

**Document d'orientations sur l'autisme  
en Pays de la Loire**

---

**LES ORIENTATIONS  
2003 - 2007**

# SOMMAIRE

## INTRODUCTION

Le contexte, la méthodologie et les différentes étapes .....	1
L'autisme : état de quelques données récentes.....	3

## PREAMBULE

Définition de l'autisme et des TED.....	5
---	---

## FICHES ORIENTATIONS

Dépistage et diagnostic précoce .....	6
Prise en charge médico-sociale des enfants.....	9
Prise en charge médico-sociale des adultes.....	11
Formation des professionnels et des familles.....	13
Rôle et accompagnement des familles.....	17
Travail en réseau.....	19

## ANNEXES

■ Relais départemental sur l'autisme - grandes lignes pour un cahier des charges.....	22
■ Extraits de l'expertise collective de l'INSERM publiée en décembre 2002 et intitulée « Troubles mentaux - Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent » :	
Pages 532 et 533 sur les aspects thérapeutiques .....	24
Pages 541 à 547 sur l'intervention précoce .....	25
Pages 801 à 804 sur le dépistage précoce de l'autisme .....	29
<i>(Annexe non mise en ligne : à consulter sur le site de l'INSERM :         « inserm.fr » rubrique « actualité » : rechercher « troubles mentaux »)</i>	
■ Liste des membres du Comité Technique Régional sur l'Autisme (CTRA).....	32

# INTRODUCTION

## Le contexte

Le document sur l'autisme s'inscrit dans le prolongement du document d'orientations sur le handicap 2000-2004 dont l'autisme était identifié comme une des 13 orientations prioritaires et constitue une suite au plan d'action quinquennal sur l'autisme (1995-2000).

Dans le contexte nouveau posé par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale, le document d'orientations sur l'autisme servira également d'appui aux travaux qui sont ou seront menés dans les mois à venir dans le cadre de l'élaboration des schémas départementaux de l'action sociale et médico-sociale.

A son tour, le schéma régional reprendra les grandes lignes forces de la prise en charge spécifique de l'autisme enrichi des données départementales, visant ainsi à développer une coordination régionale.

## La méthodologie

Ce document est le résultat d'un travail partenarial mené conjointement avec les services administratifs et médicaux des DDASS et de la DRASS, avec la CRAM, le centre interrégional de ressources sur l'autisme (CIERA), et les associations du champ de l'autisme.

Les orientations qui en découlent représentent l'aboutissement de différentes étapes de travail. Une dynamique devra être maintenue dans la perspective de la mise en œuvre des préconisations formulées pour une amélioration du dépistage-diagnostic et des prises en charge.

Sont remerciés pour leur participation l'ensemble des structures médico-sociales et les secteurs de psychiatrie qui ont été sollicités pour des visites d'évaluations et des enquêtes.

## Les étapes

### ETAPE 1 : visites d'évaluation (fin 2001- début 2002)

Une première étape a consisté à porter une appréciation sur la prise en charge actuelle des autistes dans les établissements de la région pour enfants et adultes du secteur médico-social et à recueillir l'avis des différents acteurs (professionnels, familles, associations de parents d'enfants autistes).

La méthodologie a été proposée au comité technique régional et interdépartemental (CTRI) des directeurs des affaires sanitaires et sociales en octobre 2001 par un groupe de travail composé des DDASS de Mayenne et Sarthe, de la CRAM, de la DRASS avec la participation des services administratifs et médicaux.

Le principe retenu a été l'évaluation du fonctionnement de quelques structures prenant en charge des artistes dont :

- des structures ou établissements comportant des sections spécifiques pour artistes (un IME, un SESSAD, un FAM et un CAT) financées notamment grâce aux enveloppes de crédits artistes (1995, 1997, 1999) ;
- des structures assurant une prise en charge spécifique des artistes bien que non agréées à ce titre et n'ayant pas eu de financements spécifiques (un FAM, un CAT et un IME).

Les équipes pour les évaluations des établissements ont été constituées :

- d'un représentant de la DRASS
- d'un représentant de la CRAM
- d'un inspecteur de la DDASS du département concerné
- d'un médecin administratif (médecin inspecteur régional adjoint ou départemental)

La synthèse de ces différents travaux a été présentée aux membres du Comité Technique Régional sur l'Autisme (CTRA) le 11 mars 2002.

#### ETAPE 2 : groupes de travail

A la suite de cette présentation, il a été décidé de constituer des groupes de travail thématiques qui se sont réunis au niveau régional les 21 juin, 23 juillet et 15 octobre 2002 à la DRASS sur les thèmes suivants :

- Accompagnement et rôle des familles
- Réflexion sur de nouvelles formes de prise en charge

un bilan des dispositifs existants en matière d'autisme devant se faire au niveau départemental.

#### ETAPE 3 : Recensement des personnes artistes dans la région

L'actualisation du dénombrement des personnes souffrant d'autisme a pu se faire notamment grâce à l'enquête sociale 2001 (ES 01) menée dans l'ensemble des établissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées. Cette enquête nationale a été complétée par des fiches élaborées par la DRASS à destination des services de psychiatrie et des associations régionales (Envol Bretagne Pays de la Loire, Sésame autisme, Eclaircie autisme Sarthe, Autisme Alliance 85, l'Union Régionale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (URAPEI) et l'Union Nationale des Familles et Amis de Malades Mentaux (UNAFAM).

Ces différents travaux ont permis la rédaction d'un document d'orientations sur l'autisme (2003-2007) pour la Région Pays de Loire présenté aux membres du comité technique régional sur l'autisme le 16 juin 2003.

### L'autisme : état de quelques données récentes

#### *Le dépistage et l'intérêt du diagnostic précoce*

L'autisme, très varié dans ses formes, implique des troubles qualitatifs dans trois domaines majeurs du développement qui sont le développement du langage et de la communication, le développement des relations sociales, le développement des activités de jeu et des intérêts.

