



EHESP

**Inspecteur de l'Action Sanitaire et
Sociale**

Promotion : **2008 - 2010**

Date du Jury : **Mars 2010**

**Œuvrer pour améliorer la prise en
charge des enfants autistes dans le
département des Côtes d'Armor : les
outils dont dispose l'Inspecteur de
l'Action Sanitaire et Sociale**

< Eléonore GIBERT >

Remerciements

Je souhaite avant tout chose remercier vivement M. Hugues Grasely, Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale à la DDASS des Côtes d'Armor, pour m'avoir accordé le temps et le soutien nécessaire à l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie également mon maître de stage, Monsieur Bernard Monfort, Directeur adjoint de la DDASS des Côtes d'Armor, qui a facilité ma prise de contact auprès de nombreuses institutions.

Enfin, mes remerciements les plus sincères vont à toutes les personnes qui m'ont reçue en entretien et également à toutes celles qui ont accepté de partager avec moi leur quotidien de travail ou de vie.

Sommaire

Introduction	1
1 L'élaboration d'une stratégie d'enquête nécessite d'en situer le contexte ...	3
1.1 La grande diversité des approches de l'autisme rend complexe sa prise en charge	3
1.2 Un environnement qui semble néanmoins propice à l'action malgré des obstacles manifestes.....	8
1.3 L'amélioration de la réponse aux besoins de prise en charge des enfants autistes nécessite une enquête préalable : radiographie d'une démarche .	14
2 L'identification des besoins des enfants autistes permet d'apprécier leur éventuelle satisfaction dans le département des Côtes d'Armor	18
2.1 L'évaluation précise du nombre d'enfants autistes dans les Côtes d'Armor se heurte à de nombreux obstacles.....	18
2.2 Les solutions apportées dans le département des Côtes d'Armor ne répondent encore que partiellement aux besoins des enfants autistes et des parties prenantes.....	22
2.2.1 Les besoins des familles d'enfants autistes.....	22
2.2.2 Les besoins des enfants autistes : la construction et la mise en œuvre d'un parcours adapté et individualisé.....	27
2.2.3 La formation des professionnels.....	34
3 L'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale, de par les missions qui sont les siennes, dispose de leviers d'action afin d'améliorer la prise en charge des enfants autistes dans les Côtes d'Armor	36
3.1 A l'échelle départementale.....	36
3.1.1 L'IASS planificateur.....	36
3.1.2 L'IASS tarificateur	38
3.1.3 L'IASS inspecteur	40
3.1.4 L'IASS partenaire.....	41
3.2 A l'échelle régionale	44
3.2.1 Les outils pouvant être mobilisés par le coordonnateur régional sur l'autisme....	44
3.2.2 Les outils pouvant être mobilisés par les services de la DRASS.....	45
Conclusion.....	47

Liste des sigles utilisés

ABA : *Applied Behavior Analysis*

ANCREAI : Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux

APIJRB : Association de Psychiatrie Infanto-Juvenile de la Région Bretagne

ARS : Agence Régionale de Santé

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CDAPH : Commission Départementale de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDES : Commission Départementale d'Education Spécialisée

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

CIM : Classification Internationale des Maladies

CLIS : CLasse d'Intégration Scolaire

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel

CPEA : Centre psychothérapeutique pour enfants et adolescents

CRA : Centre de Ressources sur l'Autisme

CREAI : Centre Régional d'Etudes et d'Actions en faveur des personnes inadaptées

CROSMS : Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale

CTRA : Comité Technique Régional sur l'Autisme

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DGAS : Direction Générale de l'Action Sociale

DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

DSM : *Diagnostic and Statistical Manuel*

EPSMS : Etablissement Public Social et médico-Social

EVS : Emploi Vie Scolaire

GCSMS : Groupement de Coopération Social et Médico-Sociale

GIE : Groupement d'Intérêt Economique

GIP : Groupement d'Intérêt Public

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale de l'Action Sociale

IME : Institut Médico-Educatif

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MISP : Médecin Inspecteur de Santé Publique

MRIICE : Mission Régionale et Interdépartementale d'Inspection de Contrôle et d'Evaluation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORA : Ouest Réseau Autisme

ORS : Observatoire Régional de la Santé

PECS : *Picture Exchange Communication System*

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PPC : Plan Personnalisé de Compensation

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

PRA : Plan Régional Autisme

PRIAC : Programme Régional et Interdépartemental d'ACcompagnement du handicap et de la perte d'Autonomie

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

SROS : Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire

SSAD : Service de Soins et d'Aide à Domicile

STATISS : STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social

TEACCH : *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicaped Children*

TED : Troubles Envahissants du Développement

UE : Unité d'Enseignement

UPI : Unité Pédagogique d'Intégration

Introduction

Afin de définir quel pourrait être le sujet de mon mémoire, j'ai sollicité l'ensemble des Inspecteurs de l'Action Sanitaire et Sociale (IASS) de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) des Côtes d'Armor. La proposition faite par l'IASS chargé du service handicap a d'emblée attiré mon attention tant, après quelques recherches, les enjeux de ce sujet me sont apparus diversifiés, et par là-même passionnants. J'ai ainsi fait le choix de m'intéresser à la prise en charge des enfants autistes.

Quiconque commence à s'intéresser au sujet de l'autisme comprend quasi-immédiatement à quel point il s'agit d'un sujet qui déclenche les passions. Aujourd'hui les tensions qu'il suscite sont toujours aussi vives malgré le long chemin parcouru depuis les années 1940, décennie où l'autisme est identifié pour la première fois¹. Les théories tentant d'expliquer ces troubles se sont alors succédées, provoquant parfois de véritables drames tant certaines d'entre elles ont pu s'avérer culpabilisantes pour de l'entourage de l'enfant, niant d'ailleurs chez celui-ci l'existence de toute vie intérieure². Il a fallu attendre les années 1980 pour qu'une véritable « révolution » puisse se produire. On la doit à l'apparition du concept de « troubles envahissants du développement » (TED) qui, en sonnant le glas de l'approche psychodynamique de l'autisme, a du même coup fait disparaître la notion de « psychose autistique » des deux grandes classifications internationales que sont celle de l'OMS et celle de la classification américaine des troubles mentaux. Malgré tout, en France, la page tarde à se tourner et aujourd'hui encore, il est impossible d'affirmer que l'origine biologique de l'autisme soit admise par tous. Quoi qu'il en soit, les pouvoirs publics considèrent désormais³ l'autisme comme un handicap. Il convient donc de le compenser, ce tout au long de la vie. En effet, on ne « guérit » pas l'autisme : un enfant autiste deviendra de manière inéluctable un adulte autiste, c'est d'ailleurs pourquoi il est préférable de ne pas utiliser les termes d'autisme infantile qui semblent sous-entendre que ces troubles pourraient être amenées à disparaître.

¹ Léo Kanner et Hans Asperger ont publié de manière indépendante, respectivement en 1943 et en 1944, des études de cas détaillés d'enfants présentant des troubles que tous les deux ont choisi de qualifier d'autistiques.

² Cf. le concept de la « forteresse vide » développée par Bruno Bettelheim dans *The empty Fortress : Infantile Autism and the Birth of the Self*. Free Press, 1967.

³ Depuis la 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.

S'il n'existe en effet à ce jour pas de traitement curatif de l'autisme, il a en revanche été démontré qu'un « accompagnement et une prise en charge individualisés, précoces et adaptés, à la fois sur les plans éducatif, comportemental, et psychologique augmentent significativement les possibilités relationnelles et les capacités d'interaction sociale, le degré d'autonomie et les possibilités d'acquisition de langage et de moyens de communication non verbale par les enfants atteints de ce handicap »¹. Il est donc du devoir de l'Etat, au nom de la solidarité nationale, de tout faire pour permettre une telle prise en charge.

L'IASS est naturellement concerné par ces questions qui entrent bien dans les champs de compétence de la DDASS - sollicitant à la fois le sanitaire et le médico-social – et qui impliquent de nombreuses missions de l'inspecteur : observation et analyse des besoins, planification et programmation, allocation de ressources, accompagnement et tutelle des établissements, mise en œuvre et pilotage des politiques publiques, inspection, contrôle et évaluation.

Dans un premier temps il m'avait semblé intéressant de voir quelles modalités de prise en charge pourraient être privilégiées pour les enfants autistes au regard du plan national autisme² et des spécificités du département des Côtes d'Armor. Or je me suis rapidement aperçu qu'une telle approche n'était possible qu'à condition qu'en amont, les besoins des enfants autistes aient été définis et quantifiés, ce qui n'avait pas encore été réalisé dans le département. Alors seulement il devenait possible, partant des besoins, de s'interroger sur les réponses qui seraient les plus appropriées. J'ai donc été conduite à réorienter et élargir ma recherche et à me demander quels étaient, du point de vue de l'IASS, les outils pouvant être mobilisés afin d'œuvrer pour l'amélioration de la prise en charge des enfants autistes dans le département des Côtes d'Armor.

¹ Avis N°102 du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé « sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteints d'autisme ».

² En l'occurrence il s'agit du plan national autisme 2008-2010.

1 L'élaboration d'une stratégie d'enquête nécessite d'en situer le contexte

1.1 La grande diversité des approches de l'autisme rend complexe sa prise en charge

Le fait que des critères de dépistage de l'autisme puissent être dégagés afin de diagnostiquer précocement ce handicap constitue une situation suffisamment rare au pays de l'autisme pour qu'elle soit immédiatement mise en avant, d'autant plus que cela permet une prise en charge rapide et donc plus efficace de tout enfant autiste. Toutefois, cette capacité de reconnaissance de l'autisme n'empêche pas que des débats perdurent en France quant à son origine, psychique ou neurobiologique. De telles divergences ont en conséquence un impact important sur les modes de prise en charge des enfants autistes.

- **Un consensus existe aujourd'hui sur les critères permettant de procéder au dépistage de l'autisme (et des autres TED) et, le cas échéant, d'en établir le diagnostic**

- La publication en 2005 de recommandations était devenue indispensable afin que soit favorisé le diagnostic précoce de l'autisme

Au fil de l'avancée de la recherche, de nombreuses données scientifiques ont convergé vers le constat que certains comportements adoptés très tôt par un nourrisson peuvent alerter les parents et les professionnels, de telle sorte qu'une suspicion d'autisme ou de TED puisse être établie. De l'attention portée à ces premiers signes dépend la précocité du diagnostic et donc à terme celle de la prise en charge. C'est pourquoi, il est apparu indispensable aux pouvoirs publics de créer des outils pouvant servir de référentiels en la matière et de les rendre accessibles tant aux professionnels de santé qu'aux familles. En 2004, la Fédération française de psychiatrie - avec l'appui méthodologique de l'ANAES - a ainsi été chargée par la DGS et la DGAS d'élaborer des « recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme ». Celles-ci ont été synthétisées dans deux fiches, à destination d'une part des équipes spécialistes de l'autisme en France et d'autre part des professionnels de première ligne.

De cette dernière fiche, plusieurs points essentiels peuvent être retenus.

- Le diagnostic peut être établi à partir de l'âge de deux ans.
- Le diagnostic de l'autisme et des TED est clinique (il n'existe en effet à ce jour aucun marqueur biologique ni aucun test diagnostique connu).
- Le diagnostic doit être établi en collaboration avec la famille.
- Certains signes ont une valeur d'alerte très importante : absence de babillage, de pointage ou d'autres gestes sociaux à 12 mois ; absence de mots à 18 mois ; absence d'association de mots non écholaliques à 24 mois ; perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge.
- En cas de doute persistants, l'enfant doit être orienté vers une équipe spécialisée.

- Seul l'établissement rapide du diagnostic permet la prise en charge précoce et adaptée de l'enfant

Il n'existe pas à ce jour de traitement curatif de l'autisme. En revanche, de nombreuses données indiquent qu'un accompagnement et une prise en charge précoces apportent à l'enfant de meilleures chances pour limiter ou réduire le handicap résultant de ses troubles autistiques. Les enjeux de la précocité de la prise en charge sont donc considérables. Intervenir tôt permet en effet d'ouvrir plus largement la voie de la communication sociale, d'accompagner les enfants qui le peuvent vers le langage et de contribuer ainsi fortement à l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. Ce phénomène peut s'expliquer de manière relativement simple. D'une part, il est établi que plus un enfant est jeune plus sa plasticité cérébrale est importante. D'autre part, il a également été observé que chez tout enfant, l'absence ou le défaut de stimulation relationnelle adaptée est particulièrement néfaste à son développement.

- **En revanche, les désaccords relatifs à la définition de l'autisme sont restés particulièrement marqués en France**

- Un débat relatif à la définition de l'autisme

Le débat relatif à la définition de l'autisme découle directement de ceux portant sur l'origine de l'autisme. Il s'est longtemps agi d'un débat explosif, opposant principalement deux camps.

- Pour les tenants de la théorie psychanalytique, l'autisme est considéré comme une maladie mentale – une psychose – dont les causes sont à rechercher dans le comportement adopté par les parents. Est en particulier mis en cause celui de la mère, décrite comme une « mère frigidaire ». Une telle approche se révèle donc

particulièrement culpabilisante pour l'entourage de l'enfant. Elle préconise d'ailleurs que les liens avec la famille soient, du moins temporairement, suspendus. La France reste l'un des rares pays où cette conception perdure encore. Malgré tout, des approches beaucoup plus nuancées font désormais leur apparition.

- Pour les tenants de la théorie biologique, l'autisme est considéré comme ayant une origine organique. Deux pistes sont évoquées qui ne s'excluent d'ailleurs pas, voire pourraient se combiner : une forme de vulnérabilité génétique d'une part et une structuration et un développement anormal du cerveau d'autre part¹. Cette théorie de l'origine organique est soutenue à l'unisson par les associations de parents d'enfants autistes.

- Ce débat transparaît à la lecture des différents systèmes de classification de l'autisme et des TED

Actuellement, trois systèmes de classification de l'autisme et des TED coexistent :

- la Classification Internationale des Maladies (CIM 10), proposée par l'OMS ;
- la quatrième édition du *Diagnostic and Statistical Manual* (DSM IV), proposée par l'Association des psychiatres américains ;
- la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA), révisée.

