études de prises, celles ci concernent les modes de prises en charge selon une ou plusieurs orientations théoriques ou d'accompagnement adaptatif.

⇒ Les Commanditaires :

Il est intéressant d'observer quels sont les commanditaires des études, afin de mieux cerner les enjeux sous jacents à ces études.

De manière globale, nous constatons des études réalisées par un seul promoteur voire par deux au maximum. Ce dernier aspect signe la démarche partenariale mais celle-ci reste surtout circonscrite à un promoteur associé à un service de tutelles de plus souvent.

Commanditaire	Fréquence
Unique	45%
Pour 10 entités	
Double	40%
Pour 7 entités	
Multiple	15 %
Pour 3 entités	

Parmi les commanditaires, nous avons repéré les commanditaires suivants :

ARH, Association de parents ou gestionnaire d'établissement, Conseil général, CREAI, CTRA, DDASS -DRASS, IRTS, ORS, Université, URCAM- CRAM.

Lorsqu'une démarche partenariale existe, elle pose le problème de l'articulation des attentes différentes des partenaires. De même, le positionnement des promoteurs dans le dispositif est un élément non négligeable dans les résultats escomptés voire dans la méthodologie utilisée pour faire valoir les résultats.

Globalement, excepté pour les études ou les recherches initiées par les universités, l'ensemble des études n'intègre pas la dimension de la valorisation des résultats qu'il s'agisse du niveau départemental, régional ou national.

⇒ Les populations ciblées

Toutes les études prennent en compte un public global ou spécifique. De ce fait, les éléments recueillis ne permettent pas toujours une approche des besoins spécifiques des populations.

Type de désignation	Fréquence
Adolescent	6%
Adulte	14 %
Enfant	25%
Jeunes autistes	2%
Typologie générale	48%
Familles	3%
Professionnels	2%

Les études et recherches font globalement valoir un type de désignation indéterminé c'est à dire relatif à une typologie générale, autrement dit, les études prennent en compte de manière globalisée les données concernant les enfants, adolescents, et adultes. Il est à noter que les études prennent peu en compte les attentes des familles.

L'analyse de ces études et recherches permet de formuler un certain nombre de constats :

- Multitude d'études et de recherches diligentées par différents organismes
- Ces études et recherches couvrent le champ large de l'autisme mais peu celui des Troubles Envahissants du Développement
- Elles sont généralement multicritères et leurs objectifs sont globalement peu explicités
- Peu d'études sur les très jeunes enfants (avant 6 ans) présentant un syndrome autistique, ni sur les adultes, notamment les adultes vieillissants
- Elles ne prennent pas en compte, sauf dans de très rares cas, la dimension géopolitique du contexte local
- Elles tiennent peu compte de la démarche partenariale
- Les études de besoins ne s'appuient pas sur une méthodologie commune voire standardisée
- Elles ne sont pas valorisées sur un plan départemental, régional ou national

Les difficultés rencontrées s'expliquent par un contexte peu favorable ; aujourd'hui, celui-ci est beaucoup plus propice à l'amélioration de la connaissance des besoins en matière d'autisme et de TED. On peut s'appuyer en particulier sur les travaux récents comme les recommandations de bonnes pratiques diagnostiques.

Préconisations

- Promouvoir un mode de recensement des données commun
- Promouvoir la démarche partenariale départementale pour une meilleure connaissance des publics et de leurs besoins
- Favoriser et développer les études sur les très jeunes enfants et l'adolescent voire envisager le suivi de cohorte pour une meilleure approche des besoins
- Développer et affiner la méthodologie de recueil des données départementales en tenant compte des populations qui échappent habituellement à l'évaluation des besoins des personnes présentant un syndrome autistique ou un TED
- Envisager le recensement et la valorisation des études et recherches au niveau départemental par le biais des Centres Ressources Autisme (CRA)
- Favoriser le rapprochement des structures productrices de données quantitatives (établissements université associations CREAI etc...)

b) Méthodologies complémentaires

⇒L 'analyse spatiale des populations

L'approche géographique constitue un outil puissant de description et d'analyse de l'offre de services, du recours aux dispositifs ainsi que d'étude des mouvements des usagers sur un territoire départemental, régional et interrégional, national voire international (mouvements transfrontaliers). En s'aidant de la représentation cartographique, cette analyse spatiale peut s'intéresser à différentes échelles aux **équipements** (les places pour personnes autistes), aux « **stocks** » de personnes (les effectifs de personnes présentes à jour donné dans un ou des

dispositifs) ainsi qu'aux « **flux** » (les mouvements de population et en particulier les « migrations » entamées sur une aire géographique donnée).

1. L'étude de l'offre de services et les données de cadrage :

Elle dresse la cartographie des équipements sanitaires et médicosociaux, de l'Education Nationale (CLIS, UPI..), la démographie, les éléments de cadrage sur l'aire géographique concernée (données sociales, économiques, précarité ...)

Elle peut être complétée par les taux de recours de la population générale aux équipements dressés par l'INSEE (cartes d'attraction dite « en oursin ») les densités de peuplement des aires géographiques présentant ces équipements, les services marchands et non-marchands disponibles sur ces aires, les capacités d'équipements sanitaires etc...

2. L'étude des « stocks » de population

Elle représente, à différentes échelles, le nombre de personnes autistes (nombre total d'autistes et pourcentage d'autistes par rapport aux autres types de handicap accueillis dans les différents types d'équipements).

3. L'étude des flux de population

Il est également intéressant de mesurer et de mieux cerner les échanges entre départements et régions françaises, d'analyser les flux de personnes. En effet, compte tenu des difficultés particulièrement vives rencontrées dans l'accueil des personnes autistes, on peut supposer que des solutions doivent être cherchées et parfois trouvées loin du domicile habituel. Seule une vision dynamique des flux donnant un aperçu des mouvements des personnes peut permettre d'approcher ces phénomènes. Ce qui est apprécié là c'est donc, à un moment donné, la population continuant d'avoir pour résidence légale un département autre que celui de l'établissement ou service d'accueil.

Quels indicateurs construire pour repérer les flux entre départements et entre régions. La C.N.A.M. a utilisé une telle méthodologie pour déterminer les flux entre régions sanitaires à partir des dossiers de patients hospitalisés. Ont été dans ce cadre utilisés des indicateurs de

«perméabilité». C'est la démarche suivie par la Procédure Algébrique de Mesure de la Perméabilité entre les Régions Sanitaires (*PAMPERS*). Trois taux complémentaires sont définis par cette méthode :

- le taux «d'autarcie» est la « proportion exprimée en pourcentage de personnes résidant dans une zone et se faisant accueillir dans la même zone »
- **le taux «d'attraction»** est la « proportion, exprimée en pourcentage, de personnes accueillies dans un département ou une région sans y être résidant. »
- le taux de «fuite» est « la proportion exprimée en pourcentage de personnes accueillies dans une autre zone que celle de leur résidence habituelle. »

Le croisement des données de ces taux permet d'avoir une vision instantanée et dynamique des flux d'usagers et permet d'approcher les réponses de l'équipement en place. Notons que le taux d'autarcie ne signifie nullement l'idée d'autosuffisance; il marque seulement le recentrement sur sa propre population d'origine.

Il conviendrait d'encourager, à l'occasion d'études préalables à la planification, et dans une collaboration étroite CRA et organismes de veille sanitaire et médico-sociale, la méthodologie exposée ci-dessus. L'intérêt de cette analyse spatiale réside dans la possibilité de mieux comprendre les trajectoires des personnes, la desserte des services qui leur sont dévolus et les difficultés d'accès rencontrées¹².