Pour limiter l'évolution de ces déficits, l'importance du diagnostic précoce est reconnu. Les enfants qui sont diagnostiqués tôt peuvent bénéficier d'une prise en charge spécialisée, et différentes études indiquent que des interventions précoces permettent des améliorations au niveau des capacités communicatives et cognitives.

La précocité du dépistage s'est améliorée durant ces dernières années, le diagnostic étant porté aux environs de 3-4 ans actuellement. Pourtant la plupart des parents commencent à s'inquiéter du développement de leur enfant vers 15-18 mois. Il s'écoule donc une période prolongée entre l'apparition des premiers symptômes et la confirmation diagnostique.

La connaissance scientifique et médicale sur l'autisme progresse certes, mais l'autisme constitue encore un handicap mal connu. Les découvertes en génétique moléculaire ou en imagerie cérébrale sont suffisamment riches pour permettre de soulever de nouvelles hypothèses étiologiques ou cliniques sur des groupes de cas mais pas suffisamment solides pour aider au diagnostic de cas individuels.

La nécessité du diagnostic précoce n'est pas facile à mettre en oeuvre compte tenu de l'hétérogénéité clinique de l'autisme, du niveau d'information des parents et de l'insuffisance de professionnels formés.

Certains signes, même s'ils ne sont pas exclusivement spécifiques à l'autisme, tels pas de babillage à 12 mois, pas de geste type au revoir de la main à 12 mois, pas de mot à 16 mois, n'importe quelle perte de compétence de langage ou sociale à tout âge, doivent alerter les médecins. Les enfants présentant des signes d'alerte doivent être orientés vers une consultation spécialisée pour un bilan complet (cognitif, neurologique, métabolique, imagerie...).

Le développement d'outils de dépistage est nécessaire pour améliorer la détection des troubles du développement à un âge précoce. Le CHAT (checklist for autism in toddlers), qui est un outil qui interroge sur le jeu social, le jeu symbolique, le pointage

protodéclaratif, l'attention conjointe, permettrait de dépister l'autisme dès 18 mois. La mise au point d'un instrument équivalent utilisable dans la première année est en cours.

### L'évaluation des programmes éducatifs

Les principes des programmes éducatifs dans l'autisme sont de permettre à l'enfant d'augmenter ses capacités communicatives, de favoriser son indépendance et son intégration sociale, tout en diminuant l'incidence des handicaps secondaires.

Les résultats des différentes études évaluatives sont convergentes sur les progrès considérables obtenus par des interventions suffisamment précoces et intenses, ces résultats positifs se maintenant généralement après la fin du traitement. Une prise en charge précoce, avant l'âge de 4 ans, peut réduire les handicaps cognitifs, communicatifs, sociaux et comportementaux dans l'autisme.

Ces résultats ne privilégient cependant pas un type de programme par rapport à un autre. Il n'est pas non plus établi de lien entre la réponse au traitement et les paramètres d'intervention comme l'intensité, l'âge, le lieu, ou la méthode.

Des études longitudinales sont à mener pour comparer l'efficacité des différents programmes et repérer les éléments positifs de chaque approche.

### La prévalence

La majorité des études épidémiologiques en France et à l'étranger s'accordait, au début des années 90, sur un taux de prévalence compris entre 4 et 5,6 pour 10 000 personnes.

Les troubles autistiques sont relativement rares mais leur prévalence a augmenté dans les dix dernières années :

- la prévalence des troubles autistiques typiques et atypiques est de 6 à 16 pour 10 000 personnes (Fombonne, 1999),
- la prévalence du phénotype élargi au syndrome d'Asperger et aux troubles envahissants du développement non spécifiés varie entre des fourchettes de 16 à 21 pour 10 000 personnes (Fombonne, 1999) et 40 à 60 pour 10 000 personnes (Baird et al., 2000).

Cette augmentation de la prévalence peut être expliquée, en partie, par une plus grande sensibilité des parents et des professionnels à cette pathologie, et par un meilleur repérage des troubles autistiques chez des enfants de QI dans les limites de la normale, chez des enfants ayant une comorbidité importante, chez des enfants très déficitaires.

## PREAMBULE

### DEFINITION <sup>1</sup> de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED)

« Dans les troubles sévères du développement connus désormais sous le terme générique de troubles envahissants du développement (TED), la forme principale est l'autisme, mais les TED englobent des syndromes voisins de l'autisme qui s'en différencient par des profils de développement ou une sévérité globale différents (...) ».

« Les TED comprennent actuellement différentes sous-catégories diagnostiques (DMS-IV et CIM-10). A côté du trouble autistique qui en représente la forme centrale, différentes sous-catégories diagnostiques ont été séparées :

- autisme atypique (...)
- syndrome d'Asperger
- trouble désintégratif de l'enfance
- TED NS (non spécifié)
- syndrome de Rett (...)

L'autisme est actuellement défini par un ensemble de cinq critères. Trois critères concernent la nature des anomalies du développement observées, le quatrième est un critère d'âge de début ou d'apparition des premiers symptômes, tandis que le dernier est un critère d'exclusion fondé sur le diagnostic différentiel.

L'autisme implique des troubles qualitatifs du développement dans trois domaines majeurs du développement qui sont :

- le développement du langage et de la communication,
- le développement des relations sociales
- et le développement des activités de jeu, de l'imagination et des centres d'intérêt

L'accent mis sur la nature qualitative des anomalies du développement dans l'autisme est important et renvoie à une différenciation entre les notions de retard et de déviance pour caractériser le développement autistique (...) ».

---

<sup>1</sup> Extraits des pages 525 à 527 de l'expertise collective de l'INSERM publiée en décembre 2002, intitulée Troubles mentaux - Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent. Synthèse consultable sur le site « [inserm.fr](http://inserm.fr) » rubrique « actualité » : rechercher « troubles mentaux »

# FICHES ORIENTATIONS

---

## DOCUMENT D'ORIENTATION AUTISME 2003-2007

### THEME : DEPISTAGE ET DIAGNOSTIC PRECOCE



L'importance de la précocité du diagnostic d'autisme ou de trouble envahissant du développement (TED) est soulignée par tous les partenaires pour que les enfants puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée le plus tôt possible.