La CIM 10 et le DSM IV font toutes deux figurer l'autisme parmi les TED et présentent globalement de fortes concordances entre leurs différentes catégories nosographiques.

A l'occasion de sa dernière révision, la CFTMEA s'est rapprochée de la CIM 10 et du DSM IV afin d'améliorer leur compatibilité. Toutefois, la classification française ne reconnaît toujours pas la spécificité des TED par rapport aux psychoses puisqu'elle fait le choix de les mentionner à titre de synonyme. C'est pourquoi elle continue à faire l'objet de nombreuses critiques.

¹ De très nombreuses observations allant dans ce sens ont pu être réalisées grâce aux progrès de l'imagerie cérébrale.

Le tableau ci-dessous¹ tente d'établir des concordances entre les différentes classifications.

CIM 10	DSM IV	CFTMEA
TED	TED	Psychoses précoces (TED)
- Autisme infantile	- Troubles autistiques	- Autisme infantile précoce type Kanner
- Syndrome de Rett	- Syndrome de Rett	- Troubles désintégratifs de l'enfance
- Autres troubles désintégratifs de l'enfance	- Troubles désintégratifs de l'enfance	
- Syndrome d'Asperger	- Syndrome d'Asperger	- Syndrome d'Asperger
- Autisme atypique - Autres TED	- TED non spécifiés incluant l'autisme infantile	- Autres formes de l'autisme - Psychose précoce déficitaire - Retard mental avec troubles autistiques - Autres psychoses précoces ou autres TED - Dysharmonie psychotique
- Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies	- Pas de correspondance	- Pas de correspondance

- Des choix qui ouvrent la perspective d'une efficacité accrue

La coexistence de ces classifications a pu être source de difficulté pour les professionnels cherchant à établir un diagnostic en matière d'autisme. Cependant, depuis la parution des recommandations évoquées plus haut, les autorités sanitaires françaises semblent avoir définitivement tranché la question : elles préconisent clairement aux professionnels de recourir à la classification de l'OMS (CIM 10) pour le diagnostic de l'autisme et non plus à la classification française. Cela signifie, comme l'indique clairement le dossier de presse réalisé par le Ministère², que « l'autisme sort du répertoire des maladies psychotiques et des psychoses infantiles et entre dans le registre des troubles du développement ayant une origine neurobiologique ».

Pour le CCNE, le développement de la recherche visant à identifier les causes des syndromes autistique est essentiel et doit s'orienter vers divers pistes : la neurobiologie, la génétique et les facteurs de risque éventuellement liés à l'environnement. Seule cette voie peut mettre définitivement un terme aux débats qui perdurent parfois concernant

¹ Proposé au sein du rapport complet de la HAS et de la FFP sur les recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme.

² Intitulé « Le plan autisme, un an après », rendu public le 28 mai 2009.

l'origine de l'autisme facilitant ainsi la définition de nouvelles approches thérapeutiques et l'amélioration de la nature de la prise en charge.

- **Cette situation, génératrice de conflit, a freiné l'émergence de recommandations uniformes sur la prise en charge des personnes autistes**

- L'état des lieux réalisé par le rapport Baghdadli témoigne de la multiplicité des prises en charge de l'autisme

Le rapport réalisé sous la direction d'Amaria Baghdadli dresse un état des lieux des pratiques d'intervention éducatives, thérapeutiques et pédagogiques proposées de par le monde aux personnes autistes. Les auteurs tentent, à partir d'une analyse critique de la littérature spécialisée, d'évaluer l'efficacité des méthodes répertoriées. Il apparaît finalement qu'aucune des méthodes utilisées pour la prise en charge des personnes autistes n'a, à ce jour, prouvé scientifiquement ses résultats.

Toutes les méthodes ne se valent cependant pas.

Afin de décrire les principaux programmes d'intervention, les auteurs du rapport ont proposé de dissocier les programmes relevant d'une approche globale de ceux se focalisant sur un domaine donné.

La reprise de cette structure permet de donner un aperçu rapide et schématique des principaux types de prises en charge pouvant être proposées pour une personne autiste.

Les programmes relevant d'une approche globale distinguent :

- les programmes à référence comportementale
- les programmes à référence développementale
- l'inclusion partielle ou totale en école ordinaire
- les programmes à référence psychanalytique
- les prises en charge intégratives

Les interventions ciblant un domaine donné se focalisent notamment sur :

- le langage et la communication
- la socialisation
- la sensi-motricité
- les problèmes de comportements.

- Si ce rapport n'a pas permis de valider scientifiquement une méthode plutôt qu'une autre, il a cependant eu le mérite de clarifier les éléments qui font consensus dans la littérature spécialisée

A l'issue de cette étude, plusieurs pistes semblent en effet faire l'objet d'un consensus :

- des interventions précoces, individualisées et structurées, construites sur des objectifs hiérarchisés et spécifiques reposant sur une évaluation fonctionnelle ;
- des actions étendues aux différents milieux de vie des personnes pour favoriser la généralisation de leurs acquisitions ;
- un partenariat avec les familles les plaçant dans une position de participation active à l'éducation spéciale de leur enfant.

Dans l'attente¹ de la parution des recommandations de l'ANESM sur les « Repères pour un accompagnement de qualité des personnes avec TED, et en particulier avec l'autisme », le rapport Baghdadli s'avère être un outil précieux pour l'IASS. En effet, face à la grande diversité des interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques utilisées dans les établissements et services médico-sociaux ainsi que dans les structures sanitaires, il est essentiel que l'inspecteur dispose de repères lui permettant d'apprécier la qualité des prestations proposées et soit mieux à même d'identifier les risques de dérives qui existent et de garantir ainsi que l'on ne porte pas atteinte au respect de la dignité et aux droits des personnes autistes.

Il peut en complément s'avérer utile de se référer à des textes européens ou internationaux²

1.2 Un environnement qui semble néanmoins propice à l'action malgré des obstacles manifestes

- **Le paysage institutionnel : des avancées considérables dans la mise en œuvre d'une politique nationale en faveur des personnes autistes bien que beaucoup reste encore à faire**

On ne prétend pas ici répertorier dans leur intégralité les différents rapports et la législation qui ont contribué à la constitution de la politique en faveur de l'autisme en France. La mise en évidence des principaux jalons, insistant sur l'organisation institutionnelle et sur les textes les plus récents, permettra de constater à quel point l'environnement institutionnel s'est modifié.

¹ D'après la lettre de mission, « l'objectif de cette recommandation est de contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) et de leur entourage, conjuguant interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques, dans la perspective d'une meilleure participation sociale et d'un bien-être accru. Elle définit également les critères permettant d'identifier les risques de dérives dangereuses ». Elle devait paraître courant 2009.

² Comme par exemple la déclaration des Nations Unies soutenue par la Commission Européenne, février 2005.

- Les textes fondateurs

- La circulaire Veil¹ (avril 1995)

Avant ce texte, aucune doctrine claire sur l'autisme et les troubles apparentés n'avait été définie par les pouvoirs publics. L'élaboration de cette circulaire a donc nécessité la réalisation en amont de plusieurs études préparatoires. Elle est par conséquent issue d'une large concertation.

La circulaire propose de se référer à **une définition de l'autisme**, reprenant celle de l'ANDEM : « l'autisme est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de 3 ans, caractérisé par un fonctionnement déviant ou retardé dans chacun des domaines suivants :

- interaction sociales perturbées en quantité et en qualité
- communications verbales ou non-verbales perturbées en quantité et en qualité
- comportements restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés.

En outre, elle met en place **deux outils majeurs : les PRA** (Plan Régional Autisme) et **les CTRA** (Comité Technique Régional sur l'Autisme). Les DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales) étant chargées de leur mise en place, cela implique qu'un **coordonnateur régional sur l'autisme** soit désigné en leur sein.

Les **PRA** doivent faire l'objet d'une programmation financière sur cinq ans et poursuivent trois objectifs majeurs : opérer un bilan de l'existant, mettre en œuvre un programme de diagnostic précoce de l'autisme et enfin organiser les prises en charge à réaliser. Leur élaboration doit être entreprise dans le cadre d'une concertation approfondie, permise grâce à la constitution d'un **CTRA**. Cette instance regroupe les principaux décideurs, financeurs, acteurs et familles d'usagers concernés.

- La loi du 11 décembre 1996²

Elle affirme que l'autisme est un handicap et non plus une maladie. Comme nous l'avons vu précédemment, un tel changement de terminologie est loin d'être neutre puisqu'il entraîne la fin du confinement dans le champ sanitaire. En outre, définir l'autisme comme

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

² 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.

un handicap permet aux personnes autistes de bénéficier des droits et allocations prévus par la loi de 1975¹.

La loi, dans son article 2² énonce enfin que :

« Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques.

Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et sociale ».

- La loi du 11 février 2005³

La loi marque l'apparition de deux nouveaux acteurs dans le paysage institutionnel du handicap : les **MDPH** (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et la **CNSA** (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). Les MDPH constituent l'une des pierres angulaires de la réforme. Acteurs de proximité, elles prennent la forme d'un GIP (Groupement d'Intérêt Public) et sont placées sous la responsabilité du Président du Conseil Général. Elles ont vocation à devenir le lieu unique d'accueil, d'information et de conseil des personnes handicapées et de leurs familles. La CNSA joue à leur égard un rôle d'animation et de régulation.

La loi pose également le principe d'un nouveau droit pour la personne handicapée : le **droit à compensation de son handicap**, quels que soient l'origine de ses déficiences, son âge ou son mode de vie. Il doit couvrir de façon appropriée les besoins spécifiques de la personne handicapée (aides humaines, techniques, financières ; aménagements du domicile ; accueil dans des établissements spécialisés...) en considération de ses aspirations et de son projet de vie. Le **projet de vie** doit permettre d'anticiper l'évolution des besoins de la personne et ainsi d'éviter les ruptures de prise en charge. Il revêt une importance forte pour les personnes autistes puisqu'il est désormais établi que si « on est autiste un jour, on est autiste toujours ».

- La circulaire interministérielle du 8 mars 2005 sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED

Elle permet une relance de la politique menée, tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

Les objectifs de relance s'articulent autour de trois axes.

¹ Loi n°75-535 du 30 juin 1975 : loi d'orientation en faveur des personnes handicapées

² Aujourd'hui codifié à l'article 246-1 du CASF.

³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

- **Conforter durablement le pilotage et l'animation de la politique de l'autisme et des TED**

La circulaire confirme le rôle des CTRA au niveau régional, insiste sur la nécessité d'inscrire la problématique de l'autisme dans l'ensemble des schémas départementaux et régionaux et réaffirme l'importance de l'existence d'un coordonnateur régional en fonction et identifié en tant que tel dans chaque région.

- **Promouvoir la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes et de leur famille**

La circulaire précise les principes sur lesquels doivent se fonder le développement de l'offre de réponse sur le territoire et s'avère de ce fait être un guide précieux pour l'IASS.

- **Promouvoir le développement de CRA (Centre de Ressources sur l'Autisme) sur l'ensemble du territoire**

La circulaire prévoit ainsi l'instauration au plus tard en 2006 de CRA dans chacune des régions françaises tout en listant leurs missions.

- **Le plan autisme 2008-2010**

Le plan autisme 2008-2010, élaboré en concertation avec les associations, a été présenté le 16 mai 2009 par les ministres chargés de la solidarité et de la santé. Il doit permettre de construire, dans la continuité du précédent plan, une nouvelle étape de la politique en faveur des personnes autistes. Il se décline en trois axes : « Mieux connaître pour mieux former » ; « Mieux repérer pour mieux accompagner » ; « Diversifier les approches dans le respect des droits fondamentaux des personnes ».

Toutes les mesures du plan n'intéressent cependant pas le niveau local puisqu'elles concernent par exemple la recherche ou encore la définition de bonnes pratiques. C'est pourquoi les DDASS et les DRASS ont été destinataires de la circulaire DGAS/DGS/DHOS n° 2008-309 du 8 octobre 2008 relative au plan autisme 2008-2010 afin que certaines mesures, relevant de leurs compétences, soient engagées immédiatement. En région Bretagne, le plan a d'ores et déjà été présenté à l'occasion de la tenue du CTRA du 30 juin 2009.

• **La situation du département des Côtes d'Armor : atouts et limites**

- **Une offre d'accueil en établissement insuffisante au regard des besoins**

Il n'existe dans le département des Côtes d'Armor quasiment aucune structure ayant vocation à accueillir des enfants autistes. Ainsi, seuls un Institut Médico-Educatif (IME) et un Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) sont autorisés à

accueillir des enfants atteints d'un syndrome autistique. Il s'agit de l'IME de Plaintel ainsi que du SESSAD Interm'aide de Saint Briec, tous deux gérés par l'Etablissement Public Social et Médico-Social (EPSMS) « Les Mauriers ». En outre chacune de ces deux structures ne propose qu'un nombre réduit de places réservés à ce public autiste (dix places sur cinquante-six dans l'IME). Par conséquent les enfants autistes et leur famille ne peuvent bénéficier que dans une très faible mesure d'une prise en charge spécialisée dans le département des Côtes d'Armor.

Or des besoins existent. Certaines associations et professionnels s'en font écho. Ne serait-ce qu'en se fiant au taux de prévalence (cf. infra), 119 enfants au minimum auraient ainsi besoin d'une prise en charge adaptée ; sans doute en fait sont-ils sensiblement plus nombreux.

Dès lors, les infrastructures actuelles apparaissent insuffisantes pour répondre à une telle demande.

- Une prise en compte systématique de la problématique de l'autisme dans l'ensemble des outils de planification du département et de la région

C'est pourquoi la prise en charge des enfants autistes est une préoccupation actuelle du département. En témoigne l'ensemble des orientations et prévisions définies dans les différents outils que sont :

- le Programme Régional et Interdépartemental d'Accompagnement du handicap et de la perte d'Autonomie (PRIAC) 2008 – 2012
- le schéma d'orientation médico-social 2008-2012.

Le premier prévoit que sur les 628 nouvelles places qu'il est prévu de créer en Bretagne pour les enfants handicapés, 59 le soient pour des enfants autistes.

