

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

Rapport au Parlement
Loi du 11 décembre 1996

Direction générale de l'action sociale

Décembre 2000

Sources : DGAS

7/11 place des Cinq Martyrs du Lycée Buffon 75696 Paris cedex 14

Rédaction : Jean-François BAUDURET

SOMMAIRE

Préface : Une politique récente mais déterminée	3
Première partie : L'élaboration d'une doctrine et d'un plan d'action au niveau national...5	
I – La circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995.....	6
II – La loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme	7
III – La circulaire DAS/TSIS n° 98-232 du 10 avril 1998 sur la formation des personnels intervenant auprès des personnes autistes	8
IV – Un complément aux dispositions de la circulaire du 27 avril 1995, la création de centres de ressources pour personnes autistes.....	8
V – Les appels d'offre nationaux de création de places nouvelles (1995-1997-1999-2000).....	9
Seconde partie : L'application sur le terrain de la politique conduite : l'analyse des résultats de l'enquête régionale.....	11
I – Les comités techniques régionaux sur l'autisme (CTRA)	11
II – Les plans d'action régionaux sur l'autisme (PRA).....	12
III – Les actions de formation conduites en direction des professionnels intervenant auprès des personnes autistes	14
IV – Les financements en provenance de l'assurance maladie, des conseils généraux et de l'État consacrés à la prise en charge des personnes autistes de 1995 à 2000.....	15
V – Les créations de places dédiées aux personnes autistes.....	16
Annexe I - Les Autismes : présentation, informations récentes.....	17
Introduction	17
I - Diversité du syndrome autistique.....	17
II - Diversité des évolutions	18
III - Précocité des troubles	20
IV - Diversité des méthodes thérapeutiques et d'éducation spéciale	21
Conclusion	29
Bibliographie	30
Annexe II : Les tableaux des résultats de l'enquête « Évaluation de la politique en faveur des personnes autistes »	33
I – Le comité technique régional sur l'autisme	33
II – Le plan d'action régional sur l'autisme	34
III - Formation continue des professionnels intervenants auprès des personnes autistes.....	37
IV Répartition des financements	41
V – Etablissements et services financés par les crédits d'assurance maladie au 31/12/200	45

Préface : Une politique récente mais déterminée

La France a connu un retard conséquent avant de mesurer pleinement l'ampleur du problème posé par la prise en charge des personnes autistes, puisqu'une politique volontariste en ce domaine n'a été élaborée que ces dernières années.

Même si la bonne volonté des acteurs concernés par le syndrome autistique n'est pas en cause, il est toutefois bien vrai que les conflits entre les tenants du " tout thérapeutique " et ceux du " tout éducatif " ont entravé l'émergence d'une véritable politique en la matière.

A l'évidence ce constat –qui n'a pas d'équivalent dans d'autres pays- mérite d'être nuancé, certaines équipes ayant réussi à développer des prises en charge combinant diverses composantes : thérapeutique, éducative, pédagogique et d'insertion sociale.

Il n'en demeure pas moins que globalement les autistes apparaissent comme une population dont les besoins sont particulièrement mal pris en compte, au regard d'une part, d'un important déficit quantitatif de places en institution et d'autre part, de certaines insuffisances dans la qualité des prises en charge lorsqu'un accueil est réalisé.

Or chacun peut mesurer aujourd'hui à quel point l'autisme constitue ce que j'appellerai un "sur-handicap " particulièrement lourd. A ce titre il apparaît clairement que le maintien permanent des sujets autistes à domicile représente une charge écrasante, parfois insupportable pour les familles et des souffrances psychologiques extrêmement éprouvantes pour l'entourage, à telle enseigne que parfois la survie même de la cellule familiale peut être gravement menacée.

Il convenait donc de remédier à cet état de fait et de dépasser les conflits qui ont trop souvent opposé certains professionnels à certaines associations de parents d'autistes.

Nous avons tous connu les querelles d'écoles entre maladie et handicap mental et l'autisme a tout particulièrement fait les frais d'un tel débat. On a trop souvent opposé la maladie mentale (appréhendue comme curable, donc temporaire) au handicap mental (défini comme stable, donc permanent).

Cette opposition de concepts n'a plus lieu d'être. En effet les travaux de Phillip Wood, repris par l'OMS et par la classification internationale du handicap, ont montré comment interagissent la maladie, la déficience, l'incapacité et le désavantage, le handicap résultant de ces diverses composantes.

Fort heureusement l'autisme est devenu une priorité de notre politique médico-sociale grâce notamment à l'action opiniâtre des familles et de leurs associations.

Ces dernières ont en effet pris une part déterminante dans la préparation de la loi du 11 décembre 1996 sur l'autisme, loi qui dispose dans son article 3 que le gouvernement remettra un rapport au Parlement sur ce thème avant la fin de l'an 2000. Tel est précisément l'objet du présent document.