⇒ Le partage du diagnostic sur les besoins avec les usagers et leurs familles

Une des orientations majeures de loi du 2 janvier 2002 consiste à valoriser la place de l'usager dans le dispositif qui l'accompagne, en favorisant, aussi bien la connaissance et l'accès à ses droits (information sur ses droits fondamentaux, accès à son dossier, livret d'accueil, etc.), que l'expression de ses attentes (conseil à la vie sociale).

Au –delà, et en particulier dans le cadre de la planification et des démarches d'observation partagée qui y sont liées, l'enjeu est bien de reconnaître aux personnes handicapées et à leurs familles une véritable compétence dans l'analyse de leurs besoins.

En termes de méthodologie, il s'agit bien de créer les outils et les conditions qui permettent aux différentes subjectivités de s'exprimer –voire de s'affronter – dans un espace équitable, où l'information circule et où les compétences des uns (les professionnels) et des autres (les usagers et leurs familles) sont reconnues comme également légitimes.

En matière d'analyse de besoins, il s'agit donc de systématiser les démarches visant à recueillir l'analyse des usagers et /ou de leurs familles concernant :

- 1. les établissements et services dans lesquels ils sont accueillis (accès aux droits, participation aux projets les concernant, satisfaction sur les services rendus..)
- 2. les lacunes et dysfonctionnement des dispositifs et obstacles rencontrés en matière d'aide, d'accompagnement, de soins, de formation, d'inclusion sociale au sens large
- 3. les changements à apporter, les réponses à envisager et les dispositifs à créer.

- Les enquêtes par entretiens auprès des usagers des établissements et services et de leurs familles :

- ce qu'elles permettent de recueillir :

- des éléments sur l'adaptation et la qualité des prises en charge (et notamment sur la prise en compte des besoins spécifiques des personnes autistes dans les structures non spécialisées), la participation et l'accès aux droits;
- la parole d'usagers et de familles qui s'expriment en leur nom propre et non comme représentants

La méthodologie exposée ici par le DR AZEMA a été utilisée de manière très fructueuse dans les travaux réalisés par le CREAI Languedoc Roussillon en 1996 pour le CTRA dans le cadre d'une enquête régionale exhaustive sur les personnes autistes.

- leurs limites:

- permettent davantage d'élaborer des objectifs d'amélioration de qualité des prestations existantes que de recueillir des éléments concourrant à l'élaboration de réponses nouvelles
- ce dernier point s'élabore davantage collectivement dans une dimension associative

- Recommandations pour la réalisation des entretiens avec les usagers:

- Un échantillon de faible taille (la représentativité numérique n'est pas nécessaire, il ne s'agit pas de quantifier) représentatif de la diversité des types de handicap et des modes d'accueil et d'accompagnement (15 à 20 entretiens)
- Tirage au sort sur des listes anonymées et adaptation et propositions alternatives du directeur de l'établissement en fonction des capacités effectives des personnes.
- Réalisation des entretiens par des personnes extérieures au dispositif.
- Les usagers et les familles interrogées doivent être destinataires du rapport de synthèse.

Dans le cadre de la planification, elles doivent être complétées par **des enquêtes auprès des personnes et familles « sans solution »** (à domicile, en attente, placés par défaut...)

- ce qu'elles permettent de recueillir :
 - des éléments concernant les parcours, les obstacles, les moments critiques, les « trous » du dispositif.
 - Des analyses portant sur un champ plus large (accessibilité, inclusion scolaire et sociale, aide à domicile...) que celui des seuls établissements médicosociaux.

- leur limite :

- Le repérage des personnes à domicile reste complexe et jamais exhaustif (notamment pour les adultes). Néanmoins, les sources que sont les associations d'aide à domicile, les médecins généralistes et les données des CAF et MSA restent mobilisables.
- Recommandations pour la réalisation des enquêtes :
 - Personnes et familles repérées à partir des données des CDES et COTOREP en attente d'une orientation
 - Un faible nombre (15 à 20) d'entretiens suffit (cf. supra)
 - Réalisation des entretiens par des personnes extérieures au dispositif.
 - Les usagers et les familles interrogés doivent être destinataires du rapport de synthèse.
- La participation systématique des représentants des usagers et des familles ainsi que les associations de personnes handicapées ou de familles aux instances de concertation qui ont lieu dans le cadre des démarches de planification (schémas départementaux et régionaux):
 - Ce qu'on peut en attendre :
 - le partage de l'expertise concernant les besoins

- Une parole de représentants
- Les conditions de réalisation :
 - Convier les présidents de Conseils de la vie sociale aux réunions de concertation
 - Convier les associations représentatives des personnes handicapées aux mêmes réunions.

Recommandations pour une meilleure participation:

Créer les conditions favorables au développement des capacités d'expression et de participation des usagers et de leurs familles :

- Réaliser systématiquement un effort pédagogique visant à adapter les modalités et les supports d'information, de communication, de collecte des données aux capacités et aux modes d'expression des personnes et à la rendre attractive.
- Adapter les modalités de concertation aux disponibilités des familles et des associations qui les représentent (on ne peut espérer leur participation si l'ensemble des entretiens et des réunions se déroule en journée pendant les heures de travail).

IV - PREMIERS ELEMENTS DE METHODE POUR L'ANALYSE DES BESOINS DE LA POPULATION EN MATIERE D'AUTISME ET DE TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT

1 – En matière de dénombrement des personnes atteintes de trouble envahissants du développement, dont l'autisme

Pour rassembler les données essentielles qui permettent de connaître la population observée sans quoi aucune mesure pertinente du degré de satisfaction des besoins n'est possible et afin de rendre ces données plus fiables, partageables et accessibles :

S'appuyer sur un certain nombre de points qui font largement consensus en termes de définition de cette population (Cf. recommandations concernant les pratiques diagnostiques Fédération Française de Psychiatrie /Haute Autorité de Santé)

- Les troubles envahissants du développement (TED) forment un ensemble hétérogène de troubles parmi lesquels se trouve l'autisme infantile qui en est le prototype. L'autisme infantile se caractérise par la présence de perturbations qualitatives de la socialisation et de la communication ainsi que par le caractère restreint, répétitif, stéréotypé des comportements, des intérêts, des activités. Le polymorphisme clinique de l'autisme infantile est si important qu'il fait parler non plus d'autisme, mais des autismes.
- Il est fortement recommandé d'utiliser pour le diagnostic nosologique la terminologie employée par la Classification internationale des maladies (CIM10) pour homogénéiser la formulation des diagnostics donnés aux parents et faciliter les comparaisons en recherche. Quand une autre classification est utilisée en complément

(CFTMEA R, DSM IV...), la correspondance du diagnostic avec la CIM10 doit être indiquée conjointement et de manière systématique.

- Les TED au sens de la CIM 10 (référence de l'OMS) regroupent 8 troubles :
 - Autisme infantile (dont psychose infantile, syndrome de Kanner, trouble autistique)
 - Autisme atypique (dont psychose infantile atypique, retard mental avec caractéristiques autistiques
 - Autre trouble désintégratif de l'enfance (dont psychose désintégrative, psychose symbiotique, syndrome de Heller)
 - Hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés
 - Syndrome de Rett
 - Syndrome d'Asperger (incluant psychopathie autistique, trouble schizoïde de l'enfance)
 - Autres troubles envahissants du développement
 - Troubles envahissants du développement, non spécifié.
- La démarche diagnostique associe l'établissement d'un diagnostic nosologique et la réalisation d'une évaluation individualisée fonctionnelle des troubles et des capacités. Elle s'articule avec la recherche d'anomalies, troubles ou maladies associés et se fait dans une relation de collaboration avec la famille.
- Il existe des variations importantes du type et de l'intensité des symptômes et donc des besoins au regard de l'existence de troubles associés (spécialement le retard mental léger à grave, anomalies organiques comme l'épilepsie).