Les familles indiquent des difficultés à obtenir un diagnostic posé clairement. La période entre l'apparition des premiers signes qui les ont inquiétés et la confirmation diagnostique reste prolongée. La demande des parents est d'être informés et conseillés, dès le début de la démarche d'évaluation diagnostique.

Les difficultés des professionnels ou l'hésitation qu'ils ont à affirmer le diagnostic sont liées à la diversité clinique de l'autisme, l'insuffisance de formation, la crainte « d'enfermer » l'enfant.

Le CIERA Bretagne Pays de la Loire, de par ses missions, doit contribuer à l'élaboration des bilans diagnostiques précoces, à la rédaction d'un guide de bonnes pratiques diagnostiques, à la formation au dépistage, et à la recherche. Son dernier rapport d'activité mentionne que la plupart des enfants vus sont âgés de moins de 6 ans, et que la part des enfants âgés de moins de 3 ans augmente, ce qui le situe de plus en plus dans le cadre du diagnostic précoce, et que l'intervention du CIERA en matière de formation s'est développée (colloques, journées scientifiques, rencontres interprofessionnelles, sur demande des établissements,...). Le caractère interrégional avec l'évaluation diagnostique assurée par l'équipe brestoise limite son niveau d'intervention en Pays de la Loire, l'équipe ne venant qu'une fois par mois sur le site de Nantes : sur 58 enfants évalués par le CIERA en 2002, 11 étaient ligériens dont 8 de Loire-Atlantique.

La nécessité de créer des relais s'exprime au niveau départemental. Le Centre Relais Départemental pour l'Autisme de la Sarthe s'est mis en place fin 2001, la réalisation de bilans afin d'apporter des indications d'ordre diagnostique étant une de ses missions ; des projets sont à l'étude, avec un niveau d'avancement variable, dans les autres départements.


L'expertise collective de l'INSERM « troubles mentaux, dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent » -décembre 2002- fait apparaître que l'âge moyen du diagnostic se situe actuellement, dans la plupart des pays, aux environs de 3-4 ans, et que les premiers résultats d'évaluation des programmes d'éducation indiquent que des interventions très précoces (avant 4 ans et si possible plus tôt encore) mènent à des progrès considérables (voir en annexe les pages de 541 à 547 et 801 à 804 de l'expertise du rapport INSERM).

- Les familles, les associations
- Les médecins généralistes et les pédiatres
- La PMI, la Santé scolaire
- Les personnels auprès de la petite enfance (assistantes maternelles, crèches, halte-garderies, ...), les professeurs des écoles, le RASED (réseau d'aide spécialisé de l'Éducation Nationale)
- Les CAMSP
- Les secteurs de pédopsychiatrie
- Le CIERA et les relais départementaux

Le développement d'instruments de dépistage répond au besoin, reconnu dans tous les pays, d'améliorer l'identification et la détection des troubles envahissants du développement à un âge précoce.

- Le CHAT (*Checklist for autism in toddlers*) est un instrument de dépistage utilisé en Grande-Bretagne chez des enfants de 18 mois en population générale.
- Le CIERA participe actuellement à un programme de recherche sur les signes précoces de l'autisme à 9 mois et 24 mois : élaboration d'un questionnaire de dépistage de l'autisme à 9-12 mois, validation de cet outil, validation du CHAT à 24 mois.

- Améliorer les possibilités de repérage par les familles et l'entourage de l'enfant.
- Améliorer la détection précoce des signes d'alerte par les professionnels.
- Faciliter l'orientation des enfants pour lesquels des anomalies de développement ont été repérées vers des équipes spécialisées pour un bilan complet : cognitif, neuropédiatrique, psychoéducatif.
- Accroître le nombre de lieux de diagnostic compétents bien répartis sur le territoire afin de limiter les délais d'attente et les déplacements importants, préjudiciables aux enfants et aux familles. Au fur et à mesure du développement des possibilités (relais départementaux, professionnels formés), recentrer le CIERA sur l'évaluation diagnostique des cas les plus complexes.
- Accompagner les parents et les associer au projet individualisé de leur enfant dès le diagnostic. Intensifier l'intervention précoce chez les jeunes enfants (orthophonie , psychomotricité...)

- 
- Privilégier l'organisation du dispositif de dépistage et diagnostic au niveau départemental, dans un souci de proximité pour les familles. S'appuyant sur un réseau de compétences pluriprofessionnel, un lieu ressource en troubles envahissants du développement, bien identifiable par les familles, faciliterait l'organisation de l'évaluation diagnostique complète et la proposition, dès le départ, d'un accompagnement de la famille.
  - Former et sensibiliser au syndrome autistique les familles et les professionnels de la petite enfance.
  - Former les médecins de première ligne (généralistes, PMI, Santé scolaire, pédiatres libéraux...) aux signes d'alerte et à l'utilisation d'instruments de dépistage tel que le CHAT.
  - Former les professionnels, psychiatres, psychologues, orthophonistes,... aux outils d'évaluation utilisés pour le diagnostic des troubles autistiques : questionnaires diagnostiques, observation clinique, entretiens parentaux...
  - Réaliser et diffuser une plaquette d'information sur l'autisme et les coordonnées des structures et professionnels expérimentés en matière d'autisme.

## DOCUMENT D'ORIENTATION AUTISME 2003-2007

### THEME : PRISE EN CHARGE MEDICO SOCIALE DES ENFANTS

Les évaluations réalisées mettent en évidence certains éléments indispensables à une prise en charge institutionnelle adaptée notamment, le projet individuel organisant les apprentissages et la préférence pour un fonctionnement en petites unités ou sections intégrées dans un établissement existant. Ces sections doivent bénéficier de taux d'encadrement renforcé, compte tenu de l'attention demandée par cette catégorie de population.