Il convient donc aujourd'hui de rendre justice et hommage aux associations de parents d'avoir su mobiliser les gouvernements successifs, les élus et des professionnels de plus en plus nombreux et convaincus, pour faire reconnaître l'autisme comme un trouble méritant l'élaboration d'une politique clairement définie et résolument appliquée dans la continuité. C'est le cas aujourd'hui.

Ainsi, une politique nationale réellement adaptée aux personnes autistes n'a été initiée qu'à partir de 1995. Depuis, des schémas régionaux sur l'autisme ont été élaborés à partir des propositions faites par des comités techniques régionaux sur l'autisme, associant ainsi étroitement les organisations de parents à la concrétisation de plans d'action adaptés aux réalités de terrain.

Le présent rapport dresse un bilan complet des actions conduites par les pouvoirs publics au plan national et régional entre 1995 et 2000.

Quatre enveloppes ont été successivement dégagées et affectées à ce programme : 100 millions de francs en 1995, 50 millions de francs en 1997, près de 100 millions de francs en 1999 et 50 millions de francs en 2000.

Au total, au cours des six dernières années, près de 520 millions de francs de crédits de l'assurance maladie, des conseils généraux et de l'État ont été réservés ou redéployés pour créer plus de 2 000 places pour enfants, adolescents et adultes autistes sous forme de services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD), instituts médico-éducatifs (IME), foyers à double tarification (FDT), maisons d'accueil spécialisées (MAS), centres d'aide par le travail (CAT) et structures expérimentales.

A ces établissements et services il convient d'ajouter la création de quatre centres de ressources spécialisés sur l'autisme, l'ouverture d'une cinquantaine de places de CAT financées sur crédits d'État et de plusieurs dizaines de classes intégrées ouvertes grâce à une coopération renforcée avec le ministère de l'éducation nationale en matière d'intégration scolaire des enfants handicapés.

Le gouvernement est toutefois conscient que, malgré les efforts très significatifs déjà consentis, le nombre de places nouvelles créées depuis 6 ans ne correspond pas encore au niveau nécessaire pour répondre aux besoins.

C'est la raison pour laquelle et sans attendre le bilan prévu par la loi, le Premier ministre, lors du conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) du 25 janvier 2000, a annoncé trois nouvelles enveloppes de crédits de l'assurance maladie, à hauteur de 50 millions de francs chacune pour les années 2001 à 2003, pour financer de nouvelles places adaptées à la prise en charge des personnes autistes.

L'amélioration permanente des prises en charge des personnes autistes est une cause qui nécessite une mobilisation sans relâche, au regard des souffrances que suscite ce syndrome tant pour la personne qui en est directement atteinte que pour son entourage.

Il est du devoir des pouvoirs publics de rester particulièrement actifs et vigilants sur ce problème et de poursuivre une action efficace, résolue et dans la continuité, afin de mieux répondre aux besoins de ces personnes. Le gouvernement et moi-même apporteront un soutien sans faille à ce programme prioritaire, qui s'inscrit dans la logique des deux objectifs de la politique globale du handicap actuellement conduite : favoriser l'intégration en milieu ordinaire des personnes handicapées, développer des accompagnements adaptés pour les plus lourdement handicapées d'entre elles.

Dominique GILLOT

Secrétaire d'État à la santé et aux handicapés

Première partie : L'élaboration d'une doctrine et d'un plan d'action au niveau national

Avant 1995, les pouvoirs publics n'avaient pas élaboré de doctrine cohérente et formalisée en matière de prise en charge des personnes autistes. Le ministère chargé des affaires sociales percevait bien l'inadaptation des dispositifs existants aux besoins de ces populations, toutefois deux éléments peuvent expliquer l'absence de réaction de la puissance publique à ce problème :

❶ Tout d'abord l'existence de " conflits dévastateurs ", pour reprendre l'expression de l'IGAS (rapport n° 94-099 d'octobre 1994), sur les origines de l'autisme, sur les catégories nosographiques pour repérer ce syndrome et sur les techniques appropriées pour prendre en charge ces troubles. Cette " guerre idéologique " entre certains représentants d'écoles psychanalytiques et d'autres organisations se réclamant d'écoles comportementalistes et éducatives n'a, à l'évidence, pas favorisé l'émergence rapide d'une politique pouvant faire consensus.

❷ Par ailleurs, et ce point est partiellement lié au précédent, la coupure existant dans nos législations entre le sanitaire (la psychiatrie relève de la loi hospitalière) et le social (les institutions sociales et médico-sociales relèvent de la loi sociale du 30 juin 1975 et pour, une part, de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de la même date) n'a pas non plus favorisé le rapprochement des discours, fondés soit sur la prévalence de la maladie, soit sur la prévalence du handicap. Ce clivage législatif n'a pas non plus encouragé l'organisation de réseaux coordonnés articulant les approches thérapeutiques, éducatives, pédagogiques et d'insertion sociale.