Se rappeler que, si le taux de prévalence est un indicateur intéressant pour évaluer la progression d'une pathologie, il est un outil qui ne peut nullement être investi comme une référence unique et doit donc être utilisé avec prudence et circonspection.

La fréquence de l'autisme et des TED dans la population générale a donné lieu à des estimations variables, tributaires principalement du mode d'échantillonnage et des critères diagnostics, comme l'avait souligné en son temps (1996) un rapport de l'ANDEM.

Il est généralement avancé 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.

Aujourd'hui, deux fourchettes coexistent :

- INSERM (2001): 9 pour 10 000 pour l'autisme à 27.3 pour 10 000 pour les troubles envahissants du développement
- Fédération française de Psychiatrie (2005) : de 10 à 30 pour 10 000 pour l'autisme à 60 pour 10 000 pour les troubles envahissants du développement

Affiner le dénombrement des personnes autistes et atteintes de troubles envahissants du développement,

- en croisant les deux éclairages :

• Typologie des troubles (diversité, intensité)

• Typologie des situations de handicap (participation aux différents domaines d'activités de la vie sociale dont la scolarité et la formation en référence à la CIF)

- en réfléchissant à l'opportunité de la constitution de registres d'incidence de l'autisme dans trois ou quatre régions à l'instar des registres du handicap (RHEOP Grenoble, registre INSERM Toulouse...).

Supplie Améliorer la production et l'exploitation des sources quantitatives existantes

Les sources CDES ET COTOREP

Les recommandations concernant les données issues de ces sources ne peuvent se faire que dans la reconfiguration de ces instances dans le cadre de la Maison départementale des personnes handicapées instituée par la loi du 11 février 2005. Néanmoins et dans l'attente de la mise en place effective du dispositif, quelques recommandations préalables peuvent être formulées :

- ⇒ Entamer un nécessaire travail de mise en cohérence des systèmes d'évaluation et d'information avec les classifications internationales CIM10 ET CIF, en élaborant des grilles de codage prenant en compte de façon exhaustive ces classifications.
- ⇒ Prévoir que le plan personnalisé élaboré dans le cadre de la mission départementale des Personnes Handicapées puisse faire apparaître les besoins et les attentes repérées non satisfaites.

• Les sources sanitaires

Il existe de manière ponctuelle des études de population sous forme, la plupart du temps, de coupes transversales, locales (une structure hospitalière ou un secteur).

Des enquêtes, dans le cadre des Plans Régionaux Autisme, voire dans le cadre de l'élaboration de schémas médico-sociaux, connaissent une variation importante quant à leur taux de réponse de la part du sanitaire :

- ⇒ Être attentifs à la limite de ces coupes transversales, comparativement aux études qui portent sur la file active annuelle, car elles accordent un poids relatif plus important aux pathologies chroniques
- Améliorer la mobilisation des structures sanitaires, notamment psychiatrique, sur l'utilité de ce type de données en les associant en amont et en restituant les résultats systématiquement aux équipes.

Les Centres Ressources Autisme devraient pouvoir être mobilisés en collaboration avec des organismes de veille régionaux (ORS, CREAI...) dans cette production et cette mobilisation.

Le plan psychiatrie et santé mentale (2005-2008) préconise de « réaliser une enquête et regrouper les données existantes permettant de cerner la population faisant l'objet d'un accueil « inadéquat » en long séjour en psychiatrie et identifier les solutions alternatives à proposer (sanitaire, social, médico-social et autres) ».

⇒ Utiliser ces enquêtes pour faire apparaître la situation de personnes autistes ou atteintes de troubles envahissants du développement suivies au long cours en psychiatrie.

• L'enquête ES

Le traitement statistique de cette étude, à l'échelle nationale, apporte des données de cadrage fondamentales mais l'exploitation des résultats de l'enquête concernant les autistes comporte certaines limites méthodologiques.

Pour rendre viable l'exploitation de l'enquête ES concernant les personnes autistes à un échelon régional et départemental :

- ⇒ Faire évoluer la nomenclature du Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) concernant les catégories d'établissements afin de pouvoir y repérer les établissements et services spécialisés « autisme » ou comptant des sections autistes (inexistant dans la dernière circulaire du 13 juillet 2005, relative aux modifications des nomenclatures FINESS).
- ⇒ Faire évoluer parallèlement la nomenclature de Clientèles ES
- ⇒ Référer les diagnostics nosologiques à la CIM10 en l'accompagnant de tableaux de correspondance (CFTMEA R, DSM IV).
- ⇒ Veiller à la mise à jour des fichiers et à un bon taux de retour des enquêtes ES par un accompagnement des questionnaires.
- ⇒ Restituer systématiquement sous forme de rencontre régionale, avec la collaboration du CRA et de l'instance régionale de concertation (CTRA) les résultats concernant l'autisme.

Les données provenant des CMPP

L'enquête nationale sur les populations suivies en psychiatrie, réalisée par la DREES et le groupe français d'épidémiologie psychiatrique (Gfep) du 20 janvier au 2 février 2003 dans l'ensemble des établissements publics et privés ayant une activité de psychiatrie générale ou infanto-juvénile a intégré les CMPP.

Pour l'utilisation de ces données : La catégorie clinique de la CFTMEA utilisée dans cette enquête limite la précision du recensement des enfants atteints d'autisme ou de TED au sens des classifications internationales puisqu'elle regroupe sans les distinguer les psychoses précoces ou TED, les schizophrénies de l'enfant et de l'adolescent, les troubles délirants, les troubles psychotiques aigus et les troubles thymiques.

- ⇒ Diffuser aux DRASS les données départementales concernant les enfants autistes accueillis en CMPP.
- ⇒ Faire valoir les recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme et des TED.
- ⇒ Engager les professionnels à plus de précision dans les données épidémiologiques concernant les enfants présentant un TED voire à adopter une méthodologie commune et validée par les instances ministérielles.

• Les données provenant des CAMSP

Les CAMSP sont des lieux privilégiés d'observation des populations 0-6 ans pour lesquelles les données sont particulièrement manquantes pour les TED.

- ⇒ Pour les CAMSP comme pour les CMPP, développer un travail de sensibilisation des équipes médicales à l'utilité et à la spécificité des enquêtes épidémiologiques. Il s'agirait notamment de leur permettre de bien distinguer la dimension clinique de la dimension épidémiologique mais aussi d'appréhender le sens de ces démarches en terme de santé publique.
- Les recommandations concernant les données CRA et Éducation Nationale ne pourront être proposées qu'après des investigations complémentaires, les éléments actuellement en notre possession ne permettant pas une analyse suffisamment fine.

Similar des maisons de parents, associations d'aide à domicile...), les médecins généralistes, les données des CAF et des MSA et, à l'avenir, celles des maisons départementales des personnes handicapées lorsqu'elles seront mobilisables.

2 – En matière de planification régionale et départementale

Quels qu'en soient l'inscription territoriale (régionale ou départementale) et le champ d'intervention (sanitaire ou médico-social) qu'il planifie, le schéma est un instrument de politique publique, un outil d'aide à la décision, fruit d'un travail technique et aboutissement d'un processus de concertation.

