



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2001 –

**AUTISME : UNE APPROCHE NOUVELLE ET
TRANSVERSALE DU HANDICAP**

– thème n° 24 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves en formation initiale

Animateur/trice(s)

– ***LUCAS Bernard***

– ***REBOUL Geneviève***

Remerciements

Nous tenons à remercier pour leur disponibilité toutes les personnes que nous avons été amenés à rencontrer dans le cadre du module interprofessionnel, leur éclairage ayant contribué à l'enrichissement de nos réflexions :

- M. LUCAS Bernard, Enseignant au département POLITIS à l'ENSP
- Mme REBOUL Geneviève, Coordinatrice, CIERA Bretagne - Pays de Loire, site de Nantes

- M. Le Professeur LAZARTIGUES, Responsable technique du CIERA
- M. HERAULT Marcel, Président de Sésame Autisme
- Mme MAYER Corinne, Médecin de santé publique, ORS Bretagne
- Mme CHEVREUIL Claire, Pédopsychiatre, chef de service d'un inter-secteur de pédopsychiatrie
- Mme JULIENNE Katia, Direction de l'Action Sociale, Sous-Direction des Personnes Handicapées
- Mme PHILIPPE, responsable du module de formation "Autisme et troubles apparentés" au sein de l'Education Nationale, CNEFEI de Suresnes
- M. PLANSON, Président de l'AIPSH et ses collaborateurs à Lorient
- M. LECORFF, Directeur-Adjoint du Centre Hospitalier Spécialisé CHARCOT à Lorient

« On est tous différents. On bouge pas pareil, on s'assied pas pareil, on parle pas pareil ; on a pas le même air. Tous, on est différents. Et puis, un jour, on rencontre quelqu'un qui est encore plus différent que tous les autres. (...)

Etre différent, c'est pas forcément être malheureux. Et je crois même que c'est plutôt nous qui sommes malheureux que les autistes soient différents.

Voilà un problème, mais il y en a d'encore plus grands. La maman que j'ai rencontrée dans la salle d'attente, elle était malheureuse à cause de son fils. Je suis sûre qu'elle l'aime énormément, mais avoir une fête foraine à la maison, tout le temps, tous les jours, ça doit pas être facile. Elle attendait pas un enfant comme celui là. Elle attendait un enfant comme nous, comme tout le monde. Et puis voilà, elle a eu un autiste. Les enfants, quand ils grandissent, en général, ils trouvent un travail, ils fondent une famille, ils s'installent dans une maison ou un appartement à eux. Ils sont capables de s'occuper tous seuls de leurs affaires. Mais pas les autistes. C'est sans doute pour ça aussi que cette maman voudrait que son fils ne soit plus autiste. »

Howard BUTEN,
Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre
planète : les autistes., Gallimard, 1995

LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS UTILISEES

ANDEM:	Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale
CAT:	Centre d'Aide par le Travail
CATTP:	Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CDDES:	Commission Départementale d'Education Spécialisée
CIERA:	Centre Interrégional d'Etudes et de Ressources sur l'Autisme
CLIS:	Classe d'Intégration Scolaire
CME:	Centre Médico-Educatif
CMP:	Centre Médico-Psychologique
CNEFEI:	Centre National d'Etudes et de Formation pour l'Enfance Inadaptée
COTOREP:	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
DDASS:	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS:	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
IME:	Institut Médico-Educatif
IMPro:	Institut Médico-Professionnel
MAS:	Maison d'Accueil Spécialisée
ORS:	Observatoire Régional de la Santé
PMI:	Protection Maternelle et Infantile
TEACCH:	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicaped Children
UNAPEI:	Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

SOMMAIRE

Introduction	1
I. Facteurs d'évolution vers un champ nouveau et transversal	3
1.1 L'émergence de regards nouveaux sur l'autisme	3
1.2 La reconnaissance d'un champ transversal	6
1.2.1 Une origine mal identifiée	6
1.2.2 Les traitements envisagés	7
II. Evolution des dispositifs de prise en charge depuis 1995	9
2.1 Les choix nouveaux des politiques publiques	9
2.1.1 Cadre réglementaire et préconisations des textes	9
2.1.2 L'exemple de la Bretagne	11
2.2 Le bilan des actions menées	13
2.2.1 Les améliorations observées	13
2.2.2 Les insuffisances du dispositif	14
III. Perspectives	16
3.1 Les attentes des familles	16
3.1.1 Le droit au diagnostic	16
3.1.2 La reconnaissance du handicap par le corps social	16
3.1.3 Le libre choix dans la prise en charge	17
3.1.4 La création de structures spécifiques et coordonnées	18
3.1.5 L'information et la formation	18
3.2 Les conséquences pour les professionnels et les institutions	19
3.2.1 L'amélioration et le partage de l'information	19
3.2.2 La création de places nouvelles pour une continuité de la prise en charge	20
3.2.3 La formation des différentes catégories de professionnels	20
3.2.4 Le développement des formules innovantes et la coopération	21
CONCLUSION	22
LISTE DES ANNEXES	23

INTRODUCTION

1995: la circulaire Veil propose une transformation en profondeur du dispositif français de prise en charge de l'autisme : « Une meilleure prise en charge des populations autistes constitue une priorité à la fois thérapeutique, pédagogique, éducative et sociale. A ce titre, un plan d'action pour cinq ans sur l'autisme doit être élaboré dans chaque région afin de mettre en œuvre un réseau de prises en charge adapté en faveur des enfants, adolescents et adultes concernés »¹. Ce plan insiste tout particulièrement sur la transversalité dans la prise en charge des personnes autistes. Cette approche est tellement novatrice que l'on a parfois pu qualifier cette circulaire de « véritable révolution du dispositif de prise en charge de l'autisme »². Six ans plus tard qu'en est-il de la révolution annoncée ?

La transversalité à l'époque était rien moins qu'acquise, la réalité étant lourdement chargée du poids de l'histoire des définitions de l'autisme. En effet, lorsqu'en 1943, Léo Kanner présente l'autisme comme une maladie mentale, il détermine les approches à venir de cette question. Pédiopsychiatre américain, il caractérise l'autisme par l'isolement extrême des sujets, par leur désir obsessionnel et anxieux de préserver la constance de l'environnement et le caractère limité de leurs activités spontanées. Il note également que leur langage, quand ils parlent, ne leur sert pas à communiquer. Au-delà de ces observations, aujourd'hui encore, l'autisme reste difficile à appréhender. En France, la définition retenue est celle de l'ANDEM³. 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 :

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

Entre visions thérapeutique et éducative, la place est peu laissée à une approche combinant les différentes optiques. Jusqu'en 1995, ce clivage observable dans les faits se traduit également dans les textes. Cependant, l'influence des associations de parents ainsi que le contexte européen et international favorable aux discriminations positives poussent à un changement d'approche.

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 atteints d'un syndrome autistique.

² GREMY F., Autisme. 1 : les forces vives en action, in *Les Cahiers de l'ACTIF*, n°278/279, août 1999., p. 20

³ Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale, rapport sur l'autisme, novembre 1994

En conséquence, la circulaire de 1995 propose une prise en charge globale des personnes présentant des troubles autistiques.

Six ans après la circulaire Veil, les premiers bilans ont déjà eu lieu. On constate que des insatisfactions demeurent. La pluridisciplinarité et l'approche transversale prônées restent parfois théoriques. La prise en charge de l'autisme telle qu'elle s'organise à l'heure actuelle présente des failles dont les premiers à souffrir sont les personnes présentant des troubles autistiques et leur entourage. Dans ce contexte, il semble nécessaire de mettre en lumière les avancées et insuffisances depuis 1995.

L'objectif du travail qui suit est double. Tout d'abord, il s'agit de repérer comment les acteurs ont investi ce champ nouveau particulièrement transversal puisque touchant tout à la fois les domaines du sanitaire, de l'enseignement, du social, du médico-social, mais également les associations de parents et les différents financeurs. Ensuite, il convient d'indiquer en quoi l'avenir peut être effectivement envisagé différemment par la personne autiste et ses proches.

La méthodologie adoptée pour répondre à cet objectif s'oriente dans deux directions: En premier lieu, l'étude des textes officiels nous a permis de définir le cadre dans lequel s'organisent les actions de prise en charge des personnes présentant des troubles autistiques.

Ensuite, nous avons contacté les acteurs de terrain (parents, associations, institutions, experts) afin de connaître leur point de vue sur les changements induits par la circulaire de 1995 et sur les modifications aujourd'hui souhaitées. Dans ce cadre, des entretiens ont été menés, collectivement ou individuellement et des visites sur sites ont été organisées. Par ailleurs, il a été possible de participer à une conférence publique organisée par l'ARAPI⁴. Ces démarches ont permis de mieux saisir les applications concrètes de la circulaire de 1995, d'en cerner les faiblesses et d'en imaginer les améliorations.

En nous appuyant sur les résultats de ce travail, dans un premier temps, nous présenterons pourquoi la question de la prise en charge de l'autisme a évolué vers un champ nouveau et transversal. Dans un second temps, nous verrons comment les dispositifs ont évolué depuis 1995. Dans un troisième temps, des perspectives d'évolution seront présentées.

⁴ Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations, colloque du 5/10/01

I. FACTEURS D'ÉVOLUTION VERS UN CHAMP NOUVEAU ET TRANSVERSAL

La reconnaissance de l'autisme comme un handicap en 1996 est le reflet d'un regard nouveau porté sur ce problème, dont la perception a évolué sous l'effet de facteurs scientifiques (observations cliniques réalisées, classifications, hausse de la prévalence) et culturels (médiatisation de l'autisme, lutte contre les exclusions).

De même, la reconnaissance d'une diversité des causes de l'autisme et des traitements possibles justifie qu'il s'agisse aujourd'hui d'un domaine particulièrement transversal.

