

*Le texte ci-dessous reprend la conférence de Katia JULIENNE, chef du Bureau Enfance Handicapée, et du Dr Martine BARRES, médecin, conseillère technique à la sous-direction des personnes handicapées (Direction Générale de l'Action Sociale), lors de la Journée régionale Autisme du 5/12/2002 à Dijon (réflexion sur la mise en place d'un réseau régional de réponses en matière de diagnostic et de prise en charge au bénéfice des personnes autistes et de leur famille).*

# La réforme des lois de 1975 et la politique concernant l'Autisme

*par Katia JULIENNE, chef du Bureau Enfance Handicapée  
et le Dr Martine BARRES, médecin, conseillère technique à la sous-direction des personnes handicapées  
(Direction Générale de l'Action Sociale - Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées)*

- I -

La période actuelle est marquée par l'ouverture de vastes chantiers, qui vont durablement modifier la politique conduite en direction des personnes présentant un handicap, avec d'une part la loi du 2/1/2002 et, d'autre part, la réforme de la loi de 1975 en faveur des person-nes handicapées.

## **A) La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 a rénové l'ensemble du cadre dans lequel s'insèrent les institutions sociales et médico-sociales**

Quatre points en particulier : les schémas, la diversification des modes de prise en charge, le renforcement du droit des usagers et l'évaluation.

### ➤ Schémas

L'article L 312-4 du CASF<sup>1</sup> (article 18 de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002) prévoit l'établissement de schémas d'organisation sociale et médico-sociale départementaux réalisés pour une période de 5 ans :

- « ils dressent un bilan quantitatif et qualitatif de l'offre sociale et médico-sociale existante »
- « apprécient la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population »
- « déterminent les perspectives et les objectifs de développement de l'offre sociale et médico-sociale ...  
» en cohérence avec les schémas d'organisation sanitaire.

Ces schémas sont arrêtés après avis du comité régional de l'organisation sanitaire et sociale et d'une commission départementale consultative. Un décret relatif à la composition et au fonctionnement de cette commission est actuellement en préparation.

---

<sup>1</sup> Code de l'action sociale et des familles

La loi renforce les principes législatifs anciens dans ses points essentiels : elle précise son contenu sans aller jusqu'à la programmation, mais une annexe facultative pourra le faire. Elle introduit une forme d'opposabilité, dans la mesure où les projets de création d'établissements et services devront être « compatibles avec les objectifs et répondre aux besoins ».

Ces schémas représentent un enjeu majeur dans l'approche des réponses à apporter aux besoins spécifiques des personnes en matière de prise en charge médico-sociale adaptée.

Les schémas, élaborés au niveau départemental, vont être présentés et validés au niveau régional, niveau où se déterminent les autorisations et en grande partie les financements des projets de création et d'extension des établissements et services.

Une circulaire est également en cours de discussion, afin de mettre en place cette démarche dès 2003, et afin que les DDASS mènent, dans le même temps et en parallèle, la démarche de planification dans le domaine sanitaire et le domaine social et médico-social.

### ➤ Diversification des modes de prise en charge

L'article L 312-1 du CASF (article 15 de la loi 2002-2) énumère les établissements et services sociaux et médico-sociaux au sens de la loi, et prévoit notamment dans son 11<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> :

- « les établissements et 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 »,
- des établissements ou services expérimentaux.

Ce même paragraphe stipule « que les établissements et services sociaux et médico-sociaux délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial, ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat ».

Il est certain que la loi a voulu diversifier « autant que faire se peut » les modes de prise en charge possibles : en terme de structures et services, ceci dans le but de répondre le mieux possible aux besoins des personnes, de permettre non seulement des prises en charge individualisées de qualité, mais aussi de permettre toutes les évolutions et adaptations des structures et services aux besoins des personnes accueillies.

Le décret budgétaire et comptable actuellement en préparation devrait consacrer ces possibilités de diversification dans le financement des prises en charge, et il prévoit notamment à cet effet une modulation des prix de journée. *Il prévoit éventuellement la possibilité d'une complémentarité dans la prise en charge.*

### ➤ Renforcement du droit des usagers

L'article L 311-3 énonce les droits des usagers, et les articles suivants (section 2 chapitre 1<sup>er</sup> de la loi 2002) consacrent cette déclaration de principes par la mise en place d'informations, actions et instances conjugués, de nature à garantir l'effectivité de ces droits.

C'est ainsi que l'article L 311-4 prévoit simultanément au bénéfice des personnes prises en charge « un livret des personnes accueillies » conçu comme un document très précis d'information sur le service, son fonctionnement... avec annexée « une charte des droits et libertés de la personne accueillie » qui décline les modalités d'application des droits de la personne accueillie. Deux décrets en préparation précisent le contenu de ces deux documents.