Pour que les TED soient des problématiques prises en compte dans les différents niveaux de planification :

♥ Veiller à l'inscription de la problématique (Autisme – TED) dans toutes les démarches de planification

- Elle peut s'intégrer dans des problématiques plus transversales mais sa spécificité doit apparaître de façon explicite.
- Elle doit apparaître tant dans le secteur des adultes comme dans celui des enfants
- Elle concerne le champ sanitaire comme le champ médico-social

🦴 Veiller à l'articulation des niveaux de planification au regard de cette problématique

- Selon les termes de la circulaire du 08/03/2005, « en organisant une procédure itérative entre les composantes autisme du schéma régional de l'organisation sanitaire, du schéma régional médico-social, des schémas départementaux médico-sociaux, afin de garantir une cohérence entre ces différents niveaux ».
- L'instance régionale de concertation (CTRA) et le coordonnateur régional devraient jouer un rôle essentiel pour faciliter l'articulation de ces différents niveaux :

- o Le coordonnateur régional doit être présent à la Commission Régionale de Concertation en Santé Mentale
- o Il est également l'un des interlocuteurs privilégié de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale s'agissant notamment de l'appréhension de la problématique de la résorption des inadéquations de prise en charge sanitaire et médico-sociale et de l'amélioration de l'articulation de ces deux champs (Cf. Plan « psychiatrie et santé mentale » 2005-2008)
- o Le coordonnateur doit être invité à l'élaboration des différents schémas sanitaire et médico-sociaux.
- O Pour que l'instance de concertation (CTRA) prenne toute sa place dans la dynamique régionale, elle doit avoir, chaque année, en réunion plénière, une information sur l'évaluation des besoins et l'évolution de l'offre [notamment capacité d'accueil et projets en cours]. Pour ce faire, elle doit pouvoir s'appuyer sur les groupes de travail du CROSMS.
- Au regard de la circulaire « autisme/TED », du 8 mars 2005, le PRA (Plan Régional d'action sur l'Autisme) ne s'entend plus comme un schéma opposable.

Document de cadrage, il peut être annexé au PRIAC et le cas échéant, servir de support à des orientations supplémentaires aux schémas, décidées par le Préfet. En ce sens, il peut donc être un véritable outil d'aide à planification.

\$ Favoriser la participation des acteurs aux démarches de planification :

- Mettre en place un véritable processus de concertation accompagnant toutes les phases d'élaboration des schémas (comité de pilotage groupes de travail groupe de suivi et d'évaluation) par la participation systématique des représentants des usagers et des familles à ces instances.
- Sans nécessairement créer un groupe de travail spécifique, veiller à ce que la problématique « autisme/TED » soit représentée dans les groupes de travail.
- Veiller, dans les groupes de travail du CROSMS sur l'évaluation des besoins (conformément aux nouvelles missions qui lui sont dévolues par la loi 2002-2), à ce que la thématique « autisme/TED » soit interrogée, tant dans le secteur enfants que dans le secteur adultes.
- Faire jouer pleinement aux CRA leur rôle d'impulsion et/ou de partage de l'information. A ce titre, ils peuvent apporter un appui aux acteurs de la planification.

♥ Modéliser un tableau de bord régional et harmoniser ses conditions de production et d'actualisation :

La connaissance précise et actualisée de l'offre d'accueil, d'accompagnement et d'hébergement spécifiquement dédiée aux enfants et aux adultes autistes est une des composantes importantes dans le processus d'analyse des besoins dans le cadre d'une planification régionale.

• Un tableau de bord régional recensant les capacités d'offre spécifiquement dédiées aux autistes doit être tenu par chaque DRASS afin :

- de comptabiliser les capacités d'accueil spécifiquement dédiées aux personnes autistes ou atteintes de TED
- de visualiser à la fois un suivi des réalisations (aspect dynamique) et un état des lieux cumulé des capacités d'accueil
- de repérer les différents modes d'accueil des personnes (accueil de jour, hébergement, accueil temporaire)
- de distinguer les places en établissements et services n'accueillant que des personnes autistes et les places des sections spécialisées dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées présentant d'autres handicaps
- de distinguer les places autorisées et non financées (régime des autorisations avant 2002), les places autorisées et financées et les places effectivement installées
- de repérer les tranches d'âge concernées.

S'il permet un bon repérage des capacités d'accueil spécifiques, ce tableau de bord ne peut avoir vocation à recenser toutes les possibilités d'accueil des personnes autistes (notamment dans l'ensemble des établissements et structures sociales, médico-sociales et sanitaires) ni a fortiori de recenser les personnes autistes sur un territoire. Il reste un outil photographique de l'équipement spécifique sur un territoire à un instant T.

• Un tableau de bord mis à jour selon deux modalités :

- une mise à jour en temps quasi réel des capacités d'accueil autorisées (sur la base de la parution des arrêtés d'autorisation)
- une mise à jour annuelle, en collaboration avec les DDASS et les conseils généraux, concernant les capacités installées.
- Un tableau de bord élaboré et modélisé en collaboration avec la CNSA, à usage tant régional que départemental.

3 – En matière d'amélioration de la connaissance des situations de handicap et des besoins des personnes atteintes d'autisme

Les études et recherches en matière d'autisme sont assez nombreuses et concernent l'ensemble des départements. Cependant, elles ne constituent pas généralement un support à la planification.

L'analyse de ces études et recherches permet de formuler un certain nombre de constats :

- Multitude d'études et de recherches diligentées par différents organismes
- Ces études et recherches couvrent le champ large de l'autisme mais peu celui des Troubles Envahissants du Développement
- Elles sont généralement multicritères et leurs objectifs sont globalement peu explicités

- Peu d'études sur les très jeunes enfants (avant 6 ans) présentant un syndrome autistique, ni sur les adultes, notamment les adultes vieillissants
- Elles ne prennent pas en compte, sauf dans de très rares cas, la dimension géopolitique du contexte local
- Elles tiennent peu compte de la démarche partenariale
- Les études de besoins ne s'appuient pas sur une méthodologie commune voire standardisée
- Elles ne sont pas valorisées sur un plan départemental, régional ou national et ne précisent pas les conditions de leur accessibilité.

Les difficultés rencontrées s'expliquent par un contexte peu favorable ; aujourd'hui, celui-ci est beaucoup plus propice à l'amélioration de la connaissance des besoins en matière d'autisme et de TED. On peut d'ores et déjà s'appuyer sur les travaux récents comme les recommandations concernant les pratiques diagnostiques et quelques premières recommandations visant à dépasser les difficultés constatées peuvent être faites :

♥ Développer des méthodologies d'investigations et d'analyses complémentaires

• L'analyse spatiale des populations

L'approche géographique constitue un outil puissant de description et d'analyse de l'offre de services, du recours aux dispositifs ainsi que d'étude des mouvements des usagers sur un territoire départemental, régional et interrégional, national voire international (mouvements transfrontaliers). En s'aidant de la représentation cartographique, cette analyse spatiale peut s'intéresser à différentes échelles aux équipements (les places pour personnes autistes), aux « stocks » de personnes (les effectifs de personnes présentes à jour donné dans un ou des dispositifs) ainsi qu'aux « flux » (les mouvements de population et en particulier les « migrations » entamées sur une aire géographique donnée).

Dans le cadre de l'étude des flux, le croisement des taux d'« autarcie », d'« attraction » et de « fuite » permet d'avoir une vision instantanée et dynamique des flux et d'approcher les réponses de l'équipement en place.

Il conviendrait d'encourager, à l'occasion d'études préalables à la planification, et dans une collaboration étroite avec les CRA et les organismes d'observation sanitaire et médicosociale, la méthodologie exposée ci-dessus. L'intérêt de cette analyse spatiale réside dans la possibilité de mieux comprendre les trajectoires des personnes, la desserte des services qui leur sont dévolus et les difficultés d'accès rencontrées.