Afin de sortir de cette impasse, en 1994, la ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville passe commande :

⇒ à l'IGAS, d'un rapport sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes, paru en octobre 1994 ;

⇒ à l'ANDEM (Agence Nationale pour le développement de l'évaluation médicale, ancêtre de l'ANAES), d'un rapport sur la définition de l'autisme, sur son taux de prévalence et d'incidence et sur l'évaluation des prises en charge existantes, paru en novembre 1994 ;

⇒ à la DAS, d'un rapport sur la prise en charge des adultes autistes, paru en janvier 1995.

De ces trois rapports il ressort principalement que :

1°) 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**.

Ainsi 6 200 à 8 000 enfants et 17 400 à 23 700 adultes présenteraient un syndrome d'autisme dans notre pays, soit en moyenne 7 000 enfants et 20 000 adultes.

Sans même considérer l'adéquation des prises en charge actuelles, bon nombre d'enfants et surtout d'adultes autistes ne trouve aucune solution institutionnelle et reste à la charge de leurs familles dans des conditions très difficiles, eu égard à la lourdeur de ce handicap.

2°) au plan des contenus des prises en charge le rapport de l'ANDEM constatait :

- qu'il n'existait aucun traitement médicamenteux curatif de l'autisme ;
- que la multiplicité des écoles de prises en charge (approches psychanalytique, psychothérapique, comportementale, éducative "méthode TEACCH", rééducative...) ne sont pas évaluées et qu'aucune étude comparative ne permet de prouver la supériorité d'une méthode sur l'autre.

3°) Les rapports de l'IGAS sur les enfants autistes et de la DAS sur les autistes adultes :

a) ont observé que l'hospitalisation psychiatrique au long cours n'était pas pertinente pour les autistes et qu'il existait un déficit conséquent de places médico-sociales adaptées pour ces personnes ;

b) ont notamment proposé :

- la mise en place de plans régionaux sur 5 ans, programmant la création de places nouvelles ;
- la création de centres de diagnostic régionaux (rapport IGAS) ;
- la mise en place de modules de formation des personnels sur l'autisme ;
- le développement de la recherche fondamentale, clinique et épidémiologique sur l'autisme.

C'est sur le fondement de ces analyses préalables que s'est construite la politique en direction des personnes autistes décrite ci-après.

1 – La circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995

1 – La 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

Premier texte émanant des pouvoirs publics et consacré exclusivement au problème de l'autisme, celui-ci met en place des comités techniques régionaux sur l'autisme et des plans régionaux pluriannuels (1996-2000), en détaillant par classes d'âge les modalités de prise en charge les mieux adaptées à ce syndrome.

Outre le fait que cette circulaire s'inspire directement des propositions des trois rapports précités, le texte a fait l'objet d'une bonne concertation avec les principales organisations représentatives des professionnels sanitaires et médico-sociaux du secteur ainsi qu'avec les représentants des familles d'autistes.

La Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) a également été associée à l'élaboration de ce texte qui a fait l'objet d'une préparation commune avec les services de l'Éducation Nationale au titre des programmes d'intégration scolaire.

Ce texte repose sur trois principales caractéristiques :

● Une logique " œcuménique ", dépassant l'opposition entre le " tout thérapeutique " et le " tout éducatif et pédagogique "

Rien n'aurait été plus préjudiciable à des prises en charge de qualité que de proposer un modèle exclusivement sanitaire ou à l'inverse un modèle essentiellement éducatif.

L'une des principales lignes de force de la circulaire est de proposer que la personne autiste soit prise en charge **dans sa globalité** par une équipe réellement pluridisciplinaire, traduisant les aspects pédagogiques, éducatifs, soignants et de socialisation, nécessaires à cette catégorie de handicap bien particulier.

Ainsi quelle que soit la nature juridique de la structure ou du service qui la met en œuvre, la prise en charge doit **dans tous les cas** intégrer ces quatre composantes essentielles.

Ce choix résulte directement des travaux de Phillip Wood, repris par l'Organisation Mondiale de la Santé, lesquels montrent qu'il n'y a pas lieu d'opposer les notions de maladie et de handicap, qui ne sont en réalité ni antinomiques, ni parfaitement superposables.

Ces travaux ont en effet bien montré que le handicap résultait de la combinaison et l'interaction de quatre composantes :

- ⇒ le processus morbide défini par le **diagnostic** ;
- ⇒ l'altération des fonctions et des organes qui peut en découler, appelée **déficience** ;
- ⇒ la limitation des gestes et actes élémentaires de la vie ordinaire, appelée **incapacité** ;
- ⇒ les limites dans l'accomplissement d'un rôle dans la société, considéré comme normal et défini comme un **désavantage social**.

Le schéma de Wood est donc un **modèle dynamique** où rien n'est figé et si la déficience, l'incapacité et le désavantage sont la conséquence de l'affection, une évolution de l'une des composantes peut avoir un effet direct sur un ou plusieurs des trois autres plans.

Ainsi, cet apport théorique décisif permet de mettre en lumière le caractère artificiel du clivage entre le sanitaire et le social, notamment pour ce qui concerne la prise en charge des personnes autistes.