Globalement les familles sont plutôt satisfaites de la qualité de prise en charge de leur enfant même si elles regrettent le manque de retour d'information de la vie au sein de la structure.

Le maintien à domicile pour les enfants n'est pas considéré par tous les parents comme une alternative à la prise en charge institutionnelle, il est souvent subi et la conséquence d'une prise en charge trop partielle. Les familles expriment la volonté d'une intégration plus forte, plus proche du temps scolaire.

Il est souhaitable de laisser le choix en gardant une palette étendue de formes de prises en charge. L'importance de la prise en charge précoce est soulignée car elle diminue le risque d'apparition des troubles du comportement. C'est par la formation des professionnels que la prise en charge des autistes en établissement spécialisé pourra s'améliorer. Enfin, une réponse adaptée implique une réponse de proximité.

- Les familles pour la connaissance qu'elles ont de leur enfant et leur participation à l'élaboration du projet individuel
- L'Éducation nationale pour favoriser l'intégration scolaire des enfants et adolescents autistes.
- CDES, CIERA, relais départementaux, les associations : pour un rôle essentiellement d'information et d'orientation.
- La direction et le personnel des structures médico-sociales pour le suivi et l'évaluation de la prise en charge en établissement ou service.
- Le secteur pédopsychiatrique qui doit répondre aux périodes de crises et afin d'échanger sur les pratiques.
- Les collectivités territoriales et les associations pour les temps de loisirs et baby-sitting.
- Les services d'accompagnement à domicile pour une prise en charge complémentaire à domicile

- En Mayenne et Maine et Loire, l'Education Nationale met à disposition un professeur des écoles pour les autistes qui vient en soutien des instituteurs qui accueillent dans leur classe des enfants autistes et qui intervient également en IME.
- La structure dénommée « le CALME » près de Châteauroux dans l'Indre accueille des enfants et adolescents handicapés uniquement pour des séjours de rupture et de vacances.
- L'association Autisme Nord fait appel à des étudiants bénévoles qui accueillent un week-end par mois des enfants et des adolescents.
- En Maine et Loire, l'association Véga, sports et loisirs adaptés, propose des créneaux multisports, des sorties, des week-end aux enfants et adultes handicapés

- Assouplir et diversifier les modes de prise en charge : développer le temps partagé, l'accueil temporaire et toute formule permettant aux parents « de souffler ».
- Tendre vers une intégration scolaire pour tous.
- Développer les outils d'évaluation des prises en charge.
- Promouvoir la notion de suivi permanent du projet individuel par un interlocuteur de proximité.
- Développer la précocité et la continuité dans les prises en charge : cf pages 541 à 544 de l'expertise de l'INSERM

- Développer le travail en réseau avec des interlocuteurs dans chaque catégorie professionnelle, notamment avec le secteur pédopsychiatrique et l'Education Nationale.
- Augmenter le nombre d'auxiliaires de vie scolaire et d'auxiliaires de vie à domicile et développer les mesures de soutien à l'intégration scolaire (SESSAD spécifiques, service de suivi psycho-éducatifs...)
- Promouvoir dans le cadre du temps partagé la préparation à la transition vers une nouvelle prise en charge (transition avec l'âge adulte) ou vers le milieu ordinaire et l'accompagnement de la personne dans ces évolutions.
- Etablir systématiquement un projet personnalisé qui est le fil conducteur de la prise en charge ou au moins des pistes d'actions concrètes. Le projet individuel doit comprendre les moyens et objectifs thérapeutiques, éducatif et les outils d'évaluation et doit définir les aides techniques, humaines et éducatives.
- Encourager la mise en place de relais départementaux comme garants du suivi permanent du projet individuel et interlocuteur de proximité.
- Créer d'un lieu d'accueil temporaire, y compris pour des séjours de rupture
- S'inspirer du rapport de l'INSERM dans ses pages 541 à 544 comme cahier des charges des prises en charge.

## DOCUMENT D'ORIENTATION AUTISME 2003-2007

### THEME : PRISE EN CHARGE MEDICO SOCIALE DES ADULTES

L'étude montre que le nombre d'adultes autistes non pris en charge est supérieur à celui des enfants. Les besoins existent mais le secteur des adultes est particulièrement en déficit d'offre.

La situation actuelle ne nécessite pas obligatoirement la création de structures spécifiques pour « les cas lourds », c'est à dire les personnes présentant des troubles du comportement prononcés, de l'hétéro agressivité mais une formation spécifique du personnel et un encadrement global supérieur permettant la mise en œuvre d'une prise en charge adaptée dans de petites unités d'accueil.

Le souhait exprimé est l'adaptation des établissements et services aux besoins de la personne et non l'inverse.

Les programmes de prise en charge doivent rester diversifiés pour répondre à toutes les situations mais toujours fondés sur la mise en place de méthodes éducatives spécifiques.

De manière générale, le regret majeur des familles est le peu d'ouverture sur l'extérieur des structures d'accueil pour adultes handicapés.

- Les familles pour la connaissance qu'elles ont de leur enfant et leur participation à l'élaboration du projet individuel
- COTOREP, CIERA, relais départementaux, les associations : pour un rôle essentiellement d'information et d'orientation
- La direction et le personnel des structures médico-sociales pour le suivi de la prise en charge en établissement ou service
- Le secteur psychiatrique qui doit répondre aux périodes de crises et afin d'échanger sur les pratiques.
- Les collectivités territoriales et les associations en faveur de l'intégration sociale et pour les sorties.
- Les entreprises et les acteurs du marché du travail en vue de développer l'intégration professionnelle et l'autonomie des personnes.
- Sur le plan de la formation des personnels, toutes les catégories professionnelles qui interviennent auprès d'adultes autistes sont concernées pour permettre une prise en charge spécifique et adaptée.