• Les démarches visant à recueillir l'analyse des usagers et/ou de leur famille par des enquêtes par entretiens

Ce qu'elles permettent de recueillir :

- des éléments sur l'adaptation et la qualité des prises en charge (et notamment sur la prise en compte des besoins spécifiques des personnes autistes dans les structures non spécialisées), la participation et l'accès aux droits ;
- des éléments sur la qualité de vie des personnes et de leur entourage ;

- la parole d'usagers et de familles qui s'expriment en leur nom propre et non comme représentants venant ainsi utilement compléter les approches des associations de familles et d'usagers.

⇒ Recommandations pour la réalisation des entretiens avec les usagers :

- Un échantillon de faible taille (la représentativité numérique n'est pas nécessaire, il ne s'agit pas de quantifier) représentatif de la diversité des types de handicap et des modes d'accueil et d'accompagnement (15 à 20 entretiens)
- Utiliser prioritairement des échelles validées au niveau international, en particulier pour la qualité de vie.
- Tirage au sort sur des listes anonymées et adaptation et propositions alternatives du directeur de l'établissement en fonction des capacités effectives des personnes.
- Réalisation des entretiens par des personnes extérieures au dispositif.
- Les usagers et les familles interrogées doivent être destinataires du rapport de synthèse.

• Les enquêtes auprès des personnes et familles « sans solution » (à domicile, en attente, placées par défaut...)

Le repérage des personnes à domicile reste complexe et jamais exhaustif (notamment pour les adultes). Néanmoins, ces enquêtes permettent de recueillir :

- Des éléments concernant les parcours, les obstacles, les moments critiques, les « trous » du dispositif.
- Des analyses portant sur un champ plus large (accessibilité, inclusion scolaire et sociale, aide à domicile...) que celui des seuls établissements médico-sociaux.

⇒ Recommandations pour la réalisation des enquêtes :

- Personnes et familles repérées à partir des données des CDES et COTOREP en attente d'une orientation
- Un faible nombre (15 à 20) d'entretiens suffit (cf. supra)
- Réalisation des entretiens par des personnes extérieures au dispositif.
- Les usagers et les familles interrogés doivent être destinataires du rapport de synthèse.

♥ Investiguer des axes et des champs peu étudiés

- Analyse quantitative et qualitative des enfants atteints de TED, dont l'autisme, de 0 à 6 ans et des adultes atteints de TED, dont l'autisme, notamment de 50 ans et plus

- Analyse des taux et trajectoires de scolarisation, en milieu ordinaire en classes spécialisées (CLIS UPI) et en institutions médico-sociales en partenariat avec l'Éducation Nationale.
- Production et analyse des taux de recours : accès aux ressources de santé buccodentaire, physique et mentale, hospitalisation en médecine et chirurgie, en portant une attention particulière aux adultes
- Analyse des lacunes de l'offre dans le contexte d'une volonté de passage d'une logique de places à une logique de réponse individualisée (Cf. loi du 11/02/05) : articulation et complémentarité
- Analyse de l'accès au travail en milieu ordinaire et au travail protégé des personnes autistes et analyse des trajectoires
- Analyse des trajectoires et notamment des moments de « ruptures » et de « passages ».

Systématiser les restitutions et les valorisations des travaux auprès des collectivités locales et auprès des équipes du champ sanitaire et du champ médico-social, en s'appuyant sur les réseaux CRA et CREAI, ainsi que sur les instances existantes (CDCPH, CTRA, CRCSM...)

Ces démarches seront :

- favorables à la diffusion des connaissances
- propices à la mobilisation des acteurs
- préalables à l'évolution des pratiques

♥ Favoriser le rapprochement des structures productrices de données quantitatives et qualitatives (Laboratoires de recherches, CTNERHI, ORS, CREAI, CRA...)

- par la production de travaux multicentriques nationaux, inter-départementaux ou inter-régionaux,
- par le recensement et la diffusion des travaux concernant les TED sur des supports communs (rôle possible des CRA),
- par des appels d'offre de recherche favorisant les partenariats chercheurs-praticiens et la transversalité des champs d'intervention (accueil, accompagnement, éducation, scolarité, formation, soins...), en s'appuyant sur le groupe de suivi scientifique prévu dans la circulaire du 8 mars 2005.



Annexes

1.	Cahier des charges	47
2.	Liste des correspondants CREAI	51
3.	Composition du Comité de Suivi	52
4.	Grille de recueil des données	53
5.	Liste des documents étudiés	63
6.	Cartographie complémentaire	64
7.	Tableau des réunions CTRA et état des tableaux de bord en région	68
8.	Bilan de la tenue des réunions régionales	69
9.	Glossaire	70

Cahier des charges

Pour la réalisation d'une étude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes de troubles envahissants du développement (TED)

c. Contexte

L'autisme fait l'objet depuis 1995 de programmes spécifiques, assortis de moyens financiers particuliers, ajoutés aux programmes destinés à l'ensemble des personnes handicapées, et dédiés essentiellement à la création de places en établissements et services pour l'accueil, l'éducation et les soins des enfants, adolescents et adultes autistes, ainsi qu'au déploiement de centres de ressources sur l'autisme.

Ces programmes ont permis des avancées, mais ont été insuffisants à répondre à l'ensemble des besoins de la population concernée : des enfants, adolescents et adultes gravement handicapés du fait d'autisme, ou, plus largement, de troubles envahissants du développement (TED) se trouvent encore entièrement à charge de leur famille, dans des situations critiques, sans solution d'accueil ni accompagnement adapté et sans perspectives pour l'avenir. Il est apparu indispensable de poursuivre et d'ajuster l'effort en direction des personnes atteintes de troubles envahissants du développement. Un nouveau plan et de nouveaux programmes sont en cours d'élaboration.

Les programmes menés jusqu'à présent se sont heurtés à la difficulté de mettre en évidence les besoins de la population dans ce domaine particulier, d'en déduire les réponses à apporter, d'observer les évolutions et d'évaluer l'adéquation de la politique menée. C'est pourquoi une étude pouvant aboutir à l'élaboration d'un guide méthodologique pour les services chargés de la conduite des nouveaux programmes est apparue indispensable.

1- Le champ

L'autisme et les troubles qui lui sont apparentés constituent un ensemble de syndromes caractérisés par un déficit des interactions sociales et de la communication et des perturbations des intérêts et des activités, qui entravent le développement de et génèrent des handicaps sévères et lourds de conséquences pour la vie familiale. Ils sont regroupés dans la classification internationale des maladies (CIM10) sous le terme de « troubles envahissants du développement » (TED). Ces syndromes sont variés, en ce qui concerne les manifestations cliniques, les déficiences associées, l'âge du début des troubles ou l'évolution. Une des difficultés majeures rapportées par les parents d'enfants autistes concerne encore le diagnostic, dont certaines études montrent par ailleurs que, bien que la situation s'améliore, il est encore trop tardif, mal établi ou mal annoncé aux parents.

Au delà de leurs caractéristiques communes, les handicaps générés par l'autisme et les autres TED sont également très 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 est large et les réponses sont à concevoir en fonction de cette diversité.

Les premiers plans régionaux sur l'autisme ont été généralement fondés sur des chiffres moyens de prévalence tels que considérés à l'époque, indiqués dans la circulaire du 27 avril 1995. Ces données n'ont cependant guère été opérationnelles, en raison des difficultés de diagnostic, et donc de repérage de la population concernée, ainsi que de la complexité liée à la diversité des situations de handicap.