Quant au second, il répertorie l'autisme et les TED comme étant des handicaps à prendre en compte de manière urgente, à égalité avec le handicap psychique, le polyhandicap et la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

De même, au niveau régional, le Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire (SROS) III de la Bretagne, dans son volet « Psychiatrie et santé mentale », envisage la prise en charge de populations et de pathologies spécifiques, les enfants, adolescents et adultes atteints de TED.

Dès lors que la prise en charge des personnes autistes est reconnue comme étant une priorité, des financements peuvent par conséquent être dégagés.

- L'existence de promoteurs et d'associations intéressées par la question de l'autisme

En outre, des promoteurs, aux profils diversifiés, se sont d'ores et déjà fait connaître. Le Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS) a d'ailleurs rendu des avis favorables à l'égard de certains des projets proposés.

Enfin dans la région deux associations sont particulièrement actives sur les questions relatives à l'autisme. Il s'agit de l'association « Ouest Réseau Autisme » (ORA) d'une part et de l'Association de Psychiatrie Infanto-Juvenile de la Région Bretagne (APIJRB) d'autre part. Une troisième association, Autisme Ouest 22¹, regroupe quant à elle des parents d'enfants atteints d'autisme et de TED. Elle se définit comme un lieu d'échange, de soutien, de conseils et de défense des personnes autistes et de leur famille.

- Une dynamique régionale qui mérite d'être relancée

En 1996 et conformément aux obligations légales, la Bretagne a élaboré, sous l'égide du CTRA, un Plan Régional Autisme (PRA 1996-2001) puis a procédé à son évaluation. Cependant, au terme de ce processus, l'activité du comité s'est sensiblement amoindrie, d'ailleurs au grand regret de la plupart de ses membres. Cette perte de vitesse a, semble-t-il, découlé de la mise en place du Programme Régional et Interdépartemental d'ACcompagnement du handicap et de la perte d'Autonomie (PRIAC) qui s'est montrée particulièrement chronophage pour les services de la DRASS.

Le plan autisme 2008-2010 a cependant permis de relancer la dynamique. Le CTRA s'est ainsi de nouveau réuni le 30 juin 2009. A l'issue de cette réunion, il a été décidé de constituer un groupe de travail afin de déterminer et de structurer les axes de réflexion du prochain CTRA, dont la tenue est prévue au début de l'année 2010.

- Certains pédopsychiatres seraient toujours réticents à l'utilisation de la CIM 10

En 1996², une enquête menée par un médecin inspecteur en formation auprès de certains pédopsychiatres chefs de service a révélé que la CFTMEA était la classification utilisée en priorité pour l'établissement du diagnostic de l'autisme en Bretagne. Cette enquête date certes d'une quinzaine d'années. Malgré tout, il est probable que la plupart des chefs de service interrogés continuent d'exercer dans la région et il est possible que certains d'entre eux refusent encore d'utiliser la CIM 10, même s'il est difficile d'imaginer dans quelles proportions. Cependant, deux des témoignages que j'ai recueillis m'ont clairement

¹ Partenaire d'Autisme France, elle appartient à la fédération Autisme Ouest qui regroupe sept associations

² Dans le cadre de l'élaboration du Plan Régional Autisme

laissé entendre que certains pédopsychiatres, notamment dans le département des Côtes d'Armor, continuent à considérer qu'un enfant autiste est un enfant psychotique. Il s'agit là d'un état de fait qu'il convient de ne pas négliger car il peut représenter un frein majeur à la bonne diffusion des recommandations sur le diagnostic de l'autisme.

- Les nombreuses reconversions de lits sanitaires en lits médico-sociaux dans le département n'ont pas toujours les effets attendus

L'article 51 de l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 dispose que « Les établissements de santé publics et privés peuvent créer et gérer des services et les établissements sociaux et médico-sociaux [...] ». Pour des raisons historiques, la possibilité ouverte ici a été utilisée largement dans les Côtes d'Armor par les secteurs de psychiatrie. Or il n'est pas rare en pratique qu'une telle reconversion n'ait lieu que « sur le papier », les pratiques sanitaires perdurant ainsi au détriment de la mise en place effective de l'approche médico-sociale.

Bien que ces reconversions - qui constituent une spécificité forte des Côtes d'Armor - concernent majoritairement les structures accueillant des adultes, elles risquent à terme de concerner les enfants autistes dès lors qu'ils auront grandi.

1.3 L'amélioration de la réponse aux besoins de prise en charge des enfants autistes nécessite une enquête préalable : radiographie d'une démarche

Parce que l'amélioration de la prise en charge des enfants autistes passe par la définition préalable de leurs besoins, mon premier objectif a été de procéder à l'évaluation de ceux-ci, tant quantitativement que qualitativement. Ce n'est par conséquent que dans un second temps que j'ai cherché à constater dans quelle mesure les besoins des enfants autistes étaient satisfaits dans le département.

- **La notion de besoin est au cœur de la problématique de mon mémoire**

- En quoi œuvrer pour l'amélioration de la prise en charge des enfants autistes passe-t-il nécessairement par la définition préalable de leurs besoins ?

Pour aboutir à un tel raisonnement, je suis partie du constat suivant : l'une des premières difficultés rencontrées par les acteurs chargés de mettre en œuvre sur un territoire donné des politiques destinées aux personnes autistes est de mettre en évidence les besoins de

cette population. Or il s'agit là d'une démarche essentielle qu'il est impossible d'éluder, puisque de leur définition dépend non seulement l'ampleur mais aussi la nature des réponses à apporter.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui offre au planificateur des indications très précises sur le contenu et les objectifs attendus d'un schéma d'organisation sociale et médico-sociale, va bien dans ce sens puisque l'article L312-4 CASF dispose que les schémas :

« 1° Apprécient la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population ;

2° Dressent le bilan quantitatif et qualitatif de l'offre sociale et médico-sociale existante ;

3° Déterminent les perspectives et les objectifs de développement de l'offre sociale et médico-sociale et, notamment, ceux nécessitant des interventions sous forme de création, transformation ou suppression d'établissements et services et, le cas échéant, d'accueils familiaux relevant du titre IV du livre IV ;

4° Précisent le cadre de la coopération et de la coordination entre les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1, à l'exception des structures expérimentales prévues au 12° du I de cet article, ainsi qu'avec les établissements de santé définis aux articles L. 6111-1 et L. 6111-2 du code de la santé publique ou tout autre organisme public ou privé, afin de satisfaire tout ou partie des besoins mentionnés au 1° ;

5° Définissent les critères d'évaluation des actions mises en œuvre dans le cadre de ces schémas. »

L'évaluation des besoins des personnes autistes doit donc bien être envisagée comme l'un des préalables à la définition des politiques à mettre en œuvre.

- Les besoins à prendre en compte sont larges et ne concernent pas uniquement les enfants autistes à proprement parler

Les besoins des **enfants autistes** sont vastes et nécessitent la mise en œuvre de prestations diverses : accompagnement, accueil, éducation, scolarité, soins. L'une des difficultés majeures qui peut être rencontrée concernant ce public est que pour la plupart, ces enfants auront nécessairement des difficultés à expliciter leurs besoins. En outre, il est important de souligner que toutes les circulaires déjà évoquées insistent sur la nécessité de prendre en considération, en sus des besoins des enfants autistes, ceux de leur **famille** et des **professionnels** qui les accompagnent. Il m'a paru également intéressant d'évoquer, bien que brièvement, quels pourraient être les besoins des **promoteurs**. Enfin, en cherchant à trouver des outils performants pour améliorer la prise en charge des enfants autistes, ce sont implicitement les besoins de l'**IASS** qui transparaissent.

- **Evaluer les besoins des enfants autistes puis leur satisfaction éventuelle a nécessité l'élaboration d'une stratégie d'investigation**

Ma démarche initiale a consisté à lister, avec l'aide de l'IASS du « service handicap et dépendance » de la DDASS des Côtes d'Armor, l'ensemble des entités susceptibles d'intervenir dans la prise en charge des enfants autistes. Pour chacune d'entre elles, j'ai ensuite identifié le statut et les coordonnées de la personne ressource qu'il convenait de contacter. Je tiens à souligner qu'à une exception près, l'ensemble des personnes que j'ai sollicitées ont toujours accédé à ma demande et ont su se rendre disponibles.

Concrètement, voici ce que m'ont apporté les différentes rencontres :

- Une meilleure compréhension du rôle et du fonctionnement de la MDPH des Côtes d'Armor

Je me suis rendue à de nombreuses reprises à la **MDPH** des Côtes d'Armor et y ai toujours reçu un excellent accueil. J'ai pu y échanger à plusieurs reprises avec la coordinatrice du pôle enfant, assister à une Commission Départementale de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) du pôle enfant « handicap psychique », participer en tant qu'observatrice au travail mené par l'équipe pluridisciplinaire, m'entretenir plus particulièrement avec une des médecins¹ de la MDPH sur les questions des TED. En outre, j'ai pu assister à l'une des COMEX (24 juin 2009) de la MDPH. Enfin, j'ai eu l'opportunité de rencontrer de manière très brève la directrice de la MDPH et d'évoquer ainsi très succinctement le fonctionnement de la MDPH.

- La possibilité de visiter un établissement accueillant des enfants autistes

J'ai été amenée à visiter le seul IME du département comportant une section spécifique pour les enfants et adolescents autistes. Cependant les circonstances dans lesquelles je m'y suis rendue sont quelque peu particulières : il s'agissait d'une mission d'inspection exercée au titre de la prévention de la maltraitance. Par conséquent, les échanges que j'ai pu avoir avec les professionnels œuvrant au sein de cette structure l'ont été dans le cadre d'entretiens orientés spécifiquement sur la thématique de la maltraitance et non pas particulièrement sur la prise en charge des enfants autistes. Cette expérience s'est cependant révélée très utile pour mon mémoire.

¹ Médecin référent du pôle enfant (à mi-temps) ; elle fait partie de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

- L'évocation de la scolarisation des enfants autistes

J'ai rencontré à plusieurs reprises des représentants de **l'Inspection d'Académie**, notamment lors d'une CDAPH où j'ai pu observer les positionnements de l'IEN ASH sur les orientations des enfants handicapés (et particulièrement leur scolarisation) ou à l'occasion de la mise en place du groupe technique départemental de suivi de la scolarisation des enfants.

- La perception des dynamiques régionales

Par ailleurs, j'ai cherché tout au long de mon stage d'exercice professionnel à m'impliquer dans les différentes actions relatives à l'autisme ayant lieu en Bretagne. C'est donc naturellement que j'ai pris contact avec la coordinatrice régionale sur l'autisme, inspectrice principale à la **DRASS** dans le domaine des actions médico-sociales. Celle-ci m'a informé qu'une réunion du CTRA devait se tenir le 30 juin 2009 et m'a proposé de me joindre à elle afin de la préparer. J'ai par la suite également pu participer à l'un des groupes de travail issu de ce comité. Cela a été pour moi l'occasion de rencontrer plusieurs acteurs œuvrant pour l'amélioration de la prise en charge des personnes autistes. J'ai notamment ainsi pu établir un contact avec l'association **ORA**. J'ai également pu prendre connaissance des initiatives prises par le **CRA**, le **CREAI** ou encore l'**APIJB** (Association de Psychiatrie Infanto-Juvenile de la région Bretagne).

Enfin, j'ai été amenée à m'intéresser à toutes les questions relatives au handicap et à la dépendance. C'est pourquoi j'ai assisté à deux séances du Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale (**CROSMS**) dont l'une portait sur l'actualisation du PRIAC.

Mon grand regret aura été de ne pas avoir eu le temps de me rendre à Brest afin de rencontrer l'équipe du CRA.

- Le recueil des points de vue de diverses associations

Lors de mon stage, j'ai rencontré tant des associations gestionnaires de structure que des associations de parents d'enfants autistes. J'ai de ce fait pu recueillir le témoignage de la maman de Baptiste, jeune adolescent autiste de 13 ans.

2 L'identification des besoins des enfants autistes permet d'apprécier leur éventuelle satisfaction dans le département des Côtes d'Armor

2.1 L'évaluation précise du nombre d'enfants autistes dans les Côtes d'Armor se heurte à de nombreux obstacles

L'estimation du nombre d'enfants autistes résidant dans le département des Côtes d'Armor et donc susceptibles de nécessiter une prise en charge spécifique de leur handicap constituait un élément indispensable à l'évaluation des besoins.

L'« Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement », réalisée en 2005 par l'Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée (ANCREAI) suite à une commande de la DGAS, semblait pouvoir constituer un outil de travail initial pour effectuer cette évaluation.

- **Les informations issues du taux de prévalence s'avèrent insatisfaisantes**

Sur les conseils de M. Grasely, j'ai procédé à une première tentative d'évaluation du nombre d'enfants autistes résidant dans le département des Côtes d'Armor en utilisant le taux de prévalence.

Cependant, du fait des nombreux désaccords concernant la valeur de ce taux pour l'autisme, les résultats obtenus sont particulièrement déstabilisants à cause des écarts de résultats très larges qui apparaissent dans les différentes sources comme l'illustre le tableau suivant.

Taux de prévalence	Estimation du nombre de personnes concernées en Côtes d'Armor¹
Autisme d'après l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), repris dans la circulaire interministérielle de 2005 : 9 pour 10 000.	119
Autisme autres études : 17 pour 10 000.	225
Autisme INSERM mai 2006 : 16,8 pour	222

¹ Population âgée de 0 à 19 ans au sein du département des Côtes d'Armor. Elle est de 132 211 au 1^{er} janvier 2006 d'après le recueil STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social - STATISS - 2008 de la DRASS

10 000.	
Fondation autisme : 1 pour 150 ou pour 166.	881 ou 796
TED dont autisme INSERM selon circulaire interministérielle de 2005 : 27,3 pour 10 000.	361
TED autres études : 60 pour 10 000.	793
TED dont autisme INSERM mai 2006 : de 62 à 63 pour 10 000.	820 à 833

Ainsi, 119 enfants au minimum auraient besoin d'une prise en charge adaptée dans le département des Côtes d'Armor. Il est cependant vraisemblable qu'ils soient plus nombreux, mais dans cette hypothèse, quelle limite haute retenir ? L'outil du taux de prévalence semble donc en mesure de nous offrir des indications utiles mais à elles seules insuffisantes. L'étude de l'ANCREAI concluait d'ailleurs en 2005 que le taux de prévalence « ne peut nullement être un outil investi comme une référence unique et doit donc être utilisé avec prudence et circonspection ».

