



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

## **MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

**– 2002 –**

**Faciliter l'accès aux droits reconnus à tous les citoyens:  
les centres de ressources, nouvelle disposition de la loi de  
rénovation de l'action sociale et médico-sociale**

**– groupe n° 29 –**

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

***Animatrice :***

***Geneviève REBOUL***

*« Il n'existe pas d'autres voies vers la solidarité humaine que la recherche et le respect de la dignité individuelle »*

P. Lecomte Du Noüy

**Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui ont accepté de répondre à nos sollicitations et par leur aide ont contribué à éclairer notre réflexion :**

- Dr BARRES, conseillère technique - Direction Générale de l'Action Sociale, 3<sup>ème</sup> sous-direction,
- Mme BEAUCE, présidente de l'association Envol,
- Dr CHEVREUIL, médecin pédopsychiatre membre du réseau pédopsychiatre de Bretagne,
- Dr DUMOULIN, directrice du centre de ressources pour les personnes polyhandicapées Robert La Plagne, Paris,
- Dr DURANDIERE, médecin-conseil de la CRAM Bretagne,
- Dr GILBERT, conseillère technique - Direction Générale de l'Action Sociale, 3<sup>ème</sup> sous-direction,
- Mme GRAVELEAU, directrice du centre de ressources « Multihandicap » Le Fontanier, Paris,
- Dr HOUZARD, médecin de santé publique, association Vaincre la mucoviscidose,
- Mme JACQUET, Inspectrice principale à la DRASS Bretagne,
- Mme Katia JULIENNE, chef de bureau Enfance handicapée – Direction Générale de l'Action Sociale, 3<sup>ème</sup> sous-direction,
- Mme LABBE, infirmière coordinatrice au CRCM de Rennes,
- Mme LAIZE, cadre infirmier au centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose de Rennes,
- Dr LEMONNIER, psychiatre, centre de ressources sur l'autisme de Nantes,
- Dr PACLOT, Direction Générale de la Santé,
- Mme PERSUY, consultante au cabinet COPAS à Lille, chargée de réaliser un audit sur les centres de ressources,
- Mme REBOUL, coordinatrice du centre de ressources sur l'autisme de Nantes,
- Dr ROLLIER, responsable du CREA Bretagne,
- Professeur ROUSSEY, responsable du centre de ressources et de compétences sur la mucoviscidose,
- Mme TAVE-JEANNIN, conseillère technique – Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins,
- M. THOMAS, président de l'association Sesame-Autisme 44,

# Sommaire

|   |           |
|---|-----------|
| <b>PRÉAMBULE MÉTHODOLOGIQUE.....</b>  | <b>6</b>  |
| <b>INTRODUCTION.....</b>  | <b>8</b>  |
| <b>1. LA CITOYENNETÉ A TRAVERS LES CENTRES DE RESSOURCES .....</b>  | <b>10</b> |
| 1.1 DES RÉPONSES ADAPTÉES AUX BESOINS SPÉCIFIQUES.....  | 10        |
| 1.1.1 <i>L'émergence d'un problème de santé publique.....</i>   | <i>10</i> |
| 1.1.2 <i>La réponse des pouvoirs publics : la création des centres de ressources.....</i>   | <i>12</i> |
| 1.1.3 <i>L'hétérogénéité des centres de ressources .....</i>  | <i>14</i> |
| 1.1.3.1 L'absence d'unité organique.....  | 14        |
| 1.1.3.2 Une couverture territoriale variable.....   | 15        |
| 1.1.3.3 Une triple dimension au niveau fonctionnel.....   | 15        |
| 1.2 UNE AMÉLIORATION DE L'ACCÈS AUX DROITS DANS UN BUT FINAL DE PARTICIPATION SOCIALE.....  | 16        |
| 1.2.1 <i>La garantie d'un meilleur accès aux soins.....</i>   | <i>16</i> |
| 1.2.2 <i>La participation sociale.....</i>  | <i>17</i> |
| 1.2.2.1 Le droit à une information de qualité.....  | 17        |
| 1.2.2.2 La formation .....  | 18        |
| 1.2.2.3 Les autres droits : liberté religieuse, le droit aux loisirs .....  | 19        |
| <b>2. ... UNE IDÉE NEUVE EN CONSTRUCTION .....</b>  | <b>20</b> |
| 2.1 UNE TRANSVERSALITÉ NÉCESSAIRE : UN DÉFI À RELEVER.....  | 20        |
| 2.1.1 <i>Une transversalité interne.....</i>  | <i>20</i> |
| 2.1.2 <i>Une transversalité externe.....</i>  | <i>21</i> |
| 2.2 UN DISPOSITIF À RENFORCER POUR FACILITER L'ACCÈS AUX DROITS FONDAMENTAUX.....   | 24        |
| 2.2.1 <i>Consolider les structures existantes.....</i>  | <i>24</i> |
| 2.2.1.1 Des clarifications à apporter.....  | 24        |
| 2.2.1.2 Une évaluation indispensable à leur évolution .....   | 25        |
| 2.2.2 <i>Quelques réflexions pour favoriser l'accès aux droits reconnus à tous les citoyens.....</i>  | <i>25</i> |
| 2.2.2.1 Assurer un meilleur maillage territorial dans une optique de proximité et d'un égal accès des citoyens<br>aux services offerts..... | 26        |
| 2.2.2.2 Favoriser une continuité des centres de ressources pour les usagers .....   | 26        |
| 2.2.2.3 La nécessité d'une prise en charge globale des personnes .....  | 27        |
| <b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>   | <b>30</b> |
| <b>ANNEXES .....</b>  | <b>35</b> |

## **Liste des sigles utilisés**

CD : Compact Disc

CDES : Commission Départementale d'Education Spécialisée

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CIERA : Centre Interrégional d'Etudes et de Ressources pour l'Autisme

CIH : Classification Internationale des Handicaps

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

COPAS : Conseil en Pratiques et Analyses Sociales

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

CR : Centre de Ressources

CRA : Centre de Ressources Autisme

CRCM : Centre de ressources et de compétences de la Mucoviscidose

CREAI : Centre Régionale de l'Enfance et de l'Adolescence Inadaptée

CRESAM : Centre de Ressources Expérimental pour Enfants et Adultes Sourds - Aveugles et Sourds Malvoyants

CTRA : Comité technique Régional sur l'Autisme

DAS/DGAS : Direction de l'Action Sociale / Direction Générale de l'Action Sociale

DGS : Direction Générale de la Santé

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

DIES : Développement Innovation Evaluation en Santé

ETP : Equivalent Temps Plein

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IGEN : Inspection générale de l'Education Nationale

IME : Institut Médico-Educatif

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

## Préambule méthodologique

L'enjeu de la méthodologie fut double. Ainsi, le thème du rapport sur les centres de ressources allait influencer la méthodologie adoptée, et le choix de cette méthodologie allait elle-même avoir une influence sur notre production.

En effet, sur un thème aussi récent que les centres de ressources, l'approche méthodologique ne peut être la même que celle adoptée sur un sujet où la documentation écrite est foisonnante et où de nombreux travaux et études ont déjà traité la question.

Dès lors, le balisage bibliographique, s'il demeurerait essentiel notamment dans la recherche de données épidémiologiques, ne pouvait constituer la pierre angulaire de notre recherche. Nous avons donc choisi de privilégier l'entretien dans notre approche méthodologique, procédé qui nous a semblé le plus adéquat et pour récupérer l'information nécessaire et pour avoir un point de vue contradictoire sur ce sujet nouveau et mouvant.

Nous avons en effet pu rencontrer des acteurs très divers qui sont en relation avec les centres de ressources : équipes pluridisciplinaires travaillant dans ces centres, tutelles, financeurs, administration centrale qui fut à l'initiative du projet et évidemment les associations représentatives des familles... Au total, nous avons ainsi rencontré une vingtaine d'intervenants, dont nous donnons la liste plus loin. Cependant nous n'avons pu rendre visite à l'ensemble des centres de ressources, pour des raisons évidentes de budget et de contraintes temporelles . Nous avons donc fait le choix de rencontrer sur leur lieu de travail les équipes d'au moins un centre de ressources par type de handicap ou de maladie : soit le CIERA Bretagne / Pays de Loire pour l'autisme, le centre *Robert Laplane* pour le handicap rare, le centre *Le Fontainier* pour le multihandicap et le centre de ressources et de compétences de Rennes pour la mucoviscidose.

Si nous avons privilégié l'entretien, celui-ci a pris plusieurs formes allant du face-à-face à l'entretien téléphonique. Parmi celles-ci, nous avons préféré l'entretien en présence des personnes pour plusieurs raisons fondées sur la plus grande interaction de cette forme. Ensuite, un tel entretien laisse moins d'échappatoires à l'interviewé que n'en laissent les entretiens téléphoniques.

Pour procéder, nous avons constitué des groupes de deux ou trois personnes de filières différentes pour croiser nos regards. Ensuite nous avons utilisé un questionnaire élaboré à l'avance<sup>1</sup>, questionnaire constitué de questions communes à tous les interviewés et de questions spécifiques propres à la qualité de ces derniers. Nous avons laissé toute liberté à l'interviewé de suivre ou non cette base de travail.

---

<sup>1</sup> Cf. annexes

Cependant cette forme d'entretiens, si elle privilégie l'interaction, connaît aussi ses contraintes. En effet, les interviewés ont dans cette interaction la possibilité de « *composer* » leurs réponses, de « *mettre en scène* » l'entretien. Ainsi, lors de notre visite, dans un des centres, nous n'avons pu rencontrer que le responsable du centre sans pouvoir parler à d'autres membres de l'équipe malgré notre demande.