Pour construire les nouveaux plans, les DDASS et DRASS vont rencontrer des difficultés encore accrues :

- le taux de prévalence de l'autisme et autres TED est aujourd'hui largement discuté et les résultats annoncés extrêmement variables,
- il est apparu nécessaire de considérer l'ensemble des TED, ce qui implique une diversité de réponses dans des champs multiples, pour lesquelles il n'est pas évident de repérer et recenser les besoins,
- les données dont nous pouvons disposer sont éparses, malaisées à synthétiser et ne suffisent pas à repérer toute la population concernée, ni à en mesurer les besoins réels.

2- Les résultats attendus

Dans une perspective de rédaction à terme d'un guide méthodologique de planification destiné à accompagner les DRASS un travail préparatoire de recensement sera réalisé. Il portera sur les taux de prévalence et les méthodes utilisées dans l'ensemble des régions pour l'analyse des besoins de la population (en particulier dans le cadre de l'élaboration de schémas ou de bilans des programmes menés), notamment les sources d'information sur les besoins des personnes avec TED. Ces sources sont en effet diverses mais pas forcément bien repérées :

- informations issues des commissions d'orientation, CDES et COTOREP,
- statistiques des établissements et services qui accueillent les personnes,
- enquête ad hoc, pour l'élaboration des schémas sociaux et médico-sociaux ou autres (ex : enquête de suivi réalisée sur une cohorte en Ile de France),
- études sur le fonctionnement et les méthodes de prise en charge des établissements et services.
- éclairage apporté par les associations sur la situation des personnes sans prise en charge,
- et plus généralement toutes sources, y compris médicale, permettant de mieux connaître les personnes.

Le recensement et l'analyse des méthodes employées et difficultés rencontrées amènera à des propositions sur les approches complémentaires permettant de mettre en évidence les besoins de la population dans la perspective d'adapter l'offre de services à ces besoins.

3- Méthode

Compte tenu de l'implication des CREAI dans ces travaux depuis le premier plan autisme de 1995, le cadre de l'appel d'offre négocié en direction des CREAI de ces régions, est choisi pour la présente étude, l'ANCREAI en assurant la coordination.

Afin de répondre aux attentes de la DGAS, l'ANCREAI devra proposer un dispositif de travail capable de :

- couvrir l'ensemble du territoire à une échelle régionale
- mobiliser l'ensemble des acteurs régionaux concernés dans une production de diagnostic partagé
- effectuer un recensement des sources et des méthodes utilisées par les DRASS dans leurs évaluations des besoins préparatoires aux démarches de planification.
- analyser et formaliser ces éléments de recensement en un document de synthèse.

• proposer -à partir de cette synthèse et du repérage des questions problématiques- des éléments de méthodes préalables d'un guide méthodologique de planification.

Une attention particulière devra être portée à :

- l'évaluation des besoins en termes clinique et qualitatif : diagnostic TED et taux de prévalence.
- l'évaluation des besoins au regard des situations de handicap résultant des TED en terme de besoins d'accompagnement, d'accueil, de soins, de scolarité et d'éducation.
- l'évaluation des besoins des adultes et de leur problématique spécifique (en famille, vieillissement, passage à l'âge adulte, période de crise, ...).
- l'articulation des modalités de planification médico-sociale et sanitaire, régionale et départementale (Plans régionaux Autisme, SHROS, schémas départementaux, ...).

Pour ce faire, un certain nombre d'instances seront mises en place :

∠ au niveau national:

- un groupe « méthode », pour le pilotage de l'étude, composé de 4 CREAI, coordonné par un membre du Conseil d'Administration de l'ANCREAI, qui rencontrera autant que de besoins les interlocuteurs de la DGAS
- un groupe de suivi, composé de la DGAS, des 4 CREAI du groupe « méthode », des représentants des autres directions concernées (administration centrale et services déconcentrés), ainsi que des représentants des CRA et des ORS.
- un séminaire réunissant l'ensemble des CREAI et des représentants du groupe de suivi.

⊿ au niveau régional :

- chaque CREAI animera une à deux réunions de travail avec les acteurs concernés à cet échelon dans le cadre d'une commission du CTRA ou d'un groupe de travail ad hoc, pour :
 - valider le recensement
 - repérer les questions problématiques.

Ce travail devra permettre une remobilisation ou une mobilisation des acteurs régionaux et départementaux (médico-social, sanitaire, Éducation nationale).

Le CREAI devra être vigilant à l'articulation avec le CRA, quand il existe, et l'ORS, tant dans le recensement des besoins que dans la dynamique de concertation.

4. Échéancier :

Fin 2004:

Production attendue : rédaction d'une problématique

Instance: mise en place du groupe de suivi

Janvier-mars 2005:

Production attendue: recensement et analyse des sources et méthodes

Instance : séminaire CREAI/groupe de suivi (février 2005)

Avril-mai 2005:

Production attendue : Synthèse des éléments de recensement

Instance: Présentation des travaux du Groupe de suivi

Juin-juillet 2005:

Production attendue : Proposition des éléments de méthode préalables

au Guide

 $Septembre\ 2005:$

Production attendue : Présentation du rapport d'étude et

valorisation régionale

27/10/04

Liste des correspondants CREAI

BAUER Frédéric

TOUSSAINT Gérard

CREAI Aquitaine..... MARABET Bénédicte CREAI Auvergne..... **ROBERT Aline** CREAI Bourgogne / SICHEZ Danièle CREAI Bretagne..... **BROUDIC** Jean CREAI Champagne Ardenne **DESWAENE Bruno CREAI** Centre LARMIGNAT Valérie FIACRE Patricia CREAI Ile de France..... CREAI Languedoc-Roussillon...... **AZEMA** Bernard **CREAI Limousin PATRIS Caroline**

CREAI Alsace.....

CREAI Lorraine

CREAI Midi-Pyrénées LOISEAU Martine

CREAI Nord - Pas de Calais..... DUSSART Patrick

CREAI Normandie..... KROICHVILI Serge

CREAI PACA - Corse..... BOURGAREL Sophie

CREAI Pays de la Loire..... JOULAIN Lydie

CREAI Picardie...... CHOHIN Clotilde

CREAI Poitou Charentes..... PERICARD Estelle

CREAI Rhône - Alpes..... GREGOIRE Patrick

Composition du Comité de Suivi

Groupe Méthode: 4 CREAI

Coordination:

CREAI MIDI-PYRENEES: MARTINE LOISEAU

CREAI Centre: Valérie LARMIGNAT

CREAI Champagne Ardennes: Bruno DESWAENE

CREAI Limousin: Caroline PATRIS

d. Administration

DGAS: FABIENNE HIEGEL, MARTINE BARRES

DGS: Catherine Dartiguenave DHOS: Emilie Heyraud DREES: Pascale Gilbert

DRASS:

Ile de France : Paulette Rosevègue Bretagne : Françoise Marquis Lorraine : Sandrine Polidori

Auvergne: Marie Claude Didierlaurent

e. ORS

Dr Danièle FONTAINE – Fédération nationale des ORS (FNORS)

Dr Francis CHABAUD - ORS de Poitou-Charentes (ORSPEC)-

Mme le Dr WORONOFF - ORS de Franche-Comté

f. CRA

DR PASCAL LENOIR - CENTRE RESSOURCES AUTISME - TOURS

Consultants:

Dr Bernard AZEMA- CREAI Languedoc Roussillon

GRILLE DE RECUEIL
Pour un 1 ^{er} état des lieux (depuis 1995)