- **Les sources quantitatives potentiellement mobilisables présentent également de nombreuses limites**

- Les sources de la MDPH 22 s'avèrent inexploitable

A l'époque où l'étude de l'ANCREAI a été réalisée (2005), seules des recommandations préalables à la mise en place des MDPH avaient pu être envisagées. L'étude considérait qu'à terme, ces structures seraient à même de constituer une source de données unique permettant d'estimer les besoins de l'ensemble des personnes handicapés de leur département via l'exploitation des plans personnalisés de compensation du handicap¹.

Un contact avec la coordinatrice du pôle enfant de la MDPH devait permettre de vérifier si la MDPH 22 était effectivement en mesure de fournir une évaluation précise du nombre d'enfants autistes résidant dans les Côtes d'Armor.

Un premier entretien fit immédiatement apparaître un obstacle majeur : la MDPH ne s'était pas encore dotée d'un système d'information en mesure de dénombrer le nombre d'enfants autistes du département. La consultation de l'ensemble des Plans Personnalisés de Compensation (PPC) du pôle enfant aurait pu constituer une solution

¹ Elaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, il comprend des propositions de toute nature destinées à apporter à la personne handicapée, au regard de son projet de vie, une compensation aux limitations d'activité ou de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap.

alternative, mais outre qu'elle se serait avérée très laborieuse, elle se heurtait à l'opposabilité du secret médical.

Au vu de ces difficultés, un rendez-vous avec une statisticienne du service « étude et statistiques » de la DRASS à Rennes devait permettre d'envisager l'exploitation des dernières sources d'information que j'avais répertoriées comme susceptibles de me fournir les informations recherchées.

- Les autres pistes envisagées doivent être également abandonnées

Cette rencontre avait un double objectif : recueillir un avis sur l'exploitation possible de l'enquête ES¹ et obtenir des conseils pour l'élaboration éventuelle d'un questionnaire à destination des établissements du département accueillant des enfants handicapés (IME essentiellement).

Après m'avoir communiqué un exemplaire de l'enquête ES Bretagne 2006 et expliqué la manière dont elle était réalisée (envoi de questionnaires), la statisticienne m'exposa les raisons pour lesquelles il me serait difficile d'exploiter cette source, raisons dont on ne retiendra ici que les aspects majeurs. Tout d'abord, si l'enquête ES permet incontestablement d'obtenir des données de cadrage très satisfaisantes au niveau national, il n'en va pas de même localement. Ensuite, le champ de l'enquête ne concerne que les établissements accueillant des enfants handicapés, ce qui exclut tous les autres modes de prise en charge. Enfin, si la terminologie retenue par l'enquête ES afin de repérer les personnes autistes² apparaît pertinente puisque désormais en adéquation avec la CIM10, il convient de ne pas oublier que certains médecins font peut-être toujours le choix de décrire la pathologie des personnes autistes comme une « psychose infantile »³, en référence à la CFTMEA.

Il apparaissait donc à l'issue de cette discussion que la fiabilité des résultats obtenus suite à l'exploitation d'un questionnaire élaboré par mes soins risquait d'être très incertaine ce qui conduisit au final, à ne pas retenir cette démarche d'évaluation.

- **L'enquête relative à la scolarisation des « élèves présentant de l'autisme et des TED – « année scolaire 2008-2009 »⁴, se révèle au final la seule à même d'offrir un résultat concluant**

¹ La DREES réalise tous les quatre ans une enquête nationale exhaustive sur tous les établissements et services médico-sociaux en faveur des enfants et services médico-sociaux en faveur des enfants et adultes handicapé. En l'occurrence, la dernière enquête réalisée datait de 2006.

² Code 1 « autismes et autres TED » de la rubrique « pathologies et origines de déficiences ».

³ Code 2 de cette même rubrique.

⁴ Document interne.

- La prise de connaissance de l'existence de cette enquête

Le stage d'exercice professionnel des IASS est conçu de telle sorte que le stagiaire est amené à s'impliquer dans diverses activités, chacune d'entre elle devant servir l'acquisition d'un ensemble complet de compétences, toutes en lien avec ses futures missions. Afin de satisfaire l'objectif affiché du module « conception et pilotage de projet », j'ai souhaité m'investir dans la mise en place du groupe technique départemental de suivi de la scolarisation des enfants, des adolescentes ou des jeunes adultes handicapés, exigence nouvellement posée par le décret du 2 avril 2009¹ qui a emporté modification de l'article D312-10-13 du CASF.

Le 23 juin 2009, une première réunion avec des représentants de l'Inspection d'Académie a permis de rencontrer l'IEN ASH² et d'obtenir un rendez-vous afin d'évoquer plus spécifiquement la thématique de mon mémoire. Lors de cette entrevue a été portée à ma connaissance la réalisation en cours par ses services d'une enquête qui serait sûrement à même de répondre à mes attentes concernant l'évaluation quantitative des besoins des enfants autistes du département.

- L'enquête et ses résultats

Une note en date du 4 juin 2009 a informé les Recteurs et les Inspecteurs d'académie de la mise en place d'une enquête relative à la scolarisation des élèves présentant de l'autisme et des TED afin que le Ministère de l'Education nationale puisse dispose de données chiffrées permettant d'analyser le déroulement de leur scolarité. La date impérative de retour des données était fixée au 15 septembre 2009, ce qui rendit possible leur communication avant la réalisation finale de ce mémoire.

Dans le tableau V de l'enquête, intitulé « ensemble des enfants à autisme ou TED scolarisés en école, établissements scolaires, UE dans le département », 255 enfants sont recensés.

Deux enfants seulement sont notés comme non scolarisés, ce qui peut sembler un chiffre faible au vu des situations pouvant entraîner l'absence de scolarisation : choix des parents de ne pas scolariser leur enfant ; refus de scolarisation opposé aux parents ; enfants dont le handicap est tel qu'il ne permet pas sa scolarisation, sous quelque forme

¹ Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles

² Les IEN ASH, ou inspecteurs de l'Education nationale chargés de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés, sont des spécialistes dont les missions, centrées sur l'ASH, sont transversales à tous les niveaux de la scolarité, avec un accent particulier sur le premier degré.

que ce soit. Il est par ailleurs possible que certains enfants autistes soient scolarisés dans le département des Côtes d'Armor sans que le diagnostic de leur handicap ait été posé.

Cependant, le document « Etudes et résultats » n°564 de mars 2007 publié par la DREES et consacré à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés, estimait le nombre d'enfants en situation de handicap non scolarisés en France à 20 000, ce qui ramené aux Côtes d'Armor et aux enfants autistes semble induire un chiffre très faible.

Le chiffre de 255 paraît donc pouvoir être retenu, à quelques unités près, comme une estimation acceptable du nombre d'enfants autistes dans les Côtes d'Armor auxquels les pouvoirs publics se doivent de proposer une prise en charge de qualité.

2.2 Les solutions apportées dans le département des Côtes d'Armor ne répondent encore que partiellement aux besoins des enfants autistes et des parties prenantes

L'évaluation des besoins réalisée ici n'a pas vocation à être confrontée de manière exhaustive à l'ensemble des lieux où sont et où pourraient être accueillis des enfants autistes. L'objectif est avant tout, à partir de l'analyse de la situation des Côtes d'Armor, de fournir à tout Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale un panorama rapide de l'ensemble des besoins potentiels d'un enfant autiste ainsi que de ceux qui sont concernés par sa prise en charge.

Enfin, plutôt que de lister les besoins en les regroupant par nature de prestations (accueil, information, scolarisation, formation...), j'ai fait le choix de m'intéresser aux besoins présentés par chacun des acteurs, qui constituent autant de populations cibles potentielles.

2.2.1 Les besoins des familles d'enfants autistes

- **Le droit au diagnostic**

- Les lieux potentiels de réalisation du diagnostic

Des médecins exerçant à différents niveaux du système de santé sont susceptibles de détecter l'autisme : en libéral, dans les structures de Protection Maternelle et Infantile (PMI) ou encore dans le milieu scolaire.

En revanche, seule une équipe pluridisciplinaire, entraînée à l'examen du développement de l'enfant, est à même de réaliser un diagnostic formel. C'est pourquoi tout praticien

suspectant un TED doit adresser l'enfant le plus tôt possible à des professionnels formés et expérimentés.

Différentes structures peuvent accueillir en leur sein des équipes répondant à ces exigences : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), Centre Médico-Psychopédagogique (CMPP), service de psychiatrie infanto-juvénile, service de pédiatrie et enfin CRA.

Le CRA a toutefois un rôle quelque peu spécifique au regard des autres entités. En effet, sa vocation n'est pas de poser un premier diagnostic. Il doit seulement intervenir dans les cas les plus complexes. Par conséquent, il ne saurait répondre à l'ensemble des besoins des autistes et a vocation, non à se substituer ou à concurrencer les autres structures, mais à les soutenir.

Un tel circuit est-il respecté dans les Côtes d'Armor ? L'articulation entre les différentes entités est-elle optimale ?

Concernant la précocité du diagnostic, des progrès semblent avoir été réalisés. En quinze ans d'exercice, la pédopsychiatre que j'ai rencontrée a ainsi constaté un réel changement en la matière. Les enfants qui lui sont désormais adressés afin d'établir un diagnostic sont beaucoup plus jeunes qu'auparavant, détectés dès la maternelle. En outre, un travail pour poursuivre la diffusion des recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme est actuellement en cours, ce qui constitue le gage d'améliorations futures.

La place du CRA de Brest en matière de diagnostic semble en revanche encore mal définie dans la région. Ainsi, trop souvent, le CRA est saisi pour établir un premier diagnostic sans que les équipes pluridisciplinaires œuvrant au niveau départemental n'aient été sollicitées ou bien, alors même qu'elles l'avaient été et avaient considéré qu'une intervention du CRA n'était pas nécessaire, le cas paraissant insuffisamment complexe pour justifier une nouvelle évaluation. Il est par ailleurs parfois reproché à l'équipe du CRA d'aboutir de manière trop systématique à la formulation d'un diagnostic jugé trop positif au vu des potentialités des enfants. Ainsi, parmi d'autres, l'IEN ASH s'étonne de constater que quasiment tous les enfants évalués par le CRA sont « étiquetés autistes de haut niveau ». Une telle annonce faite aux parents rend les relations avec les acteurs départementaux particulièrement difficiles. Nombre de ces derniers se sentent déjugés, remis en cause dans leur pratique et de ce fait mis en porte à faux face aux familles. Pourtant, malgré l'existence de certains désaccords sur le diagnostic final, les évaluations réalisées par le CRA, en elles-mêmes, sont reconnues comme très utiles, les bilans fournis étant très complets.

- L'annonce du diagnostic

L'annonce d'un diagnostic d'autisme ou de TED pour un enfant est une expérience particulièrement douloureuse pour les parents. La formulation de ce diagnostic revêt par conséquent une importance particulière. C'est pourquoi le plan autisme 2008-2010 a prévu l'attribution d'une enveloppe d'un million d'euros sur deux ans afin que soit financée l'expérimentation de dispositifs d'annonce du diagnostic des TED. De ce fait, un appel à projets a été lancé auprès des établissements hospitaliers de psychiatrie ayant développé une activité spécifique en la matière. Un cahier des charges vient préciser les finalités et modalités de mise en œuvre de l'expérimentation.

Dans les Côtes d'Armor, un promoteur s'est porté candidat afin de compléter les réponses sanitaires et médico-sociales sur l'ouest du département. La lecture de son projet est particulièrement enrichissante et permet notamment de dresser un bilan de l'existant de déterminer les besoins qui restent à satisfaire.

Mener de telles réflexions à propos de l'annonce du diagnostic est une démarche particulièrement utile, d'autant plus en Bretagne où de nombreux acteurs ont souligné l'apparente difficulté pour le CRA de formuler un diagnostic qui ne soit pas trop dur à accepter pour les parents.

- La diffusion des recommandations sur le dépistage et le diagnostic de l'autisme

Afin de poursuivre l'amélioration du dépistage et du diagnostic précoce de l'autisme et des TED dans la région, le CTRA, dans le cadre d'un groupe de travail, s'est interrogé sur l'intérêt et sur les modalités de la diffusion des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de la Fédération française de psychiatrie.

Le bénéfice qui peut être attendu d'une telle action est large. En effet, bien qu'il s'agisse de recommandations relatives au dépistage et au diagnostic, l'impact recherché ne se réduit pas uniquement à ces deux domaines. La diffusion des recommandations permettra aussi d'influer sur la manière dont beaucoup de professionnels appréhende une personne autiste. Or tout changement de paradigme revient aussi à changer, à terme, les pratiques de prise en charge.

Procéder uniquement à l'envoi de plaquettes s'avère être une solution insatisfaisante. Par conséquent, le groupe de travail a proposé, sous réserve d'une validation par le prochain CTRA, que soient organisées des journées d'information dans chaque département. Concernant leur déroulement, des questionnements sont en cours : quel contenu présenter, sous quelles formes le faire et pour quels publics ?

Par ailleurs, il paraît indispensable au groupe de travail d'œuvrer pour que ces recommandations soient également diffusées dans le cadre de la formation initiale de divers professionnels : faculté de médecine, IUFM, écoles paramédicales, école de travail social...

- **Le droit à l'information**

La phase entourant le diagnostic de TED chez l'enfant constitue donc un moment clé de son parcours et de celui de son entourage. La finalité du diagnostic n'est cependant pas uniquement de poser un mot sur des troubles et doit également permettre aux parents :

- de comprendre le handicap de leur enfant ;
- de connaître les modes de prise en charge possible afin d'engager au plus vite les démarches nécessaires ;
- de se doter d'outils leur permettant de communiquer avec leur enfant et d'adopter une attitude adaptée en toute circonstance.

Se pose donc la question du droit à l'information.