Nous avons eu ensuite une difficulté particulière à rencontrer les familles. Il nous a paru quelque peu délicat de tenter de contacter des familles pour leur poser des questions sur les centres de ressources alors même que certaines d'entre elles sont dans des situations difficiles. Après une suggestion de notre animatrice, nous avons donc décidé de limiter le point de vue des familles à celui de celles représentées dans le cadre d'associations. Si ce choix nous a permis de rencontrer plus facilement des familles, il rencontre certains inconvénients. D'une part, ces associations sont souvent tenues par des bénévoles qui ont de lourdes responsabilités et il fut donc parfois difficile de les joindre. Ainsi avec l'une des associations, nous avons dû donner une demi-douzaine de coups de téléphone et deux e-mails pour avoir un entretien téléphonique d'une dizaine de minutes. Ensuite et surtout, le point de vue des associations n'est pas toujours celui des familles et il peut exister un certain biais du fait de l'ampleur nationale de certaines associations qui sont à la fois constituées de familles et de professionnels, comme ce fut le cas pour une association dans le domaine de la mucoviscidose.

Pour notre part, le travail de groupe a été enrichissant du fait de la diversité de nos formations. Nous avons passé la première semaine à défricher ce sujet, inconnu alors pour beaucoup d'entre nous, à lire la documentation, à prendre des rendez-vous et à élaborer notre questionnaire. La seconde semaine fut consacrée aux entretiens, à leur restitution et à l'élaboration d'un plan. Enfin, la dernière semaine fut dédiée aux derniers entretiens que nous n'avions pas réussi à avoir la semaine passée, ainsi qu'à la rédaction du rapport.

## Introduction

Conçus pour réduire les difficultés d'accès au dépistage, au diagnostic, aux prises en charge et à l'information des personnes présentant des troubles autistiques, atteintes de multihandicap ou encore de la mucoviscidose, les centres de ressources ont dû, remplissent des missions diverses.

Au départ structures expérimentales, les centres de ressource ont été principalement créés sur la base de circulaires<sup>2</sup>. Cependant pour les établissements qui existaient déjà en tant que tel (c'est le cas notamment du centre de ressources de Champagne - Ardennes pour l'autisme), ces textes ont apporté un renforcement tant au niveau de leurs compétences que dans leurs champs d'action respectifs auprès de leurs usagers et des professionnels.

Si la terminologie n'est pas encore tout à fait arrêtée : centres de ressources, centres de références ou de compétences, leurs missions et leur statut sont maintenant clairement définis. Ainsi, l'article 15 de la loi du 2 Janvier 2002<sup>3</sup> qualifie d'établissements ou services médico-sociaux : « *Les établissements ou services, dénommés selon le cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services* ».

En effet, au travers des centres de ressources et de l'action qu'ils mènent au quotidien, ce sont les deux conceptions de l'utilisateur qui doivent être prises en compte : « *l'utilisateur - patient* », souffrant d'une pathologie donnée et cherchant des réponses par un diagnostic précis, un traitement adapté et une prise en charge personnalisée et « *l'utilisateur - citoyen* », sujet de droit, cherchant à les faire valoir.

Si le premier aspect a retenu toute notre attention, c'est ce deuxième aspect qui nous a été demandé d'approfondir au cours de cette recherche interprofessionnelle et ce qui a amené l'ensemble du groupe à réfléchir, dans un premier temps, sur la notion de handicap.

---

<sup>2</sup> Circulaire du 5 mars 1998 sur les centres de ressources expérimentaux dans le domaine des déficiences neuro-sensorielles, circulaire du 20 janvier 1999 sur la création de trois centres de ressources sur l'autisme et circulaire DHOS/01/DGS/SD n° 2001-502 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose.

<sup>3</sup> Loi n°2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, chapitre II, Section 1, Article 15, 11°, Journal Officiel du 3 janvier.



En France la définition du handicap n'existe dans aucun texte législatif. Depuis 1993, le handicap s'apprécie par un taux d'incapacité évalué à partir d'un guide-barème, inspiré de la classification internationale des handicaps. En 1993, l'OMS propose de passer d'un modèle médical centré sur la pathologie de l'individu, à un modèle social centré sur l'individu dans son environnement, admettant que le handicap est moins la conséquence d'une déficience que le résultat d'une interaction entre l'individu, sa pathologie et les attentes de la société. Selon cette nouvelle classification, une déficience entraîne une limitation d'activité qui, du fait de facteurs environnementaux, conduit à une restriction de participation sociale.

L'introduction de ce concept conduit à abandonner la catégorie de « *personnes handicapées* » pour parler plutôt de « *personnes en situation de handicap* ». Dans cet esprit, l'OMS, les Nations Unies et l'Union Européenne ont joué un rôle fondamental dans l'adoption d'une conception du handicap se fondant sur le respect des droits de l'homme et des conditions de leur application aux personnes handicapées. La loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002<sup>4</sup> reprend cette notion : « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soit l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentielles de la vie courante.* »

Cette prise en compte du handicap s'intègre pleinement dans les missions des centres de ressources. Aussi depuis leur création, comment constituent-ils un moyen pour faciliter l'accès aux droits reconnus à tous les citoyens en se positionnant comme élément répondant à une double exigence de prise en charge thérapeutique et de prise en compte de l'utilisateur dans ses préoccupations quotidiennes (familiales, etc.) ?

C'est ainsi que nous avons constaté que les centres de ressources constituaient une idée novatrice, exigeant la prise en compte de la citoyenneté de chacun au travers de leurs missions (I), idée qui reste largement à développer tant au niveau des structures elles-mêmes que par les acteurs qui gravitent autour d'elles (II).

---

<sup>4</sup> Loi n°2002-73 du 17 janvier 2002, dite loi de modernisation sociale, Journal Officiel du 18 janvier.

# 1. LA CITOYENNETE A TRAVERS LES CENTRES DE RESSOURCES ...

Les centres de ressources, structures expérimentales, ont construit des modalités d'intervention nouvelles pour favoriser l'accès aux droits reconnus à tous les citoyens aux personnes handicapées et à leur famille.

## 1.1 Des réponses adaptées aux besoins spécifiques

La création de centres de ressources par les pouvoirs publics a été un moyen de répondre à un problème de santé publique.

### 1.1.1 L'émergence d'un problème de santé publique

Les personnes concernées par ces handicaps sont souvent isolées et, malgré le caractère « rare »<sup>5</sup> de ces symptômes, au final, assez nombreuses.

Une rapide présentation des principales caractéristiques, concernant les handicaps ou maladies considérées dans ce rapport, peut être faite. Il convient toutefois de souligner la difficulté pour obtenir des données épidémiologiques absolument fiables.

**Le handicap rare** n'est pas nécessairement lié à un degré de sévérité ou de lourdeur de la déficience, ni à une combinaison de handicaps associés. Il se définit au sens de l'article R 712-16 du code de la santé publique, au regard de deux critères croisés :

- un taux de prévalence très bas (inférieur à 5 pour mille)
- une technique particulière de prise en charge (notion d'accueil adapté).

Cette classification recouvre cinq catégories de handicaps rares : les sourds - aveugles, les aveugles multihandicapés, les sourds multihandicapés, les dysphasiques et les handicapés porteurs d'une affection somatique grave.

Le nombre exact d'enfants, adolescents ou adultes souffrant de tels handicaps n'est pas connu et, comme le souligne le Docteur Dumoulin, « aucune étude statistique valable ne pourra être menée sans un important travail préalable : travail d'identification, d'évaluation et de définition des différents facteurs invalidants susceptibles d'entrer dans le concept du multihandicap »<sup>6</sup>

---

<sup>5</sup> Une maladie rare est une maladie dont la prévalence est inférieure à un malade pour 2000 personnes.

<sup>6</sup> Réadaptation n°465

**L'autisme** se caractérise par un isolement extrême et par une propension obsessionnelle et anxieuse du sujet à vouloir maintenir immuable son environnement. Longtemps classé parmi les psychoses, l'autisme ne constitue pas une catégorie homogène et ne répond pas à une définition uniforme. L'évolution du taux de prévalence est révélatrice de ces ambiguïtés. La CIM 10<sup>7</sup>, publiée en 1993, qui fait aujourd'hui l'objet d'un quasi-consensus, propose un champ diversifié des troubles envahissants du développement dans lequel la notion d'autisme est spécifique. Depuis les années 1980, la prévalence infantile de Kanner a augmenté, atteignant 4,3 personnes pour 10.000. En France, environ 7.000 enfants et 20.000 adultes seraient touchés. L'incertitude règne encore sur ce syndrome, sa fréquence, son origine, son diagnostic et sur l'efficacité des prises en charge.

Maladie génétique la plus fréquente en Europe, **la mucoviscidose** concerne entre 5000 et 6000 patients en France, soit une prévalence de 1/3500. Il s'agit d'une maladie évolutive, polyviscérale (les poumons, le pancréas, l'appareil digestif... sont affectés) pour laquelle il n'existe pas aujourd'hui de thérapie curative. L'espérance de vie est actuellement, en France, de 29,6 ans<sup>8</sup>.

L'accès aux soins pour les personnes souffrant de ces maladies ou handicaps est limité à deux niveaux.

En premier lieu, du fait de la rareté de ces maladies ou handicaps, les médecins, pour la plupart, les connaissent peu ou mal. Les familles sont pendant des mois, voire des années, en quête du diagnostic, consultant de multiples spécialistes. Il en résulte de nombreux diagnostics erronés ou tardifs. Or, ces retards dans les diagnostics peuvent avoir des conséquences graves sur l'état de santé des personnes concernées, entraînant parfois des handicaps lourds irrémédiables.

En second lieu, il importe que le diagnostic soit suivi d'une prise en charge effective. Or, les familles rencontrent fréquemment des difficultés à ce niveau, par manque de places dans les structures d'accueil ou par défaut de dispositif adapté.