Région couverte*:
* remplir autant de grilles que de régions couvertes
Nom du correspondant CREAI:
Tel:Fax:
e-mail:

• <u>LES ELEMENTS DE PLANIFICATION</u>

DERNIERS SCHEMAS DEPARTEMENTAUX POUR ADULTES HANDICAPES

N° du département	Existe-t-il?	Date (ou précisez s'il est en cours)	Contient-il des aspects spécifiques à l'autisme/TED ?	Est-ce que le CREAI y a participé ?	Autres précisions
	□ Oui □ Non		□ Oui □ Non	□ Oui □ Non	
	□ Oui □ Non		□ Oui □ Non	□ Oui □ Non	
	□ Oui □ Non		□ Oui □ Non	□ Oui □ Non	
	□ Oui □ Non		□ Oui □ Non	□ Oui □ Non	
	□ Oui □ Non		□ Oui □ Non	□ Oui □ Non	
	□ Oui □ Non		□ Oui □ Non	□ Oui □ Non	

DERNIERS SCHEMAS DEPARTEMENTAUX POUR ENFANTS HANDICAPES

N° du	Existe-t-il?	Date	Contient-il des	Est-ce que le	Autres précisions
département		(ou précisez	aspects	CREAI y a	
		s'il est en	spécifiques à	participé ?	
		cours)	l'autisme/TED ?		
	☐ Oui		☐ Oui	□ Oui	
	□ Non		□ Non	□ Non	
	☐ Oui		□ Oui	□ Oui	
	□ Non		□ Non	□ Non	
	☐ Oui		□ Oui	□ Oui	
	□ Non		□ Non	□ Non	
	☐ Oui		□ Oui	□ Oui	
	□ Non		□ Non	□ Non	
	☐ Oui		☐ Oui	□ Oui	
	□ Non		□ Non	□ Non	
	☐ Oui		□ Oui	□ Oui	
	□ Non		□ Non	□ Non	
			_		
	□ Oui		□ Oui	□ Oui	
	□ Non		□ Non	□ Non	
	□ Oui		□ Oui	□ Oui	
	□ Non		□ Non	□ Non	

AU NIVEAU REGIONAL (DEPUIS 1995)

AU NIVEAU REGIONAL (DEI UIS I	Existent	Dates	Autres précisions
Programme Régional sur l'Autisme (PRA)			
- PRA écrit	□ Oui □ Non		
- Evaluation du PRA	□ Oui □ Non		
Aspects spécifiques à l'autisme ¹³ dans les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS)			
- schéma enfants, 1 ^{ère} génération	□ Oui □ Non		
- Schéma adultes, 1 ^{ère} génération	□ Oui □ Non		
- Schéma enfants, 2 ^{ème} génération	□ Oui □ Non		
- Schémas adultes, 2 ^{ème} génération	□ Oui □ Non		
- SROS en cours	□ Oui □ Non		
Aspects spécifiques à l'autisme dans les Schémas Régionaux de Formation	□ Oui □ Non		

Concernant la planification régionale, si le schéma existe mais qu'il ne contient pas d'aspects spécifiques à l'autisme, répondez : non 01/2005 - 55

Aspects spécifiques à l'autisme dans d'autres productions de planification régionale	Oui Non	(si oui, précisez quelles productions, ici)
« Tableau de bord » DRASS spécifique autisme indiquant : les places agréées / financées / autorisées	Oui Non	

• PRODUCTION DES CRA ET/OU DES CTRA (DEPUIS 1995)

Titre (précisez la date)	Nature des travaux (ex : production méthodologique ; production de connaissances)	Production disponible Si non à qui la demander ?	Autres précisions
		□ Oui □ Non	
		□ Oui □ Non	

	□ Oui □ Non	

• TRAVAUX D'ETUDES (DEPUIS 1995)

Titre (précisez la date)	Opérateur	Commanditaire	Nature des travaux (ex : étude épidémiologique ; étude relative aux soins, à l'accompagnement) Précisez:	Autres précisions
	□ Association d'usagers Précisez :			

Précis	Association d'usagers sez:		
	ORS		
	CRAM		
	URCAM		
	URML		
	ARH		
	DRASS		
	Autre :		

• TRAVAUX D'ETUDES – SUITE – (DEPUIS 1995)

Titre (précisez la date)	Opérateur	Commanditaire	Nature des travaux (ex : étude épidémiologique ; étude relative aux soins, à l'accompagnement)	Autres précisions
			Précisez :	
	□ Association d'usagers Précisez :			

Précis	Association d'usagers sez:		
	ORS		
	CRAM		
	URCAM		
	URML		
	ARH		
	DRASS		
	Autre :		

Les principaux documents de référence étudiés

Les textes légaux et réglementaires

- Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique
- Circulaire DHOS/02 n°2004-507 du 25 octobre 2004 relative à l'élaboration du volet psychiatrie et santé mentale du schéma régional d'organisation sanitaire de troisième génération.
- Circulaire Interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)
- « Classification Internationale de Fonctionnement (CIF) », OMS, 2001.
- Plan « psychiatrie et santé mentale 2005-2008 »

Les rapports

- « L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000), rapport de JF BAUDURET remis au parlement, Décembre 2000
- « La situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives », rapport de JF CHOSSY remis au Premier ministre, septembre 2003.

Les publications DREES

- « Les enfants et adolescents pris en charge par les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques », DREES, Etudes et résultats n°392 Avril 2005.
- « Les adultes souffrant d'autisme ou de syndrome apparentés pris en charge dans les établissements médico-sociaux », DREES, Etudes et résultats n°397 Avril 2005
- « Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndrome apparentés pris en charge dans les établissements et services médico-sociaux », DREES, Etudes et résultats n°397 – Avril 2005

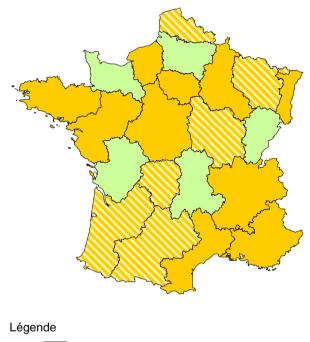
01/2005 - 63

Articles, ouvrage et recommandations

- « L'autisme entre maladie et handicap : intérêt d'une approche géographique pour les politiques sanitaires et sociales », Dr B. AZEMA, CREDES, 1998.
- « Autisme : prise en charge et/ou relégation », Dr AZEMA, adsp n°29, décembre 1999.
- « La production de l'action sociale » de NOGUES, in Informations Sociales n°57
- « Evaluer les besoins des personnes en actions sociale », de JY BARREYRE et C. PEINTRE, chez DUNOD, Paris, 2004. »
- « Vers une harmonisation des pratiques professionnelles pour le diagnostic de l'autisme » de C. AUSSILLOUX et A. BAGHDADLI in Informations CREAI Languedoc-Roussillon, Octobre 2004
- « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » -Fédération Française de Psychiatrie, juin 2005.