- Le rôle de la MDPH

D'après l'article L146-3 du CASF, la MDPH « exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap ». L'autisme étant depuis la loi du 11 décembre 1996 considéré comme un handicap, la MDPH devient très vite – dès le diagnostic posé – un interlocuteur majeur des parents. Ces derniers sont à même de la solliciter pour une multitude de raisons : orientation, allocations...

Du fait de l'absence de qualification suffisante de certains personnels, les informations délivrées par la MDPH des Côtes d'Armor aux parents d'enfants autistes apparaissent parfois erronées. Ainsi, encore récemment, il a été indiqué à la mère d'un enfant autiste venant d'être diagnostiqué qu'il n'existait pas dans les Côtes d'Armor d'association de parents concernant ce handicap, ce qui est faux (cf. Autisme ouest 22). En outre, beaucoup de parents regrettent qu'aucune plaquette d'information dédiée à l'autisme n'ait été éditée à l'image de ce qui se fait dans d'autres départements.

- Le rôle du CRA

Les CRA, conformément à la circulaire du 8 mars 2005, assurent sept missions, parmi lesquelles l'information, le conseil et l'orientation des personnes avec TED et de leurs

familles ainsi que l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles, ce qui implique l'existence d'un service de documentation.

Le rapport d'activité du CRA de Bretagne concernant l'exercice 2008 témoigne de l'importance de cette mission. Ainsi, presque 60 %¹ des demandes adressées au CRA sont des demandes d'informations, d'orientation ou de conseil.

La coopération des CRA avec les MDPH est encouragée par la circulaire du 8 octobre 2008. Elle s'avérerait en l'occurrence particulièrement pertinente : le fait que le CRA ne dispose pas d'antennes dans les départements pose en effet des problèmes d'accessibilité à certains parents qui ne peuvent se permettre un déplacement à chaque fois qu'un questionnement surgit. Les MDPH pourraient ainsi s'avérer être de précieux relais afin de diffuser une information spécialisée à l'échelle des départements.

- Le rôle des associations de parents et d'Internet

Faute de trouver un accueil ou une orientation pertinente auprès des structures institutionnelles, les familles se tournent vers les associations de parents dont l'aide peut s'avérer très précieuse. Le recours complémentaire aux sites Internet se heurte quant à lui à une double difficulté : la sélection de l'information parmi les multiples sources disponibles et la reconnaissance du degré de pertinence de ces informations.

C'est pourquoi il reste indispensable que le CRA ainsi que les différentes MDPH jouent leur rôle d'information auprès des familles, d'autant plus qu'ils sont les seuls à même d'offrir une vision à la fois globale et territoriale des dispositifs existants.

- **Le droit au libre choix**

Dès 1995, la circulaire Veil insiste sur le respect du libre choix des familles quant au mode de prise en charge qu'elles considèrent être le plus adapté. Choisir l'approche selon laquelle leur enfant pourra être pris en charge est en effet une revendication forte des parents. Cependant, la satisfaction d'une telle attente implique qu'existent sur le territoire des alternatives en nombre suffisant, condition rarement remplie.

- **Le droit à l'accompagnement et au soutien**

Le second livre blanc réalisé par Autisme France comporte de nombreux témoignages émanant de l'entourage de personnes autistes. Certains d'entre eux tentent de raconter la vie quotidienne des familles et la qualifient « d'in vraisemblable galère ». A leur lecture, on

¹ Sur un total de 659 demandes adressées au CRA, 36 concernent l'obtention d'informations générales et 345 sont suscitées à des fins d'orientation et de conseil.

comprend effectivement à quel point vivre avec un enfant autiste peut être épuisant. C'est pourquoi il apparaît indispensable de prévenir l'usure de l'entourage en mettant sur pied des dispositifs d'accompagnement et de soutien pour la famille. La famille doit d'ailleurs ici être entendue au sens large : il s'agit des parents mais aussi des autres enfants. Cet accompagnement et ce soutien peuvent passer par deux dispositifs majeurs : l'aide aux aidants et l'accueil temporaire.

2.2.2 Les besoins des enfants autistes : la construction et la mise en œuvre d'un parcours adapté et individualisé.

- **Etre dépisté afin d'être diagnostiqué le plus tôt possible**

L'importance d'établir un diagnostic le plus précocement possible a d'ores et déjà été soulignée à maintes reprises. Il devrait être d'autant plus aisément mis en œuvre en France qu'il existe dans notre pays un dispositif de suivi médical des enfants de 0 à 6 ans particulièrement développé. Défini par voie réglementaire depuis 1945, il comporte vingt examens obligatoires qui doivent permettre de surveiller le développement physique, psychomoteur et affectif de l'enfant ainsi que de détecter de manière précoce d'éventuelles anomalies. Les professionnels chargés d'un tel suivi, à défaut d'être en mesure de procéder au diagnostic de l'autisme, pourraient en revanche chercher à le dépister de manière systématique. D'où l'idée émise par le rapport Chossy¹ d'insérer dans les carnets de santé des enfants un questionnaire en ce sens.

- **Etre orienté en fonction de ses besoins et de ses aptitudes et difficultés spécifiques**

Les **trajectoires** empruntées par les enfants autistes sont particulièrement complexes comparativement à d'autres handicaps. Elles exigent notamment qu'une articulation soit réalisée entre les différentes filières concernées : sanitaire, médicosociale et scolaire. Or à ce jour la mise en place d'outils permettant de décloisonner ces secteurs est rare.

- **Etre scolarisé**

- Le contexte législatif récent : la scolarisation en milieu ordinaire devient la règle

¹ *La situation des personnes autistes en France : besoins et perspectives*, septembre 2003.

Si le droit à l'éducation des enfants et adolescents handicapés était déjà inscrit dans la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989, la réalité de sa mise en œuvre dans les années qui suivirent fut loin d'être satisfaisante. C'est pourquoi la loi du 11 février 2005 a cherché à renforcer cette règle afin d'en garantir l'application effective. Pour ce faire, elle a fait de la scolarisation en milieu ordinaire¹ un principe et non plus une « simple » priorité.

Aujourd'hui, toute école, tout collège ou tout lycée est obligé d'accepter l'inscription d'un enfant handicapé, physique ou mental, dès lors que l'établissement sollicité est celui dit de référence, c'est-à-dire le plus proche du domicile des parents. Cependant, on se gardera de conclusions hâtives : la loi n'affirme par pour autant que tous les enfants handicapés doivent suivre impérativement les cours en milieu ordinaire. Ainsi, quand la situation de l'enfant ou de l'adolescent n'est pas compatible avec ce type de scolarisation, il peut être orienté vers une structure médico-éducative ou hospitalière qui lui offre une prise en charge globale, à la fois scolaire, éducative et thérapeutique. Depuis le décret du 2 avril 2009, la création d'une unité d'enseignement est d'ailleurs devenue une obligation pour ces établissements². On notera que sur ce point, dans le département des Côtes d'Armor, tous les établissements possèdent déjà une unité d'enseignement et s'avèrent donc déjà en conformité avec le décret du 2 avril 2009.

L'inscription administrative d'un enfant dans une école ne constitue donc qu'une première étape et il est indispensable qu'une réflexion approfondie sur ses capacités soit menée. C'est pourquoi chaque enfant a droit à une évaluation régulière de ses compétences et de ses besoins. Effectuée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, elle doit déboucher sur l'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation (qui constitue un des éléments du PPC). C'est alors la CDAPH qui décide de l'orientation scolaire de l'enfant handicapé et de l'octroi éventuel d'un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS). Afin d'assurer la meilleure mise en œuvre possible du PPS, un enseignant spécialisé est nommé par l'Inspecteur d'Académie sur un secteur géographique déterminé afin d'exercer les fonctions de référent vis-à-vis de chacun des élèves handicapés et de faire le lien entre les différentes parties prenantes du projet (famille et équipe pluridisciplinaire notamment).

- Quelle scolarisation pour les enfants autistes en général et dans le département ?

¹ On parle de milieu ordinaire dès lors que l'enfant handicapé est scolarisé au sein d'un établissement de l'Education Nationale, ce quelque soit le type de scolarisation : individuel (dans classe ordinaire ou en SEGPA) ou collectif (CLIS pour le premier degré et UPO pour le second).

² Elle fait l'objet d'une convention - dont le contenu a été précisé par le décret du 2 avril 2009 - qui doit être signée entre les représentants de l'organisme gestionnaire de l'établissement et l'Etat, représenté conjointement par le préfet de département et l'Inspecteur d'Académie.

D'après l'IEN ASH que j'ai rencontré, l'Education Nationale s'est véritablement emparée de la question de l'autisme suite à deux faits majeurs : d'une part l'abandon en masse de l'approche psychanalytique qui rejetait la responsabilité de l'autisme sur les mères et d'autre part l'arrivée de la méthode TEACCH. Dans les années 1990, la nouvelle approche de l'autisme a débouché sur la mobilisation des parents qui, en se regroupant en association, ont commencé à revendiquer le droit à la scolarisation de leurs enfants, n'acceptant plus que leur prise en charge se cantonne aux hôpitaux de jour.

La circulaire du 14 avril 2005 demande que la scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire soit privilégiée. Une telle orientation concorde avec les souhaits exprimés par la majorité des parents¹.

Afin que l'enfant puisse tirer profit le plus longtemps possible d'une telle scolarisation, l'appui d'un service médico-social ou sanitaire doit, si besoin, être rendu possible. Il est également envisageable de concevoir des modalités de scolarité variées, tant dans leur durée que dans leur nature. Une fréquentation à temps partagée de plusieurs structures doit ainsi être rendue possible. Enfin, en milieu ordinaire, l'accompagnement de l'enfant par une auxiliaire de vie scolaire peut être envisagé.

Malgré l'existence de recommandations en matière de scolarisation des enfants autistes, l'enquête menée a permis de constater que les interrogations étaient légion dès lors qu'il s'agissait de la mise en pratique.

Le nombre d'heures d'accompagnement devant être assuré par les AVS est souvent source de divergences : la position actuelle de la CDAPH des Côtes d'Armor est en effet de refuser systématiquement les demandes d'accompagnement à temps plein car elle considère qu'une telle situation met en péril l'apprentissage de son autonomie par l'enfant.

La scolarisation des enfants autistes dans le cadre d'un dispositif collectif donne lieu à d'autres désaccords quant à la nécessité de créer ou non des Classes d'Intégration Scolaire (CLIS) et des Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI) spécialisés dans les TED, à l'image de certaines CLIS et UPI qui sont par exemple dédiées aux troubles importants des fonctions cognitives ou encore au handicap auditif. L'IEN ASH ne s'y montre pas favorable car il considère que cela irait à l'encontre de l'esprit de la loi du 11 février 2005. En outre, en matière d'autisme, il estime qu'une telle entreprise serait particulièrement risquée, chaque association étant susceptible de demander l'application de telle méthode et la prohibition d'une autre, créant de ce fait de nouvelles sous-catégories de CLIS et d'UPI. En la matière, l'IEN ASH insiste également sur le fait que les enseignants de ces

¹ DREES, études et résultats, *Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux*, n°396, avril 2005).

structures sont certes spécialisés, mais uniquement dans leur approche pédagogique des apprentissages scolaires auprès d'élèves handicapés. Ils n'ont donc pas vocation à travailler sur l'acquisition par l'enfant d'une autonomie. Ce serait plutôt là le type de prestations dispensées par les SESSAD. C'est en se fondant sur ce raisonnement que l'IEN prône, à défaut d'une spécialisation des CLIS et des UPI, celle des SESSAD. Derrière ces arguments, apparaît aussi en filigrane la question du financement, les SESSAD étant financés sur les crédits de l'Assurance maladie et non sur ceux de l'Education nationale.

La coordination entre les services de l'Inspection d'Académie et le secteur médico-social n'est pas non plus toujours aisée. Les difficultés apparaissent surtout lorsque le directeur de l'établissement médico-social a une conception plutôt négative du rôle que peut jouer l'école vis-à-vis des enfants autistes et l'appréhende de ce fait comme ayant essentiellement un rôle de « gardiennage ». Pour l'IEN ASH, deux indices majeurs permettent de déceler ces établissements : d'une part, l'absence d'invitation du représentant de l'Inspection d'Académie au Conseil d'administration de l'établissement et d'autre part, la place mineure occupée par le pôle pédagogique dans l'organigramme de la structure. A l'inverse, l'IEN tient à souligner qu'il existe aussi de nombreuses expériences positives et fait état de partenariats qui se déroulent au mieux.

Quant à la coordination entre les services de l'IA et le secteur sanitaire, elle est encore souvent des plus difficiles. Elle s'avère notamment particulièrement délicate avec certains Centres Médico-Psychologiques (CMP) et Centres Psychothérapeutiques pour Enfants et Adolescents (CPEA) qui refusent de partager les informations dont ils disposent, y compris avec les enseignants référents. L'opposabilité du secret médical est alors toujours mise en avant. Or, d'après l'IEN, la nature des demandes faites auprès de ces structures ne cherche aucunement à le remettre en cause. Il s'agit plutôt d'interrogations relatives à la prise en charge de chaque enfant autiste afin d'obtenir des conseils personnalisés sur les méthodes qu'il convient-il de privilégier et sur les outils à utiliser en classe. Malgré toutes ces réticences, les choses semblent évoluer dans un sens plus favorable au fur et à mesure qu'une nouvelle génération de professionnels arrive. Quant aux relations entretenues entre l'Inspection d'Académie et les Hôpitaux de Jour, l'IEN ASH les décrit comme bonnes. Les enseignants participent notamment systématiquement aux synthèses qui s'y déroulent.

Les relations entre l'IA et les parents et associations de parents d'enfants autistes sont souvent tendues. D'après l'IEN ASH, la source majeure des difficultés rencontrées provient des querelles incessantes qui portent sur la ou les méthodes de prise en charge à privilégier. Ainsi, en six ans d'exercice dans les Côtes d'Armor, il a assisté à l'arrivée constante de nouveaux types de programmes : TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicaped Children*), ABA (*Applied Behavior*

Analysis), PECS (*Picture Exchange Communication System*)... Dès lors, accéder à l'ensemble des demandes s'avère impossible tant celles-ci sont diversifiées, d'autant plus qu'elles sont aussi fonction de l'âge des enfants. Certains parents d'enfants autistes du département font même le choix de déscolariser temporairement leur enfant afin qu'il puisse suivre la méthode dite « des 3I »¹. Ce phénomène est important à signaler tant il pourrait être amené à progresser, cette méthode rencontrant en effet un engouement particulièrement important en Bretagne où les réseaux de bénévoles indispensables se constituent facilement.