Ces documents s'appuient sur le projet d'établissement prévu à l'article L 311-8 du CASF (soumis au conseil de la vie sociale), qui définit notamment les objectifs de l'établissement ou du service, ses modalités d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation ; et sur le règlement de fonctionnement prévu à l'article L 311-7, qui définit les droits et obligations des personnes accueillies.

La personne, normalement largement informée sur l'établissement ou le service qui l'accueille, ses prestations, ses objectifs, signe un contrat de séjour qui définira les objectifs et la nature de sa prise en charge individuelle (article L 311-4).

L'obligation faite aux établissements et services, aux termes de l'article L 311-6 du CASF, de mettre en place un conseil de la vie sociale associant les usagers au fonctionnement et à toute la vie de l'établissement, consacre la participation de l'utilisateur. Les représentants des usagers au conseil de la vie sociale sont amenés à discuter du projet d'établissement qui leur est soumis.

L'article L 311-5 complète ces dispositions, en mettant en place la possibilité pour la personne accueillie de recourir à une personne qualifiée, désignée pour apporter une aide à faire valoir ses droits. Un décret précisera les conditions dans lesquelles la personne qualifiée rendra compte de ses interventions aux autorités.

L'ensemble du dispositif devrait concourir à apporter une information véritable de l'utilisateur sur l'établissement, son organisation, son fonctionnement, ses évolutions ; lui permettre de participer à ce fonctionnement dans le cadre d'un projet individualisé.

## ➤ Evaluation

La loi 2002-2 dit :

« Les établissements et services... procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références, et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles, validées, ou le cas échéant élaborées, selon les catégories d'établissements ou de services, par un Conseil National de l'évaluation sociale et médico-sociale placé auprès du ministre chargé de l'action sociale ».

On relève qu'il ne s'agit pas **d'évaluer** les pratiques en tant que telles, mais « **des activités et prestations ... au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles** » ; mais qu'est-ce que l'évaluation dans le champ médico-social.. ?

Il existe plusieurs niveaux d'évaluation : l'évaluation intrinsèque d'un outil (action, technique ... indépendamment du professionnel), l'évaluation de la pratique (comment le professionnel utilise l'outil), l'évaluation de la prestation (pertinence, mise en œuvre des pratiques des professionnels par rapport aux demandes de l'utilisateur), évaluation des activités (au niveau institutionnel, utilisation collective des outils au bénéfice d'utilisateurs).

Le Conseil national a un intitulé très large. Il est dit « de l'évaluation sociale et médico-sociale ». La définition précise du rôle de ce Conseil reste ouverte actuellement.

En tout état de cause, ce Conseil doit pouvoir jouer un rôle d'expert, en disposant d'une commission permanente et d'un secrétariat.

En outre, « les établissements et services font procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent par un organisme extérieur. Les organismes habilités à y procéder doivent respecter un cahier des charges... la liste de ces organismes est établie... après avis du conseil national de l'évaluation... au cours des sept ans suivant l'autorisation ».

De fait, l'enjeu de l'évaluation, comme de la démarche qualité, c'est d'être un facteur de collaboration, de co-gestion et de négociation avec les usagers et éventuellement leur famille ou leur représentant ; c'est de changer la place des usagers et de sa famille... comme la représentation qu'ont les usagers de leur place et de leur rôle dans l'institution et dans l'élaboration et le suivi de leur prise en charge.

## **B) Réforme de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975**

### **La future loi d'orientation sur les personnes handicapées**

La réforme de la loi d'orientation sur les personnes handicapées est lancée. Lors de l'installation du Conseil national consultatif des personnes handicapées, le 3 décembre dernier, le Président de la République a demandé à ses ministres un projet de loi avant la fin de l'été.

A la DGAS, la réflexion entreprise depuis quelques temps a amené à définir les enjeux de la réforme. Je voudrais en souligner quelques uns :

- Définir de ce qui est entendu par « handicap », utilisant des concepts de la nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, plus positifs et permettant mieux de prendre en considération le rôle de l'environnement, tout en gardant la structure si clairement exposée par Philip Wood.
- Donner corps à la notion de prévention du handicap : il ne s'agit pas seulement d'empêcher des naissances, ou d'empêcher la sur-venue ou l'aggravation de maladies invalidantes, ni même seulement de dépister pour agir vite. La prévention du handicap consiste aussi à limiter la survenue des incapacités, lorsque des déficiences sont installées, et à empêcher les désavantages sociaux. D'une certaine façon, toute l'éducation spéciale des enfants et adolescents est de la prévention des handicaps. Cette conception pourrait introduire une nouvelle dynamique dans le champ médico-social.
- Poser le principe, que l'accès des personnes aux dispositifs de droit commun vient en premier (donc agir pour leur accessibilité), et que le droit spécifique vient à l'appui du projet de vie de chaque personne (compensation du handicap : ressources, aides humaines - accompagnement - et aides techniques).
- Assurer l'accueil de chaque personne, pour des informations et des conseils, pour l'évaluation de ses difficultés et l'élaboration avec elle d'un plan d'aide, (et non plus une simple « orientation »), devrait être enfin un axe majeur de cette réforme.