⊗ Le dépassement des cloisonnements traditionnels pouvant exister entre les domaines sanitaire d'une part, et médico-social et pédagogique d'autre part

Le contenu des plans régionaux sur l'autisme proposé par la circulaire relève d'une logique de mise en réseaux coordonnés des différentes prises en charge, articulant les procédures actuelles de planification sanitaire et médico-sociale et favorisant la création entre les diverses institutions de réseaux " horizontaux " par groupes de classe d'âge ou de réseaux " verticaux " garantissant les relais nécessaires et de bonnes modalités de passage d'une institution à l'autre, en fonction de l'évolution de l'âge des sujets autistes concernés.

⊗ L'instauration d'une réelle souplesse quant aux règles techniques de fonctionnement des dispositifs d'accueil

Afin de s'adapter au mieux aux spécificités du " sur-handicap " présenté par l'autisme, la circulaire prévoit bon nombre de dérogations expérimentales à la réglementation en vigueur : dérogations d'âge tout d'abord (structures pour adultes pouvant organiser des admissions à partir de 16 ans, ou inversement institutions pour enfants pouvant accueillir de jeunes adultes au delà de 20 ans), dérogations organisationnelles ensuite (foyers ou MAS de jour, sans hébergement...), dérogations tarifaires enfin (forfaits-soins supérieurs en foyers, prix de journées reflétant des ratios d'agents à la personne plus conséquents...).

II – La loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme

Cette loi est venue conforter les options qui avaient été retenues dans la circulaire du 27 avril précitée.

Ce texte est la synthèse de deux propositions de loi, l'une initiée par Monsieur CHOSSY (député UDF), l'autre par Monsieur FABIUS (député PS). Ce texte a été voté à l'unanimité par les deux assemblées.

Cette loi comporte trois articles :

- ⇒ un article 1^{er}, qui n'est d'ailleurs pas spécifique à l'autisme, modifie l'article 2-2 de la loi du 30 juin 1975 et dispose que les schémas médico-sociaux départementaux doivent prévoir des créations d'établissements adaptés à la diversité et à la spécificité des handicaps et que lesdits schémas doivent prévoir les modalités de collaboration et de

coordination entre l'État, les autres collectivités publiques et les divers organismes concernés, afin de satisfaire les besoins recensés.

⇒ l'article 2 prévoit notamment que les personnes autistes doivent bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire tenant compte de leurs besoins dans le cadre d'une approche éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale.

⇒ Enfin l'article 3 demande notamment au gouvernement de présenter au Parlement avant le 31 décembre 2000, un rapport relatif à la prise en charge des personnes atteintes du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés, et à **la création de places en établissement** pour celles-ci. Tel est donc l'objet du présent rapport.

III – La circulaire DAS/TSIS n° 98-232 du 10 avril 1998 sur la formation des personnels intervenant auprès des personnes autistes

Conformément aux engagements de la Ministre de l'Emploi et de la Solidarité pris le 28 octobre 1997, lors d'une réponse à une question orale sans débat au Sénat, la circulaire précitée organise quatre modules de formation continue et d'adaptation à l'emploi pour les professionnels accueillant des autistes, sur la base d'un rapport d'experts :

- ⇒ un module " de base " de 28 heures ;
- ⇒ un module centré sur les interventions et pratiques éducatives de 140 heures ;
- ⇒ un module " d'approfondissement-études et recherche ", dimensionné à 70 heures, faisant l'objet d'une production écrite soutenue devant un jury ;
- ⇒ un module organisant un stage pratique de 78 heures, validé par un rapport de stage et la soutenance d'une étude de cas.

Cette circulaire fixe l'organisation régionale de ces formations :

- ⇒ orientations générales annexées au schéma régional sur l'autisme ;
- ⇒ appel à projets par région auprès des organismes de formation, sur la base d'un cahier des charges annexé à la circulaire ;
- ⇒ sélection de labélisation des projets par un comité présidé par le DRASS.

IV – Un complément aux dispositions de la circulaire du 27 avril 1995, la création de centres de ressources pour personnes autistes

Le rapport de l'IGAS d'octobre 1994 sur l'autisme avait proposé la création de centres régionaux de dépistage précoce de l'autisme, proposition qui n'avait pas été reprise dans le cadre des directives d'avril 1995.

Par ailleurs, lors de l'élaboration des schémas régionaux sur l'autisme, bon nombre de régions avaient souhaité au plan départemental ou régional la création d'organismes ayant une compétence en matière d'information des familles et des professionnels, de repérage épidémiologique et de dépistage précoce ou d'aide au dépistage précoce.

Enfin le livre blanc que l'Union Nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI) a consacré à l'autisme en juin 1999, mentionnait que notre pays connaissait des retards en matière de diagnostic précoce de l'autisme.

Certes, quelques réalisations intéressantes dans ce domaine avaient vu le jour, notamment à Toulouse et dans le département des Yvelines, mais il convenait de développer un programme spécifique de création de centres de ressources.