1.1 L'émergence de regards nouveaux sur l'autisme

Depuis Léo Kanner, la définition de l'autisme, essentiellement basée sur des observations est mouvante. Les études se sont multipliées, alimentées par le témoignage des parents et celui des quelques personnes autistes qui sont parvenues à communiquer sur leur état. Leurs résultats montrent que l'autisme est multiforme, d'où un regard sans cesse nouveau sur la pathologie.

Les troubles commencent à se manifester dans les premiers mois après la naissance et connaissent une phase décisive lors de l'adolescence. Ils peuvent alors nettement régresser, mais le plus souvent se poursuivent. Les personnes autistes sont imprévisibles, étranges, comme étrangères à notre univers. Ils semblent se mettre en colère sans raison et peuvent parfois être violents envers eux-mêmes ou les membres de leur entourage. Ils se complaisent dans des tâches répétitives, se focalisent jusqu'à l'obsession sur des sujets très délimités (météo, musique, etc.), supportent difficilement le moindre changement dans leur entourage. Les troubles du langage sont constants, certains ne parviennent pas à apprendre à parler. Ils ne montrent pas clairement leur humeur ou leurs émotions ou parfois le font de manière paradoxale (ainsi, il est extrêmement complexe de deviner si un enfant autiste souffre car il ne le manifeste, au mieux, que par une certaine agitation). Par ailleurs, un important retard mental se manifeste, la plupart d'entre eux ont un QI inférieur à 70. Enfin, les personnes autistes sont souvent angoissées et peuvent développer des psychoses suite à leur handicap.

Ces traits sont communs à toutes les personnes autistes. Cependant, la différence est très importante d'un sujet à l'autre. Leurs centres d'intérêts varient considérablement, que ce soit sur leur nature ou leur étendue (certains peuvent se focaliser sur un objet, d'autres sur toute la musique classique par exemple). Leurs capacités d'apprentissage sont par ailleurs extrêmement inégales. Ainsi les personnes autistes présentant le syndrome d'Asperger, dits "de haut niveau" parviennent à communiquer, à apprendre à lire et même parfois à exercer une activité professionnelle. Certains montrent des dons exceptionnels de mémoire, de calcul ou alors possèdent une connaissance approfondie, voire encyclopédique, d'un sujet précis.

Quel que soit leur niveau de développement, leur intégration dans la société reste très problématique. Ils ne savent pas comment entrer en relation avec les autres, commencer ou soutenir une conversation, observer le code social de leur milieu. Les très rares personnes autistes qui ont réussi à vaincre presque complètement leur handicap ne doivent pas faire illusion.

En écho à cette évolution des observations, nous sommes confrontés depuis quelques années à plusieurs systèmes de classification de l'autisme.

L'autisme est resté longtemps classé parmi les psychoses. En 1981, survient un grand tournant avec la publication de la nouvelle édition de la classification psychiatrique américaine, le DSM III qui le qualifie non plus comme psychose mais comme « trouble global du développement ». Le DSM III révisé (DSM III R) en 1987, ne distingue plus que deux catégories de troubles envahissants du développement : le trouble autistique et le trouble envahissant du développement non spécifié. Le DSM IV paru en 1994 subdivise désormais les troubles envahissants du développement en 5 catégories.

D'autres classifications coexistent :

- la CFTMEA⁵ publiée en 1988 et aujourd'hui peu utilisée, définit l'autisme comme une psychose
- la CIM 10⁶ parue en 1993 adopte une position intermédiaire en proposant un tableau diversifié du champ des troubles envahissants du développement dans lequel la notion d'autisme est spécifique. Elle fait l'objet d'un quasi-consensus.

Le détail des différentes classifications est présenté en annexe⁷.

⁵ CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

⁶ CIM 10 : Classification Internationale des Maladies de l'Organisation Mondiale de la Santé

⁷ Annexe 1, p.24

Cette diversité constitue un facteur regrettable d'incompréhension entre chercheurs, praticiens, familles et organismes de santé : sous l'étiquette autisme, est-il réellement question de sujets porteurs de troubles équivalents ? L'évolution des chiffres de prévalence publiés traduit bien l'ambiguïté autour de l'autisme. On dénombre plus ou moins de personnes autistes selon la définition adoptée.

Ainsi, jusque dans les années 70, les études épidémiologiques s'accordaient sur une prévalence de 2 à 4 pour 10 000 selon qu'étaient pris en considération les seuls cas d'autisme type Kanner ou ceux correspondant à une définition élargie.

Depuis les années 80, la prévalence a augmenté, atteignant pour les syndromes autistiques un taux de 4 à 5 pour 10 000. La projection de ce chiffre amène à estimer qu'en France environ 7 000 enfants et 20 000 adultes seraient atteints. Récemment, on semble noter en Europe une augmentation de ce taux.

Plusieurs hypothèses sont avancées pour expliquer cette évolution. S'agit-il d'une modification d'un facteur environnemental non élucidé (affection virale gestationnelle, traumatisme affectif, intoxication fœtale, ...) ou d'une amélioration de la démarche diagnostique ? Une estimation précise de la prévalence de l'autisme est donc difficile reposant sur des estimations qui peuvent varier en fonction de la classification à laquelle on se réfère, à la méthode utilisée et à l'âge des personnes. Avec l'élargissement de la définition de l'autisme à certains troubles apparentés, jusqu'à 1% de la population serait concernée.

Ce taux de prévalence ne suffit pas en lui-même à expliquer pourquoi l'autisme est devenu un problème de santé publique. Les conséquences graves des troubles autistiques et la pression des familles ont également conduit les pouvoirs publics à en faire un enjeu national. Les familles avec leurs souffrances, leurs angoisses et leur isolement se sont battues. Elles ont réussi à mobiliser des professionnels de plus en plus nombreux et convaincus pour faire reconnaître l'autisme comme une priorité.

Autre changement important, depuis 1996, l'autisme n'est plus considéré comme une maladie, mais un handicap. 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 » classe l'autisme dans le handicap (article 2)⁸. Aux yeux du législateur, la terminologie de maladie mentale semblait donc abandonnée. Le fait de classer l'autisme dans le handicap permet de faire bénéficier les personnes atteintes d'autisme des droits et allocations prévues par la loi de 1975. En référence à la classification de Wood, le handicap correspond au désavantage social provoqué par la maladie.

⁸ 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 » [en ligne]. Disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/html/frame_lois_reglt.htm>

Les personnes autistes deviennent donc titulaires d'un droit à l'intégration sociale et ne se voient plus confinés dans le champ sanitaire.

Le rapport d'information déposé en mars 2000 par la Commission des Affaires Culturelles, Familiales et Sociales sur la réforme de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 « relative aux institutions sociales et médico-sociales » met en avant la nécessité d'« affirmer le caractère de service public de l'action sociale et médico-sociale, [de] placer l'utilisateur au cœur du dispositif.⁹ ». Ces orientations, si elles concernent l'ensemble des personnes handicapées, sont susceptibles d'intéresser aussi les personnes autistes.

Le texte du projet de loi « rénovant l'action sociale et médico-sociale » adopté en juillet 2000¹⁰ ne remet pas en cause l'assimilation des personnes autistes aux handicapés comme bénéficiaires de droits. Là aussi, toutes les mesures prévues sont susceptibles de concerner les personnes atteintes d'autisme.

1.2 La reconnaissance d'un champ transversal

L'étiologie de l'autisme faisant aujourd'hui encore l'objet de nombreux débats, les traitements proposés pour ce handicap sont très divers. Ce double constat contribue à faire de l'autisme un champ transversal.

1.2.1 Une origine mal identifiée

La recherche n'a pas encore permis de découvrir de façon certaine le ou les principaux facteurs décisifs dans l'apparition de l'autisme. Plusieurs hypothèses sont envisagées:

- Une origine psychologique. L'indifférence des parents, voire la maltraitance, envers leur enfant dès sa naissance a longtemps été considérée comme étant décisive dans l'apparition de l'autisme. Si cette théorie est maintenant largement abandonnée, il n'en demeure pas moins que les facteurs environnementaux ont peut-être une certaine influence.

⁹ Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du Règlement par la Commission des Affaires Culturelles, Familiales et Sociales sur la réforme de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 « relative aux institutions sociales et médico-sociales ». [en ligne]. 15 mars 2000. Disponible sur Internet : <<http://www.assemblee-nat.fr/2/rap-info/i2249.htm>>

¹⁰ Projet de loi « rénovant l'action sociale et médico-sociale » [en ligne]. juillet 2000. Disponible sur Internet : <http://www.social.gouv.fr/hm/actu/act_soc/ch5.htm>

- Une origine génétique. D'après le Pr. Lazard, des études portant sur des jumeaux monozygotes ont montré que, dans 32 à 92% des cas, les deux étaient autistes. Par ailleurs, l'autisme est parfois associé à des maladies génétiques connues. Cette thèse semble actuellement prévaloir.
- Une origine neurologique. Des anomalies de structure et de fonctionnement des cerveaux d'autistes ont été constatées grâce à l'imagerie médicale ou post-mortem, notamment dans les secteurs qui commandent le langage ou la planification de l'action.
- Une origine biochimique. Diverses anomalies ont été constatées chez des enfants autistes, entre autres un taux trop élevé de sérotonine plaquettaire et de β -endorphine.
- Une origine cognitive. Les personnes autistes connaîtraient un défaut du "besoin de cohérence centrale", c'est à dire du besoin de donner un sens à leur expérience ainsi qu'une absence de "théorie de l'esprit", à savoir une incapacité à se représenter ce que les autres pensent.

Il apparaît, en fait, que l'autisme aurait une origine multi-factorielle, associant selon les sujets tout ou partie de ces désordres, ce qui expliquerait la grande diversité des symptômes observés. Par ailleurs, la science n'est pas en mesure actuellement de traiter définitivement ou de compenser efficacement ces anomalies.