De ces besoins de santé sont nées des demandes de plus en plus pressantes, tant de la part des familles que des professionnels, vis-à-vis des pouvoirs publics pour que des mesures soient prises en faveur de ces personnes.

---

<sup>7</sup> Classification internationale des maladies de l'OMS

<sup>8</sup> Circulaire DHOS du 22 octobre 2001, citée en annexes.

### 1.1.2 La réponse des pouvoirs publics : la création des centres de ressources.

Dans chacune des trois catégories de handicaps ou maladies étudiées, il sera présenté ici un rapide rappel du contexte de mise en place des centres de ressources. Le rapport de Michel Creton au Conseil économique et social, en 1992, avait déjà analysé la situation des polyhandicapés profonds et préconisait la mise en place de "points ressources", relais d'information et de formation en direction des professionnels comme des familles.

S'agissant des handicaps rares, l'idée des centres de ressources est née à partir de l'expérience des parents, des associations, des professionnels et des organismes dans le secteur médico-social de la grande dépendance. Alerté par les associations représentatives des personnes handicapées, le Ministère du travail et des affaires sociales recense les besoins dans chaque département et région<sup>9</sup>. Il réunit un groupe de travail afin de combler les lacunes dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de « handicaps rares ». Le rapport DAS de décembre 1996 recommande la création de centres de ressources, afin d'instaurer une synergie entre les acteurs et de valoriser au maximum les compétences de chacun.

Cette proposition, retenue par le ministère, conduit à la rédaction de la note administrative du 5 mars 1998 qui crée trois centres de ressources : il s'agit du CRESAM à Poitiers, de *La Pépinière* à Loos-les-Lille et du centre de ressources *Robert Laplane* à Paris.

Cependant, d'autres centres de ressources, notamment sur le multihandicap, ne figurant pas dans la circulaire du 5 mars 1998 existaient déjà, tel que le centre de ressources *Le Fontainier* créé en 1995 à Paris, centre que nous avons visité.

Jusqu'en 1995, l'autisme était surtout considéré comme une pathologie mentale et, à ce titre, relevait d'une prise en charge psychiatrique. Les intenses controverses autour des questions posées par l'autisme, son étiologie, son diagnostic et son traitement opposaient dans de nombreux cas des associations de familles aux professionnels de la psychiatrie.

Trois rapports, dont le rapport de l'IGAS d'octobre 1994, publiés à la demande du Ministère des affaires sociales concluent à l'insuffisance quantitative et qualitative de la prise en charge des personnes atteintes d'autisme ou de troubles apparentés.

La circulaire du 27 avril 1995 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 quinquennal sur l'autisme doit être élaboré dans chaque région afin de mettre en œuvre un réseau de prise en charge adapté en faveur des enfants, adolescents et*

*adultes concernés.* »<sup>10</sup> Ce plan insiste sur la création de comités techniques régionaux sur l'autisme et tout particulièrement sur la transversalité dans la prise en charge des personnes autistes.

La loi du 11 décembre 1996 classe l'autisme dans le champ du handicap<sup>11</sup> et insiste sur la nécessaire pluridisciplinarité des équipes.

Pour améliorer l'existant, le Ministère des affaires sociales propose en 1999 la création expérimentale de trois centres interrégionaux de ressources sur l'autisme par la note administrative dite « *circulaire Bauduret* » du 20 janvier 1999. Ces derniers sont :

- le centre de ressources de Montpellier couvrant la région Languedoc - Roussillon
- le CIERA de Bretagne et Pays de Loire
- le centre de ressources de Tours pour une desserte des régions Centre, Poitou-Charentes, Limousin
- le centre de ressources Champagne - Ardennes qui existait depuis 1997 a bénéficié d'un complément financier

En 1999, l'association « *Vaincre la mucoviscidose* » recensait près de 91 centres de soins prenant en charge des patients atteints de mucoviscidose. Ces structures étaient très différentes les unes des autres et leur activité variable. L'importance quantitative de ces centres n'était pas un gage de qualité.

Une étude réalisée en août 2001 par DIES<sup>12</sup> (organisme d'étude et de recherche en santé publique) a mis en évidence le constat suivant : les données épidémiologiques françaises (taux moyen de survie, taux de grossesse et taux moyen de survie post-greffe) seraient moins bonnes que celles des pays scandinaves. Les indicateurs étudiés démontrent que l'efficacité des soins dispensés en France serait moindre que dans les pays européens.

Il est donc préconisé de centraliser des centres de soins de référence, comme cela se fait dans les pays scandinaves pour améliorer la qualité des soins et la qualité de vie pour ces patients et leur famille.

La circulaire ministérielle du 22 octobre 2001, propose d'accompagner le dépistage néonatal, décidé par la CNAM en décembre 2000, par une prise en charge adaptée. Elle définit une organisation des soins, structurée en réseau avec la participation du patient et de sa famille sous la responsabilité d'un centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose situé en milieu hospitalier.

Par arrêté en date du 15 avril 2002, 47 établissements se voient reconnaître la qualité de centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose. Leur cahier des charges est

---

<sup>9</sup> Circulaire ministérielle du 5 juillet 1996

<sup>10</sup> Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

<sup>11</sup> La loi permet ainsi d'ouvrir aux personnes autistes les droits et allocations prévus par la loi de 1975.

<sup>12</sup> Filiale de la fondation de l'avenir pour la recherche médicale appliquée.

précis : ils doivent en particulier avoir un bon savoir-faire (c'est à dire suivre une file active d'au moins 50 malades par an) et d'un plateau technique, et assurer une permanence de soins 24 h / 24 h.

La France a connu un retard conséquent avant de mesurer pleinement l'ampleur du problème posé par la prise en charge des personnes autistes et des personnes atteintes de handicaps rares ou de mucoviscidose puisqu'une politique volontariste en ces domaines n'a été élaborée que ces dernières années.<sup>13</sup>

Au regard de la genèse des centres de ressources, il apparaît que les associations de parents ont su mobiliser les gouvernements successifs, les élus et les professionnels afin de faire reconnaître le droit à l'exercice de la citoyenneté de leurs enfants. La loi du 2 janvier 2002<sup>14</sup> portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale donne une base légale à ces structures expérimentales et rend compte de leur hétérogénéité.

### **1.1.3 L'hétérogénéité des centres de ressources**

Si des raisons différentes ont prévalu à l'origine des centres de ressources, l'observation de ces différents centres révèle une hétérogénéité tant au niveau des structures qu'au niveau des missions.

#### **1.1.3.1 L'absence d'unité organique**

Les notes et circulaires concernant les centres de ressources ne fixent pas de structure – type unique de rattachement. Ainsi, constate-t-on une diversité des organismes gestionnaires :

- dans le domaine du handicap :
  - Le centre de ressources *Le Fontainier*, gérée par l'association *Les amis de Karen*, est rattaché à une MAS
  - Le centre de ressources *Robert Laplane*, géré par l'association, la Ligue Fraternelle des Enfants de France, est rattaché à un IME pour enfants plurihandicapés.
- dans le domaine de l'autisme :
  - Le CIERA est géré par le CHU de Brest et pour son antenne de Nantes par l'association Sésame - Autisme 44,

---

<sup>13</sup> Rapport au parlement de décembre 2000

<sup>14</sup> Loi n°2002-2 du 02/01/02 rénovant l'action sociale et médico-sociale

- Le centre de ressources de Champagne - Ardennes est géré en partenariat par le CREA et le CHU de Reims et est rattaché à un IME.
- dans le domaine de la mucoviscidose :
  - Les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose sont gérés par le centre hospitalier de rattachement.

### **1.1.3.2 Une couverture territoriale variable**

La couverture territoriale est variable selon le handicap ou la pathologie traité. Tandis que les centres de ressources sur le handicap rare ont une couverture nationale, ceux sur l'autisme ont une couverture interrégionale ou régionale. Quant aux centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose, leur champ d'intervention est souvent local.

### **1.1.3.3 Une triple dimension au niveau fonctionnel**

Visant à décloisonner les champs sanitaire, social et médico-social, les centres de ressources se voient confier des missions larges et variées.

Véritablement ambitieux, les centres de ressources ont pour rôle 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. Les attentes des familles sont souvent particulièrement fortes en matière de soutien social et de prise en charge médicale. Un tableau en annexe présente de façon détaillée, pour chaque type de centres de ressources, les différentes missions qui lui sont dévolues.

Lors de nos entretiens, nous avons pu constater que, selon les centres de ressources et les équipes, des missions étaient privilégiées par rapport à d'autres. Même si la bonne volonté des acteurs n'est pas en cause, il est toutefois vrai que les conflits entre les tenants du « *tout thérapeutique* » et ceux du « *tout éducatif* » ont entravé l'émergence d'une véritable politique en la matière. En effet, lors de la visite des centres de ressources sur le handicap, nous avons pu observer la diversité des types de missions. Ainsi, le centre de ressources *Le Fontainier* se fixe comme objet la constitution de réseaux. A ce titre, il se donne les moyens de mobiliser les ressources déjà existantes. La dynamique du centre de ressources *Le Fontainier* impulsée par le Dr Zukman et Mme Favre est d'être le catalyseur des professionnels en s'appuyant sur l'expérience de tous les autres acteurs identifiés. A l'évidence ce constat mérite d'être nuancé, certaines équipes ayant réussi à développer des prises en charge combinant diverses composantes : thérapeutique, éducative, pédagogique et d'insertion sociale.

## 1.2 Une amélioration de l'accès aux droits dans un but final de participation sociale

Les centres de ressources devraient permettre de rendre effectif l'accès aux droits reconnus à tous les citoyens et contribuent ainsi à favoriser la participation sociale des personnes handicapées et de leurs familles.