- Sur Lorient, le dispositif AIPSH (association d'insertion professionnelle pour personne handicapée) regroupe des professionnels du CHS Charcot à Lorient et des parents. Cette association gère plusieurs structures spécialisées dans l'accueil de personnes autistes. L'originalité de cette prise en charge réside dans la transversalité du dispositif qui répond à tous les âges de la vie et à tous les degrés de l'autisme. L'intégration des personnes handicapées a lieu en plein cœur de la ville et le partenariat intégrant le secteur psychiatrique, les institutions médico-sociales et les parents fonctionne bien.
- L'association « périscopie » située dans les Deux Sèvres, est un organisme de tourisme et de loisirs adaptés. Elle propose aussi un accueil familial pour les adultes en séjours temporaires ou de rupture.
- L'association Handisup propose soutien et aides aux jeunes adultes étudiants handicapés de l'Université de Nantes

- Favoriser l'intégration en milieu ordinaire et l'autonomie de la personne.
- Assurer la continuité de la prise en charge et le suivi du projet individuel.
- Créer des passerelles avec le secteur psychiatrique et entre les structures médico-sociales dans le cadre de l'échange des connaissances et des bonnes pratiques.
- Développer la formation à réaliser auprès de tous les personnels des établissements et services pour adultes.

- Développer les prises en charge à temps partagé, l'accueil temporaire et la possibilité de transferts entre les structures.
- Garantir la poursuite du projet éducatif lors du passage en établissement pour adultes et tout au long de la vie
- Créer des services de soutien de vie à domicile pour permettre un accompagnement dans le cadre du projet individuel.
- Créer des places d'hébergement en appartements avec service de suite ou d'accompagnement pour les adultes les plus autonomes sous forme de petites unités de 5 personnes.
- Développer le travail en réseau avec des interlocuteurs dans chaque catégorie professionnelle, notamment avec le secteur psychiatrique dont les moyens pourraient en partie être redéployés vers les structures ou unités médico-sociales destinées à la prise en charge des autistes.

## DOCUMENT D'ORIENTATION AUTISME 2003-2007

### THEME : FORMATION DES PROFESSIONNELS ET DES FAMILLES

Point crucial, tant pour les familles et les associations de parents d'enfants autistes, que pour les professionnels interrogés, la formation et la sensibilisation au syndrome autistique restent à développer pour une prise en charge spécifique et adaptée.

#### Les professionnels

Si des plans de formation spécifiques à l'autisme sont développés dans les établissements attributaires de crédits, les formations sur l'autisme demeurent rares dans les autres établissements. Pourtant, le personnel rencontré en émet le besoin notamment dans les établissements disposant d'une section accueillant des autistes. En outre, Le souhait d'échanger et de confronter les pratiques entre professionnels travaillant auprès de la même population a été exprimé à plusieurs reprises.

En ce qui concerne les adultes, la mise en œuvre de programme éducatif n'est pas suffisamment développée dans les établissements spécialisés. Le syndrome autistique est souvent méconnu.

Les formations et échanges inter professionnels sont toujours de courte durée (1 à 2 jours) sous forme de conférence, de sensibilisation destinée à l'ensemble du personnel. Les modules de formation labellisée par la DRASS, selon un cahier des charges ministériel, sont jugés trop lourds dans le temps et de ce fait difficilement gérables dans les établissements eu égard à l'encadrement des autistes. Il sera nécessaire d'en revoir les modalités.

#### Les familles et associations de parents d'enfants autistes

Les parents se sentent démunis face au comportement de leur enfant qu'il n'arrivent pas à déchiffrer et expriment le besoin d'une formation en tant qu'aide à la gestion du quotidien : quels sont les gestes à faire ou à ne pas faire, comment communiquer avec leur enfant... Les associations de parents souhaitent qu'une formation soit prévue pour les parents le plus tôt possible, dès le diagnostic posé, afin de ne pas repartir démunis et avoir des « outils » pour faire face au quotidien.

Les problèmes de garde des enfants et du financement freinent l'accès des familles à la formation.

La formation et la sensibilisation au syndrome autistique doivent être étendue à **toutes les personnes intervenant ou étant susceptibles d'être confrontées à l'autisme** :

- les familles (parents, fratrie...) pour comprendre leur enfant et participer à sa prise en charge éducative
- le corps médical (médecins, pédiatres, psychiatres, pédopsychiatres...) et autres professionnels (orthophonistes, psychologues, santé scolaire et professionnels de la petite enfance ) pour la période dépistage-diagnostic
- le corps enseignant pour être amené à détecter les symptômes et savoir comment agir, accueillir au sein d'une école, d'une classe...(professeurs des écoles, auxiliaires de vie scolaire)
- La direction et le personnel des structures médico-sociales pour la mise en oeuvre de plans de formations spécifiques
- Le CIERA et relais départementaux pour l'impulsion d'une dynamique d'échanges entre professionnels, parents, l'information et l'orientation...

#### Les professionnels

- **L'AFPE** (Association de Formation Professionnelle et Educative labellisée autisme) organise la formation des professionnels dans les Côtes d'Armor.
- L'association « Eclaircie Autisme Sarthe » organise une formation avec la participation du **CNEFEI** pour permettre à des auxiliaires de vie à domicile ou scolaires d'intervenir auprès de personnes atteintes de TED. Cette formation est ouverte aux membres de l'Education nationale souhaitant y participer
- De même, **EDI formation** est une association spécialisée dans la formation dans le domaine du handicap et des stratégies éducatives et s'adresse conjointement aux professionnels des établissements spécialisés et aux parents
- **Certaines facultés** forment les psychologues à la psychologie du développement (perspective psycho-éducative, pratiques et prise en charge)

#### Les Familles

- **Une équipe belge, « l'équipe Magerotte »**, spécialisée dans le travail d'application (prise en charge éducative), se déplace en France (2 à 3 fois par an) à la demande des associations : des étudiants de l'université orthopédagogique de Mons prennent en charge les enfants. Le financement de la dernière formation qui a eu lieu en Loire-Atlantique a été assuré par l'ADAPEI, le Lion's Club et l'association France Télécom, avec une participation des parents.
- **Sésame autisme Midi-Pyrénées** a proposé un projet de formation à destination des parents à la fédération française Sésame. Un centre de formation est déjà créé.