1.2.2 Les traitements envisagés

En l'état actuel de la recherche, il donc est impossible de guérir définitivement les personnes autistes. On peut, par contre améliorer leur comportement, leur fonctionnement intellectuel et leur insertion sociale. On peut différencier plusieurs approches:

- Les médicaments. L'agressivité et l'anxiété des personnes autistes peuvent être réduites par la prise de psychotropes. En outre, des traitements basés sur des régimes, la prise de vitamines ou d'hormones ont été envisagés, sans qu'ils puissent être validés.
- Les psychanalyses et psychothérapies. Très contestées actuellement en raison de l'abandon de la théorie de l'origine psychologique, elles sont encore utilisées pour réduire les angoisses et donner du sens aux expériences des personnes autistes.
- Les méthodes éducatives. La plus largement répandue est la méthode TEACCH, mise au point en Caroline du nord par un psychanalyste américain, Eric Schopler. Elle s'attache à définir un programme individualisé de développement, qui sera mené en collaboration étroite avec les parents.

Après une évaluation des capacités de l'enfant (voire de l'adulte), la priorité est donnée aux compétences émergentes. Par ailleurs, l'accent est mis sur la structuration de l'espace et du temps (lieux clairement identifiés par des images, emplois du temps rigoureux). Enfin, on cherche à doter le sujet d'un moyen de communication s'il ne parvient pas à parler. Cette méthode est actuellement très utilisée en France, même si elle fait l'objet de larges adaptations selon les institutions.

Les évaluations des progrès accomplis par les personnes autistes bénéficiant d'une prise en charge prouvent que c'est l'application individualisée de l'ensemble de ces méthodes qui donne les meilleurs résultats. Il est donc indispensable que les personnes autistes soient pris en charge dans un programme global associant des acteurs du secteur sanitaire, du social et du médico-social pour parvenir à une plus grande efficacité.

Par ailleurs, les meilleurs résultats sont obtenus chez des enfants dont la prise en charge a été rapide, dès l'apparition des troubles. Les spécialistes de l'autisme insistent donc sur la nécessité d'un diagnostic précoce.

Enfin, les personnes autistes étant particulièrement sensibles à tout changement dans leur environnement, il est souhaitable d'éviter les ruptures de prise en charge. Les méthodes utilisées dès l'enfance doivent être poursuivies pendant l'adolescence qui est un âge particulièrement critique comme nous l'avons vu. Qui plus est, une solution adaptée doit être trouvée pour que l'adulte autiste puisse être intégré dans la vie sociale selon ses capacités, et toujours en évitant une trop grande rupture avec sa prise en charge antérieure.

Afin de répondre à ce souci, les pouvoirs publics et les différents acteurs ont modifié le système depuis 1995.

Après avoir analysé pourquoi l'autisme était aujourd'hui considéré comme un champ nouveau et transversal, il convient de déterminer en quoi il l'est effectivement.

II. EVOLUTION DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE DEPUIS 1995

Reconnu comme handicap, l'autisme doit faire l'objet d'une action intégrant trois dimensions :

- un travail relatif à la déficience (aspect lésionnel du handicap). Il concerne notamment la recherche et le diagnostic
- un travail sur l'incapacité définie comme la réduction de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain (aspect fonctionnel). Cela concerne la dimension thérapeutique.
- un travail sur le désavantage considéré comme la limite d'accomplissement d'un rôle normal dans la société (aspect social). Il s'agit de la question de l'intégration.

On retrouve ces trois aspects aussi bien dans les orientations définies par les pouvoirs publics que dans les actions menées, qui appréhendent l'autisme comme un champ nouveau et transversal. C'est au regard de cette exigence de transversalité que doit être dressé un bilan de ce nouveau dispositif.

2.1 Les choix nouveaux des politiques publiques

A partir de 1995 une doctrine claire sur l'autisme et les troubles apparentés a été définie au niveau du ministère et déclinée par la mise en place de Plans Régionaux sur l'Autisme (PRA).

2.1.1 Cadre réglementaire et préconisations des textes

La circulaire du 27 avril 1995 repose sur des études préparatoires et une concertation approfondies¹¹. Elle se fonde en effet sur les conclusions de trois rapports et a associé les organisations représentatives du secteur sanitaire, médico-social et des familles d'autistes.

Pour la première fois la circulaire pose une définition de l'autisme qui doit être retenue comme référence commune et détermine le nombre de personnes concernées.

¹¹ Rapport de l'IGAS sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes d'octobre 1994
Rapport de l'ANDEM en novembre 1994 qui précise la définition de l'autisme, son taux de prévalence et d'incidence et évalue les diverses prises en charge existantes;
Rapport de la Direction de l'Action Sociale en janvier 1995 qui dégage des propositions propres à améliorer l'accueil des adultes autistes.

A partir d'un bilan de l'existant, elle préconise une amélioration et une adaptation de la prise en charge des personnes autistes dans le cadre de plans quinquennaux régionaux.

Ces plans doivent notamment respecter trois objectifs principaux :

- L'élaboration par la structure d'accueil d'un projet d'établissement induisant l'élaboration d'un projet individualisé ;
- La promotion d'une organisation en réseaux à tous les niveaux entre les divers services et institutions concernés ;
- La présence dans toute prise en charge de composantes sanitaire et éducative non exclusives l'une de l'autre.

La circulaire insiste sur la nécessaire complémentarité entre les différents acteurs susceptibles d'intervenir dans le parcours d'une personne autiste. En cela, elle est renforcée par la loi du 11 décembre 1996 qui assoit le principe d'une prise en charge pluridisciplinaire ainsi que par la circulaire n° 98-232 du 10 avril 1998 relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique.

La complémentarité s'exprime de la façon suivante :

Les familles se voient reconnaître la possibilité de déterminer librement l'orientation de leur enfant et doivent pour cela disposer d'un véritable droit à l'information, ainsi que d'un accompagnement tout au long du parcours de l'enfant. Elles sont donc en lien direct avec les institutions d'accueil et les professionnels. Il faut noter que les associations de parents sont elles aussi des partenaires incontournables par leur capacité de mobilisation et d'interpellation des pouvoirs publics, leur rôle dans la déculpabilisation des familles, ainsi que leur positionnement en tant que gestionnaire de centre d'accueil.

Les professionnels sont invités à coopérer entre eux et avec les familles. On distingue à ce niveau trois grands groupes d'acteurs intervenant dans le domaine médico-social, sanitaire et éducatif.

Concernant le diagnostic, les acteurs de premier recours (médecin généraliste, pédiatre) doivent être sensibilisés afin d'orienter les enfants présumés autistes vers une équipe compétente. En outre, il convient de mobiliser les intervenants spécialisés susceptibles d'effectuer le diagnostic (pédopsychiatre, CAMSP¹²...)

Pour la prise en charge, la complémentarité doit s'exprimer dans le temps avec des réseaux verticaux assurant le suivi des actions au cours des différents âges.

¹² Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

Des réseaux horizontaux doivent permettre de couvrir à un même âge tous les besoins exprimés par la personne (école, centre d'accueil de jour, aide à domicile...).

Le projet européen Educautisme de 1989, relayé à la fois par les circulaires de 91 et 95¹³ prévoyant une intégration scolaire croissante des enfants handicapés et par le programme « handiscol » de l'Education nationale de 1999, complète le dispositif.

Cette diversité des acteurs est également présente au sein des structures d'orientation dont la présidence est assurée de façon alternative par le DDASS¹⁴ et le directeur départemental des services de l'éducation nationale pour les CDES¹⁵ ou le directeur départemental du travail pour la COTOREP¹⁶.

Afin de favoriser cette complémentarité, une note du 20 janvier 1999 institue des centres de ressources. Ils sont chargés de favoriser la mise en place de passerelles entre les différentes catégories d'acteurs évoqués ci-dessus.

2.1.2 L'exemple de la Bretagne

En 1995 le PRA Bretagne propose l'analyse quantitative suivante des besoins :

- pour le secteur de l'enfance, 787 enfants sont dénombrés (492 dans le secteur médico-social et les écoles ; 295 dans les inter secteurs de pédopsychiatrie);
- pour le secteur adulte, 600 personnes sont accueillies (245 dans les établissements médico-sociaux ; 355 dans les secteurs de psychiatrie générale).

Au regard des taux de prévalence et selon le PRA, le déficit en place est de 200 adultes dans le secteur médico-social. Ce besoin concerne également les places pour enfants en hospitalisation temporaire, hébergement et accueil de jour, sans qu'une estimation précise puisse être avancée.

S'agissant de l'aspect qualitatif, les éléments négatifs concernent le diagnostic jugé tardif et imprécis, le manque de moyen en personnel qualifié, l'absence d'approche globale dans la prise en charge et le manque de participation des familles.

Face aux besoins, les réponses mises en place ont été les suivantes.

Pour le diagnostic, conformément aux préconisations du PRA, un réseau a été créé entre tous les pédopsychiatres de la région¹⁷, dont le but est d'harmoniser les outils d'évaluation, ainsi que les pratiques.

¹³ Circulaire n°91 304 du 18 novembre 1991 instituant les Classes d'Intégration Scolaire pour les élèves du primaire (CLIS)
Circulaire n° 95 125 du 17 mai 1995 instituant des Unités Pédagogiques d'Intégration pour les élèves des collèges et des lycées (UPI)

¹⁴ Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales

¹⁵ Commission Départementale pour l'Education Spéciale

¹⁶ Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel

¹⁷ Réseau Autisme des Pédopsychiatres, créé le 5 avril 1997

Un centre de diagnostic est également créé à Brest, pour traiter les cas les plus difficiles, la responsabilité du diagnostic relevant en premier recours des équipes de proximité.