### 1.2.1 La garantie d'un meilleur accès aux soins

Il ressort d'un sondage réalisé par le cabinet COPAS auprès de familles d'enfant souffrant de handicaps rares qu'une part importante d'entre elles ne bénéficiait d'aucune prise en charge spécifique avant de contacter un centre de ressources : c'est le cas pour 58 % des familles du centre de ressources *La Pépinière* de Loos-les Lille, 44,4 % des familles du centre de ressources *Robert Laplane* de Paris et 42% du CRESAM de Poitiers. Le droit aux soins a été récemment réaffirmé, d'une part, pour tous les usagers du système de santé par la loi du 4 mars 2002 précitée<sup>15</sup> et, d'autre part, plus spécifiquement pour les personnes handicapées par l'article 53 de la loi du 17 janvier 2002 de modernisation sociale.

Les centres de ressources, par la réalisation du diagnostic, de l'évaluation et du traitement contribue à améliorer l'accès aux soins des personnes atteintes de handicaps rares, d'autisme ou de mucoviscidose. De nos observations il apparaît que, suivant le type de pathologie traité par les centres de ressources, ceux-ci interviennent en amont ou en aval de la prise en charge. D'une part, en amont, les centres de ressources s'efforcent de répondre à une forte demande des familles en termes de diagnostic. C'est ainsi que l'équipe bretoise du C.I.E.R.A de Bretagne – Pays de Loire privilégie les missions de diagnostic et d'évaluation médicale de l'autisme<sup>16</sup>. En 2001, 67 enfants ont fait l'objet d'une évaluation : pour 24 d'entre eux, il s'agissait d'une évaluation standard sur une journée et pour 35 d'entre eux d'une évaluation spécifique sur deux jours. De même le centre de ressources parisien *Robert Laplane* dans le secteur du handicap rare<sup>17</sup> consacre une part importante de ses moyens à sa mission de diagnostic.

Ces missions d'évaluation et de diagnostic visant « à élaborer des projets spécifiques de prises en charge »<sup>18</sup> facilitent l'accès aux soins pour ces personnes.

D'autre part, en aval, certains centres de ressources peuvent prendre en charge directement la pathologie. Ainsi, les centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose

---

<sup>15</sup> article L 1110-5 ab initio du code de santé publique, que « toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées ».

<sup>16</sup> Entretien avec le professeur Lemonnier du C.H.U de Brest.

<sup>17</sup> Les trois centres de ressources sur le handicap rare sont spécialisés dans le domaine sanitaire.

<sup>18</sup> Dr Dumoulin in *Le centre de ressources pour enfants sourds multihandicapés et pour enfants dysphasiques multihandicapés*, Réadaptation n°465, p 28.



assurent l'effectivité des soins non seulement dans le cadre du dépistage précoce mais aussi en définissant une stratégie thérapeutique pour l'enfant. Les soins sont ensuite mis en œuvre, selon les cas, soit directement à l'hôpital, soit dans des centres - relais, soit encore à domicile par le biais de l'infirmière coordinatrice qui met en contact les familles et les patients avec les différents professionnels compétents assurant ainsi le déploiement d'un réseau.

Des progrès doivent cependant encore être réalisés. Les délais d'attente pour un diagnostic sont parfois très longs. C'est le cas au CIERA Bretagne – Pays de Loire où, pour cette région, il existe une forte disproportion entre l'offre et la demande. Par ailleurs, les enfants, après leur évaluation, ne sont revus qu'exceptionnellement au centre alors qu'il serait souhaitable, notamment pour les plus jeunes d'entre eux, de pouvoir les réexaminer un an après pour affiner le diagnostic. Le CIERA a donc fait le choix de voir en priorité les enfants âgés de moins de cinq ans, ce qui induit une spécialisation de l'équipe. Il s'efforce en outre de concentrer son activité sur la confirmation de diagnostic, les évaluations standards pouvant être réalisées dans le tissu médico-social. Dans ce contexte, les adultes sont peu reçus au centre.

Outre l'amélioration immédiate qu'apportent les centres de ressources dans le diagnostic et la prise en charge, leur mise en place pourra également se révéler à plus long terme judicieuse. En effet, ils pourront constituer une garantie pour les parents de disposer de professionnels compétents bien identifiés, aptes le cas échéant à réévaluer leur enfant, dans un contexte de diminution de la démographie médicale.

Outre l'accès aux soins, les centres de ressources ont également pour mission de faciliter l'exercice des droits fondamentaux dont sont titulaires les personnes handicapées et leurs familles comme tout citoyen. Il s'agit là d'une condition indispensable s'ils souhaitent être pleinement acteurs dans leur prise en charge médicale et / ou sociale.

## **1.2.2 La participation sociale**

Différents domaines seront successivement évoqués : le droit à l'information, la formation, l'accès aux loisirs ou bien encore la liberté religieuse.

### **1.2.2.1 Le droit à une information de qualité**

Désireuses d'être acteurs de la prise en charge de leur enfant, les familles sollicitent les professionnels pour obtenir les informations les plus claires et exhaustives possibles. C'est en premier lieu des conseils et une écoute médicale qui sont demandés. Ce préalable est en

effet nécessaire pour un choix éclairé des familles vers tel ou tel type de prise en charge. C'est le cas des familles d'enfants autistes qui peuvent s'orienter vers une approche purement psychanalytique, ou, au contraire, éducative ou bien encore mixte. De même dans le traitement de la mucoviscidose, les parents jouent un rôle - clé dans l'observance des prescriptions et des règles d'hygiène. La qualité de l'information dispensée est donc indispensable.

Cependant, dans leur quête d'information, les familles se heurtent souvent à la difficulté de trouver le bon interlocuteur, capable à la fois de répondre précisément à leurs interrogations et d'apaiser leurs angoisses.

Dans un second temps, les demandes des familles s'orientent sur l'aspect plus social de la prise en charge. Les commissions compétentes, CDES et COTOREP, pour accorder des prestations, orienter les personnes handicapées vers telle ou telle structure d'accueil, ou d'une manière générale, d'aider les handicapés à mieux vivre, ne répondent pas toujours aux attentes des familles, souvent par manque de moyens.

Les centres de ressources ont vocation à assumer cette mission d'information auprès des familles. Ainsi, le centre de ressources sur l'autisme de Nantes note dans son rapport d'activités 2001 que 142 familles ont sollicité des conseils, principalement pour organiser le changement d'établissement de leur enfant ou adolescent vers une structure adulte.

### **1.2.2.2 La formation**

La formation des professionnels et des familles, qui incombe également aux centres de ressources, est d'autant plus importante pour une prise en charge de proximité et de qualité que comme il a été souligné précédemment les centres de ressources rencontrent aujourd'hui quelques difficultés pour répondre dans des délais satisfaisants aux demandes des familles, notamment en termes de diagnostic. Se pose ici notamment la question des centres - relais qui sera développée de façon plus explicite dans la seconde partie de cet exposé.

Les observations sur le terrain conduisent à examiner d'un point de vue critique cette activité. Il apparaît en effet que la formation constitue une mission encore top peu développée dans la plupart des centres de ressources. Par ailleurs, l'organisation de formations par les professionnels des centres de ressources peut soulever une autre difficulté : celle de la légitimité même de ces professionnels par rapport à leurs collègues. Il en résulte que, dans certains cas, les actions de formation ne rencontrent que peu de succès. Cet exemple illustre ici plus largement la problématique du positionnement des centres de ressources par rapport aux structures et réseaux déjà en place, en termes de complémentarité et de concurrence.

### 1.2.2.3 Les autres droits : liberté religieuse, le droit aux loisirs

S'efforçant de répondre aux demandes des familles, en particulier en faveur de la reconnaissance de droits fondamentaux, certains centres de ressources développent des activités non directement liées aux soins. L'activité du centre de ressources *Le Fontainier* a ainsi favorisé l'exercice du droit aux loisirs pour des enfants multihandicapés, notamment par la confection d'un CD de jeux adapté. Le CD a été conçu et réalisé par la société *Logicom*. Le centre de ressources agit comme initiateur et catalyseur dans la mise en œuvre puisque, d'une part, il a permis les phases de tests auprès des enfants dans les établissements et à domicile et, d'autre part, une fois le produit conçu, en laisse l'exploitation commerciale à la société. Dans ce cas, la dynamique de ce centre de ressources est d'être une tête de réseau faisant du lien entre divers acteurs avec pour finalité l'accès au droit aux loisirs.

Dans un autre domaine, le centre a organisé, à la demande des familles, des réunions œcuméniques regroupant les représentants des différents cultes, réunions qui ont débouché sur l'organisation d'un colloque sur le thème de la laïcité. Certaines familles se posent en effet la question de la transmission de valeurs religieuses. La question de fond traitée à cette occasion était de savoir comment concilier l'accès à la liberté religieuse pour des enfants multihandicapés en établissement participant au service public et l'obligation de neutralité de ces établissements. Le centre de ressources s'inscrit ici dans une dynamique de recherche pratique visant à trouver des solutions pour les usagers, les professionnels et les familles dans le but d'un accès effectif à un des droits fondamentaux.

Les trois types de centres de ressources, que nous avons étudiés, visent à mettre en place une prise en charge globale de la personne. Les interventions visent actuellement surtout le diagnostic, l'évaluation, les soins et l'information des professionnels. L'accès aux autres droits fondamentaux comme l'éducation, l'enseignement, la formation professionnelle, les loisirs, les transports est encore peu développé. Mais ces structures nouvelles sont encore en construction.

## 2. ... UNE IDÉE NEUVE EN CONSTRUCTION

Pour que les centres de ressources réussissent dans la voie de l'accès aux droits, ils devront développer leur transversalité et être consolidés sur certains points.