- **Etre accompagné par une équipe pluridisciplinaire sur leurs lieux de vie**

C'est là le rôle privilégié que peuvent jouer les Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD). Constitués d'équipes pluridisciplinaires, leur action consiste à apporter un soutien spécialisé aux enfants et adolescents maintenus dans leur milieu ordinaire de vie et leur éducation. Dans les Côtes d'Armor, de nombreux projets concernant des SESSAD-TED ont recueilli un avis favorable de la part du CROSMS et sont actuellement en attente de financement.

- **Etre accueilli en cas de besoin**

- Dans un établissement médico-social : les IME

En France, beaucoup d'enfants autistes sont accueillis dans des IME. Ceux-ci ont vocation à accueillir et à accompagner des enfants ou adolescents présentant un déficit intellectuel, également lorsque cette déficience s'accompagne de troubles, tels que « des troubles de la personnalité, des troubles comitiaux, des troubles moteurs et sensoriels et des troubles graves de la communication de toutes origines, ainsi que des maladies chroniques compatibles avec une vie collective »². Ainsi, les enfants autistes pris en charge au sein de ce type de structure doivent théoriquement présenter une déficience intellectuelle. Toutefois, la reconnaissance de leur handicap devrait théoriquement conduire les IME à penser leur prise en charge au sein d'une section spécifique où les stratégies et méthodes d'accompagnement choisies seraient adaptées à la particularité de l'autisme. Qu'en est-il dans le département des Côtes d'Armor ?

S'il on se réfère à l'enquête réalisée par l'Education Nationale, il apparaît que cinquante enfants autistes sont pris en charge scolairement au sein d'une UE qui se situe dans un

¹ La méthode des 3I propose une stimulation à la fois Individuelle, Intensive et Interactive basée sur le jeu.

² Article D312-11 du CASF

établissement médico-social. Or, sur le territoire, seul un IME a bénéficié d'une autorisation spécifique lui permettant d'accueillir des enfants atteints d'un syndrome autistique (dans la limite de dix places). Au minimum, quarante enfants autistes ne bénéficient donc pas d'une prise en charge adaptée à leur handicap. A ceux-là il convient d'ajouter les enfants non diagnostiqués et ceux qui attendent qu'une place se libère. La conclusion est donc sans appel : l'offre d'accueil par un établissement médico-social dans le département des Côtes d'Armor est insuffisante.

- Dans une structure sanitaire : un hôpital de jour

Au même titre que les IME, la présence d'enfants autistes au sein d'un hôpital de jour devrait entraîner la mise en place systématique d'une prise en charge spécifique et individualisée. Or c'est rarement le cas, les activités proposées étant communes à l'ensemble des enfants accueillis dans la structure, alors même que les pathologies présentées sont particulièrement diverses. La plupart des témoignages que j'ai pu recueillir concernant la prise en charge des enfants autistes dans les hôpitaux de jour étaient assez négatifs. Elle est souvent axée sur le thérapeutique au détriment de l'éducatif (absence de formations des personnels en ce sens). Un parent est allé jusqu'à qualifier un hôpital de jour de « garderie » tant les activités proposées n'avaient pas de vocation autres qu'occupationnelles.

Toutefois, il convient de ne pas généraliser. Ainsi, la pédopsychiatre que j'ai rencontrée est particulièrement sensibilisée aux problématiques propres à l'autisme et a connaissance de certaines méthodes éducatives telles que TEACCH ou encore PECS. Elle s'accorde sur le fait que la formation des personnels, y compris en hôpital de jour, est fondamentale. Les objectifs qu'elle propose d'atteindre sont l'apaisement des troubles du comportement ainsi que le développement social. Enfin, elle est favorable à la scolarisation des enfants autistes lorsque cela est possible.

- L'accueil temporaire

Régi par le décret du 17 mars 2004, l'accueil temporaire s'adresse aux personnes handicapées de tout âge. Il est donc théoriquement envisageable pour des enfants autistes. Deux formes de dispositifs d'accueil temporaire sont à distinguer : il peut s'agir de places réservées au sein d'établissements déjà existants mais aussi de structures entièrement et exclusivement dédiées à ce mode d'accueil. L'un des atouts majeurs de ces systèmes est d'accorder des temps de repos aux aidants. Cependant, à ce jour, aucun établissement ne propose de solutions en ce sens à destination des enfants autistes des Côtes d'Armor.

- **Etre soigné**

- Des problèmes d'accès aux soins pour les personnes autistes sont relevés dans l'ensemble du pays

Si une personne autiste, au même titre que chacun d'entre nous, présente des besoins de santé « classiques », ces besoins auront cependant tendance à être encore plus importants que ceux de la population générale du fait des pathologies qui accompagnent souvent l'autisme (à titre d'illustration, on peut citer les troubles du comportement, l'épilepsie) et d'une accidentologie plus élevée.

Qu'il s'agisse de soins somatiques, buccodentaires, psychiques et psychiatriques ou encore d'urgence, le constat réalisé au niveau national est le suivant : l'accès aux ressources de santé des personnes autistes est très limité. Les troubles autistiques génèrent en effet de nombreux freins et difficultés d'accès au système de santé. Cela tient en grande partie au fait que les professionnels de santé sont aujourd'hui encore mal informés de la nature des spécificités comportementales des personnes autistes. Par conséquent, il est logique qu'ils apparaissent particulièrement désorientés face à de telles situations, ne mettant pas toujours en œuvre les réactions adéquates. Dès lors, le risque que la consultation débouche sur la délivrance de soins inadaptés - voire sur l'absence de tout soin – est grand.

Les associations de familles d'autistes dénoncent également l'usage trop systématique qui est fait des psychotropes par de nombreux psychiatres. L'ouvrage « Améliorer la qualité de vie des personnes autistes », en évoquant cette question¹, tente de déterminer quelles sont les situations qui justifient l'administration de psychotropes chez la personne autiste. Il insiste sur le fait qu'une grande prudence doit être observée en la matière puisqu'il « est impératif de se rappeler que chez les personnes présentant un manque d'habileté sur le plan de l'expression verbales, le comportement devient souvent un moyen d'expression privilégié ». Par conséquent, avant de répondre par la médication aux troubles de comportement adoptés par la personne autiste, il est proposé aux psychiatres de procéder à une approche dite multimodale fonctionnelle afin de déterminer quel message la personne autiste pourrait éventuellement vouloir communiquer par son comportement. Certes, une telle démarche demande beaucoup de temps, mais elle est garante du respect de la dignité des individus.

- Il s'agit par conséquent également d'une préoccupation locale

¹ Chapitre 12

Deux éléments me permettent d'établir un tel constat.

D'une part à l'occasion du CTRA qui s'est tenu le 30 juin 2009, les parents ont témoigné de cette préoccupation par leurs nombreuses questions sur ce sujet, conduisant à un examen plus approfondi de cette thématique lors du second groupe de travail qui s'est déroulé le 27 octobre 2009¹.

D'autre part, durant la journée passée aux côtés d'ORA en tant qu'observatrice, le directeur d'un établissement accueillant des personnes autistes a évoqué les difficultés qu'il avait rencontrées à l'occasion d'une prise en charge hospitalière dans un service d'urgences et par anticipation celles qu'il aurait rencontrées s'il avait dû appliquer dans son établissement les recommandations à tenir en cas de suspicion de grippe A H1N1.

2.2.3 La formation des professionnels

Il s'agit d'envisager la formation de professionnels aux profils différents. Les cibles envisagées sont tout autant les personnels administratifs que les professionnels du soin, de l'accompagnement ou de l'éducation. Au vu des informations récoltées, il est apparu que deux priorités se dégageaient pour les Côtes d'Armor.

- **L'urgence : la formation des professionnels de la MDPH**

La MDPH des Côtes d'Armor a fait le choix d'organiser la CDAPH en trois sections distinctes, chacune d'entre elles étant spécialisée dans un domaine de handicap². L'orientation des enfants autistes dépend des décisions prises par la section « mental/psychique/cognitif ».

J'ai eu la chance d'assister à l'une d'entre elles. J'ai cependant été assez surprise de constater que certains de ses membres, siégeant au titre de leur appartenance à des associations liées au handicap, n'étaient pas très au fait des questions liées aux TED.

La formation des membres de la CDAPH est envisagée par le « plan de développement et d'action à engager pour la période 2008-2012 » élaboré par la MDPH. Cependant, il n'est pas certain qu'une large place soit accordée à la problématique des TED, au vu du refus déjà essuyé par les parents qui auraient sollicité la directrice de la MDPH.

¹ Auquel je n'ai pu assister étant en stage à l'étranger

² Sensoriel/trouble de la communication ; moteur/polyhandicap ; mental/psychique/cognitif.

De manière plus générale, c'est l'ensemble du personnel appelé à intervenir auprès des parents d'enfants autistes – comme par exemple les assistantes sociales - qu'il serait souhaitable de mieux informer.

- **La formation des personnels des établissements médico-sociaux**

- Le financement de ces formations

Les établissements du département n'ont pas fait état de difficultés majeures rencontrées en la matière. Le directeur d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) accueillant des adultes autistes a qualifié l'attitude de l'IASS en charge de la tarification des établissements de « bienveillante ».

Cependant, il semble que ce constat ne puisse être généralisé à l'ensemble des départements bretons, ce qui amène parfois les directeurs de structure à renoncer à la mise en place de formations ou à chercher dans leur budget de fonctionnement les moyens de les financer.

L'acquisition aisée des formations nécessaires dépend donc largement des orientations départementales. Certains directeurs sollicitent par conséquent de la part de la DRASS la mise en place d'un système de crédits fléchés.

- Les pistes de travail issues d'un des groupes de travail du CTRA

D'expérience, il apparaît que certains modes de formation ne sont pas satisfaisants¹. Par conséquent, le groupe de travail a dégagé un certain nombre de propositions visant à garantir l'utilité des formations dispensées dont on livrera simplement quelques exemples.

- Faire acquérir à l'ensemble du personnel un socle de connaissances commun, si possible le même jour, afin d'instaurer une dynamique de groupe et de s'assurer que chacun aura été destinataire des mêmes informations.
- S'assurer de l'implication et de la mobilisation dans la démarche de formation des personnes investies de l'autorité au sein de l'établissement (direction, chefs de service).
- Etre particulièrement vigilant, lors du recrutement des personnels, à leur motivation et à leur qualification. Un directeur d'établissement a ainsi constaté qu'une réelle prise de conscience des spécificités de l'autisme a pu naître chez chacun des personnels suite à l'embauche en interne d'une psychologue formée aux méthodes comportementalistes

¹ L'un des médecins du CRA considère notamment que des formations dispensées uniquement avant l'ouverture d'une structure se révèlent particulièrement inefficaces.

- Offrir un accompagnement sur une année entière via un soutien et une supervision pragmatiques. L'idée d'un « tutorat » extérieur est évoquée mais la dénomination « d'accompagnement extérieur » lui est finalement préférée.

3 L'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale, de par les missions qui sont les siennes, dispose de leviers d'action afin d'améliorer la prise en charge des enfants autistes dans les Côtes d'Armor

Les missions de l'inspecteur sont définies par le décret n°94-1046 du 6 décembre 1994 relatif aux missions et attributions des directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales. Œuvrer pour l'amélioration de la prise en charge des enfants autistes dans les Côtes d'Armor implique que nombre d'entre elles soient sollicitées. L'IASS de la DDASS, s'il a un rôle majeur, n'est pas le seul à pouvoir influencer sur les situations constatées. L'action menée au niveau régional peut en effet s'avérer déterminante, encore plus au vu du contexte actuel des réformes.

3.1 A l'échelle départementale

3.1.1 L'IASS planificateur

- **L'IASS doit veiller à l'inscription de l'autisme dans la planification**

- La démarche de planification en faveur des personnes en situation de handicap est toujours périlleuse, ce à plusieurs titres :

- la population en question s'avère des plus complexes à cerner, tant elle s'avère diversifiée
- par conséquent parvenir à évaluer ses besoins, qui sont tantôt communs tantôt spécifiques à chaque type de handicap, relève d'un véritable puzzle
- l'implication, tant des associations que des familles de personnes en situation de handicap, est particulièrement forte et il est difficile d'accéder à la satisfaction de toutes les demandes
- l'existence de frontières perméables avec de nombreux autres champs tels la psychiatrie ou encore la lutte contre les exclusions
- la difficile résolution de la problématique de l'âge : celui-ci est en effet un frein à une prise en charge continue et adaptée tout au long de la vie pour les personnes

en situation de handicap (le schéma départemental doit faire état de cette situation, tant pour les jeunes de moins de 20 ans que pour les personnes atteignant l'âge de 60 ans).

- L'ensemble de ces constats se vérifie particulièrement bien en ce qui concerne l'inscription de l'autisme dans les schémas départementaux.

Par conséquent, l'IASS doit sensibiliser les acteurs impliqués dans les démarches de planification aux spécificités présentées par ce handicap.

- **L'IASS doit veiller à la qualité et à la diversité des projets proposés afin de garantir le libre choix des familles**

Lorsque l'IASS de la DDASS examine les projets de création de structures spécialisées ou les demandes d'établissements existants de créer des sections spécifiques, il doit s'assurer que la prise en charge proposée correspond aux exigences posées par le CASF ainsi qu'à celles des différentes circulaires relatives à l'autisme. Ainsi, il doit notamment « encourager la création de petites structures bien implantées dans la communauté ou d'unités spécifiques au sein de structure » et doit également « s'efforcer d'apporter un conseil et un accompagnement aux promoteurs pour le développement des projets ».¹

L'IASS doit aussi maîtriser le cadre juridique permettant de créer des « structures expérimentales d'accompagnement des enfants avec autisme et autres TED »². En veillant à la bonne diffusion de leur cahier des charges national auprès de l'ensemble des promoteurs du département, il peut ainsi favoriser leur création et de ce fait encourager la diversification de l'offre d'accueil et d'accompagnement des enfants autistes sur le territoire.