- **Mettre en place une formation pour les familles** le plus tôt possible, **dès le diagnostic posé**, pour qu'elles puissent disposer non seulement de repères et référentiels dans lesquels puiser incluant nécessairement les méthodes éducatives spécifiques (cf rapport INSERM pages 532, 533, 541 à 544), mais aussi « d'outils » pour faire face au quotidien avec leur enfant autiste et s'impliquer dans la prise en charge éducative.
- **Développer la formation et la sensibilisation des professionnels** (médecins, neurologues, neuropédiatres, psychiatres, psychologues, professeurs des écoles, personnels des établissements médico-sociaux, auxiliaires de vie sociale et auxiliaires d'intégration scolaire) à une palette d'outils étendue (méthodes éducatives spécifiques et systèmes de communication alternatifs ou augmentatifs : TEACCH, makaton, éducation structurée...).
- **Sensibiliser les établissements et structures n'accueillant pas d'autistes**, mais qui pourraient s'ouvrir à cette population.
- **Développer des réponses de proximité**

Pour permettre de soutenir le développement des compétences de leurs enfants et éviter l'apparition ou l'installation de troubles du comportement, les parents au même titre que les professionnels doivent être formés. La formation doit se baser sur un programme commun respectant le partenariat professionnels-parents, en distinguant les besoins spécifiques des uns et des autres :

- pour les parents, comprendre le fonctionnement de leur enfant, participation à la prise en charge éducative)
- pour les professionnels, l'évaluation, repérage de capacité, mise en œuvre de programmes individuels

### Les professionnels

- **Poursuivre les réunions interprofessionnelles organisées par le CIERA** concernant en majorité des éducateurs et des psychologues
- **Assurer le suivi des équipes formées**, par des « rappels » réguliers (formation courte d'une journée) ou des interventions à la demande (principe d'une formation continue).
- Prendre en compte le **suivi individuel du stagiaire** après le stage, sur le lieu de travail.
- **Développer la formation en intra établissement et intra service**, susciter l'implication de l'établissement ou du service pour que l'impact de la formation ne soit pas annulé
- **Organiser des formations de référents** dans des domaines de compétences spécifiques

## Les familles

- **Impulser l'organisation de formations de proximité à destination des familles dans le cadre des missions de relais départementaux sur l'autisme** en tenant compte des difficultés liées à la garde des enfants et du financement de la formation par des organismes ou associations.
- Faciliter l'accès de la famille à la formation : connaissance des TED, prises en charge éducatives spécifiques (TEACCH, ABA...), systèmes de communication augmentatifs ou alternatifs (Makaton, PECS...) qui correspondent à un soutien ou une alternative au langage par des objets, images ou mots.
- **La réforme de l'AES** peut permettre la prise en charge des frais de formation des membres de la famille à certaines techniques

## DOCUMENT D'ORIENTATION AUTISME 2003-2007

### THEME : ROLE ET ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

Quels que soient les départements ou les lieux de prise en charge des enfants ou des adultes autistes, le sentiment exprimé par les familles est un manque de soutien, d'information et d'implication dans le projet éducatif de leur enfant.

La notion de « parcours du combattant » est souvent citée, pour qualifier la lutte que doivent mener les familles pour faire face dès l'annonce du handicap, pour se procurer de l'information, pour garantir une prise en charge satisfaisante...

Les demandes récurrentes sont la facilitation pour un meilleur accès à l'information, une aide dans les démarches, un soutien et une considération de la famille comme élément essentiel dans le suivi de la prise en charge.

L'information et l'accompagnement se situent aussi bien en amont, au moment de l'annonce du diagnostic d'autisme, qu'au moment des orientations et de l'organisation de la prise en charge, voire au quotidien en l'absence de prise en charge par une structure extérieure. Selon la situation de chaque famille, les besoins seront différents mais on peut cependant dégager de grandes lignes d'actions qui permettraient de faciliter les démarches aux familles déjà éprouvées.

- CDES, COTOREP, CIERA, relais départementaux, les associations, Education nationale : pour un rôle essentiellement d'information et d'orientation
- La direction et le personnel des structures médico-sociales pour le suivi de la prise en charge en établissement ou service, les services de psychiatrie
- Les collectivités territoriales et les associations pour l'accompagnement et le soutien aux familles (baby-sitting, groupes de paroles, crèches et halte garderie,....)
- Les familles

- La mise en place en Sarthe d'un centre relais départemental, complémentaire au CIERA, constitue pour les familles un lieu ressources identifié (information, orientation, suivi, soutien...)
- L'organisation de groupes de paroles par des associations permettant le partage d'expériences, le soutien...
- L'action d'associations de bénévoles comme l'AVA (association de volontaires pour l'autisme de France Telecom) qui a développé des ateliers d'arts plastiques et qui souhaite intervenir dans le cadre de l'aide à domicile.
- En Loire Atlantique, développement d'un service « psycho-éducatif à domicile » qui a pour but d'améliorer la qualité de vie de la famille en l'aidant à travailler sur des objectifs éducatifs et relationnels avec leur enfant. Ce travail est mené en complémentarité de l'accueil dont peut par ailleurs bénéficier l'enfant ; il est supervisé par un psychologue ; son financement est intégralement à la charge de la famille.