C'est ce que le gouvernement a réalisé en finançant en 1999 quatre nouveaux centres situés à Reims, Tours, Brest et Montpellier et incluant les centres hospitaliers universitaires de ces quatre localités dans un travail en réseau avec les secteurs de psychiatrie et le tissu associatif.

Ces organismes sont animés par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique, mettant en œuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé.

Ces centres répondent ainsi à huit principales missions :

- ⇒ l'élaboration des bilans diagnostiques précoces et la formation des praticiens à de tels diagnostics.
- ⇒ la participation à la définition d'un guide de bonnes pratiques sur le dépistage du syndrome autistique, pouvant conduire à des protocoles standardisés, dans le cadre d'un réseau coordonné entre centres de ressources.
- ⇒ la contribution à la formation au dépistage de l'autisme des médecins psychiatres exerçant sur l'aire de desserte du centre, tant en milieu hospitalier qu'en institutions médico-sociales.
- ⇒ la recherche sur les origines des troubles autistiques et leur évolution ainsi que sur les modes les plus pertinents de leur prise en charge.
- ⇒ le conseil auprès des équipes techniques des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) et des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP).
- ⇒ la mise en œuvre de prestations de conseil et d'orientation auprès des familles.
- ⇒ l'animation de réseaux régionaux coordonnés en matière de prise en charge des autistes et la délivrance d'expertises à la demande des établissements médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes autistes.
- ⇒ l'élaboration d'une documentation, banque de données et outils de vulgarisation sur les problèmes de l'autisme.

Une évaluation précise de ce dispositif expérimental est prévue, afin de procéder s'il y a lieu aux ajustements nécessaires et à la création de nouveaux centres garantissant un bon maillage du territoire.

V – Les appels d'offre nationaux de création de places nouvelles (1995-1997-1999-2000)

Sans anticiper sur le bilan détaillé figurant dans la seconde partie du présent rapport, il convient de souligner dès à présent que la mise en place de la nouvelle politique en direction des personnes autistes s'est accompagnée de quatre enveloppes successives de crédits de l'assurance maladie qui ont été affectés à la création spécifique de places dédiées aux autistes, sur la base d'appels à projets gérés au plan national : 100 millions de francs en 1995, 50 millions de francs en 1997, près de 100 millions de francs en 1999 ⁽¹⁾ et 50 millions de francs en 2000.

Il y a lieu de noter qu'en 1995 l'appel d'offre concernait autant la création de structures sanitaires que des établissements et services médico-sociaux.

Eu égard au très petit nombre de projets émanant du secteur hospitalier, il a été décidé de consacrer exclusivement les dotations dégagées sur les années ultérieures à la création de places dans le secteur médico-social.

⁽¹⁾ dont 50 millions de francs s'imputaient sur le plan pluriannuel de créations de places pour personnes adultes lourdement handicapées

Seconde partie : L'application sur le terrain de la politique conduite : l'analyse des résultats de l'enquête régionale

Le questionnaire envoyé à chaque préfet de région en août 2000 (cf protocole d'enquête figurant en annexe I) avait pour principal objectif de repérer les principales caractéristiques des politiques régionales mises en œuvre dans le domaine de l'autisme sur la période 1995-2000 : modes d'organisation du comité technique régional, contenu du plan régional sur l'autisme, le bilan des formations organisées pour les professionnels s'occupant de personnes autistes, la répartition des financements consacrés à l'accueil des autistes, le bilan des créations de places adaptées, incluant celles non financées par l'assurance maladie.

I – Les comités techniques régionaux sur l'autisme (CTRA)

Toutes les régions ont installé un CTRA, le plus fréquemment au cours du second semestre de 1995, plus rarement au cours du premier trimestre de 1996.

Le nombre des représentants à ces comités varie de 14 à 50 membres et les représentants des familles de 2 à 8 membres.

Le nombre de réunions de ces comités entre 1995 et 2000 a été extrêmement variable (de 2 à 23 par comité) et l'on note une baisse d'activité entre la période 1995-1997 (108 réunions au total) et la période 1998-2000 (54 réunions). Ces résultats s'expliquent pour partie par le fait que les travaux de préparation et de validation des plans régionaux sur l'autisme se sont principalement concentrés sur les années 1996 et 1997.

La quasi totalité des comités ont mis en place des groupes de travail thématiques. Les thèmes les plus souvent abordés ont été les suivants :

- ⇒ les programmes spécifiques à mettre en œuvre respectivement pour les enfants, les adolescents, les adultes autistes (9 régions) ;
- ⇒ les actions d'information et de formation des acteurs et des familles (8 régions) ;
- ⇒ l'évaluation des besoins (7 régions) ;
- ⇒ l'organisation du diagnostic précoce (6 régions).

Les autres thèmes, plus rarement traités, ont été : l'articulation du sanitaire et du social et l'organisation en réseaux, les critères de qualité auxquels les établissements doivent répondre, l'intégration scolaire.