- **Quel positionnement adopter face au nouveau système d'autorisation du secteur médico-social en 2010 ?**

- La nouvelle procédure d'autorisation

¹ Circulaire interministérielle du 8 mars 2005 sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED

² Autorisées au titre des services et établissements expérimentaux mentionnés au 12° du I de l'article L312-1 du CASF. La création de ces structures s'inscrit dans la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010. Elle doit notamment permettre à des méthodes d'intervention encore peu présentes en France de se développer et à terme, que la réussite de celles-ci soit évaluée.

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital, et relative aux patients, à la santé et aux territoires, instaure une nouvelle procédure d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Désormais, comme l'indique le site Internet de la CNSA, « tout projet faisant appel à des financements publics, qu'il s'agisse de création, de transformation ou d'expérimentation, sera déposé en réponse à un appel à projets. Ces derniers seront alors soumis à l'avis d'une commission de sélection d'appel à projets, puis autorisés par les autorités compétentes : Conseil Général, Agence Régionale de Santé (ARS), Etat ».

L'objectif affiché de ce nouveau système est de permettre à l'Etat d'orienter les initiatives selon les priorités et les moyens disponibles afin de rendre l'offre du territoire la plus cohérente possible.

La secrétaire d'Etat chargée de la solidarité a également affirmé¹ que la mise en place des Agences Régionales de Santé « permettra d'aller plus vite dans les créations de places : la nouvelle procédure d'appels à projet permettra d'accorder d'emblée autorisation et financement aux projets répondant le mieux aux besoins ».

- Les craintes exprimées à l'égard de cette nouvelle procédure sont nombreuses

Du fait de l'existence d'enveloppes fermées, beaucoup d'associations craignent qu'on ne favorise le projet le « moins disant ». En outre, un tel système risquerait à leur sens de freiner l'innovation et par conséquent de formater l'offre.

De tels questionnements interpellent particulièrement les acteurs œuvrant dans le domaine de l'autisme tant ce handicap nécessite que des projets proposant des prises en charge innovantes soient favorisés, ce malgré des coûts à la place souvent élevés

3.1.2 L'IASS tarificateur

- **L'IASS doit favoriser la formation des professionnels agissant auprès des enfants autistes**

- La sensibilisation des établissements et services à la formation de leur personnel

Trop souvent, les personnels intervenant auprès des personnes autistes méconnaissent les spécificités de ce handicap. Ils sont dès lors particulièrement démunis face aux comportements des enfants, ce qui risque d'engendrer, tant pour le professionnel que

¹ En réponse à une question orale posée par une sénatrice concernant l'impact des ARS sur le plan autisme (question orale avec débat n°0039A de Mme Bernadette Dupont publiée au JO Sénat du 14 mai 2009, page 1183).

pour l'enfant, des phénomènes de maltraitance. Par ailleurs, la formation des personnels, notamment aux méthodes éducatives en matière d'autisme, est une des garanties du succès des accompagnements.

« L'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées » a d'ailleurs fait l'objet en septembre 2008 d'une recommandation de l'ANESM. Il peut par conséquent s'avérer utile que l'IASS la diffuse auprès des responsables et des cadres des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

- Le financement de formations sur l'autisme par la DDASS

Les orientations départementales prioritaires, établies dans les Côtes d'Armor chaque année par l'IASS en charge de la tarification, incluent de telles formations. Leur financement est majoritairement réalisé sous la forme de crédits non reconductibles.

Malgré l'existence de financements, certaines formations sont cependant difficiles à mettre en œuvre du fait de l'absence de propositions de formation en quantité suffisante. Les incertitudes sont aussi nombreuses concernant la qualité des formations dispensées. C'est pourquoi il serait particulièrement utile que soit élaboré au niveau de la région un guide répertoire des formations dispensées en Bretagne. Cette mission pourrait être confiée au CTRA ou encore au CREAL. Il conviendra par la suite de déterminer l'acteur qui aura en charge l'actualisation de ce guide.

- **L'IASS peut promouvoir les Groupements de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS)**

Depuis la loi du 2 janvier 2002, « afin de favoriser leur coordination, leur complémentarité et garantir la continuité des prises en charge et de l'accompagnement, notamment dans le cadre de réseaux sociaux ou médico-sociaux coordonnés » (article L312-7 du CASF), les ESMS peuvent notamment créer des GCSMS. Il s'agit là d'un nouvel instrument juridique de coopération dans le secteur social et médico-social. Dotés de pouvoirs spécifiques, en plus des compétences que peuvent déjà exercer les GIE et GIP, les GCSMS peuvent s'avérer particulièrement intéressants pour la prise en charge de l'autisme. Ils peuvent notamment « permettre les interventions communes des professionnels des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, des professionnels salariés du groupement ainsi que des professionnels associés par convention »¹. De ce fait, les petites structures ne pouvant pas embaucher certains professionnels spécialistes (du fait d'une absence de moyens ou d'un manque d'attractivité s'ils ne proposent que des temps partiels)

¹ Article L312-7 3° a/ du CASF

pourraient se partager leur intervention et avoir plus de chance de voir leur projet financé par l'autorité de tarification.

- **L'IASS doit parvenir à dégager des financements à moyens constants : une délicate priorisation**

- Le plan autisme 2008-2010, contrairement à ce qu'il laisse entendre, ne dégage pas de moyens supplémentaires en vue d'augmenter le nombre de places d'accueil en établissement

Ainsi, si le plan prévoit de créer en cinq ans au moins 4 100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes, leur financement doit se réaliser sans l'octroi de crédits supplémentaires et donc, concernant les enfants autistes, sur la base de la dotation départementale limitative de dépenses mentionnées à l'article L314-3-III du CASF. C'est pourquoi, malgré l'existence dans les Côtes d'Armor de nombreux projets ayant reçu un avis favorable du CROSMS, peu de nouvelles autorisations sont délivrées : les demandes sont rejetées faute de financement.

Le décalage qui existe entre l'annonce politique, de par son ambiguïté, et la réalité suscite beaucoup d'incompréhensions de la part des associations de parents.

- L'IASS est par conséquent contraint de prioriser son action entre les différents handicaps

Lors de son arbitrage, l'IASS doit en outre tenir compte du fait que le coût à la place pour l'accueil en établissement de personnes autistes est supérieur à la moyenne des coûts à la place constatés tous handicap confondus.

3.1.3 L'IASS inspecteur

- **L'IASS doit être particulièrement attentif à la lutte contre la maltraitance dans les établissements accueillant des enfants autistes...**

Les personnes autistes constituent une population particulièrement exposée à la maltraitance¹. Cette vulnérabilité accrue tient notamment à leurs difficultés voire à leur impossibilité de communiquer leur vécu et leur ressenti. En outre, lorsque leurs

¹ Aspect particulièrement développé dans le chapitre 5 du « Code de bonnes pratiques pour la prévention de la violence et des abus à l'égard des personnes autistes » (Décembre 98), consacré aux « facteurs de risque inhérents au personnel et aux structures des institutions ».

manifestations autistiques ne sont pas prises en compte, les enfants ont tendance à réagir par une recrudescence des problèmes de comportement.

L'inspecteur doit donc être particulièrement attentif, lorsqu'il inspecte un établissement accueillant des enfants autistes, aux éléments qui pourraient être source de maltraitance, que celle-ci soit active ou passive. Deux situations semblent présenter des risques de dérive particuliers : la prescription de médicaments et le traitement d'une situation de violence et/ou de crise.

- Concernant l'administration des psychotropes à des enfants autistes, le Médecin Inspecteur de Santé publique (MISP) veillera à ce qu'elle soit particulièrement bien cadrée et qu'elle ne fasse pas l'objet d'un recours trop systématique.
- Quant au traitement d'une situation de crise et/ou de violence, l'IASS - aux côtés de sa direction - devra se positionner sur la présence, au sein des établissements médico-sociaux, d'une chambre d'isolement¹ Destinée théoriquement à canaliser et à apaiser l'enfant en cas de crise, leur existence même pose question puisqu'il s'agit d'une pratique qui comporte un fort risque de dérive. L'utilisation d'une telle pièce peut en effet vite constituer pour les personnels une solution de confort et surtout être détournée de sa fonction initiale et employée comme moyen de sanction à l'encontre des enfants autistes. C'est pourquoi, si l'IASS accepte qu'une telle structure soit maintenue, il doit exiger d'une part que son usage soit encadré par des protocoles très stricts (dont il pourra préciser le contenu) et d'autre part que l'enfant soit systématiquement accompagné durant ce temps.

- **... ce qui suppose que l'IASS procède à une adaptation des outils d'inspection à sa disposition**

Les outils proposés par la Mission Régionale et Interdépartementale d'Inspection, de Contrôle et d'Evaluation de Bretagne ne tiennent en effet pas compte de la spécificité que peuvent présenter les structures accueillant des personnes autistes.

3.1.4 L'IASS partenaire

- **L'IASS doit œuvrer afin que la DDASS soit mieux représentée au sein de la MDPH**

- Il est impératif que la DDASS puisse siéger de nouveau au sein de la CDAPH

¹ L'existence d'une telle chambre, en l'occurrence appelée « chambre d'apaisement », a été constatée dans les locaux de la Section d'Education Spécialisée-Troubles Envahissants de l'IME inspecté.

Du fait de la spécialisation de la CDAPH par type de handicap, les commissions se sont multipliées, entraînant un nombre accru de réunions, rendant quasiment impossible la présence du représentant de la DDASS. Il serait souhaitable que la DDASS puisse trouver les moyens de remédier à cette situation. De la sorte, elle serait mieux à même de s'assurer de la justesse des orientations décidées par la CDAPH et pourrait faire bénéficier ses membres de sa connaissance des infrastructures médico-sociales du territoire.

- Le Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales ou son représentant doit siéger régulièrement à la commission exécutive de la MDPH

Rappel des attributions de la COMEX de la MDPH

La MDPH est placée sous la tutelle administrative et financière du département. Malgré tout, la DDASS, en tant que membre de droit de la COMEX, peut influencer sur l'organisation de la MDPH, les attributions de la COMEX visant notamment à :

- définir l'organisation de la MDPH et de ses instances (dont la CDAPH) ;
- évaluer l'action de la MDPH et de ses instances sur les huit missions réglementaires.

La commission exécutive a en outre un pouvoir exécutif. Les décisions prises par la Comex s'imposent donc au directeur de la MDPH.

Concernant la prise en charge des enfants autistes, la COMEX pourrait être l'occasion :

- d'insister sur l'importance de former les membres de la CDAPH sur les spécificités des TED et de l'autisme
- de s'assurer que la MDPH, en tant que maître d'ouvrage¹ de son futur système d'information, veille à ce que les TED (dont l'autisme) soient correctement répertoriés. L'enjeu est de s'assurer qu'à court terme, la MDPH sera en mesure de fournir les données nécessaires à l'évaluation des besoins des enfants autistes du département.

Enfin, il s'agit aussi pour la DDASS ou son représentant de faire cesser une pratique contraire au Code de l'Action Sociale et des Familles

Suite à une décision de la directrice de la MDPH, les décisions d'orientation prises par la CDAPH sont notifiées exclusivement aux familles. Par conséquent, ni la DDASS ni les

¹ La maîtrise d'ouvrage est responsable de l'efficacité de l'organisation et des méthodes de travail autour des systèmes d'information. Elle fait appel à un maître d'œuvre (MOE) interne et/ou externe pour obtenir les produits (matériels, logiciels, services et solutions) nécessaires à la réalisation de sa mission.

établissements ne sont informés des orientations décidées. Il en résulte deux impacts négatifs majeurs :

- une difficulté pour évaluer les besoins ;
- un effet socialement discriminant puisque toutes les familles ne sont pas à égalité pour engager des démarches relatives à la prise en charge de leurs enfants - certaines ne se manifestent pas et restent en attente - d'autant que la MDPH n'est actuellement pas en mesure, faute de moyens, de les accompagner autant que nécessaire.

Ainsi l'IEN ASH que j'ai rencontré a évoqué le cas d'un des IME du département vers qui la CDAPH avait procédé à vingt orientations, et qui pourtant, n'avait en retour été le destinataire que d'une unique demande.

Une telle pratique est contraire au CASF¹ et devrait donc être d'autant plus aisément dénoncée à l'occasion d'une COMEX.

- **L'IASS a tout intérêt à poursuivre le partage d'information déjà engagé avec l'Inspection d'Académie**

La mise en place du groupe technique départemental de suivi de la scolarisation des enfants, des adolescents ou des jeunes enfants (en application de l'article D312-10-13 CASF) a été rendue effective dans les Côtes d'Armor dès le mois de juin 2009. Il s'agit là d'une réelle opportunité pour progresser sur la connaissance des besoins des enfants handicapés et donc des enfants autistes dans le département. En outre, une telle instance permet aux deux partenaires de mieux saisir les priorités et difficultés de chacun.

- **L'IASS doit se préoccuper de l'articulation harmonieuse des moyens du sanitaire et du médicosocial**

Loin d'être évidente à mettre en place, cette articulation est pourtant essentielle car elle est l'une des garanties de la continuité de la prise en charge offerte aux personnes autistes. L'étude « Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/TED »² évoque diverses pistes pour y parvenir : les réseaux sanitaires et médicosociaux ou encore des actions de co-formation.

¹ L'article R241-32 du CASF dispose que « La décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées est notifiée par le président de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, à la personne handicapée ou à son représentant légal, ainsi qu'aux organismes concernés. »

² Réalisée par l'ANCREAI pour la DGAS (avril 2008).

Organiser la rencontre des acteurs apparaît comme le seul moyen de constater les possibilités existant en la matière. Une telle initiative peut être le fait des services de la DDASS sous couvert d'une coordination en interne.

3.2 A l'échelle régionale

3.2.1 Les outils pouvant être mobilisés par le coordonnateur régional sur l'autisme

- **Valoriser son expertise auprès des différents acteurs**

Dès 1995, la circulaire Veil prévoyait la nomination par le Directeur Régional des Affaires Sanitaires et Sociales d'un coordonnateur régional sur l'autisme. La personne endossant cette responsabilité devait appartenir aux services déconcentrés de l'Etat chargés du secteur médico-social (DRASS ou DDASS).