- Faciliter et accélérer l'accès à l'information des familles
- Améliorer l'accompagnement des familles
- Considérer la famille comme le « fil rouge » dans la prise en charge et le suivi des autistes

- Proposer aux familles , dès l'annonce du diagnostic, la possibilité d'un accompagnement individualisé (psychologue), à domicile ou par téléphone
- Faciliter l'accès de la famille à la formation (cf. fiche formation des professionnels et des familles)
- Développer la mise en place de relais départementaux (1 par département) : lieu ou personne ressource identifié(e), action de proximité en direction des familles pour un suivi personnalisé des projets, conseil auprès des individus ou auprès de petits groupes, lieu d'information et de documentation
- Organiser la répartition des missions entre le CIERA et les relais départementaux avec par exemple le prêt d'ouvrages, la diffusion de documents de synthèse
- Réalisation d'un guide-annuaire par le CIERA sur les lieux de prises en charge et les personnes ressources
- Réalisation et diffusion d'une plaquette d'information à destination des professionnels de santé (PMI, généralistes, pédiatres....) pour orienter les parents vers les lieux et personnes ressources .
- Associer la famille aux différentes décisions importantes liées à la prise en charge de la personne autiste.

## DOCUMENT D'ORIENTATION AUTISME 2003-2007

### THEME : LE TRAVAIL EN RESEAU

Les partenaires expriment le souhait de mieux connaître la population autiste, de disposer des informations sur les modes de prise en charge existants, d'échanger sur les pratiques professionnelles, afin de construire des projets adaptés.

L'objectif poursuivi est de constituer un réseau de ressources qui offre aux personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED), à leurs familles, la gamme des services dont elles ont besoins, allant de la structure institutionnelle à la forme de prise en charge la plus intégrée.

Il s'agit d'organiser et d'animer un dispositif en mesure de répondre aux besoins. L'intégration scolaire et l'encouragement à la diversification des modes de prise en charge impliquent nécessairement du travail en réseau et plus particulièrement avec les partenaires de l'Education Nationale et la psychiatrie.

A l'heure actuelle, le CIERA Bretagne-Pays de la Loire et le CRDA de la Sarthe sont les principales sources d'informations et d'études sur l'autisme. Leurs actions ne sont pas forcément bien connues malgré un développement des actions de formation et de sensibilisation interprofessionnelles en 2002. Le bon fonctionnement d'un réseau est fonction de la volonté de chacun de s'y investir.

#### Au niveau régional

- Le CIERA Bretagne-Pays de la Loire
- Le CREAI Pays de la Loire
- La Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS)
- La Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM)

#### Au niveau départemental

- Les relais départementaux sur l'autisme
- Le RASED : le Réseau d'Aide Spécialisé de l'Education Nationale.
- CAMSP, CMPP, service de suivi psycho-éducatif
- CDES, COTOREP
- Les Directions Départementales des affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) et les comités départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH)

- L'Education Nationale
- Les médecins généralistes et spécialistes (pédiatres, psychiatre, autres...)
- Autres professionnels de la santé : orthophonistes, psychomotriciens...
- La Protection Maternelle et Infantile (PMI), le service de l'aide sociale à l'enfance (ASE) ,les services juridiques et assistants sociaux.
- Professionnels de la petite enfance
- Les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes handicapés.
- Le secteur psychiatrique et pédo-psychiatrique, hospitalier et inter-secteur.
- Les collectivités territoriales et les associations
- Les familles, les bénévoles...

- La mise en place du Centre de Relais Départemental sur l'Autisme (CRDA) en Sarthe qui développe des relations avec l'inter secteur pédopsychiatrique, les IME, le CAMSP.
- A Chartres dans l'Eure et Loire, le foyer « La Chanterelle » est le résultat d'un partenariat innovant rassemblant un SESSAD, un médecin du secteur psychiatrique et un CAT pour prendre en charge des adolescents et jeunes adultes pour faciliter le passage à l'âge adulte.

- Développer le travail en réseau avec des interlocuteurs dans chaque catégorie professionnelle, mise en réseau des compétences.
- Elaborer un réseau « autisme » à l'échelon régional puis sa déclinaison au niveau départemental.
- Permettre l'accompagnement des familles et le développement de nouvelles formes de prise en charge.

- Etablir des conventions pour formaliser le réseau entre relais départementaux autisme, établissements médico-sociaux et sanitaires, les associations...
- Développer la mise en place de relais départementaux (1 par département) : lieu ou personne ressource identifié(e), action de proximité en direction des familles pour un suivi personnalisé des projets, conseil auprès des individus ou auprès de petits groupes, lieu d'information et de documentation (cf. « grandes lignes pour un cahier des charges » joint en annexe).

- Organiser la répartition des missions entre le CIERA et les relais départementaux.
- Réalisation d'un guide-annuaire par le CIERA sur les lieux de prises en charge et les personnes ressources
- Réalisation et diffusion d'une plaquette d'information à destination des professionnels de santé (PMI, généralistes, pédiatres...).
- Promouvoir le travail en réseau sur l'intégration scolaire

# ANNEXES

---



L'objectif principal est d'organiser un réseau départemental pour une action coordonnée dans le domaine de l'autisme visant à un développement des prises en charge adaptées et qualitatives.

*La Région Pays de Loire partage avec la Région Bretagne le CIERA (Centre interrégional d'études et de ressources sur l'autisme) qui ne peut réaliser l'ensemble des diagnostics et n'a pas pour fonction d'assurer le suivi des enfants.*

*L'idée est de recentrer le CIERA sur l'évaluation diagnostique des cas les plus complexes et donc d'identifier d'autres lieux de diagnostics compétents et de prise en charge adaptée.*

### Préambule

Le relais selon les circonstances locales, peut prendre la forme soit d'un lieu spécifique, avec locaux sécurisés pour l'accueil d'autistes et avec une équipe composée au minimum d'une personne, soit prendre la forme d'un réseau identifié, coordonné par une personne ou une équipe reconnue sur le plan départemental.

Cette personne ou cette équipe doit pouvoir être identifiée, repérée par une adresse, un numéro de téléphone connus des familles et des professionnels.

Elle joue un rôle de coordination, d'information et d'orientation.

*Selon les cas, le CAMSP peut jouer ce rôle de structure pivot étant déjà amené à dépister les enfants présentant divers problèmes, ou encore un pédopsychiatre .*

Dans l'idéal, une personne recrutée spécifiquement pour assurer cette fonction permettrait de développer l'action en faveur des familles et des professionnels.