Pour la prise en charge, 81 places en faveur des adultes autistes ont été créées. Concernant l'aspect qualitatif, l'analyse des pratiques montre qu'une culture professionnelle commune se met en place autour de l'idée de projets individualisés. Les parents, davantage reconnus comme interlocuteurs, bénéficient du soutien du centre de ressources sur l'autisme Bretagne-Pays de Loire.

S'agissant du partenariat entre professionnels, la collaboration entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social s'est développée localement. L'exemple de l'AIPSH¹⁸ à Lorient est à ce sujet remarquable d'autant qu'il a précédé les changements préconisés en 1995. Dès 1992, une convention entre l'association et le Centre Hospitalier Charcot a permis d'ouvrir un centre d'accueil de jour pour adolescents et adultes autistes dont les méthodes de prise en charge sont essentiellement éducatives, inspirées du programme TEACCH.

Dans la continuité de cette expérience, une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) pour adultes autistes est créée en 1996, puis une action expérimentale de Formation Adaptation vers l'emploi de 20 autistes de haut niveau a été mise en place.

La complémentarité entre le milieu associatif et les secteurs sanitaire et médico-social est ainsi efficacement assurée. A ce propos, il faut noter la mise en place d'une association "Ouest Réseau Autisme" (ORA). Son but est de fédérer les établissements accueillant des personnes autistes, permettre une meilleure communication entre professionnels et parents, et diffuser les pratiques professionnelles dans une revue périodique. Fonctionnant avec l'appui de la fondation d'entreprise France Telecom, cette association est venue renforcer en novembre 1998 le réseau autisme des pédopsychiatres instauré plus tôt. Elle contribue au partage de l'information entre établissements, professionnels et personnes concernées par l'autisme, notamment par le biais de rencontres annuelles¹⁹.

L'évaluation des actions menées dans le cadre du PRA est actuellement en cours. Cependant, la rencontre d'un certain nombre de personnes représentatives des acteurs présents sur le terrain permet déjà d'envisager en terme de points forts et points faibles les changements intervenus depuis 1995.

¹⁸ Association pour l'Insertion Professionnelle et Sociale des Handicapés

¹⁹ Journée du 19 septembre 2001 sur l'autisme, organisée à l'Ecole Nationale de la Santé Publique

2.2 Le bilan des actions menées

Les progrès réalisés dans différents domaines (évaluation, formation, information) laissent toutefois subsister certaines lacunes.

2.2.1 Les améliorations observées

Le premier axe de progrès repose sur une meilleure information des familles et du public en général. Dans ce but, quatre CIERA²⁰, aussi appelés centres de ressources sur l'autisme, ont été créés à titre expérimental pour une durée de cinq ans.

Ces centres, ont pour mission d'être à la fois centres de diagnostic, d'information, de formation, d'accueil et d'écoute des familles, animateurs de réseaux et observatoires de l'évolution de la prise en charge.

Il convient aussi de mentionner la médiatisation de l'autisme et l'action de communication des familles sur le sujet, par le biais des associations existantes (Sésame Autisme, Autisme France, Pro-Aid-Autisme) ou d'Internet par exemple. Les CIERA et la médiatisation ont permis sans doute de déculpabiliser les parents quant à la consultation d'un spécialiste (pédopsychiatre) par exemple. Le développement d'outils d'évaluation des compétences de l'enfant et de son état constitue également un grand progrès pour les parents²¹.

Un deuxième axe d'amélioration réside dans l'augmentation relative des moyens accordés pour l'autisme. En termes financiers, le rapport au Parlement de l'année 2000 sur l'évaluation des actions conduites de 1995 à 2000 indique que pour les six dernières années, près de 520 millions de francs de crédits publics ont été employés (assurance-maladie, conseils généraux, Etat). Cela a permis de créer plus de 2000 places pour les personnes autistes sous la forme de SESSAD²², IME²³, FDT²⁴, MAS, CAT²⁵ et structures expérimentales. En outre, environ 50 places dans des CAT ont été financées par des crédits d'Etat et plusieurs dizaines de classes d'intégration scolaire ont été ouvertes grâce à une coopération renforcée avec le ministère de l'Education nationale.

²⁰ Centres d'Information, d'Évaluation et de Recherche sur l'Autisme basés en régions Bretagne-Pays de la Loire (Brest et Nantes), Languedoc-Rousillon, Centre (Tours) et Champagne-Ardennes (Reims et Châlons en Champagne).

²¹ Diffusion d'outils comme l'ADI (Autism Diagnostic Interview), le CARS (échelle d'évaluation de l'autisme infantile), échelle des comportements adaptatifs de Vineland.

²² SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins A Domicile

²³ IME : Institut Médico-Educatif.

²⁴ FDT : Foyer à Double Tarification

²⁵ CAT : Centre d'Aide par le Travail

Sur le plan qualitatif, il convient par ailleurs de signaler l'existence d'une palette assez diversifiée de structures d'accueil et de prise en charge. Ces dernières accueillent les personnes autistes en fonction de leur âge et de leur situation²⁶.

Les enfants de 3 à 12 ans ont, par exemple, la possibilité d'être pris en charge dans le cadre d'hôpitaux de jour, de centres médico-psychologiques, de classes d'intégration scolaire ou de centres d'action médico-sociale précoce. Reste cependant le problème de la coordination et de l'accès à ces structures.

La diversification des institutions, la constitution progressive de réseaux, la mise en place des groupes départementaux Handiscol, la participation active d'associations de parents sont autant de facteurs qui favorisent un consensus sur le besoin de décroisement. Professionnels et familles sont davantage convaincus de la nécessité de travailler ensemble pour aboutir à la construction de programmes de prise en charge individualisés et adaptés à la situation spécifique de chaque personne autiste.

Un dernier point fort qui mérite d'être cité concerne la formation des professionnels. A titre d'exemple, l'équipe de l'association AIPSH rencontrée à Lorient a pu se former au programme TEACCH et s'en inspirer. De même l'équipe du Dr Chevreuil (Rennes) a été formée dans le cadre du programme hospitalier de recherches cliniques du Pr. Aussilloux (CHU de Montpellier). Des progrès sont sensibles aussi dans le domaine éducatif : le module de formation sur l'autisme et les troubles apparentés, créé en 1995 et destiné à la base aux enseignants, a en fait accueilli un public diversifié : éducateurs, personnels des hôpitaux de jour, aides médico-psychologiques de l'enfance à l'âge adulte.

Si on eut noter d'indéniables progrès dans la prise en charge de l'autisme ont eu lieu depuis la circulaire Veil de 1995, il convient toutefois de signaler la persistance de manques, tant quantitatifs que qualitatifs.

2.2.2 Les insuffisances du dispositif

Une des difficultés qui subsistent est celle du diagnostic précoce. Une étude menée en France²⁷ sur 650 enfants de moins de 6 ans a montré que les premiers signaux apparaissent vers les 17 mois de l'enfant en moyenne, mais que la première consultation spécialisée n'a lieu que vers 32 mois, d'où un retard de 15 mois dans la prise en charge, délai précieux pendant lequel des actions rééducatives pourraient déjà être mises en œuvre.

²⁶ cf. tableau des structures par âge, annexe 2 p.25

²⁷ Citée par le PR Lazartigues, entretien du 26 septembre 2001.

Or l'intérêt d'un diagnostic précoce, comme l'a souligné le Pr. Lazartigues lors de notre entretien du 26 septembre 2001, est essentiel, puisque les enfants qui bénéficient d'une prise en charge précoce et intensive s'améliorent de façon sensible sur les plans cognitif, émotionnel et social. Le retard actuel peut avoir plusieurs origines, telles que le manque de connaissances des parents concernant le développement normal d'un enfant, notamment s'il s'agit du premier, et/ou aussi le manque d'expérience des professionnels. Certains médecins ne sont effectivement pas familiarisés avec les symptômes annonciateurs de l'autisme, et ont tendance à en banaliser les premiers signes pour rassurer les parents.

Ce constat de carence dans la formation des professionnels de la petite enfance à la reconnaissance des syndromes autistiques peut être étendu au manque général de formation des personnels qui interviennent dans la prise en charge des personnes autistes.

Malgré les programmes mis en place, une étude²⁸ menée dans 29 établissements de l'Association Sésame Autisme a permis de mettre en évidence qu'environ 60% des personnes s'occupant au quotidien d'enfants, d'adolescents ou d'adultes autistes, n'ont pas ou pratiquement pas reçu de formation initiale sur l'autisme.

Malgré certains progrès, les parents sont toujours en déficit d'informations. Ils désirent savoir et comprendre ce qu'est l'autisme, de quels soins leur enfant va pouvoir bénéficier, de quelles possibilités éducatives, vers quelles structures d'accueil...autant de questions considérées comme angoissantes si elles restent sans réponse. Ces interrogations augmentent encore la souffrance psychologique des parents.

Pour M. Hérault, président de l'association Sésame Autisme, à la souffrance et au déficit d'informations s'ajoute la difficulté pour les parents de trouver une place des structures adaptées à leur enfant tout au long de sa vie. La question se pose notamment pour les adultes dont le devenir pose problème après la disparition des parents. De façon plus générale, le déficit persistant de places pour les personnes autistes, malgré la demande pressante des associations de familles, dépend en partie d'une réforme du système médico-social.

Plusieurs pistes de travail sont donc ouvertes. Il convient de les présenter afin d'envisager pour les professionnels et les personnes autistes les perspectives d'un processus qui ne doit pas être figé mais aller sans cesse vers davantage de transversalité.

²⁸ In Sésame n°136, « les personnels : comment sont-ils formés ? Comment devraient-ils l'être ? », septembre 2000.