Enfin tous les comités régionaux ont validé les plans régionaux sur l'autisme, 13 comités ont donné leur avis sur les programmes de formation continue des professionnels et 16 comités sont consultés sur la sélection des projets de création d'établissements et de services ayant concouru aux divers appels d'offre organisés en 1995, 1997, 1999 et 2000.

II – Les plans d'action régionaux sur l'autisme (PRA)

1 – Les données générales

Les dates de publication des plans régionaux sur l'autisme se sont échelonnées entre avril 1996 et janvier 1998 (17 en 1996 ; 5 en 1997 ; 1 en 1998), 10 PRA ont fait l'objet d'un arrêté du préfet de région.

En règle générale, le taux de prévalence retenu a été celui inscrit dans la circulaire du 27 avril 1995 (4 à 5,6 pour 10 000) : tel a été les cas pour 15 PRA.

Un PRA a retenu un taux d'incidence inférieur, tandis que 7 PRA ont utilisé, sur la base d'une enquête spécifique, un taux supérieur à celui de la circulaire, les chiffres variant alors de 5,8 à 10 pour 10 000.

Outre la définition d'objectifs ou d'actions prioritaires à conduire, 14 PRA ont recensé le nombre de places existantes pour les personnes autistes au 1^{er} janvier 1995 et 12 PRA ont déterminé une programmation pluriannuelle indicative des capacités d'établissements et services qu'il serait opportun de créer sur la durée du plan.

Il convient également de noter que 19 PRA ont été constitués en associant les services de l'éducation nationale et que 16 PRA ont été élaborés en partenariat avec les conseils généraux concernés.

Il est également souligné que 6 PRA ont déjà fait l'objet d'une première actualisation depuis la date de leur création.

2 – Les principaux enseignements tirés du bilan de l'existant

Six thèmes principaux ont émergé des différents bilans effectués :

- ⇒ l'insuffisance de l'équipement existant ;
- ⇒ l'insuffisance de personnels qualifiés auprès des autistes et leur manque de formation spécifique ;
- ⇒ les problèmes liés au passage des structures pour enfants aux structures pour adultes, et trop souvent l'absence de solutions satisfaisantes pour les adolescents ;
- ⇒ l'inadéquation des prises en charge en psychiatrie adulte ;
- ⇒ l'insuffisance de collaboration entre le secteur médico-social et la psychiatrie, avec un accent particulier mis sur le problème des doubles prises en charge ;
- ⇒ l'insuffisance de collaboration avec les familles.

3 – Les grands principes arrêtés et les préconisations retenues par une large majorité de PRA

Quatre principes émergent principalement et peuvent être ainsi synthétisés :

- ❶ développer l'aide aux familles
- ❷ promouvoir des projets individualisés pour chaque patient
- ❸ augmenter la place de l'éducatif et ne pas s'en tenir au psychothérapeutique
- ❹ développer les partenariats en réseau

Au plan des préconisations, elles peuvent être classées en quatre grandes rubriques :

⇒ **la promotion d'un diagnostic précoce**

A cet égard les plans se divisent en quatre catégories :

- a) ceux pour lesquels le diagnostic précoce est l'affaire des équipes existantes (secteurs de pédo-psychiatrie)

b) ceux pour lesquels le diagnostic précoce nécessite une mise en réseau spécifique (conventions entre services de pédo-psychiatrie et pôles hospitaliers susceptibles de pratiquer des examens complémentaires) mais sans création d'un centre de ressources

c) création d'un centre de ressources fonctionnant en réseau avec les équipes de pédo-psychiatrie

d) création d'un centre de diagnostic central, sans liens particuliers avec les secteurs de psychiatrie

Commentaire : sur ce point particulier du diagnostic précoce, les pouvoirs publics ont opté pour la variante c) en ajoutant aux centres de ressources ainsi créés sept autres missions (cf rubrique IV de la première partie du présent rapport).

⇒ **L'adaptation qualitative des structures existantes**

Ce point est systématiquement abordé par les PRA examinés, toutefois 50 % des plans formulent des propositions précises et concrètes pour permettre cette adaptation qualitative. Elles peuvent être résumées ainsi :

- spécifications de groupes chargés du traitement des autistes au sein des établissements existants ;
- individualisation de SESSAD ;
- renforcement des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ;
- convention d'obligation minimale et critère de qualité pour les établissements prenant en charge des autistes ;
- mise en place de dispositifs de scolarisation à l'intérieur ou à l'extérieur des établissements.

Un plan propose même de considérer comme inadéquate toute institution n'ayant pas de projets spécifiquement destinés à la prise en charge des autistes.

⇒ **L'adaptation quantitative des places de prise en charge**

Une évaluation précise des besoins a été effectuée dans dix plans sur vingt. Dans deux cas cette évaluation est particulièrement remarquable car conduite de façon tout à fait rigoureuse, incluant un point de vue prospectif sur les dix années à venir.