### 2.1 Une transversalité nécessaire : un défi à relever

Faciliter l'accès aux droits reconnus à tous les citoyens, c'est reconnaître et rendre effective la dimension globale dans l'organisation de la prise en charge, tant par une transversalité interne des centres de ressources que dans des missions d'appui et d'animation de réseaux.

#### 2.1.1 Une transversalité interne

La globalité de la prise en charge passe par le regroupement de compétences variées au sein d'équipes pluridisciplinaires (personnel médical, paramédical, travailleur social, documentaliste, secrétaire). L'originalité observée des centres de ressources se manifestent par le caractère réduit des équipes et l'absence d'homogénéité de celles-ci. A titre d'exemple, le CIERA Bretagne – Pays de Loire compte au total douze personnes : d'une part, l'équipe brestoise est composée de deux médecins, une psychologue, un orthophoniste et une psychomotricienne, une secrétaire médicale et une éducatrice et, d'autre part, l'équipe de Nantes est constituée par une coordinatrice, un orthophoniste, une psychologue, une secrétaire et une comptable.

Toutefois, cette exigence de pluridisciplinarité, pourtant rappelée dans les trois circulaires, est parfois mise à mal sur le terrain. Ainsi, le centre de ressources et de compétences sur la mucoviscidose de Rennes dispose de 0,10 ETP de psychologue et de 0,20 ETP d'assistante sociale, temps de travail difficilement compatibles avec la mise en œuvre de l'ensemble des missions du centre de ressources.

Au travers de nos observations et de nos entretiens, il est ressorti que les centres de ressources avaient eu tendance à développer plus particulièrement certaines de leurs missions. Ainsi dans certains centres de ressources, l'aspect sanitaire de la prise en charge prend le pas sur l'accès aux autres droits fondamentaux du citoyen. En parallèle, d'autres centres de ressources privilégient une approche non médicalisée.

Ces orientations vers des missions spécifiques, qui s'expliquaient déjà par le contexte de création des centres de ressources, ont pu être accentuées par la personnalité et la qualité des professionnels pilotant ces structures. Suite à l'entretien au centre de ressources *Robert Laplane*, il ressort que le Dr M. DUMOULIN considère sa mission de diagnostic comme prioritaire. *A contrario*, le centre de ressources *Le Fontainier*, sous la direction de Mme GRAVELEAU, est davantage tourné vers l'accueil, l'information et la communication. Des missions se trouvent donc délaissées, ce qui, de fait, limite l'accès aux droits reconnus à tous les citoyens.

Par ailleurs, la petite taille et le caractère récent de ces structures expliquent aussi le fait que certaines missions soient moins privilégiées. C'est ainsi que les centres de ressources sur les handicaps rares ont peu développé l'aide à la formalisation de projets d'établissement et de projets individualisés. Or c'est par ce moyen que les centres de ressources aideront les professionnels et les établissements à travailler dans la perspective du respect de la personne et de ses droits de citoyen.

### **2.1.2 Une transversalité externe**

La globalité de la prise en charge, garante d'un accès aux droits reconnus à tous les citoyens, repose sur une coordination renforcée des champs sanitaires et médico-sociaux.

Pour éviter un effet paradoxal rencontré dans le domaine de l'autisme, les centres de ressources apportent une solution censée éviter un « *fonctionnement en tuyaux d'orgue* »<sup>19</sup>. En effet sous la forte pression de certaines associations d'usagers, la création de places spécifiques par le plan autisme de 1996, a réduit l'offre totale de places pour les autistes, par le refus des structures médico-sociales d'accueillir ces personnes. Le risque est alors de voir se créer des filières spécifiques à chaque forme d'expression de la maladie ou du handicap, susceptibles de conduire à un cloisonnement accru des compétences et des moyens. Face à ce risque, les centres de ressources permettent la diffusion d'un savoir vers les structures habituelles de prise en charge pour faciliter l'accueil des personnes concernées.

Les centres de ressources participent à cette coordination par la mise en place et l'animation de différents types de réseaux. Les réseaux se constituent à différents niveaux .

D'une part, il existe entre les centres de ressources des réseaux plus ou moins développés, selon les pathologies. Si les centres de ressources se rencontrent régulièrement (deux réunions entre les quatre centres de ressources sur l'autisme ont été organisées en 2001) et commencent à mettre en place des dispositifs d'échanges d'informations, ceux-ci restent

---

<sup>19</sup> Entretien du 23 septembre 2002 avec le Dr Pascale Gilbert

toutefois limités. Ainsi, le CIERA Bretagne Pays de Loire élabore des fiches techniques et les envoie aux autres centres sans en avoir de retour.

D'autre part, les centres de ressources ont pour mission d'assurer l'animation et la coordination de réseaux locaux de prise en charge des patients. La mise en place de ces réseaux apporte une réponse adaptée aux besoins quotidiens, à proximité du domicile, ce qui constitue un facteur essentiel pour la qualité de vie de ces personnes et leurs accès aux droits. Ainsi, les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose sont chargés de la coordination du réseau d'acteurs<sup>20</sup> qui mettent en œuvre la stratégie thérapeutique définie. Dans ce dispositif, l'infirmière coordinatrice, présente au sein des centres de ressources, joue un rôle central et constitue un bon exemple d'organisation de réseaux. En effet, elle organise, en lien avec la famille, l'intervention des différents professionnels sanitaires et sociaux au domicile du patient. L'infirmière coordinatrice s'assure aussi de la continuité des soins entre les différents services hospitaliers, entre l'hôpital et la ville (au moment de la première cure d'antibiotiques au domicile du patient par exemple), entre le suivi pédiatrique et adulte. Elle constitue le relais entre les différents professionnels (infirmières libérales, kinésithérapeutes, diététicienne...). Pour assurer cette fonction, elle véhicule l'information, prodigue des formations et est à l'écoute des demandes émanant aussi bien des professionnels que des familles.

Le travail en réseau passe aussi par la mise en place ou le renforcement de centres relais, quelque soit la pathologie ou le handicap considéré. Les observations sur le terrain ont permis de constater que la zone d'attraction des centres de ressources étaient souvent limitées au département d'implantation et s'étendait rarement au-delà de la région. Par exemple : en 2001, 75 % des enfants accueillis pour une évaluation diagnostic sur le site brestois du CIERA étaient originaires du Finistère, cette tendance se retrouvant dans les autres centres de ressources sur l'autisme. De même, 90 % des patients reçus en consultation au centre de ressources et de compétences sur la mucoviscidose de Rennes résident en Ille-et-Vilaine. Aussi, la mise en place de centres relais, au niveau départemental, lorsque le centre de référence est de portée nationale ou régionale, est une condition permettant de rendre effectif l'accès aux droits.

Même si le caractère récent des centres de ressources ne donne pas le recul nécessaire à une vision critique, il est cependant d'ores et déjà possible d'évoquer certaines difficultés

---

<sup>20</sup> Dans le cadre de ce travail, nous retiendrons la définition des réseaux proposée par la circulaire ministérielle n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux, à savoir : « *les réseaux de soins ont pour objectif de mobiliser les ressources sanitaires, sociales et autres sur un territoire donnée autour des besoins des personnes. Ils visent à assurer une meilleure orientation des patients, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité. Ils peuvent associer des médecins libéraux, d'autres professionnels de santé et des organismes à vocations sanitaire ou sociale. Ils organisent un accès plus rationnel au système de soins ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'ils s'agissent de soins ou de prévention* ».

dans la constitution et le développement de ces réseaux. Plusieurs problèmes sont soulevés :

En premier lieu, la mobilisation des différents acteurs est parfois difficile à obtenir. Dans le cas des réseaux mucoviscidose, on constate que les kinésithérapeutes libéraux, pourtant acteurs - clefs dans la prise en charge quotidienne et la fonction de veille auprès du patient, s'y investissent peu. Malgré l'impulsion donnée par les ministères en faveur de la mise en place de projets d'accueil individualisés dans les écoles, l'intérêt porté par les responsables de collèges et de lycées reste très variable<sup>21</sup>.

En deuxième lieu, l'observation des réseaux existants met souvent en lumière une organisation portée par une forte personnalité, ayant obtenu reconnaissance professionnelle et adhésion de l'ensemble des partenaires. Le départ de cette personne peut remettre en cause la pérennité du réseau. Le départ de M. WATTEL, responsable du centre de ressources sur les handicaps rares de Loos-les-Lille, a provoqué un moindre investissement des partenaires dans le réseau.

En outre, on a pu remarquer que les réseaux, lorsqu'ils existent et fonctionnent sur le terrain, sont encore trop souvent informels. Leur formalisation est indispensable dans la mesure où elle permet, d'une part, de clarifier le rôle joué par chacun des acteurs et, d'autre part, d'assurer la pérennité du réseau, au-delà des personnes qui le constituent. Elle est également un atout supplémentaire pour l'obtention de crédits de fonctionnement : en effet, les réseaux agréés par les autorités de tutelle peuvent élargir aux enveloppes qui leur sont spécifiquement consacrées. Il faut noter que les réseaux organisés par les centres de ressources sont alors en concurrence avec les autres réseaux existants dans le champ de la santé ou du social. Ce complément de ressources peut apporter une réponse aux manques de financements spécifiques de certaines activités telle que la coordination.

De nos observations, il apparaît que l'évaluation des réseaux, quand ceux-ci existent, est aujourd'hui encore trop peu développée. Pourtant, la détermination d'outils de suivi est indispensable pour mesurer l'efficacité du réseau et la qualité du partenariat établi entre les acteurs et mettre en place les réajustements nécessaires. Ce travail constitue une garantie offerte aux usagers pour rendre effectif leur accès aux droits.