01/2005 - 64

Les régions dotées de CRA

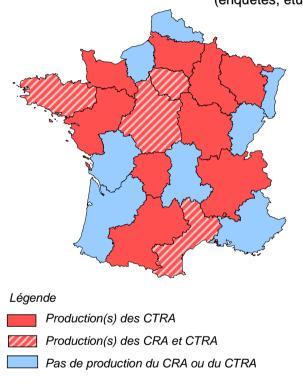


- Les CRA en fonctionnement
- Les CRA en « projet »
- Absence de CRA

- Les centres de ressources en fonctionnement:
 - 1) Champagne Ardennes
 - 2) Centre
 - 3) Bretagne / Pays de la Loire
 - 4) Languedoc Roussillon
 - 5) Alsace
 - 6) Rhône Alpes
 - 7) PACA
 - 8) Ile de France
 - 9) Haute Normandie
- Les centres de ressources en « projet »
 - 1) Lorraine
 - 2) Bourgogne
 - 3) Limousin
 - 4) Midi Pyrénées
 - 5) Aquitaine
 - 6) Nord Pas de Calais

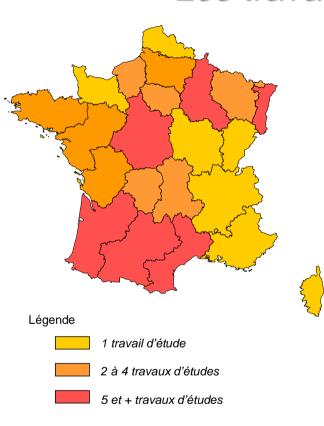
Les productions de connaissance des CRA et des CTRA





- 9 régions n'ont pas de production
- 13 régions ont des productions des CRA et/ou CTRA

Les travaux d'études



- Depuis 1996, un nombre important d'études a été repéré (une soixantaine).
- Toutes les régions repèrent au moins une étude se rapportant à l'autisme/TED

Etat des réunions CTRA et des tableaux de bord

Régions	Tableaux de bord	CTRA
Alsace	Actualisé à chaque création de places ou modifications diverses	Aucune production ni réunion entre 1999 et le 06/04/05
Aquitaine	Mars 2005 : seul et unique	Une seule réunion en février 2004
Auvergne	Actualisé après chaque CROSMS	
Bourgogne		Pas de réunion en 2003/2004. Montage dossier en 2004. Financé en 2005. Réunion CTRA : mi-mars 2005
Bretagne	Pas de tableaux de bord régulièrement mis à jour, mais document en cours sur le dispositif dans son ensemble, notamment une identification des réponses spécifiques « autisme »	
Centre	Mis à jour en avril 2005	Une fois par an. Dernières réunions: 08/01/05, 17/12/02 et 10/02/04
Champagne - Ardennes		Pas de réunion du CTRA en 2003 et 2004
Ile de France		
Languedoc Roussillon		
Limousin		Une réunion en juin 2003. Rien en 2004
Lorraine		Une seule réunion : le 11/07/03
Midi-pyrénées	Réactualisé lors de l'évaluation du Plan Régional (2003)	1 réunion en 2005, 2 réunions en 2004, plus commissions du CTRA régulières pour la mise en place du CRA
Nord - Pas de Calais	Actualisé chaque année. Dernier : 31/12/04	Ne s'est pas réuni en 2003/2004
Normandie		
PACA Corse		Une réunion prévue le 22/06/05
Pays de la Loire	Quinquennaux : 2005-2007. Précédent : 1996	2 réunions : juin 2003 et mai 2004
Picardie		Réactivé en mai 2004
Poitou - Charentes	Réalisé en 2000 par la DRASS	Pas de réunion depuis septembre 2002
Réunion		
Rhône Alpes		

Données Mars 2005

Bilan de la tenue des réunions régionales

Globalement, chaque région a été sollicitée pour la mise en place de réunions régionales. Cela témoigne d'une volonté de mettre en place dans l'ensemble des régions une dynamique propre au repérage des besoins des personnes présentant un syndrome autistique et TED.

Régions	Dates de réunion	Observations
CREAI Pays de la Loire	17 janvier 2005	Création en cours de 2 CRA sur la région
CREAI Bretagne	Prévue en mars ou avril 2005	Contacts établis avec les DDASS et services
		départementaux
CREAI Centre	16 septembre 2005	Présentation de l'étude et premiers résultats
		en formation plénière (avec une présentation
		préalable en commission)
CREAI Picardie	Non Connue	Contact pris avec la DRASS mais
		Mobilisation des partenaires difficiles
CREAI Bourgogne	21mars 2005	Réunion plénière CTRA convoquée par la
		DRASS
CREAI Normandie	Novembre 2004	En Basse Normandie : rencontre du CRA à
		venir
CREAI Midi-Pyrénées	1 ^{er} décembre 2004	Présentation du cahier des charges de l'étude
		au CTRA.
CREAI Nord-Pas de Calais	28 mars 2005	Sur l'initiative du CREAI
		Réunion informelle avec l'association
		promotrice d'un CRA
CREAI Languedoc Roussillon	Fin mars 2005	Absence pour maladie du personnel à la
		DRASS
CREAHI Champagne-	08 décembre 2004	Réunion à l'initiative du CREAHI et Mise en
Ardennes		place d'un groupe d'animation régional en
CDTIA	1.7	direction des professionnels et des familles.
CREAI Aquitaine	15 mars 2005	En concertation avec la DRASS
CREAI Alsace	06 avril 2005	Réunion avec le médecin coordonnateur du
CDTATA	27 11 2007	CTRA
CREAI Limousin	25 avril 2005	Réunions plénières du CTRA. Objets : la mise
	et	en place du CRA, présentation de la circulaire
	13 septembre 2005	et présentation des travaux sur l'étude
CDEATA		nationale
CREAL DIA AL	Non connue	
CREAL RAGA G	Non connue	
CREALIDE	Non Connue	
CREAL A	Non connue	
CREAI Auvergne	Non Connue	
CREAI Poitou Charente	Non Connue	

Cette mobilisation des acteurs régionaux *via* les réseaux DRASS a permis de mobiliser les forces vives afin de relancer la réflexion quant aux besoins des personnes présentant un syndrome autistique et TED. Force est de contacter que dans certaines régions, cette mobilisation est difficile pour des raisons différentes.

Cependant, il en ressort des éléments recueillis que les fonctionnements des CTRA y soient étroitement liés. Ces derniers existants dans un grand nombre de régions ne se sont pas réunis de longue date. Par conséquent, ces instances seraient à réinterroger en vue de dégager un mode de fonctionnement satisfaisant.

Glossaire des sigles utilisés dans l'étude méthodologique Autisme / TED

ACTP	Allocation Compensatrice Tierce Personne					
AES	Allocation d'Education Spéciale					
ANCREAI	Association Nationale des CREAI					
ANDEM	Association Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale					
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce					
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles					
CAT	Centre d'Aide par le Travail					
CDES	Commission départementale d'Education Spéciale					
CFTMEA	Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent					
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement					
CIM 10	Classification Internationale des Maladies					
CLIS	Classe d'Intégration Scolaire					
CMPP	Centre Médico-Psycho-Pédagogique					
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel					
CRA	Centre de Ressource sur l'Autisme					
CREAI	Centre Régional pour les Enfants, Adolescents et Adultes handicapés et Inadaptés					
CROSMS	Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale					
CTRA	Comité Technique Régional sur l'Autisme					
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales					
DGAS	Direction Générale des Affaires Sociales					
DGS	Direction Générale de la Santé					
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation de Soins					
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales					
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques					
DSM IV	Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders					
ES	Enquête Sociale					
FINESS	Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux					
GFEP	Groupe Français d'Epidémiologie Psychiatrique					
IME	Institut Médico-Educatif					
IMP	Institut Médico-Pédagogique					
IMPro	Institut Médico-Professionnel					
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale					
ITEP	Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique					
OMS	Organisation Mondiale de la Santé					
ORS	Observatoire Régional de la Santé					
PRA	Plan Régional d'Action sur l'Autisme					
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile					
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire					
TED	Troubles Envahissants du Développement					
UPI	Unité Pédagogique d'Intégration					