

Après un rappel de l'objet de cette étude, nous restituons dans cet article les propositions issues du travail conduit par l'Association nationale des CREAI (ANCREAI) en 2005 à la demande de la Direction générale de l'action sociale (DGAS). L'ensemble des CREAI a participé à ce travail portant sur les méthodes d'observation des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement.

Le CREAI de Bourgogne a mené son investigation également en Franche-Comté.

Étude méthodologique sur la mesure et l'analyse des besoins des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement

Etude réalisée par l'Association nationale des CREAI (ANCREAI)

Synthèse par **Martine LANDANGER**, Directrice du CREAI de Bourgogne

I - L'objet de l'étude

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

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

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

Dix ans après la parution des textes fondateurs⁴, cette étude s'inscrit dans le cadre d'une « relance quantitative et qualitative de la politique en direction des personnes autistes ou plus largement atteintes de TED et de leurs familles », portée par la circulaire interministérielle (DGAS, DGS, DHOS) du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED.

⁴ Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique, éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

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

1 - La problématique

Le champ de l'étude

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

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

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

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

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

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

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

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

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

* *Trouble envahissant du développement*

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

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

Mais ce tableau ne rend pas compte des difficultés techniques du diagnostic, soulignées par Aussilloux et Baghdadli, tenant aux variations « *du type et de l'intensité des symptômes à l'âge auquel ils surviennent, à la présence éventuelle de troubles associés qui peuvent être au devant du tableau et enfin, à l'existence de formes intermédiaires avec d'autres pathologies* »⁵.

La caractérisation des besoins

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

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

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

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

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

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

C'est pourquoi dans ce travail, nous ferons notre la position de Henry Noguès⁶ : « *il paraît préférable en termes d'analyse de reconnaître le caractère social des besoins et de les définir à partir des situations reconnues à un moment donné comme ouvrant droit à une réponse dans une société donnée* ».

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

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

⁵ « Vers une harmonisation des pratiques professionnelles pour le diagnostic de l'autisme », in Informations CREAL Languedoc- Roussillon, octobre 2005.

⁶ NOGUES, « La production de l'action sociale », in Informations Sociales n°57.

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

On pourra également se référer utilement à l'ouvrage de Jean-Yves Barreyre et Carole Peintre⁷ pour rappeler que :

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

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

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

Enfin, il s'agit d'être vigilant au changement global de conception des besoins sociaux, passant d'une logique d'équipement en termes de places en établissement ou service et de champs de compétences clivés, médico-sociales, sanitaires, éducation nationale à une logique d'accompagnement de trajectoires et de prise en charge globale articulant l'éducation, le soin et l'insertion sociale. Le fait que l'autisme et les TED fassent partie de ces « pathologies traceuses »⁸ qui traversent les dispositifs et éclairent leurs interfaces, y invite tout particulièrement.

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

On s'accorde aujourd'hui, à l'instar du rapport Chossy⁹, autour d'une description de symptômes communs aux différentes formes d'autisme et de troubles envahissants du développement. Néanmoins, continuent à constituer des difficultés à une définition de l'objet et à son observation :

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

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

⁷ BARREYRE JY. , PEINTRE C. « *Evaluer les besoins des personnes en action sociale* », DUNOD, Paris, 2004.

⁸ « ...Pathologie qui laisse une trace, ce qui permet de suivre ou de reconstituer un itinéraire (...) Par extension, tout fait de santé ou toute pathologie représentative à elle seule d'un risque, d'un état de santé ou (...) de la qualité ses soins » in PICHERAL H. « *Dictionnaire raisonné de géographie de la santé* », GEOS-Université de Montpellier III, 2001, p.246.

⁹ CHOSSY, JF, « La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives », Rapport remis au Premier ministre, septembre 2003.

2 - Les résultats attendus

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

Les premières hypothèses formulées dans ce document devraient nous permettre de cerner le champ de l'étude en éclairant les problématiques qui le traversent et d'orienter notre questionnement critique sur les méthodes et données recensées. Le travail de collaboration avec les DRASS et les différents acteurs régionaux et départementaux concernés contribuera à étoffer et à valider ces hypothèses. Cette étude devra participer de la relance quantitative et qualitative de la politique en direction des personnes autistes et atteintes de TED et de leurs familles par la mobilisation de l'ensemble des acteurs concernés au niveau régional.

II - Les recommandations issues de l'étude : premiers éléments de méthode

A partir des travaux d'investigations menées dans les régions, des préconisations méthodologiques ont été dégagées pour l'analyse des besoins de la population en matière d'autisme et de troubles envahissants du développement.

A - En matière de dénombrement des personnes atteintes de troubles envahissants du développement, dont l'autisme

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

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

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

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

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

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

Il est généralement avancé que l'augmentation apparente de la prévalence de l'autisme dans les études serait liée à l'utilisation de l'évolution des définitions, de critères diagnostiques plus larges et à une meilleure détection des cas en population générale.