---

<sup>21</sup> Certaines écoles permettent aux enfants atteints de mucoviscidose de moduler leurs horaires de cours pour réaliser leur exercice de kiné et privilégient les salles de cours d'accès facile.

## **2.2 Un dispositif à renforcer pour faciliter l'accès aux droits fondamentaux**

Les centres de ressources restent encore une idée neuve en construction, pour cela des propositions peuvent être formulées en vue de renforcer ces structures (1) et de leur permettre de favoriser davantage l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens (2).

### **2.2.1 Consolider les structures existantes**

Le renforcement des centres de ressources passe par la clarification de leurs modalités de fonctionnement et de financement; une évaluation par les pouvoirs publics devra être réalisée afin de mesurer les progrès réalisés et les efforts qui restent encore à accomplir.

#### **2.2.1.1 Des clarifications à apporter**

Ces clarifications sont de deux ordres : juridique et financier.

Sur un plan juridique, les centres de ressources ont été intégrés dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Cependant, en l'absence des décrets d'application, des incertitudes existent sur le rattachement de l'ensemble des structures dénommées «*centres de ressources*» à cette loi. La question se pose notamment pour les centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose. Créés sans faire référence à la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, ils ont la particularité par rapport aux centres de ressources sur les handicaps rares et l'autisme, d'être davantage ancrés dans le secteur sanitaire. Dans tous les cas, le décret d'application devra préciser les modalités de fonctionnement de ces centres tout en veillant à ce qu'ils conservent la souplesse nécessaire pour répondre aux demandes des usagers.

Des clarifications sur le financement des centres de ressources sont aussi nécessaires. Financés par des crédits de l'assurance maladie, les centres de ressources présentent des spécificités dans leur mode de financement en fonction de leur structure de rattachement. Ainsi, les dépenses des centres de ressources sur les multihandicaps et les handicaps rares, imputés sur le budget de la structure médico-sociale de rattachement, sont financées par majoration du prix de journée. Ce mode de financement ne satisfait pas les professionnels rencontrés car il ne correspondrait pas aux caractéristiques de leurs activités. Un financement sur la base d'un budget global serait, selon eux, plus adapté.

Le budget alloué au centre de ressources sur l'autisme est soumis aux contraintes de la gestion hospitalière du fait de leur rattachement à un CHU. Cependant, il est géré de façon



autonome par rapport au budget global hospitalier (budget annexe). Il en résulte une certaine lourdeur qui se concilie difficilement avec la souplesse de fonctionnement qui caractérise les centres de ressources.

Quant au budget octroyé au centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose il est intégré dans la dotation globale attribuée à l'hôpital. Dès lors, les responsables de ces structures craignent de voir leurs ressources partiellement reventilées.

Ces clarifications ne pourront être opérées que sur la base d'une évaluation préalable de ces structures.

### **2.2.1.2 Une évaluation indispensable à leur évolution**

La mise en place effective des centres de ressources s'est échelonnée selon le handicap ou la pathologie concernée. Si certains, arrivent au terme de leur période expérimentale (les centres de ressources sur les handicaps rares), d'autres, sont en phase de montée en charge (les centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose).

En tant que structures expérimentales, les centres de ressources doivent faire l'objet d'une évaluation prévue par les différentes circulaires au terme d'une période de cinq ans. Aucune précision n'a cependant été apportée quant aux modalités qu'elle doit revêtir.

Ainsi, dès leur mise en place en 1998, les centres de ressources sur les handicaps rares ont fait appel à un cabinet, COPAS, pour réaliser une évaluation sur cinq ans. Ce dernier a procédé à des entretiens et a élaboré un questionnaire à l'attention des professionnels et des familles. Il ressort des quatre années de fonctionnement qu'il importe de maintenir, voire de renforcer, la souplesse nécessaire à la réactivité des centres de ressources et de réexaminer les moyens accordés.

L'évaluation apparaît donc indispensable d'une part, pour apprécier qualitativement et quantitativement le service rendu à l'utilisateur et, d'autre part, pour asseoir leur légitimité.

## **2.2.2 Quelques réflexions pour favoriser l'accès aux droits reconnus à tous les citoyens**

Si les centres de ressources ont été un des éléments dans l'amélioration de l'accès aux droits des personnes handicapées ou malades, notamment dans l'accès aux soins, des progrès restent encore à réaliser pour garantir l'effectivité des droits fondamentaux de ces personnes.

### **2.2.2.1 Assurer un meilleur maillage territorial dans une optique de proximité et d'un égal accès des citoyens aux services offerts.**

La couverture territoriale des centres de ressources est au cœur des préoccupations des professionnels et des familles. Ils revendiquent à la fois une généralisation des centres de ressources sur l'ensemble du territoire et le développement d'échelons intermédiaires. Le faible nombre de centres de ressources sur les handicaps rares pose aujourd'hui la question de la création d'antennes régionales qui seraient un moyen d'assurer un service de proximité aux familles.

Sur l'autisme, la politique mise en œuvre par la direction générale de l'action sociale vise à créer de nouvelles structures afin de garantir un bon maillage interrégional ou régional du territoire. Pour les professionnels, il paraît indispensable de mettre en place des antennes départementales pour que se constituent des réseaux d'intervenants au plus près des publics concernés. Les rapports d'activité du CIERA Bretagne et Pays de la Loire montrent effectivement que les populations suivies restent pour l'essentiel celles du département d'implantation (75% des enfants suivis en 2001)<sup>22</sup>.

S'agissant enfin de la mucoviscidose, l'ensemble des centres de soins n'ont pas été transformés en centres de ressources. Dès lors, la question de leur devenir se pose puisqu'ils ne sont plus habilités à réaliser des diagnostics (activité dévolue uniquement aux CRCM). Si les familles sont prêtes à aller loin pour bénéficier d'un diagnostic de qualité réalisé par des experts compétents, elles recherchent des structures plus proches de leur lieu de vie pour leur prise en charge régulière. Ces centres de soins pourraient d'autant plus facilement remplir cette mission qu'ils ont souvent déjà développé de grandes compétences dans le traitement de cette pathologie, compétences qu'il serait fortement préjudiciable de voir disparaître. A tout le moins serait-il souhaitable que le positionnement et le rôle de ces structures relais par rapport aux centres de ressources soient précisés (qui est responsable de l'annonce du diagnostic ? quelle marge de manœuvre est laissée aux centres-relais dans la mise en œuvre de la stratégie thérapeutique définie par le centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose ?)

### **2.2.2.2 Favoriser une continuité des centres de ressources pour les usagers**

La généralisation de ces structures et leur pérennisation soulèvent d'autres interrogations. Nous avons constaté que les centres de ressources avaient été créés dans des lieux déjà pilotes dans leur domaine, où une certaine expertise préexistait. La légitimité de ces centres de ressources risque alors de reposer essentiellement sur la renommée d'un professionnel

voire d'une équipe. Or, tôt ou tard, la question du renouvellement du personnel se posera. L'équilibre de ces structures pourrait être remis en cause notamment à l'occasion d'un départ à la retraite, d'une nouvelle embauche eu égard au niveau d'expertise atteint. La formation ne doit pas être négligée par les centres de ressources pour permettre tant l'acquisition d'une certaine expertise que la mise en place d'autres centres de ressources . Pour pouvoir garantir aux familles une continuité dans la qualité de la prise en charge, il importe que les réseaux existants soient formalisés. Les réseaux reposent encore souvent sur la personnalité des professionnels ; leur formalisation constitue un des moyens pour dépasser ce problème et assurer leur pérennité. Cette question est d'autant plus importante qu'il faut que des centres de ressources puissent se constituer avec la même dynamique dans les lieux où les personnes qualifiées ne sont pas encore reconnues et/ou mobilisées.

### **2.2.2.3 La nécessité d'une prise en charge globale des personnes**

Nos entretiens nous ont révélé que les centres de ressources n'exercent que quelques unes des missions qui leur sont dévolues par les circulaires.

La mission privilégiée est celle de diagnostic et dans une autre mesure celles d'information, de documentation et de recherche. Or, un des écueils à éviter est de centrer son activité et mobiliser ses ressources sur l'évaluation - diagnostic au détriment des autres missions alors qu'une partie importante de ces missions doit pouvoir être faite par d'autres professionnels, que le centre de ressources aura éventuellement formé. Pour pallier en partie cette difficulté, la création d'« *Unités d' Evaluation* »<sup>23</sup> a déjà été évoquée.

Le centre de ressources ne doit pas suppléer d'autres structures, se substituer à certains acteurs ou être assujéti à des pratiques. La mission de diagnostic est certes essentielle, mais pour les familles d'autres aspects de la prise en charge et de la vie de leur enfant ne doivent pas être négligés.

Par exemple, pour les centres de ressources sur les handicaps rares, la circulaire du 5 mars 1998 prévoit que les centres de ressources devront aider et former les équipes à élaborer le projet d'établissement et les projets individualisés. L'article 12 de la loi du 2 janvier 2002 rend obligatoire pour les établissements sociaux et médico-sociaux la formalisation des projets d'établissement ou de service qui définissent les objectifs et les grandes orientations de l'établissement en matière de prise en charge. C'est dans le projet d'établissement que sont clairement déclinées les valeurs de respect des droits et des libertés des personnes accueillies. C'est dans le cadre de ses missions d'aide et de conseil pour la formalisation des

---

<sup>22</sup> Rapports d'activité du CIERA 2001.

<sup>23</sup> Rééducation orthophonique, n°207, septembre 2001, p123 à 132, *Les centre de Ressources pour l'Autisme. Principes généraux et illustration du fonctionnement du CRA du Languedoc-Roussillon*, Pr Charles AUSSILLOUX et Dr Amaria BAGHDADLI.

projets que les centres de ressources peuvent contribuer à la reconnaissance des droits reconnus à tous les citoyens, par la promotion de cette dynamique de changement.