La quasi-totalité des plans fait apparaître des besoins dans le domaine médico-social seulement et, dans ce domaine, l'essentiel des besoins concerne les adultes. Sont ainsi demandées des places en foyer à double tarification, des foyers occupationnels, des lieux de vie, des maisons d'accueil spécialisées, des centres d'aide par le travail.

Dans trois cas seulement sont également évoqués des besoins sanitaires en pédopsychiatrie .

⇒ **La mise en réseaux et les formations**

Dans la moitié des plans, il s'agit d'une affirmation quelque peu incantatoire de principes consensuels.

L'autre moitié des plans a en revanche tenté de préciser les problématiques que cette mise en réseau peut poser. Sont ainsi étudiés les obstacles à la mise en place du fonctionnement en réseau qu'il s'agisse de réseaux horizontaux (prise en charge conjointe par deux établissements de nature complémentaire, problèmes posés par les " doubles prises en charge "...) ou verticaux (articulation entre structures pour enfants, structure pour adolescents et structures pour adultes). Ces plans se préoccupent également de la mise en place d'une évaluation adéquate dont ils ne sous estiment pas la charge et les obstacles. Enfin, ces plans apportent des précisions sur le type et l'importance des formations à développer en direction des professionnels s'occupant de personnes autistes.

Au total les plans régionaux sur l'autisme sont assez disparates, même s'ils s'attachent tous à répondre aux questions posées par les instructions ministérielles qui les instituent.

Certains plans témoignent d'une dynamique constructive et forte, ils sont alors porteurs d'une recherche partagée de solutions cohérentes qui ont pu être dégagées sans obstacles idéologiques apparents.

D'autres plans, que l'on peut qualifier de " suffisants " résultent d'un consensus minimal permettant d'aboutir à des décisions cohérentes mais ceci au prix d'une limitation des ambitions afin d'éviter le réveil de conflits jugés inutiles.

Enfin quelques plans peuvent être considérés comme " incantatoires ", en ce qu'ils définissent des objectifs très généraux et abordent trop rarement les méthodes à emprunter pour parvenir à promouvoir une offre adaptée à la réalité des besoins.

III – Les actions de formation conduites en direction des professionnels intervenant auprès des personnes autistes

1 – Les principaux résultats

Organisées par la circulaire du 10 avril 1998 (cf description figurant à la rubrique III de la première partie), les actions de formation continue et d'adaptation à l'emploi peuvent faire l'objet du bilan suivant :

43 opérateurs environ ont soumis un projet de formation dans le cadre de l'appel d'offre organisé par la circulaire et 34 centres ont été retenus par les DRASS, souvent à l'aide d'un comité de sélection.

Au total 70 formations par an ont été organisées depuis 1998 et 500 stagiaires ont bénéficié chaque année de ces formations : 42 % d'éducateurs spécialisés, 46 % d'autres professionnels sociaux et 12 % de professionnels de santé.

Alors même que la quasi-totalité des régions ont organisé des formations ou sont sur le point de le faire, seules 9 régions ont été en mesure de valoriser le coût de ces formations, lequel correspondrait à 2,07 millions de francs : 62 % financés par les OPCA privés ⁽¹⁾, 15 % par les OPCA publics ⁽¹⁾, 16 % par les établissements et 7 % provenant d'autres financeurs.

2 - Commentaires

Les chiffres précités sont à manier avec prudence, leur contrôle méritant des investigations complémentaires.

Par ailleurs, bon nombre de régions ont organisé des formations ad hoc ne correspondant pas nécessairement à la configuration des quatre modules préconisés par la circulaire d'avril 1998.

Au regard du problème de l'autisme, des réflexions complémentaires sur l'organisation des formations initiales, continues et d'adaptation à l'emploi doivent être poursuivies.

⁽¹⁾ OPCA : organismes paritaires collecteurs agréés : Promofaf, Uniformation... dans le secteur privé, ANFH, CNFPT... dans le secteur public.

IV – Les financements en provenance de l'assurance maladie, des conseils généraux et de l'État consacrés à la prise en charge des personnes autistes de 1995 à 2000

Le bilan global de ces divers financements peut être ainsi récapitulé :

	Millions de francs	Proportion
Enveloppes ciblées " autisme " (1995-1997-1999-2000)	262	50,5 %
Plan " MAS-FDT " (1999-2000)	50	9,6 %
Redéploiements de crédits Départementaux ou régionaux (1996-2000)	56	10,8 %
Total crédits assurance maladie	368	70,9 %
Participation des conseils généraux au financement des FDT	132	25,4 %
Créations de foyers de vie	14	2,7 %
Total financements conseils généraux	146	28,1 %
Financement de l'État au titre des CAT ou de sections de CAT pour autistes	5	1 %
TOTAL GÉNÉRAL	519	100 %

Ces résultats suscitent les commentaires suivants :

⇒ tout d'abord il y a lieu d'observer que la définition d'une politique en direction des personnes autistes et l'injection de crédits de l'assurance maladie sous la forme d'enveloppes ciblées (262 millions de francs) ont eu pour effet de générer une dépense totale de près de 520 millions de francs en suscitant un effet d'entraînement tant sur nos services déconcentrés (DRASS, DDASS) qui ont redéployés des crédits de l'assurance maladie sur ce programme (à hauteur de 11 % du total) que sur les conseils généraux (pour 28 % de ce même total).