En Bretagne, cette fonction est actuellement assurée par une Inspectrice Principale de l'Action Sanitaire et Sociale de la DRASS dont les attributions relèvent du domaine des actions médico-sociales. Elle a notamment pour mission l'organisation de la concertation régionale en matière d'autisme.

A cette fin, une étude de l'ANCREAI¹ propose l'adoption par le coordonnateur régional sur l'autisme d'une véritable méthodologie d'organisation de la participation des acteurs aux démarches de planification. De sa mise en œuvre dépend l'articulation des différents niveaux de planification au regard de l'autisme.

Il existe donc des outils qui permettent de guider l'action des coordinateurs régionaux sur l'autisme. Cependant, ils sont encore trop peu diffusés. Par conséquent, il apparaît particulièrement important que chaque coordonnateur participe aux réunions annuelles où il pourra retrouver ses pairs. Il s'agit en effet là d'une double occasion : constituer un réseau d'entraide et procéder à des échanges d'expérience.

La fonction de coordinateur régional sur l'autisme requière donc, en plus d'une bonne connaissance des problématiques relatives à l'autisme et aux TED, la constitution d'une réelle expertise. Il est par conséquent primordial que le DRASS, lorsqu'il nomme un coordinateur, apprécie à sa juste valeur l'ampleur de l'implication qu'une telle mission va nécessiter chez l'agent et procède par conséquent à l'élaboration d'une nouvelle fiche de poste.

¹ « Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de TED », 2005.

De la qualification et de la disponibilité du coordinateur régionale dépend aussi l'implication des autres acteurs. Or ceux-ci semblent, du moins en région Bretagne, bien percevoir l'intérêt d'une coordination régionale, surtout si elle est assurée par un représentant de l'Etat. En effet, le CTRA, lors d'un groupe de travail, a insisté sur le fait que symboliquement, il était important que l'Etat puisse se présenter comme l'instigateur de certains événements, tels que l'organisation de journées¹ d'information relatives aux TED et à l'autisme. Les deux avantages perçus ici sont les suivants : d'une part, cela permet à l'information diffusée de revêtir un caractère plus « opposable », d'autre part, le fait que le CRA ne soit pas désigné comme organisateur de ces journées permet d'éviter que l'existence de certaines polémiques à son propos ne pollue trop les débats.

- **Reconnaître l'importance de l'action du CTRA et, de ce fait, pérenniser son existence**

Encore récemment², le CTRA s'est vu qualifié « d'instance déterminante dans l'animation régionale de la politique régionale ». C'est pourquoi, il est demandé au coordonnateur régional sur l'autisme de veiller à ce que ce comité permette : la mobilisation des acteurs, le décloisonnement des institutions, le travail avec les familles et les associations, ainsi que des avancées en matière d'innovation.

Le CTRA de la région Bretagne a la chance de comporter en son sein des membres aux profils variés, dont l'investissement est fort. Il importe par conséquent :

- de tout mettre en œuvre afin de soutenir les dynamiques susceptibles de s'y développer (ce qui passe notamment par un soutien financier) ;
- de s'assurer que le CTRA apparaisse dans l'organigramme de la future ARS de Bretagne (actuellement en pleine phase de préfiguration)
- de réfléchir au rôle qui pourrait être le sien dans le cadre de la nouvelle procédure d'autorisation prévue par la loi HPST et notamment de déterminer son positionnement à l'égard de la commission de sélection d'appel à projet.

3.2.2 Les outils pouvant être mobilisés par les services de la DRASS

¹ Cf. le développement réalisé au 2.2.3 du mémoire.

² Circulaire du 8 octobre 2008 relative à la diffusion et à la mise en œuvre du plan autiste 2008-2010.

- **Le PRIAC est un outil qu'il convient d'autant plus de parfaire qu'il est reconduit par la loi HPST¹**

Issu de la loi du 11 février 2005, le PRIAC, piloté par la DRASS et soumis à l'avis du CROSMS, a pour objectif d'identifier et d'inscrire dans le temps les priorités de financement des structures médico-sociales au niveau régional. Sa vocation est à terme de réduire les inégalités territoriales susceptibles d'exister entre les départements.

En 2011, le PRIAC prendra sa place dans le nouveau processus de planification puisqu'il sera l'une des composantes du futur projet régional de santé². Dès 2010, le PRIAC devrait permettre de déterminer la nature et le contenu des appels à projets dont la loi HPST prévoit la généralisation. Par conséquent, cet outil doit être privilégié dès aujourd'hui comme étant le moyen d'accroître l'offre adaptée aux enfants et adolescents autistes de la région.

- **La pertinence de la création d'un tableau de bord régional recensant les capacités d'offre spécifiquement dédiées aux autistes**

Il s'agit ici de la reprise d'une recommandation faite dans l'étude méthodologique sur « la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de TED »³

Dans le cadre de la planification régionale, une connaissance précise et actualisée de l'offre d'accueil et d'accompagnement spécifiquement dédiée aux enfants autistes est indispensable. Sans elle, il apparaît en effet illusoire de parvenir à une estimation correcte des besoins. C'est pourquoi, à cette fin, il paraît utile que la DRASS réalise un tableau de bord qui, dans l'idéal, doit entre autres permettre :

- de comptabiliser les capacités d'accueil spécifiquement dédiées aux personnes autistes ou atteintes de TED
- de repérer les différents modes d'accueil des personnes (accueil de jour, hébergement, accueil temporaire)
- de distinguer les places autorisées et financées et les places effectivement installées.

Sa mise à jour peut être à ce jour être assurée grâce au suivi de la parution des arrêtés d'autorisation.

- **Les actions à mener en direction du centre de ressources sur l'autisme**

¹ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

² Arrêté par le directeur général de l'ARS, il est prévu qu'il se décline notamment en schémas régionaux et en programmes de mise en œuvre parmi lesquels figure le PRIAC.

³ Réalisé par l'ANCREAI par la DGAS (décembre 2005)

Le plan autisme 2008-2010 souligne l'importance des CRA : neuf mesures sur trente leur sont consacrées et il est prévu que, sur trois ans, 87 millions d'euros soient débloqués à destination de ces centres. Parmi les actions envisagées, le plan prévoit qu'une évaluation du fonctionnement des vingt-deux CRA soit réalisée afin, notamment, de mesurer l'adéquation entre les moyens dont ils disposent et leurs missions qu'ils doivent assurer. Quelle sont les perspectives du CRA de la région Bretagne ?

L'analyse de l'activité 2008 des CRA¹ indique que le CRA de la Bretagne, à l'instar de quatre autres, n'exerce pas l'une des missions qui devrait pourtant être la sienne² : celle d'animation du réseau local. Il convient par conséquent de chercher à en comprendre les raisons. Dans l'optique de son développement future, il sera néanmoins nécessaire de tenir compte des actions déjà menées en la matière par le CTRA et donc de rechercher une bonne articulation de ces deux entités.

Le budget du CRA de la Bretagne s'élevait en 2008 à 425 000 euros, soit bien en deçà des préconisations du ministère (1,1 millions €). Il convient par conséquent de poursuivre l'évaluation régulière du centre (via des rapports d'activité annuels) afin d'ajuster progressivement le montant des moyens devant lui être alloués à la réalité des missions qu'il exerce³.

Conclusion

Grâce à la volonté affichée de faire de l'autisme une priorité de l'action publique, la compensation de ce handicap tend à peu à peu à s'améliorer. Malgré tout, une nouvelle⁴ condamnation de la France par le Conseil de l'Europe n'est pas à exclure, tant les insuffisances auxquelles il conviendrait de remédier demeurent nombreuses. L'enquête menée dans les Côtes d'Armor illustre particulièrement bien cet état de fait.

A la charnière du sanitaire et du médico-social, la prise en charge de l'autisme représente un véritable défi pour les futures ARS. En effet, la constitution de ces dernières doit en théorie permettre un décroisement de ces deux secteurs. De ce fait, la continuité de la prise en charge des personnes autistes pourrait être mieux assurée. A l'inverse, il peut également être craint que le sanitaire, dans le cadre des agences, ne prenne le pas sur le

¹ Note réalisée par la CNSA.

² Conformément à la circulaire du 8 mars 2005.

³ L'un des projets du CRA est la création d'une équipe mobile d'évaluation. Il apparaît nécessaire d'évaluer le coût et l'intérêt d'un tel projet afin de déterminer, le cas échéant, les modalités de son financement.

⁴ La France avait été condamnée en 2004 par le Conseil de l'Europe pour « violation de ses obligations à l'égard des personnes autistes ».

médico-social. C'est dès lors également le rôle de l'IASS que de veiller à ce que les nombreuses spécificités de ce secteur soient valorisées.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires :

- Loi n°75-535 du 30 juin 1975 : loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, JO du 1^{er} juillet 1975.
- 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 », JO du 12 décembre 1996, 18176.
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JO du 3 janvier 2002, 124.
- Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et handicapées, JO du 1^{er} juillet 2004, 11944.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JO du 12 février 2005, 2353.
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JO du 22 juillet 2009, 12184.

- Décret n° 231-2004 du 17 mars 2004 sur l'accueil temporaire des personnes handicapées et âgées.

- Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion des enfants, adolescents atteints d'un syndrome autistique.
- Circulaire DAS/TSIS n°90/232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et des adultes présentant un syndrome autistique.
- Circulaire n°507/DHOS/O2/2004 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 n°2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et TED.

- Circulaire DGAS/DGS/DHOS n° 2008-309 du 8 octobre 2008 relative au plan autisme 2008-2010.
- Plan autisme 2005-2007, Ministère de la Santé et du Travail.
- Plan autisme 2008-2010, « Construire une nouvelle étape de la politique des TED et en particulier de l'autisme », Ministère de la Santé et du Travail.

Rapports, enquêtes, recommandations et évaluations nationales :

- ANCREAI, *Etude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de TED*, 12/2005
- ANCREAI, *Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme/trouble envahissants du développement*, 04/2008
- CCNE, Avis n°102, *Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteints d'autisme*, 11/2007.
- CHOSY J-F, *La situation de l'autisme en France*, rapport au Gouvernement, 10/2003
- CNSA, *Analyse de l'activité 2008 des CRA*.
- DGAS, *L'autisme, évaluation des actions conduites entre 1995 et 2000*, rapport au Parlement, 12/2000.
- DGAS, *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*, 06/2007
- DREES, *Enquête ES 2006 portant sur les adultes et enfants accueillis dans les établissements et services médico-sociaux*
- DREES, *Etudes et résultats : les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndrome apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux*, n°396, 04/2005
- Fédération Française de Psychiatrie, *Recommandations pour la pratique professionnelle du dépistage de l'autisme*, 06/05.
- GOHET P., *Rapport sur le bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des MDPH*, 08/2007

Ouvrages et documentaires :

- BERTHOZ A., ANDRES C., BARTHELEMY C., MASSION J., ROGE B., 2005, *L'autisme de la recherche à la pratique*, Paris : Odile Jacob, 475p.
- FRITH U., 1992, *L'énigme de l'autisme*, Paris : Odile Jacob, 318p.

- ROGE B., 2003, *Autisme, comprendre et agir*, Paris : Dunod, 209p.
- ROGE B., BARTHELEMY C., MAGEROTTE G., 2008, *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*, ed., Paris : DUNOD, 270p.
- A. JOURDAIN, P. BRECHAT, et alii, *La nouvelle planification sanitaire et sociale*, Presses de l'EHESP, Rennes, 2008.
- LAROUSSE, 2007, Grand dictionnaire de la psychologie

Témoignages :

- BARRON S., 1995, *Moi, l'enfant autiste*, Paris : J'ai lu, 317 p.
- BONNAIRE S., 2008, *Elle s'appelle Sabine*
- GRANDIN T., 1994, *Ma vie d'autiste*, Paris : Odile Jacob, 233p.
- LAVAU B., 2009, *Je vais passer une bonne journée cette nuit*, Paris : Seuil, 276p.
- POIRIER N., KOZMINSKI C., *L'autisme, un jour à la fois*, Lyon : chroniques sociales, 196p.

Mémoire/travaux issus des élèves de l'EHESP :

- ABGRALL J., *Penser la prise en charge des personnes autistes dans le Morbihan au vu des évolutions législatives récentes*, IASS, 2007
- CHARON J., *Promouvoir un service de qualité pour l'accueil d'enfants autistes en IME en s'inscrivant dans une logique territoriale*, CAFDES, 2004
- DOLE G., *L'impact de l'organisation institutionnelle sur les progrès de l'offre de prise en charge des personnes autistes adultes en France*, IASS, 2009
- *Autisme : une approche nouvelle et transversale du handicap*, MIP thème n°24, 2001
- *Suivi médical des enfants de la naissance à six ans, mythe ou réalité ?*, MIP thème n°27, 2009

Périodiques :

- R. SALBREUX, H. GASCON, S. IONESCU, P. GABBAÏ (dir), « Facteurs spécifiques d'épuisement professionnel face aux autismes et aux psychoses déficitaires et leur prévention », *Déficiences intellectuelle et épuisement professionnel*, Paris, AIRHM-France, 2003, pp. 59-68.

- LE DUFF Rachele, Juin 2009, « La scolarisation des enfants et adolescents handicapés en Bretagne », *A propos ...*, n°28, pp. 1-8.
- MAURICE S. Septembre/Octobre 2007, « Scolarisation des enfants handicapés mentaux », *ASH magazine*, pp. 16-25.
- MARMION J-F., Juillet 2009, « Autisme : deux siècles de polémique », *Sciences Humaines*, n°206, pp. 24-29.

Sites Internet :

- Site d'Autisme France : www.autismefrance.org .
- Site Autisme Nature : www.autisme.biz .
- Site de Sésame Autisme : www.sesame-autisme.gouv .
- Site du Ministère de la santé : www.sante.gouv.fr .
- Site de Légifrance : www.legifrance.gouv.fr .
- Site de l'ANCREAI : www.ancreai.fr .