La personne ou l'équipe « labellisée » doit garantir d'une ouverture sur les différents outils.

**RELAIS DEPARTEMENTAL AUTISME**  
**GRANDES LIGNES POUR UN CAHIER DES CHARGES**  
*A ADAPTER EN FONCTION DES REALITES LOCALES*

*Les bénéficiaires du relais départemental*

- Les personnes présentant des troubles envahissant du développement dont les troubles autistiques
- Les familles ou proches
- Les différents professionnels ou personnes appelées à connaître ou prendre en charge des personnes présentant des TED

*Les objectifs du relais départemental*

- Contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes atteintes de TED grâce à une prise en charge adaptée, précoce, coordonnée (cf rapport INSERM)
- Constituer un réseau départemental pour les familles et les professionnels : information, soutien, accompagnement....

*Ses missions*

- Réaliser un état des lieux
- Organiser des bilans d'évaluation diagnostique complets
- Participer à l'élaboration et assurer le suivi du projet individuel de l'enfant ou adulte autiste
- Informer, orienter et accompagner les familles et les professionnels
- Mettre en réseau, coordonner et articuler l'intervention des différents professionnels confrontés à la prise en charge de personnes présentant des TED, organiser les relations par voie de conventions
- Recenser les besoins de formation

*Les modalités*

- Lieu ou personne ressource identifié
- Travailler en concertation étroite et formalisée avec le CIERA (conventions)
- Lier l'action d'évaluation ou de construction d'un projet individuel à un diagnostic préalablement posé par un professionnel du département (CAMSP, pédopsychiatre....)

Constituer un réseau de partenaires avec le CIERA, le CAMSP, les intersecteurs de pédopsychiatrie et de psychiatrie, les structures médico-sociales, l'éducation nationale, la CDES, COTOREP ou encore le SIVA, le milieu associatif

# COMITE TECHNIQUE REGIONAL SUR L'AUTISME (CTRA)

## - COMPOSITION -

*(actualisation mai 2004)*

### **Représentants de l'Administration : 11**

- Monsieur le Directeur Régional des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) des Pays de la Loire, ou son représentant
- Madame le Médecin Inspecteur Régional de la Santé, ou son représentant  
    ✉ Médecins Inspecteurs Départementaux
- Monsieur le Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales de LOIRE ATLANTIQUE, ou son représentant
- Monsieur le Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales de MAINE ET LOIRE, ou son représentant
- Monsieur le Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales de MAYENNE, ou son représentant
- Monsieur le Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales de SARTHE, ou son représentant
- Madame le Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales de VENDEE, ou son représentant
- Madame le Directeur des Interventions Sanitaires et Sociales de Loire Atlantique, ou son représentant
- Madame La Rectrice d'Académie de NANTES, représentée par Madame le Docteur MICHALEWICZ
- Monsieur l'Inspecteur Académique de LOIRE ATLANTIQUE, ou son représentant
- Monsieur l'Inspecteur Académique de MAINE ET LOIRE, ou son représentant
- Monsieur le Directeur de l'ARH, représenté par Madame Patricia BRUNEL

### **Représentants de l'Assurance Maladie : 2**

- Monsieur le Directeur de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie de NANTES, ou son représentant
- Monsieur le Médecin Conseil Régional, ou son représentant

## **Représentants des Commissions Départementales d'Education Spéciale (CDES) et des Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) : 4**

- Madame le Docteur PARQUET, Médecin à la CDES de la VENDEE
- Madame PERSONNE, Secrétaire de la CDES de la VENDEE
- Madame HAMONIC, Secrétaire de la CDES de la SARTHE
- Monsieur le Secrétaire de la COTOREP de la MAYENNE, représenté par Madame GUILLEMAIN

## **Présidents ou délégués d'associations de parents : 6**

- Monsieur THOMAS, Président de l'association « Sésame Autisme 44 »
- Monsieur BENOIT, Président de l'association « Envol Bretagne/Pays de la Loire » ou Madame SERAPHIN, Vice Présidente, Relais 49
- Madame PROVENT, Présidente de l'association « L'Eclaircie Autisme Sarthe »
- Un représentant de l'Union Nationale des Familles et Amis de Malades Mentaux (UNAFAM)
- Madame JAN, Présidente de l'Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (URAPEI)
- Monsieur MARCHAUD, Président de l'association « Autisme Alliance 85 » ou Monsieur et Madame BELLE

## **Directeurs d'établissements et médecins psychiatres : 5**

- Madame Dominique RENNOU, Pédo-psychiatre, Centre Hospitalier Spécialisé « Le Pont Piétin » - BLAIN
- Monsieur le Docteur Philippe DEVOYOD, Pédo-psychiatre, Chef de service au Centre Hospitalier de CHOLET
- Madame le Docteur GRANGEREAU, Pédo-psychiatre, Centre Hospitalier Césame de St-Gemmes-sur-Loire
- Madame THOMAS, Directeur du Centre Médico-Psycho-Pédagogique de LA ROCHE SUR YON
- Monsieur le Docteur BARRE, Médecin Psychiatre au CH Jeanne Delanoue de SAUMUR

## **Représentants d'organismes d'étude- . iaires de la DRASS : 2**

- Monsieur le Directeur du Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées (CREAI - Monsieur CLOUET), ou son représentant (Madame BRIZAIS)
- Madame le Docteur TALLEC, Directeur de l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) ou son représentant (Monsieur TUFFREAU)

## **Représentants des centres ressources sur l'autisme : 4**

- Madame REBOUL, coordinatrice du CIERA site nantais à St-HERBLAIN
- Monsieur le Docteur LEMONNIER du site brestois
- Madame FILLON, coordinatrice du Centre Relais Départemental sur l'Autisme (CRDA) de la Sarthe
- Monsieur CORBIN, Directeur de l'IME Vaurouzé au Mans