III. PERSPECTIVES

En tout état de cause, la perspective d'accès à une autonomie complète des personnes autistes est aujourd'hui impossible, y compris à l'âge adulte. Quel que soit le niveau de compétence acquis et la prise en charge proposée par la circulaire de 1995, le besoin d'accompagnement persiste toute la vie, dans tous les domaines. La transversalité doit donc être renforcée en terme de continuité du suivi sur le long terme.

C'est au regard de cette réalité qu'il convient d'étudier les attentes des familles en terme de soutien social et de prise en charge médicale. Il s'agit par ailleurs d'envisager quelles sont les conséquences à en tirer pour les professionnels et les institutions.

3.1 Les attentes des familles

Longtemps placés dans un processus de culpabilité massive, les parents souhaitent aujourd'hui des changements susceptibles de les en soustraire, ainsi qu'une prise en compte des potentialités de la personne autiste par une prise en charge pluridisciplinaire.

3.1.1 Le droit au diagnostic

Les parents qui sont, soit par des contacts avec des associations, soit par leur simple recherche, plus ou moins au fait des différentes approches internationales sur l'autisme, souhaiteraient que l'approche de l'OMS (*la CIM 10*), soit définitivement adoptée en France pour établir les diagnostics.

Vu l'isolement qui est le leur face aux troubles de leur enfant, ils désirent que ce dispositif de diagnostic soit connu et facile d'accès, à la portée de tout parent sur tout le territoire. Ils revendiquent une évaluation régulière et systématique des capacités de l'enfant en terme d'autonomie, de sociabilisation et de communication.

3.1.2 La reconnaissance du handicap par le corps social

Les parents tiennent particulièrement à l'inscription de l'autisme dans le champ du handicap. Si, sur le plan des dispositifs réglementaires, nous pouvons considérer que la question est à présent réglée, ils attendent toutefois que cette vision soit largement partagée par le corps social qui doit changer en conséquence son regard et mieux accepter en son sein la différence. Cette reconnaissance de l'autisme comme un handicap relativise, modifie, sinon éloigne, leur sentiment de culpabilité à l'égard des difficultés de leur enfant.

3.1.3 Le libre choix dans la prise en charge

Allant plus loin dans ce repositionnement, les parents revendiquent la possibilité de choisir l'approche selon laquelle leur enfant pourra être pris en charge. Entre une approche principalement psychanalytique, ou "au contraire" éducative, ou encore mixte, ils veulent pouvoir intervenir. Cette attente ne peut être uniquement entendue comme le reflet d'une relative défiance à l'égard des institutions, ou plus largement à l'égard du dispositif dans son ensemble. C'est l'émanation, face à cette culpabilité toujours potentiellement à l'œuvre, d'une volonté de "reprenre la main" face au handicap, et de redevenir des acteurs positifs de la prise en charge de leur enfant.

Peser sur le choix de l'approche thérapeutique est une urgence aux implications directes sur leur enfant, et très probablement sur eux-mêmes. Ils ne peuvent se résoudre à la seule approche psychanalytique. Ils ne veulent pas attendre que chez leur enfant "émerge le désir". Car le temps passe, l'enfant grandit, le fossé se creuse et il devient de plus en plus difficile à éduquer, surtout au moment de l'adolescence.

"On nous dit que mon enfant refuse de communiquer. Qu'il ferait celui qui ne veut pas et qui ne comprend pas. Mais comme on s'aperçoit qu'il enregistre beaucoup de choses, il s'agirait donc, nous dit-on, d'un blocage..."²⁹

Ce blocage psychologique, renvoie au fonctionnement des parents avec leur enfant, avec une responsabilité accrue pour ce qui concerne la mère. On leur demande alors de la patience, voire d'effectuer un travail sur eux-mêmes qui ne peut être, leur dit-on, que bénéfique à l'enfant. Ce travail doit être effectué alors que toute parentalité est en elle-même porteuse de quiproquos, d'ambiguïté, de réminiscence du passé, de souffrance potentielle.

Au contraire de cette approche, le choix des parents va vers une prise en charge éducative.

"Mon enfant présente un déficit cognitif spécifique à l'autisme, ce qui est mondialement démontré (voir Schopler). On en conclut donc qu'il ne comprend pas. Nous allons l'aider à apprendre et à comprendre de la même manière que l'on appareille un déficient sensoriel. Nous le ferons par des moyens individuels qui sont à sa portée. Dans cette perspective, on lui proposera une éducation propre à compenser son handicap et à faire émerger ses potentialités³⁰."

Entre ces deux approches les parents vivent la première comme une attente chez l'enfant de quelque chose qui se produit rarement. Au contraire, la seconde crée l'espoir de susciter chez lui, comme chez eux-mêmes, une dynamique qui peut les aider à progresser.

Mais pour qu'il y ait des choix, il faut qu'il existe des alternatives.

²⁹ Témoignages de parent, in "Autisme forces et faiblesses du dispositif en Bretagne"- ORS de Bretagne-Rennes-février 96

³⁰ Idem

3.1.4 La création de structures spécifiques et coordonnées

Ce choix entre démarche psychanalytique et éducative, recoupe chez beaucoup la vision schématique du découpage existant encore entre les structures dont le cloisonnement reste fort aujourd'hui :

- Du côté sanitaire, on trouve la psychiatrie adulte et la pédopsychiatrie. La prise en charge s'effectue dans les hôpitaux de jour ou les structures d'hospitalisation classiques en hôpital psychiatrique. A partir de 16 ans, sauf dérogation, c'est la psychiatrie adulte avec ce que cela suppose comme image de rejet, stigmatisation sociale et culpabilité.
- Du côté éducatif, face aux difficultés particulières induites par l'accueil des personnes autistes et au manque de formation spécifique, seuls quelques IME acceptent de les prendre en charge. Il existe également de rares classes ordinaires de l'éducation nationale, à la maternelle, voire à l'école primaire. Mais dans ces cas, cela repose sur l'engagement militant d'un ou une institutrice particulière. Quand l'enfant grandit, ou si l'instituteur(trice) s'en va, tout est remis en cause.

L'attente des parents telle qu'elle est exprimée aujourd'hui se concentre sur la demande de création de structures spécifiques au personnel suffisant et spécialement formé à ce handicap, intégrées dans le milieu social "ordinaire".

La démarche que les parents souhaiteraient voir utilisée dans ces nouvelles structures est surtout éducative. Toutefois l'apport psychanalytique, bien que le vécu des parents soit parfois difficile sur le sujet, ne peut être raisonnablement écarté.

La demande, surtout relayée par les parents militants organisés en association, serait de mailler l'ensemble du territoire avec une structure par département et pour chacune des trois périodes spécifiques repérées dans la vie des personnes autistes, la petite enfance, l'adolescence³¹, période cruciale, et l'âge adulte.

3.1.5 L'information et la formation

Il ne suffit pas que ces structures soient créées, il faut que les parents soient informés de leur existence, ainsi que des techniques mises en place par les établissements.

En cohérence avec cette demande d'information les parents attendent des pouvoirs publics que les professionnels soient mieux formés à l'autisme. *"Toute l'équipe de professionnels entourant l'autiste doit recevoir une formation adéquate, à la fois théorique et pratique, car nous avons besoin, disent-ils, de compétences face à un handicap si complexe"*³².

³¹ A ce sujet notons en particulier l'expérience d'une structure à Chartres dirigée par le pédopsychiatre Jacques Constant accueillant des adolescents de 14 à 24 ans

³² Témoignage de parents (référence p. 17)

Cette attente est également le fruit de leur relation particulière avec l'enfant. Les parents ont des compétences relationnelles indispensables pour rentrer en communication avec lui. Entre des parents et leur enfant autiste vivant au domicile, il existe souvent un code relationnel étrange dont bien des professionnels se sentent exclus.

Bien que parfois utile sur le plan thérapeutique, la séparation entre lieu de prise en charge et vie intra familiale peut provoquer des quiproquos. *"Je ne sais pas ce que fait mon enfant à l'hôpital de jour. On ne me dit rien, on ne m'explique pas comment il se comporte dans le groupe, et je ne le vois pas progresser à la maison"*, exprime ainsi un parent.

Face à cette situation, il est nécessaire que la prise en charge de l'enfant soit définie en association avec les parents. Ce partenariat doit pouvoir se concrétiser dans les institutions médico-sociales par un travail commun sur le projet de vie de la personne autiste.

3.2 Les conséquences pour les professionnels et les institutions

Au regard des attentes précédentes, il paraît aujourd'hui opportun d'apporter certains ajustements à la politique conduite dans le domaine de l'autisme³³, afin que la transversalité soit étendue à tous les domaines et ne demeure pas un principe incantatoire.

3.2.1 L'amélioration et le partage de l'information

Il conviendrait de mettre en place un système d'information rénové en matière de handicap qui permettrait à moyen terme une amélioration du recueil et du traitement des données (nomenclatures permettant un repérage affiné des différentes formes d'autisme, données épidémiologiques). Il faudrait également élaborer des programmes de recherche en autisme et généraliser des pratiques évaluatives des diverses modalités de prises en charge.

Par ailleurs, il serait intéressant de mettre en place une animation de réseaux de centres régionaux ou interrégionaux de ressources sur l'autisme qui pourrait aboutir à une observation nationale. L'expérience des CIERA semblant positive, de nouveaux centres pourraient être créés pour diffuser un guide des bonnes pratiques du diagnostic précoce de l'autisme. L'augmentation de leur nombre participerait à une meilleure information des parents et des professionnels.

Dans les institutions, la circulation de l'information peut se faire par des carnets de liaison. Des rencontres avec les familles, ainsi que des réunions entre professionnels doivent être régulièrement organisées. Les instances de participation (Conseil de la vie sociale) sont un outil de partenariat à développer.