## Conclusion

Plusieurs constats et interrogations ont émergé de ces trois semaines de travail en commun à essayer de voir en quoi les centres de ressources permettaient de faciliter l'accès aux droits reconnus à tous les citoyens. Lors de nos entretiens, il nous est rapidement apparu que le manque de recul tant des professionnels que des familles, ne nous autorisait pas à répondre de façon tranchée à la question posée, d'autant plus que l'intérêt porté à la question variait fortement selon les acteurs. Des éléments de réponse nous furent néanmoins fournis.

Les centres de ressources ont été à l'origine d'avancées concernant certains droits fondamentaux notamment l'accès aux soins, le droit à l'information et la liberté religieuse. C'est aussi dans une approche globale de la prise en charge de la personne, que ces structures permettent de faciliter l'accès aux droits reconnus à tous concourant de fait à une plus grande participation sociale de ces personnes. En effet, considérer la prise en charge dans sa globalité, comme tendent à le faire les centres de ressources, c'est réinscrire la personne au centre des préoccupations et ainsi la reconnaître dans ses droits. Cette volonté ne va pas sans heurt et implique un changement de mentalités de certains professionnels, ceux-là mêmes qui voient peu d'intérêt à la question posée, la taxant de démagogique.

Ce souci de globalité en appelle aussi à une nécessaire coordination entre les champs sanitaire et médico-social. Or, il nous est apparu que les centres de ressources, structures expérimentales, souples et légères, contribuaient à cette approche transversale. En témoigne le rôle d'appui et de tête de réseaux dévolu aux centres de ressources.

Ainsi, il nous semble que l'avenir des centres de ressources, s'ils sont pérennisés par le ministère, passera par une clarification juridique et institutionnelle (qui s'effectuera peut-être sous l'autorité des probables Agences Régionales de Santé) et devra maintenir cette dimension de travail en amont.

En effet, le résultat paradoxal d'un trop grand développement des centres de ressources, développement pourtant souhaité, serait que ceux-ci en viennent à abandonner leur rôle de tête de réseau et dès lors entrer en concurrence avec les structures déjà existantes dans le dispositif de prise en charge.

## **BIBLIOGRAPHIE**

### ➤ **Textes Généraux**

- **Loi N°75-534 du 30 juin 1975** d'orientation en faveur des personnes handicapées.
- **Loi N°75-535 du 30 juin 1975** relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- **Loi N°2002-2 du 02 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- **Loi N°2002-73 du 17 janvier 2002** de modernisation sociale.
- **Loi N°2002-303 du 04 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- **Circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI**, N°99-648 du 25 novembre 2001 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux.
- **Salomez Jean-Louis, Lacoste Olivier**, « *Du besoin de santé au besoin de soins, la prise en compte des besoins en planification sanitaire* », Hérodote revue de géographie et de géopolitique, **1<sup>er</sup> trimestre 1999**, N°92, 101-120.

### ➤ **Autisme**

- **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.
- **Note DAS du 20 janvier 1999** relative à la création de trois centres de ressources sur l'autisme.
- **Aussilloux Charles**, « *CRA en Languedoc-Roussillon* », Sésame, **septembre 2000**, N°136, 8-11.

- **Aussilloux Charles, Baghdadli Amaria**, « *Les centres de ressources pour l'autisme, principes généraux et illustration du fonctionnement du CRA du Languedoc-Roussillon* », Rééducation orthophonique, **septembre 2001**, N°207, 123-132.
- **Botbol M., Delolme.H**, « *Synthèse des plans régionaux sur l'autisme* », Neuropsychiatrie enfance adolescence, **2000**, N°48, 388-395.
- **Centre interrégional d'études et de ressources pour l'autisme Bretagne Pays de la Loire**, Rapport d'activité, année 2001.
- **Centre interrégional d'études et de ressources pour l'autisme Bretagne Pays de la Loire**, Plaquette de présentation.
- **Lazartigue A, Reboul G.**, « *Centre interrégional Bretagne - Pays de la Loire* », Sésame, **septembre 2000**, N°136, 11-14.

➤ **Handicap rare**

- **Circulaire DAS/RVAS N°96-429** du 5 juillet 1996 relative au recensement de la situation et des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de "handicap rare"
- **Note DAS du 5 mars 1998** relative à la création de trois centre de ressources contribuant à l'amélioration des prises en charge des personnes atteintes d'un handicap rare.
- **Bauduret Jean-François**, « *Le Centre de ressources, lieu d'accueil et de formation, d'échange et de conseil : un maillon essentiel pour améliorer la prise en charge des personnes présentant un handicap rare* », Réadaptation, N°443, 31-32.
- **Ministère du travail et des affaires sociales, direction de l'action sociale**, « *Rapport sur les handicaps rares* », **décembre 1996**.
- **IGAS,IGEN**, « *Enquête sur le rôle des dispositifs médico-social, sanitaire, et pédagogique dans la prise en charge des troubles complexes du langage* », Rapport, **janvier 2002**.

- **Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, DRASS et DDASS des Pays de la Loire**, « *Prévalence des handicaps de l'enfant dans les Pays de la Loire* », décembre 2001.
- **Centre de ressources Robert Laplane**, « *Activité du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2001* », 2001.
- **Centre de ressources « multihandicap » Le Fontainier**, Plaquette de présentation.
- **Centre de ressources « multihandicap » Le Fontainier**, « *Quelle loi citée dans les établissements pour personnes handicapées* », Compte rendu de la journée débats du 9 juin 1999, juin 1999.
- **Cans C, Rumeau-Rouquette C.**, « *Les maladies et handicaps rares, données épidémiologiques* », Réadaptation, décembre 1999, N°465, 13.
- **Creton Michel**, « *Situation des handicaps profonds* », Rapport du conseil économique et social, 1992.
- **Dumoulin M.**, « *le centre de ressources pour enfants sourds multihandicapés et pour enfants dysphasiques multihandicapés* », Réadaptation, décembre 1999, N°465, 28-30.
- **Dumoulin M., Souriau J., Wattel M.**, « *Essai de synthèse sur les centres de ressources* » Réadaptation, décembre 1999, N°465, 31.
- **Dupain Jean-Yves**, « *centre de ressources, un bilan positif* », Déclic, le magazine de la famille et du handicap, juin 2002, N°67, 20.
- **Faivre Henri**, « *Les handicaps rares, évolution dans le contexte national et européen* », Réadaptation, décembre 1999, N°465, 10.
- **Larmignat Valérie**, « *Le Cresam de Poitiers, un lieu phare pour les sourd-aveugles* », Actualités sociales hebdomadaires, 16 juin 2000, N°2171,23-24.



- **Persuy Véronique**, « *centres de ressources handicapés rares, évaluation de la période expérimentale, synthèse* », Document de travail, cabinet C.O.P.A.S, **septembre 2002**.
- **Souriau Jacques**, « *Le centre ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourd malvoyants* », Réadaptation, **décembre 1999**, N°465, 18.
- **Wattel M., Mathon D., Giovanetti P.**, « *Centre de ressources, La Pépinière pour enfants et adultes déficients visuels multihandicapés* », Réadaptation, **décembre 1999**, N°465, 25

➤ **Mucoviscidose**

- **Circulaire DHOS/O1/DGS/SD5**, N°2001-502 du 22 Octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose.
- **DIES, Vaincre la mucoviscidose**, « *Organisation des soins pour la prise en charge des personnes atteintes de mucoviscidose (enfants et leurs parents – adultes)*. *Argumentaires de santé publique*, **août 2001**.
- **Houzard Sophie**, « *Une innovation pour la mucoviscidose en France : Les réseaux de prise en charge, sous la responsabilité de centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose* », La lettre aux adultes atteints de mucoviscidose, *Vaincre la mucoviscidose* **2002**, N°36, 24-27.
- **Houzard Sophie**, « *Une innovation pour la mucoviscidose en France ; les réseaux de prise en charge, sous la responsabilité de centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose* », Réadaptation, **juin 2002**, N°491, 30-32.
- **Hubert Dominique**, « *Centre de soins de la mucoviscidose de l'adulte : portrait de structure.* », Lettre trimestrielle d'information SOS Mucoviscidose, **janvier mars 2002**, N° 60, 9.
- **SOS mucoviscidose**, « *Centre de ressources et de compétences (CRCM)* », .Lettre trimestrielle d'information SOS Mucoviscidose, **avril juin 2002**, N° 61, 20-24.

- **Vaincre la mucoviscidose**, « *Programme de soutien aux centres de soins et de transplantation* », Rapport scientifique et médical 2001 **Vaincre la mucoviscidose**, **2001**, 60-70.
- **Vaincre la mucoviscidose**, « *le travail en réseau de l'infirmière coordinatrice* », Document de travail, **juillet 2002**.

Cette bibliographie, qui ne se veut en aucun cas exhaustive, doit être complétée par la consultation de sites Internet, tels que :

[www.aflm.org](http://www.aflm.org),

[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

[www.social.gouv.fr](http://www.social.gouv.fr)

[www.cresam.org](http://www.cresam.org),

[www.fnorgs.org](http://www.fnorgs.org),

[www.fisaf.asso.fr](http://www.fisaf.asso.fr),

## Annexes

**Annexe 1** : Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Chapitre II, section 1, article 15, 11°

**Annexe 2** : Circulaires ministérielles des 5 mars 1998, 20 janvier 1999 et 22 octobre 2001 relatives respectivement aux centres de ressources sur les handicaps rares, l'autisme et la mucoviscidose.