- II -

**La politique ministérielle  
spécifique à l'autisme**

**A) Les grands axes**

Une étape importante a été franchie en 1995/96 avec des textes fondateurs. Cette attention particulière est légitime et doit être poursuivie. La Ministre s'est clairement exprimée sur sa détermination en la matière, à l'occasion du colloque organisé par Autisme France le 23 novembre dernier.

- Orientations ministérielles : favoriser le diagnostic précoce ; intensifier la recherche (PHRC : programme hospitalier de recherche clinique, INSERM : institut national de la santé et de la recherche médicale, mais aussi sciences de l'éducation) ; évaluer le fonctionnement des CRA (centres de ressources autisme) avant l'extension à l'ensemble du territoire national ; renforcer la prise en charge précoce, en complémentarité avec les professionnels du secteur sanitaire.
- Bilans en cours de la politique conduite, à la fois en ce qui concerne les plans de création de places, mais plus largement des difficultés rencontrées. La DGAS rencontre à cet égard l'ensemble des DRASS pour réaliser cet état des lieux. Neuf DRASS ont d'ores et déjà été rencontrées. Les autres le seront au cours du premier trimestre 2003. Thèmes abordés : le dépistage précoce, les modes de prise en charge avec la question des places, la formation des professionnels, les réseaux, en particulier entre le sanitaire et le médico-social, le fonctionnement des CTRA (comités techniques régionaux autisme). La synthèse nationale de ces échanges sera adressée à la ministre à la fin du 1<sup>er</sup> trimestre 2003. Ce bilan est nécessaire, mais je voudrais souligner que pendant ce temps les plans continuent, puisque l'année 2003 constitue la dernière année du plan triennal (enveloppe autisme + SESSAD) et du plan quinquennal pour les adultes.
- Les échanges avec les DRASS ont mis en exergue l'importance des échelons régional et départemental, avec la nécessité d'articuler les instances actuelles ou futures : Handiscol', CTRA (comité technique régional autisme), CREAL et CDCPH (conseil départemental consultatif des personnes handicapées), CRS (conférence régionale de santé). Importance de l'échelon régional en terme d'impulsion, d'animation et de soutien aux dynamiques départementales. Rôle positif des CTRA + articulation des PRA (programmes régionaux autisme) avec les schémas départementaux. La ministre a annoncé son intention de réunir les coordonnateurs régionaux en 2003.

**B) Les centres de ressources sur l'autisme**

Bilan de leur fonctionnement en cours : deux CRA « visités », les deux autres très prochainement. Deux CRA en cours de création en Alsace et à Paris. Objectif : sur cette base, rédiger un texte précisant leurs missions et leur fonctionnement administratif et financier. Ce texte devrait permettre de préciser les missions et le fonctionnement de ces centres sans les enfermer dans un cadre homogène ; en effet, les modalités d'organisation sont variables d'une région à l'autre compte tenu des ressources locales.

D'ores et déjà, quelques éléments :

- Missions des CRA : diagnostic précoce ; réalisation de diagnostic et d'évaluation par le CRA, essentiellement pour des cas complexes, à la demande des professionnels sanitaires ou médico-sociaux ; mais aussi reste ouverte la possibilité de le réaliser à la demande des familles. Evaluation tant dans les locaux du CRA que sur place dans les établissements ; animation d'un réseau régional de professionnels (journées techniques, diffusion des recherches... ) et conseil appui des CDES/COTOREP + participation aux CTRA ; en matière de documentation : réflexion sur la mutualisation des fonds ; accueil des familles ; réflexion sur la mise en réseau des CRA, en particulier en matière de recherche.

- Fonctionnement : vocation a priori régionale ; pas de consignes strictes pour faciliter l'adaptation au plan local, mais des préconisations sur un certain nombre de points : composition des équipes ; privilégier l'adossé à un CHU (centre hospitalier universitaire) ; budgets annexes + rapports d'activité annuel.

### **C) Le diagnostic précoce**

Les évaluations et les bilans diagnostiques des troubles autistiques constituent le fondement de l'activité des centres de ressources sur l'autisme, leur fonds d'expérience, leur légitimité au sein d'un réseau de professionnels, leur ressource pour la recherche et la formation. Elles doivent rester au cœur de l'activité des CRA.