³³ Certaines de ces perspectives figurent dans le rapport de la DGAS, *Autisme : évaluation des actions (1995-2000)*, rapport au parlement, décembre 2000

3.2.2 La création de places nouvelles pour une continuité de la prise en charge

L'effort entrepris doit être poursuivi : un nombre important de personnes autistes ne trouvent pas de solutions adaptées à leur état. Pour cette raison, l'Etat doit poursuivre le plan d'action initié et intensifier l'effort budgétaire (plan triennal de nouvelles places pour les personnes autistes) en veillant à éliminer deux effets indésirables observés :

- l'utilisation des enveloppes dégagées pour d'autres types de personnes handicapées que celles présentant un syndrome autistique (phénomène circonscrit mais inadmissible) ;
- le refus de certains établissements médico-sociaux accueillant des personnes autistes de poursuivre leur prise en charge au motif qu'il existe un programme spécifique.

Le manque de places est particulièrement important pour les adolescents et les adultes. Pour désengorger les établissements et trouver une solution acceptable pour ces personnes, il faut développer l'aide à domicile, mais aussi les unités de vie de petite taille et les appartements regroupés. La Suède où le nombre de places par structure médico-sociale est limité à cinq est à ce sujet souvent citée en exemple. Par ailleurs pour libérer des places dans les établissements, il faudrait adapter des structures existantes à vocation polyvalente en constituant pour les personnes autistes des sections spécifiques ou des prises en charges individualisées. Cela peut supposer un réaménagement architectural pour identifier chaque lieu par la fonction qu'il remplit et éviter tout cumul ou superposition d'attributions.

3.2.3 La formation des différentes catégories de professionnels

Le manque de personnel, notamment éducatif, psychologique et médical est évident. Ce manque paraît d'autant plus préjudiciable que le développement des structures alternatives exige plus de temps auprès de la personne et plus de temps pour assurer les contacts inter-institutionnels indispensables et la cohérence des actions.

De plus, dans son ensemble, la formation du personnel est jugée insuffisante. La formation continue organisée par la circulaire du 10 avril 1998 est encore peu utilisée.

Pour les professionnels non préparés, la confrontation avec les personnes autistes est troublante, car ils se retrouvent souvent en situation d'échec, ce qui peut concrètement se traduire par une forte hausse du nombre d'arrêts de travail.

Des réflexions complémentaires sur l'organisation des formations initiales, continues et d'adaptation à l'emploi doivent donc être poursuivies. A titre d'exemple, des modules de spécialisation « autisme » pourraient être introduits dans les formations initiales paramédicales et des travailleurs sociaux. Il semble également que la formation initiale des psychologues intègre aujourd'hui rarement la dimension somatique de certaines pathologies.

3.2.4 Le développement des formules innovantes et la coopération

Il faut développer les formules innovantes et les réseaux de partenaires répondant au plus près aux centres d'intérêts des personnes autistes afin de favoriser leur socialisation.

En premier lieu, il convient de promouvoir l'accompagnement des personnes autistes en milieu ordinaire de vie et de travail dans le respect du libre choix de l'entourage. La préférence des familles va aux formules dites alternatives ou à temps partiel, notamment celles qui combinent placement en hôpital de jour et scolarité en classe intégrée, rééducations et psychothérapies en CMP³⁴ ou CMPP³⁵.

La scolarisation à domicile, les services spécialisés d'éducation et soins à domicile (SSESAD), et l'aide à l'intégration scolaire (AIS) permettent de développer les scolarisations externes. Les séjours en "classe" verte, mer ou montagne, organisés par l'hôpital de jour, par l'école, ou par certaines associations de parents doivent également être favorisés.

Ensuite, il convient de développer et institutionnaliser les réseaux entre les différents intervenants. Souvent basés sur des relations personnelles et d'opportunité, ces réseaux doivent être formalisés sous forme de conventions pour être pérennisés et construits autour de la notion de projet.

S'agissant des partenaires institutionnels, il faut maintenir la mobilisation des DDASS, des DRASS et des conseils généraux sur ce thème et favoriser une appréciation au plus juste des besoins au plan national. L'évaluation des PRA doit conduire à l'élaboration de nouvelles actions au vu des carences observées. Par ailleurs, il serait bon que les CDES et COTOREP examinent en priorité les demandes concernant les dossiers des personnes autistes très handicapées et adaptent en conséquence leur calendrier de travail, en saisissant en amont les groupes Handiscol pour ce qui concerne l'intégration scolaire.

Enfin, il faudrait mieux préciser les rôles respectifs des secteurs de psychiatrie et du tissu médico-social et leurs modes d'articulation. La question du financement qui se fait par structure et non par projet ne facilite pas cette coopération. Les formules prévues dans le projet de réforme de la loi du 30 juin 1975, sont de nature à favoriser l'émergence de réseaux coordonnés et décloisonnés, qui ont trop rarement été mis en œuvre.

La finalité principale de tout dispositif doit consister à favoriser les potentialités des personnes atteintes d'autisme par une prise en charge spécialisée et de qualité. Celle-ci doit néanmoins toujours se faire en milieu ordinaire pour ne pas stigmatiser le handicap et produire un processus d'exclusion. En cela, la transversalité doit concerner le milieu sanitaire médico-social, éducatif, mais aussi l'ensemble de la société.

³⁴ Centre Médico-Psychologique

³⁵ Centre Médico Psycho Pédagogique

CONCLUSION

Depuis 1995, on constate des améliorations notables, tant du point de vue législatif et culturel que dans la mise en œuvre sur le terrain. Ces avancées sont dues à la pression des familles, relayée par certains professionnels, ainsi qu'à la volonté des pouvoirs publics d'optimiser l'accueil des personnes autistes, de soulager leur entourage et de respecter le libre choix des familles.

Aujourd'hui, le processus engagé doit être amplifié. Sur le plan de la recherche scientifique, l'effort doit être poursuivi pour permettre un diagnostic toujours plus précoce, dans le but de mieux combiner les prises en charge et d'améliorer l'évolution future des enfants. De même, les professionnels s'accordent sur la nécessité de bâtir un programme individualisé de prise en charge pour chaque personne autiste, et de faire évoluer ce programme chaque année en fonction des progrès ou reculs constatés, grâce aux outils d'évaluation mis au point.

Sur le terrain, des difficultés persistent. En effet, les professionnels se heurtent à la rigidité des textes qui ne leur permettent pas d'expérimenter des structures innovantes. Ils attendent à ce sujet beaucoup du projet de loi rénovant l'action sociale et médico-sociale et réformant la loi du 30 juin 1975.

Dans la pratique, il faudrait intensifier la mise en complémentarité des compétences des différents professionnels et des différentes institutions, afin de répondre de manière adaptée à des besoins si divers et éviter les ruptures de prise en charge brutales et dévastatrices. En outre, il est indispensable de réfléchir dès à présent à des structures adaptées à la prise en charge des personnes autistes vieillissantes et de façon plus générale des personnes handicapées vieillissantes.

Une société qui choisit pour valeur les droits de l'homme doit dénoncer avec force les désavantages sociaux et refuser de marginaliser la différence. L'idée même de dignité humaine renvoie à l'intégration sociale ou en tout cas au côtoiement de la société dite ordinaire. Cela passe par la mise en œuvre de moyens nécessaires afin de trouver le juste équilibre entre :

- l'adaptation des personnes handicapées à la société ;
- l'adaptation de la société aux personnes handicapées ;
- l'adaptation des institutions à ces personnes.

LISTE DES ANNEXES

- ANNEXE 1* : Evolution de la classification des troubles autistiques
- ANNEXE 2* : Tableau des structures de prise en charge par âge des personnes autistes
- ANNEXE 3* : Glossaire
- ANNEXE 4* : *Chronologie* des travaux du Groupe
- ANNEXE 5* : *Budget*
- ANNEXE 6* : Bibliographie

ANNEXE 2 : Structures de prise en charge des personnes autistes

Age de la personne autiste	Structure de prise en charge
0 – 3 ans	Centre d’Action Medico-Sociale Précoce (CAMSP) Centre Medico-Psychologique Service de pédopsychiatrie
3 – 12 ans	Intersecteur de psychiatrie infanto-juvenile : <ul style="list-style-type: none"> • Temps plein ou temps partiel en hôpital • Centre Medico Psychologique (CMP) • Centre d’Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP) Secteur Médico Educatif Secteur éducatif : classes thérapeutiques intégrées dans les écoles maternelles et primaires (CLISS)
12 - 16 ou 18 ans	Institut Médico-Educatif (IME) Institut Médico-Professionnel (IMPro) Unités de psychiatrie infanto-juvenile et unité de psychiatrie générale : <ul style="list-style-type: none"> ✓ A temps complet (périodes de crise) ✓ En soins ambulatoires (Hôpitaux de jour, CATTP)
Adultes	Secteur psychiatrique adulte à temps complet (CHS) pour les périodes de crise Instituts de rééducation (IR) Maisons d’accueil spécialisées (MAS) Lieux de vie Centre d’Aide par le travail (CAT) Foyers à double tarification Ateliers protégés Autres foyers d’accueil

ANNEXE 3 : Glossaire

Atelier protégé : peut être proposé aux adultes handicapés présentant une capacité de travail au moins égale à 1/3 de la capacité normale. La structure est agréée par le ministère du travail. L'organisme gestionnaire est considéré comme l'employeur et le travailleur handicapé comme un salarié, ce qui lui permet d'obtenir une véritable rémunération.