Aujourd'hui, deux fourchettes coexistent :

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

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

- en croisant les deux éclairages :
 - Typologie des troubles (diversité, intensité)
 - Typologie des situations de handicap (participation aux différents domaines d'activités de la vie sociale dont la scolarité et la formation en référence à la CIF)

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

4. Améliorer la production et l'exploitation des sources quantitatives existantes

- Les sources CDES ET COTOREP

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

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

- Les sources sanitaires

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

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

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

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

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

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

- L'enquête ES

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

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

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

- Les données provenant des CMPP

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

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

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

- Les données provenant des CAMSP

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

- ⇒ Pour les CAMSP comme pour les CMPP, développer un travail de sensibilisation des équipes médicales à l'utilité et à la spécificité des enquêtes épidémiologiques. Il s'agirait notamment de leur permettre de bien distinguer la dimension clinique de la dimension épidémiologique mais aussi d'appréhender le sens de ces démarches en terme de santé publique.

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

- 5. Mieux repérer les personnes à domicile notamment les adultes**, en utilisant les sources associatives (associations de parents, associations d'aide à domicile...), les médecins généralistes, les données des CAF et des MSA et, à l'avenir, celles des maisons départementales des personnes handicapées lorsqu'elles seront mobilisables.

B - En matière de planification régionale et départementale

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

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

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

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

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

- Selon les termes de la circulaire du 08/03/2005, « en organisant une procédure itérative entre les composantes autisme du schéma régional de l'organisation sanitaire, du schéma régional médico-social, des schémas départementaux médico-sociaux, afin de garantir une cohérence entre ces différents niveaux ».
- L'instance régionale de concertation (CTRA) et le coordonnateur régional devraient jouer un rôle essentiel pour faciliter l'articulation de ces différents niveaux :
 - Le coordonnateur régional doit être présent à la Commission Régionale de Concertation en Santé Mentale
 - Il est également l'un des interlocuteurs privilégié de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale s'agissant notamment de l'appréhension de la problématique de la résorption des inadéquations de prise en charge sanitaire et médico-sociale et de l'amélioration de l'articulation de ces deux champs (Cf. Plan « psychiatrie et santé mentale » 2005-2008)
 - Le coordonnateur doit être invité à l'élaboration des différents schémas sanitaire et médico-sociaux.
 - Pour que l'instance de concertation (CTRA) prenne toute sa place dans la dynamique régionale, elle doit avoir, chaque année, en réunion plénière, une information sur l'évaluation des besoins et l'évolution de l'offre [notamment capacité d'accueil et projets en cours]. Pour ce faire, elle doit pouvoir s'appuyer sur les groupes de travail du CROSMS.
- Au regard de la circulaire « autisme/TED », du 8 mars 2005, le PRA (Plan Régional d'action sur l'Autisme) ne s'entend plus comme un schéma opposable.

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

3. Favoriser la participation des acteurs aux démarches de planification :

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

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

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

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

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

- Un tableau de bord mis à jour selon deux modalités :
 - une mise à jour en temps quasi réel des capacités d'accueil autorisées (sur la base de la parution des arrêtés d'autorisation)

- une mise à jour annuelle, en collaboration avec les DDASS et les conseils généraux, concernant les capacités installées.
- Un tableau de bord élaboré et modélisé en collaboration avec la CNSA, à usage tant régional que départemental.

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

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

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

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

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

1. Développer des méthodologies d'investigations et d'analyses complémentaires

- L'analyse spatiale des populations

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

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

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

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

Ce qu'elles permettent de recueillir :

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

⇒ Recommandations pour la réalisation des entretiens avec les usagers :

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

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

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

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

⇒ Recommandations pour la réalisation des enquêtes :

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

2. Investiguer des axes et des champs peu étudiés

- Analyse quantitative et qualitative des enfants atteints de TED, dont l'autisme, de 0 à 6 ans et des adultes atteints de TED, dont l'autisme, notamment de 50 ans et plus
- Analyse des taux et trajectoires de scolarisation, en milieu ordinaire en classes spécialisées (CLIS – UPI) et en institutions médico-sociales en partenariat avec l'Éducation Nationale.
- Production et analyse des taux de recours : accès aux ressources de santé bucco-dentaire, physique et mentale, hospitalisation en médecine et chirurgie, en portant une attention particulière aux adultes
- Analyse des lacunes de l'offre dans le contexte d'une volonté de passage d'une logique de places à une logique de réponse individualisée (Cf. loi du 11/02/05) : articulation et complémentarité
- Analyse de l'accès au travail en milieu ordinaire et au travail protégé des personnes autistes et analyse des trajectoires
- Analyse des trajectoires et notamment des moments de « ruptures » et de « passages ».

3. Systématiser les restitutions et les valorisations des travaux

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

Ces démarches seront :

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

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

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