Cela rend nécessaire de positionner très clairement le rôle des CRA par rapport aux familles, aux professionnels de première ligne, aux professionnels et services spécialisés (et en particulier les psychiatres et pédopsychiatres des services psychiatriques ou des établissements médico-sociaux).

Les acteurs de première ligne, professionnels au contact des jeunes enfants (crèches, halte-garderies, écoles maternelles...) doivent pouvoir identifier les signes de repli et de souffrance de l'enfant et en parler avec les parents. Il ne s'agit pas d'en faire des acteurs de dépistage de l'autisme, mais d'apporter des repères et moyens pour développer des réponses adaptées dans le cadre de leur pratique ; le recours aux médecins en étant l'un des aspects.

Les médecins généralistes, pédiatres, équipes de PMI (protection maternelle infantile), doivent être formés et entraînés à reconnaître les signes d'alarme, discerner les symptômes de troubles envahissants du développement, en parler avec les parents, les conseiller et les orienter vers des équipes spécialisées en tant que de besoin. Là encore, il ne s'agit pas de dépistage de l'autisme. L'expérience montre qu'il peut être difficile, même pour les médecins, de reconnaître qu'un petit enfant souffre, et encore plus difficile de l'aborder avec les parents, que ceux-ci se soient ou non déjà inquiétés, a fortiori lorsqu'un diagnostic tel que celui d'autisme doit être évoqué. C'est à une pratique d'observation, d'annonce, de conseil et d'action, que ces médecins ou ces équipes devront être formés.

Les spécialistes, à qui l'enfant et sa famille vont s'adresser ou être adressés (équipes de secteur de psychiatrie infanto-juvénile, psychiatres de ville, CAMSP : centres d'action médico-sociale précoce...) doivent être en mesure de poser un diagnostic, de l'annoncer aux parents, frères et sœurs, et d'élaborer avec eux un projet d'action. Ce projet pourra comporter à son début une confirmation du diagnostic et un bilan approfondi auprès d'un CRA.

Il n'y a pas de dogme à avoir sur le déroulement des différentes phases du diagnostic : un CRA peut être sollicité directement par une famille, par un médecin généraliste ou de PMI, ou l'équipe d'un établissement médico-social. L'important est que la régulation s'opère au sein d'un réseau où les rôles s'établissent clairement, que le repérage de signes de troubles du développement soit suivi de conseils et de propositions d'action (sans attendre l'établissement du diagnostic, qui peut être plus ou moins difficile), et que le CRA puisse référer de ses observations et recommandations à un professionnel, ou une équipe, qui soit en mesure d'élaborer un projet d'action avec la famille.

Par ailleurs, nous comptons sur les CRA pour des recommandations sur le diagnostic d'un trouble autistique (voire d'un trouble envahissant du développement) et son annonce. Sur la base de travaux déjà commencés, nous projetons d'aider les CRA à la finalisation d'un véritable guide à l'usage des professionnels, assorti de recommandations pour son bon usage.

## **D) La recherche**

La recherche ne se décrète pas. Elle repose sur des équipes motivées, à la méthodologie rigoureuse : il en existe quelques unes, en nombre forcément limité, dans les instituts de recherche [CNRS (centre national de la recherche scientifique), INSERM (institut national de la santé et de la recherche médicale)]. Parmi les équipes de terrain [CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) , PMI (protection maternelle infantile), Services de pédiatrie et de pédo-psychiatrie, établissements médico-sociaux], il est un potentiel considérable, et les Universités, les ORS (observatoires régionaux de la santé), les CREAL, sont les moteurs possibles du développement d'études et de recherches.

Nous pensons que, dans cet environnement, les CRA doivent avoir un rôle d'accélérateur et d'organisateur de la recherche sur l'autisme et les troubles apparentés. Pour cela, leur positionnement dans les CHU, à proximité aussi bien de services de neurologie que de services de psychiatrie infanto-juvénile, est important, et leur fonctionnement en réseau avec les institutions médico-sociales et les secteurs de psychiatrie est essentiel.

Nous étudierons avec eux les moyens d'une organisation en réseaux de recherche, au sein de réseaux INSERM, et du réseau fédératif de recherche sur le handicap, notamment. Mais nous souhaitons aussi envisager un réseau des CRA, peut-être sous forme d'un groupement d'intérêt scientifique.

Bien entendu, des financements seront nécessaires, et les démarches sont entreprises auprès de nos partenaires ministériels. Les programmes hospitaliers de recherche clinique, notamment, pourraient faire une plus large place aux recherches sur l'autisme. La ministre s'est elle-même clairement exprimée sur ce point.

Enfin, nous souhaitons solliciter des CRA un bilan des connaissances actuelles sur le diagnostics et la prise en charge éducative ou thérapeutique de l'autisme, qui nous permette de définir quelles conférences de consensus, par exemple, pourraient être utilement menées.