Autisme infantile : Syndrome existant dès la naissance ou commençant presque toujours au cours des premiers trente mois. Il y a habituellement de graves difficultés de compréhension du langage parlé. La parole est retardée et, si elle se développe, est caractérisée par de l'écholalie, l'inversion des pronoms, l'immaturité de la structure grammaticale et l'incapacité d'employer des termes abstraits. Il y a généralement une altération de l'usage social des langages verbal et gestuel. Les problèmes de relation à autrui sont les plus graves avant cinq ans et comportent notamment un défaut de développement de la fixation du regard, des attachements sociaux et de l'activité de jeu. Le comportement est ritualisé avec habitudes anormales, résistance aux changements, attachement à des objets singuliers et jeux stéréotypés. La capacité de pensée abstraite ou symbolique et de fantasmatisation est diminuée.

BARON-COHEN docteur Simon Baron-Cohen de l'Université de Cambridge en Angleterre, a établi des instruments simples de diagnostic précoce de l'autisme, utilisant des signes cliniques que tout praticien s'intéressant à l'autisme doit connaître comme l'absence de " jeu de faire semblant ", absence de " pointage protodéclaratif ", l'absence " d'attention conjointe "(la triade).

B.BETTEELHEIM : Après la guerre (1939-1945), interprète l'autisme comme une défense de l'enfant confronté à des conditions de vie pénibles dues à des perturbations relationnelles précoces, une faillite des échanges mère-enfant. L'enfant, ne trouvant pas de réponses à son besoin de communication, désinvestit peu à peu le monde extérieur et se referme sur lui-même Sans échange avec l'environnement, il s'appauvrit jusqu'à devenir une " forteresse vide "

Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (C.A.M.P.S.) : assure le diagnostic et le traitement en ambulatoire des enfants handicapés de 0 à 6 ans.

Centre Médico-Psycho-Pédagogique (C.M.P.P.) : pratique le diagnostic et réalise un suivi des enfants inadaptés mentaux lorsque les troubles sont neuro-psychiques ou sont des troubles du comportement.

Centre d'Aide par le Travail (C.A.T.) : accueille des personnes présentant un handicap physique relativement lourd mais aussi mental et leur offre une activité professionnelle. Les activités s'accompagnent d'un soutien médico-social et éducatif.

LE CHAT (The CHeck list for Autism in Toddlers)

Le CHAT est un outil de dépistage précoce de l'autisme infantile développé et validé par l'équipe du docteur Simon Baron-Cohen Il s'agit d'un outil extrêmement simple basé sur un questionnaire administré aux parents et sur une brève observation de l'enfant âgé de dix-huit à vingt-quatre mois. Il peut être utilisé par tout pédiatre, médecin ou infirmière œuvrant auprès des enfants de cet âge.

CIM : La CIM (publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé) est une classification statistique non seulement des maladies mentales, mais aussi des maladies et autres conditions morbides, des complications de la grossesse, de l'accouchement et des suites de couches, des anomalies congénitales, des causes de morbidité et de mortalité périnatales, des accidents, des intoxications et des actes de violence, enfin des symptômes, signes et états morbides mal définis. La CIM est avant tout appelée à servir à la classification des données concernant la morbidité et la mortalité à des fins statistiques, ce qui ressort clairement du titre complet de la classification : Classification Statistique Internationale des Maladies, Traumatismes et Causes de Décès.

Les classes d'intégration scolaire (CLIS) accueillent de façon différenciée, dans certaines écoles élémentaires ou exceptionnellement maternelles, des élèves handicapés physiques ou handicapés sensoriels ou handicapés mentaux qui peuvent tirer profit, en milieu scolaire ordinaire, d'une scolarité adaptée à leur âge et à leurs capacités, à la nature et à l'importance. L'objectif des CLIS est de permettre à ces élèves de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire.

Classe intégrée : structure de scolarisation en milieu ordinaire d'enfants et d'adolescents financée sur des fonds privés (dons, parents, mécénats d'entreprises). Apparue en 1989, on en compte aujourd'hui une trentaine.

Commission Départementale pour l'Education Spéciale (C.D.E.S.) : placée sous la double autorité des ministres de l'Education Nationale et de la Santé, elle a pour rôle de déterminer l'existence, la nature et l'importance du handicap, de reconnaître le droit aux prestations, et d'orienter vers les diverses structures les mineurs handicapés. Elle se compose d'une assemblée plénière qui prend les décisions, d'une ou plusieurs équipes techniques qui préparent les décisions, d'un secrétariat permanent et de commissions de circonscriptions.

Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (C.O.T.O.R.E.P.) : placée sous la double autorité des administrations chargées de la santé et de la sécurité sociale, du travail et de l'emploi, elle est la commission compétente pour répondre aux demandes concernant les handicapés adultes voulant bénéficier des droits et avantages prévus par la loi. A l'instar de la C.D.E.S. elle a pour rôle de déterminer l'existence, la nature et l'importance du handicap, de reconnaître le droit aux prestations, et d'orienter vers les diverses structures. Elle se compose d'une équipe technique qui étudie les différentes situations et d'un secrétariat permanent. Elle est composée de deux sections. L'une est chargée d'apprécier l'aptitude au travail, de reconnaître la qualité de travailleur handicapé et de se prononcer sur les mesures de reclassement. L'autre a pour mission de déterminer le taux d'invalidité, de décider de l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés et des autres allocations, de se prononcer sur l'admission dans un établissement ou service spécialisé, et de délivrer la carte d'invalidité.

Foyer d'Hébergement : accueille en fin de journée et en fin de semaine les personnes handicapées qui exercent une activité en établissement de travail protégé ou en milieu ordinaire.

Foyer de vie (ou Occupationnel) : accueille en internat complet ou en semi-internat des adultes gravement handicapés, et organise des activités occupationnelles de jour. Ces personnes, inaptes à exercer un travail productif, jouissent cependant d'une certaine autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

Institut Médico-Educatif (I.M.E.) : structure médico-sociale qui regroupe en un même lieu un I.M.P. et un I.M.Pro

Institut Médico-Pédagogique (I.M.P.) : structure médico-sociale qui assure des soins et un enseignement général et pratique aux enfants de 3 à 14 ans atteints de déficience à prédominance intellectuelle.

Institut Médico-Professionnel (I.M.Pro) : structure médico-sociale qui assure le suivi des jeunes handicapés entre 14 et 20 ans et propose un enseignement professionnel

Léo Kanner : pédopsychiatre(1894 à 1981).En 1943, a été le premier à décrire et à donner un nom à l'autisme.

Maison d'Accueil Spécialisée (M.A.S.) : structure médico-sociale financée par l'assurance maladie, elle prend en charge des personnes très sévèrement handicapées, privées d'un minimum d'autonomie, dont l'état justifie une surveillance et des soins médicaux constants.

Plan HANDISCOL: comportant 20 mesures, a été arrêté conjointement, en avril 1999, par le ministère de l'éducation nationale et le ministère de l'emploi et de la solidarité pour améliorer la mise en œuvre de la scolarité en milieu ordinaire. Parmi ces mesures figure le renforcement des services d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et des services d'éducation spéciale (SESSAD), composés d'équipes pluridisciplinaires, qui ont pour mission d'apporter à l'enfant handicapé, à sa famille et à l'équipe pédagogique l'accompagnement et les soutiens médico-sociaux nécessaires à une intégration réussie.

Syndrome d'Asperger : Trouble (...) caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l'autisme, associée à un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. La plupart des sujets présentant ce trouble ont une intelligence normale, mais ils sont habituellement très maladroits. De nos jours, l'appellation "syndrome d'Asperger" tend à être réservée aux rares enfants autistiques presque normaux, qui sont intelligents et dont les aptitudes linguistiques sont très développées.

SCHOPLER :Ph.D Eric SCHOPLER Professeur et fondateur de la division TEACCH (USA, Caroline du Nord) qui associe dans une perspective commune des activités de recherche, d'enseignement de formation universitaire ainsi que des services aux personnes autistes et à leur famille. Il est l'auteur de nombreux ouvrages

En se fondant sur leur expérience et leurs observations, Schopler et Reichler finirent par opter pour une hypothèse radicale, selon laquelle l'autisme n'était pas provoqué par une relation pathologique avec les parents, mais par une anomalie cérébrale organique inconnue.

Cette hypothèse modifia leur attitude. De la psychothérapie destinée aux enfants et aux enfants, ils s'orientèrent vers la compréhension du dysfonctionnement cérébral et se mirent à développer des environnements favorables aux besoins cognitifs des personnes autistes. Cette attitude eut des conséquences spectaculaires sur le rôle parental. Au lieu de se voir accusés de provoquer l'autisme, les parents furent soudain considérés eux aussi comme ses victimes mais également comme les principaux agents d'une meilleure adaptation de leur enfant.

Services d'Éducation spéciale et de soins à domicile SESSAD :: autonome ou rattaché à un établissement spécialisé, l'action d'un SESSAD est orientée selon les âges et les types de déficiences : l'aide précoce au développement de l'enfant, de la naissance à 6 ans; l'aide et l'accompagnement de la famille; le soutien à l'intégration scolaire ou au maintien en milieu scolaire ordinaire, à partir de 6 ans ; le soutien au développement et au maintien de l'autonomie, voire l'insertion professionnelle, pour les adolescents et jeunes adultes.

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children - Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés) : programme d'état de la Caroline du Nord destiné aux personnes autistes et à leurs familles, a débuté il y a plus de 25 ans (Schopler, 1986). Les principes durables qui sous-tendent le Programme TEACCH sont : l'origine organique de l'autisme ; la collaboration entre professionnels et parents ; l'optique << généraliste >> de la prise en charge ; des services complets, coordonnés et communautaires assurés pendant toute la vie de la personne autiste ; le caractère individuel de la prise en charge.