**Annexe 3** : Tableau de synthèse des missions confiées aux centres de ressources

**Annexe 4** : Questionnaire élaboré pour les rencontres avec les professionnels

**Annexe 5** : Synthèse élaboré par le cabinet COPAS sur le fonctionnement des centres de ressources sur les handicaps rares.

## **Annexe n°1**

**Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Chapitre II, Section 1, article 15 :**

"L'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé :

Article L.312-1. I : Sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux, au sens du présent code, les établissements ou services, dotés ou non d'une personnalité morale propre, énumérés ci-après :

11° "Les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements ou services;"

*Journal Officiel du 3 janvier 2002*

# L'autisme évaluation des actions conduites (1995-2000)

## Annexe VI

Ministère de l'Emploi  
et de la Solidarité

République Française

Direction de l'action  
sociale

Le 20 janvier 1999

Le directeur

### Message d'information aux

**directeurs d'ARH, préfets de région et de départements,  
DRASS et DDASS**

**de Bretagne, Centre, Champagne-Ardennes, Languedoc Roussillon, Pays de Loire  
et de Finistère, Hérault, Indre et Loire, Loire Atlantique, Marne**

#### **OBJET : Création de trois centres de ressources sur l'autisme.**

Dans le cadre d'une enveloppe de 100 millions de francs ciblée sur trois programmes prioritaires (CAMSP, SESSAD, autisme), s'inscrivant dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie, prévu par l'article 43 de la loi du 23 décembre 1998 de financement de la sécurité sociale, le gouvernement a prévu de réserver 10 millions de francs des mesures nouvelles à la création de trois centres de ressources à vocation interrégionale pour personnes autistes.

#### **I - Les sites pressentis**

- Partenariat avec le **C.H.U de Tours**, à partir du CAMSP hospitalier, pour une desserte des régions Centre, Poitou-Charente, Limousin.
- Partenariat avec le **C.H.U de Brest**, dans le cadre d'un réseau coordonné entre des structures sanitaires et médico-sociales et les CREAI des régions Bretagne et Pays de Loire.
- Partenariat avec le **C.H.U de Montpellier**, à partir du CAMSP hospitalier, dans le cadre d'un réseau coordonné avec le CREAI et une structure médico-sociale pour autistes dans l'Hérault, pour une desserte de la région Languedoc-Roussillon (dans un premier temps).
- Complément financier (0,29 MF) au **centre de ressources existant en Champagne-Ardennes**, créé en 1997 en partenariat entre le CREAI, l'IME de Châlons et le CHU de Reims.

#### **II - Cahier des charges synthétique relatif à la création ou à la consolidation des centres de ressources précités**

##### **1 - Définition d'un centre de ressources pour autistes**

###### *a) Définition générale*

Un centre de ressources est constitué par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique, mettant en oeuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé.

###### *b) Principales missions*

- Élaboration des bilans diagnostiques précoces.
- Contribution à la définition d'un guide de bonnes pratiques sur le dépistage du syndrome autistique, pouvant conduire à des protocoles standardisés, dans le cadre d'un réseau coordonné entre centres de ressources.

- Contribution à la formation au dépistage de l'autisme des médecins psychiatres exerçant sur l'aire de desserte du centre, tant en milieu hospitalier qu'en institutions médico-sociales.
- Recherche sur les origines des troubles autistiques et leur évolution ainsi que sur les modes les plus pertinents de leur prise en charge.
- Conseil auprès des équipes techniques des CDES et des COTOREP.
- Prestations de conseil et d'orientation auprès des familles.
  - Animation de réseaux régionaux coordonnés en matière de prise en charge des autistes et expertises à la demande des établissements médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes autistes.
  - Élaboration d'une documentation, banque de données et outils de vulgarisation sur les problèmes de l'autisme.

### *c) Modes de fonctionnement*

- Accueil in situ des personnes autistes, de leur famille et des professionnels sollicitant des conseils.
- Déplacements dans les établissements de santé et médico-sociaux.

## **2 - Base d'agrément**

Centre expérimental, créé en application de l'article 4 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales (dans l'attente de la consécration législative des centres de ressources, proposée dans le cadre de la réforme de ladite loi).

Autorisation à durée déterminée pour 5 ans, après avis de la section sociale du CROSS, renouvelable au regard d'une évaluation positive des services de la DDASS et de la DRASS.

## **3 - Modalités tarifaires**

Intégration dans la tarification en vigueur de la structure médico-sociale à laquelle elle est adossée, avec convention de partenariat avec le CHU si ladite structure médico-sociale n'est pas en régie hospitalière.

## **4 - Nature des financements**

Crédits de fonctionnement afférents à la rémunération de professionnels de santé ou médico-sociaux et au financement de divers matériels logistiques.

## **III - Modalités d'attribution des crédits**

Il est demandé aux services déconcentrés concernés de faire remonter à la DAS (bureau TS2) vos demandes de crédits plafonnés à 3,23 millions de francs pour la création de chacun des trois centres, auxquels s'ajoute 0,29 million de francs afin de conforter le centre de ressources de Champagne Ardennes.

Sans préjudice d'autres charges de fonctionnement, vous voudrez bien me préciser le nombre d'ETP de personnels ventilés par statut et le coût correspondant pour chacun d'entre eux ainsi que la nature et l'identité de l'institution médico-sociale de rattachement, à laquelle les crédits seront délégués.

Pierre GAUTHIER

| <b>Centres de ressources sur le handicap rare</b>   | <b>Centres de ressources sur l' autisme</b>  | <b>Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose</b>   |
|---|--|--|
| Porter ou affiner le diagnostic à la demande des équipes ou des familles                            | Elaboration des bilans diagnostiques précoces  | Confirmation et explication du diagnostic pour les nouveaux dépistés   |
| Elaboration de protocoles nécessaires à prévenir les phénomènes de régression                       | Contribution à la définition d'un guide de bonnes pratiques sur le dépistage                                     | Définition et coordination de la prise en charge thérapeutique : responsabilité de la définition de la stratégie thérapeutique et d'une partie des soins |
| Animation de réseaux : favoriser le maintien à domicile   | Animation de réseaux régionaux   | Responsabilité de la coordination des soins avec les différents intervenants sanitaires et sociaux   |
| Formation des professionnels de santé et aide   | Contribution à la formation au dépistage de l'autisme des médecins psychiatres                                   | Formation pratique des différents intervenants locaux,   |
| Evaluation de nouvelles méthodes de dépistage ou de traitement                                      | Recherche sur les origines des troubles autistiques, leur évolution et les modes de prise en charge              | Formation initiale et continue des professionnels de santé concernés   |
| Information, conseil auprès des équipes techniques et des professionnels médico-sociaux et de santé | Conseil auprès des équipes techniques  | Education thérapeutique du patient et de sa famille  |
| Information et conseil auprès des familles  | Conseil et orientation auprès des familles   | Organisation du transfert des enfants des centres pédiatriques vers les équipes adultes  |
| Elaboration d'une banque de données   | Elaboration d'une documentation et d'une banque de données   | Activité de recherches : élaboration de protocoles et évaluation du dispositif   |
|   | Information et conseils des personnes adultes vivant à domicile et des professionnels travaillant à leur contact | Mise en place d'une démarche d'évaluation de l'ensemble de l'organisation  |

### **Tableau de synthèse des missions des centres de ressources**

*Sources : circulaires ministérielles des 5 mars 1998, 20 janvier 1999 et 22 octobre 2001 relatives respectivement aux centres de ressources sur les handicaps rares, l'autisme et la mucoviscidose.*

## **ANNEXE 4**

### **GRILLE D'ENTRETIENS**

Que pensez-vous de notre thème ? : « faciliter l'accès aux droits reconnus à tous les citoyens : les centres de ressources, nouvelle disposition de la loi de rénovation de l'action sociale ».

#### **I- CONTEXTE DE CREATION**

Pourquoi a-t-il été décidé de créer des centres de ressources ?  
Avant leur création, existait-il des structures similaires ?  
Qu'est-ce qui explique la localisation géographique ?  
Quelles ont été les résistances ? De quel ordre ? Persistent-elles ?  
Des décrets d'applications à la loi du 2 janvier 2002 sont-ils prévus ?

#### **II- MODALITES DE FONCTIONNEMENT**

Quelle structure de rattachement ?  
Quel est le profil des usagers accueillis en centres de ressources ?  
Par qui ont-ils été orientés et informés ?  
Quelles ont été les difficultés rencontrées dans le fonctionnement interne ?  
Décrivez le fonctionnement du CR ?  
Quels sont les moyens mis en œuvre pour mobiliser au mieux vos compétences ?  
Quels systèmes d'information ont été créés ? : documentation sur une maladie et diffusion de leur existence au public (professionnels et usagers).  
Quels sont les modalités de financement ?

#### **III- MISSIONS**

Quelles sont les missions des CR ?  
S'agissant des diagnostics : sont-ils faits pour confirmation, approfondissement ou dépistage ?

#### **IV- PARTENAIRES**

Quels sont les partenaires des CR ?  
Y a-t-il concurrence avec d'autres professionnels ? Lesquels ?  
Quel rôle occupez-vous dans les réseaux ?  
Les réseaux sont-ils formalisés ? Sont-ils évalués ?

#### **V- BILAN (limites, avancées et perspectives)**

Quelles sont vos actions réalisées ? (rapport d'activité, niveau d'activité, montée en charge)  
Quelles sont les améliorations à apporter ?  
Quelles sont vos perspectives d'évolution ?  
Quelles évaluations sont réalisées ? : critères, outils, qui évalue, quelles sont les conséquences de l'évaluation (sanctions) ?  
Y a-t-il un comité de suivi ?  
Quelles sont vos limites ?  
Quels sont vos apports ?  
Est-il possible d'élargir votre champ d'action à des pathologies voisines ?