ANNEXE 4 : Chronologie des travaux du groupe

- Lundi 24 septembre : Découverte et présentation du sujet
Discussion avec les animateurs MIP
- Mardi 25 septembre :
 - matin* lecture des documents préparatoires
 - après-midi* : débat sur le sujet, prise des codes téléphones, des ordres de mission, des cartes de photocopie, partage des lectures de la première bibliographie distribuée et recherches bibliographiques supplémentaires à l'ENSP
- Mercredi 26 septembre :
 - matin* listing des idées sur le sujet, recherches sur Internet, ébauche d'un plan et préparation des questions pour les entretiens de l'après-midi
 - après-midi* : entretiens et questions avec M le Professeur Lazard et M Marcel Hérault.
- Jeudi 27 septembre :
 - matin* discussion sur les entretiens de la veille et formalisation des points forts, travail du plan, répartition des prises de rendez-vous et début de construction d'un lexique et d'un glossaire
 - après-midi* : poursuite de la recherche documentaire, synthèses des documents lus par chaque membre du groupe et prise de rendez-vous
- Vendredi 28 septembre : finalisation du plan, préparation du budget prévisionnel, rendez-vous de Jean-Sébastien à la Direction de l'Action Sociale.
- Lundi 1er octobre : établissement du calendrier des rendez-vous et des visites, rendez-vous de Jean-Sébastien au CNEFAI, établissement du budget prévisionnel.
- Mardi 2 octobre : préparation des questions pour l'entretien du lendemain avec le Dr Mayeur, finalisation du plan détaillé et répartition des parties à rédiger.
- Mercredi 3 octobre :
 - matin* entretien avec le Dr Corinne Mayeur.
 - après-midi* discussion sur l'entretien du matin, début de rédaction .

- Jeudi 4 octobre : poursuite de la lecture des documents, des synthèses, et début de rédaction.
- Vendredi 5 octobre : conférence nationale sur l'autisme au Croisic pour quatre membres du groupe.
- Lundi 8 octobre : départ à 10 h00 pour Lorient de sept membres du groupe : entretien avec M. Fabrice Planson, directeur de l'AIPSH, et visites de diverses structures d'accueil : villa Cosmao, Le Chalet, centre Ker Heol.
- Mardi 9 octobre :
 - matin* discussion avec les animateurs du groupe sur la visite de la veille, point sur les travaux , entretien et questions au Dr Chevreuil, pédopsychiatre à Rennes.
 - après-midi* poursuite et fin de rédaction de sa partie par chaque membre du groupe.
- Mercredi 10 octobre : mise en commun de tous les travaux et relecture commune.
- Jeudi 11 octobre : modifications du texte, frappe des annexes, mise en forme, écriture de la conclusion.
- Vendredi 12 octobre : relecture et harmonisation du rapport, écriture de la synthèse.

ANNEXE 5 : Budget du groupe

Module InterProfessionnel de Santé Publique du 24 septembre au 12 octobre 2001

Budget définitif du Groupe 24

Déplacements

	Missions	Date	Lieux	Type de déplacement	Quantité	kilomètres parcourus	tarif kilométrique	montants
	Rencontre avec la Direction de l'action sociale	28-sept-01	Paris	Voiture personnelle	1	355	0,63 F	223,65 F
	Conférence sur la continuité de la prise en charge des personnes autistes	5-oct-01	Le Croisic	Co-voiturage	1	258	1,55 F	399,90 F
	Visite des centres de l'AIPSH prenant en charge des personnes autistes	8-oct-01	Lorient	Co-voiturage	2	332	1,55 F	1 029,20 F
	Rencontre avec le CNEFEI	8-oct-01	Paris	Voiture personnelle	1	355	0,63 F	223,65 F
Sous-Total Déplacements								1 876,40 F

Frais d'inscription

5-oct-01

Le croisic
(conférence)

4

Prix par personne : 120 F

480,00 F

Frais de reprographie

200,00 F

Forfait téléphonique

200,00 F

TOTAL

2 756,40 F

ANNEXE 6 : Bibliographie

TEXTES LEGISLATIFS

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 « relative aux institutions sociales et médico-sociales »

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

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 »

Circulaire DAS/TSIS n° 98/232 du 10 avril 1998 « relative à la formation continue et à l'adaptation à l'emploi des personnels intervenant auprès des enfants et adultes présentant un syndrome autistique »

Projet de loi « rénovant l'action sociale et médico-sociale », juillet 2000

RAPPORTS, ENQUÊTES ET ÉVALUATIONS NATIONALES

ANDEM / Service des études. *L'autisme*. Novembre 1994, 60 p.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. *La prise en charge des personnes autistes en France*. N°47, 10 janvier 1996, 14 p.

Commission des Affaires Culturelles, Familiales et Sociales. *Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du Règlement par la Commission des Affaires Culturelles, Familiales et Sociales sur la réforme de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 « relative aux institutions sociales et médico-sociales »*. 15 mars 2000.

DAS / Ministère des Affaires Sociales de la Santé et de la Ville. *Propositions sur l'accueil des adultes autistes*. Décembre 1994, 45p

DGAS / Ministère de l'emploi et de la solidarité. *L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000)*. Décembre 2000, 89 p.

DRASS de Bretagne. *Plan régional sur l'autisme en Bretagne*. juin 1996, 19 p.

IGAS. *La prise en charge des enfants et adolescents autistes*. 1994, 99 p.

MAYER C. / ORS Bretagne. *Dispositif de prise en charge en Bretagne, Evaluation du plan régional sur l'autisme. Bilan des études réalisées*. Document de travail, 1998, 58 p.

ORS Bretagne. *Autisme : forces et faiblesses du dispositif en Bretagne*. 1996, 137 p.

ARTICLES

BERT C. Nouveaux regards sur l'autisme. *Sciences Humaines*, mai 1998, vol. 83, pp. 12–17.

CONSTANT J. Maladies et conséquences handicapantes : une distinction utile pour réfléchir aux pratiques en pédopsychiatrie. *Perspectives Psychiatrie*, vol 39, n°3, pp. 199-205.

LEJEUNE V. Les personnels : comment sont-ils formés, comment devraient-ils l'être ? *Sésame*, septembre 2000, n°136, pp. 2-6.

LUCET C. L'autisme en changement, concepts, pratiques, recherche. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. Elsevier, septembre 2000, vol. 48 , n° 6, pp. 365-444.

ROGE B. Diagnostic précoce dans l'autisme. *Bulletin scientifique de l'arapi*, juin 2001, n°7, pp. 9-11.

VITRY I., SIMMONNOT A.-L. Les causes de l'autisme et leurs traitements. *L'information psychiatrique*, n°7, sept 1998, pp. 711-713.

OUVRAGES GENERAUX, REVUES ET MEMOIRES

AUSSILLOUX C., PETERSEN-LIVOIR M.-F., et al. *L'autisme cinquante ans après Kanner*. Toulouse : Erès, 1994. 208 p.

BERTHON D. Les aspects sociaux du handicap. *Prévenir*, novembre 2000, n° 39, 254 p. Coopérative d'édition et de la vie mutualiste.

BOTBOL M., DELOLME H. *Synthèse des plans régionaux sur l'autisme*. Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS, 2000, 8 p.

BUTEN H. *Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète : les autistes*. Paris : Gallimard, octobre 1995. 63 p.

CNEFEI. *Scolariser pour intégrer*. Série Educautisme, 2000, n°4, 124 p.

Enfants et adolescents atteints d'autisme : scolariser pour intégrer. Congrès ARAPI / CNEFEI. 29 janvier 2000. Université Paris X, Nanterre. 2000. 127 p.

FRITH U. *L'énigme de l'autisme*. Paris : Odile Jacob, 1992. 307 p.

GERARDIN-COLLET V., RIBONI C. *Autisme : perspectives actuelles*. L'Harmattan, 2000. 148 p.

GRANDIN T. *Ma vie d'autiste*. Paris : Odile Jacob. 200 p.

L'autisme aujourd'hui : actualisation des connaissances. Actes des journées régionales de formation. 14-15 mai 1998. Strasbourg / CREA I Alsace. 1999. 252 p.

LELORD G., MUH J.-P., PETIT M., SAUVAGE D. *Autisme et troubles du développement global de l'enfant*. Expansion scientifique française, 1989. 298 p.

LES CAHIERS DE L'ACTIF. *Autisme (volume 1) : les forces vives en action*, août 1999, vol. 278, n°279, 102 p.

LES CAHIERS DE L'ACTIF. *Autisme (volume 2) : complexité et complémentarité des approches*, septembre 1999, vol. 280, n°281, 172 p.

LES CAHIERS DE L'UNAPEI. *Les personnes autistes accueillies dans les établissements affiliés à l'UNAPEI*. Livre blanc, février 1999. 87 p.

LES CAHIERS DU CTNERHI. *Autisme et psychoses infantiles I. Handicaps et inadaptations*, juillet 1995, n°67/68, 178 p.

LES CAHIERS DU CTNERHI. *Autisme et psychoses infantiles II. Handicaps et inadaptations*, janvier 1996, n°69/70, 183 p.

LUCAS B, SAMSON Y (Dir), *L'exercice des droits des personnes concernées par les Maisons d'Accueil Spécialisées et en particulier les Autistes*, mémoire DESS Droit Santé Ethique, Université de Rennes 1, ENSP, 1998, 63 p. .

MISES R., GRAND P. *Parents et professionnels devant l'autisme*. CTNERHI, 1997. 446 p.

PEETERS T. *Autisme : de l'adolescence à l'âge adulte*. EDINOVATION, 1990. 105 p.

PEETERS T., ROGE B. *L'autisme : de la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod, 1996. 240 p.

SALLES F., *Gérer les structures médico-sociales accueillant des personnes adultes autistes: contrainte et spécificité*, Mémoire ENSP de Directeur d'Etablissement. sociaux et médico-sociaux publics, Rennes, 1999, 73 p.

SITES ELECTRONIQUES

www.assemblee-nat.fr

www.social.gouv.fr

www.legifrance.gouv.fr

www.autisme.fr