⇒ la CNAMTS et les CRAM se sont réellement mobilisées sur ce programme à un double titre :

- elles ont d'une part participé à la sélection des projets présentés, dès lors qu'ils impliquaient une participation de l'assurance maladie ;
- elles ont d'autre part consenti des prêts sans intérêts aux promoteurs desdits projets afin de faciliter la construction de nouvelles structures, sur la base d'une instruction nationale de la CNAMTS.

V – Les créations de places dédiées aux personnes autistes

Le bilan des créations entre 1995 et 2000 est récapitulé dans le tableau suivant :

	Nombre de places		
	Enfants	Adultes	Total
Alsace	82	27	109
Aquitaine	12	100	112
Auvergne	38	14	52
Bourgogne	28	41	69
Bretagne	8	39	47
Centre	35	62	97
Champagne-Ardenne	43	51	94
Corse	-	5	5
Franche-Comté	15	24	39
Ile de France	156	225	381 dont 6 places CAT
Languedoc-Roussillon	-	104	104 dont 30 places CAT
Limousin	14	-	14
Lorraine	24	36	60
Midi-Pyrénées	53	25	78
Nord-Pas-de-Calais	48	129	177 dont 20 places CAT
Basse-Normandie	5	19	24
Haute-Normandie	77	45	122
Pays de Loire	22	34	56 dont 6 places CAT
Picardie	15	24	39
Poitou-Charentes	76	22	98
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	12	124	136
Rhône-Alpes	44	58	102
Martinique	8	-	8
Réunion	5	5	10
TOTAL	820	1 213	2 033

Ces résultats appellent les commentaires suivants :

⇒ les places créées représentent quasi-exclusivement des places médico-sociales. Très peu de projets hospitaliers (hôpitaux de jour, centres d'accueil thérapeutique à temps partiel) ont été présentés et donc retenus.

⇒ 59 % de ces places correspondent à des capacités d'accueil pour adultes autistes, ce qui correspond bien à la priorité retenue par la circulaire d'avril 1995. Parmi ces places (essentiellement en MAS et FDT), 41 places de foyers de vie (Ile de France) et 64 places de CAT ont pu être recensées.

⇒ à ce dernier chiffre il convient d'ajouter les places de CAT qui sont repérées dans les tableaux de bord tenus par l'administration centrale sous la rubrique personnes handicapées présentant des " déficiences de la communication " (les consignes de remplissage indiquant que cette rubrique est à renseigner en cas d'autisme et de troubles apparentés). Ces places seraient au nombre de 1 843.

Annexe I - Les Autismes : présentation, informations récentes

Ch. Aussilloux* et A. Baghdadi**
Centre de Ressources Autisme, CHU de MONTPELLIER

Introduction

Il est important que le terme d'autismes soit employé au pluriel mettant ainsi l'accent sur les différences que l'on peut constater dans ce domaine. Nous essaierons de les expliciter dans quatre domaines :

- ⇒ l'approche descriptive de ce syndrome où, au delà du trépied symptomatique, la diversité des troubles, de leur intensité et des pathologies associées est un point fondamental ;
- ⇒ Les variations extrêmes des évolutions en fonction de paramètres encore mal identifiés ;
- ⇒ La plus ou moins grande précocité de la manifestation des troubles aux yeux des parents et de leur identification par les professionnels ;
- ⇒ La diversité des pratiques thérapeutiques et d'éducation spéciale.

I - Diversité du syndrome autistique

Le dénominateur commun des autismes se résume au trépied symptomatique que chacun accepte au travers de classifications différentes :

1 - Perturbation des Interactions sociales

Ces perturbations ne sont pas uniquement dues à un retard dans le développement, mais à des distorsions. On observe une rareté des actes intentionnels d'échange avec les autres, qu'il s'agisse d'imitation, de jeux en groupe, de la recherche active d'un partenaire, y compris dans les moments de détresse. Selon L. Wing et Gould 70 % des enfants manifestent cette perturbation par le symptôme autisme, avec retrait et comportement de solitude, d'autres apparaissent passifs dans l'interaction et un troisième sous-groupe actif dans l'interaction mais de façon inhabituelle, étrange, inappropriée.

2 - Perturbations des Communications verbales et non verbales

Le langage est constamment perturbé, mais avec des degrés différents : au maximum il est absent ; au minimum il existe, avec une construction syntaxique correcte, mais il n'est pas utilisé sur le mode de l'échange spontané surtout lorsqu'il implique le sujet lui-même . On observe la rareté des gestes de pointer et de montrer.

3 - Comportements répétitifs ritualisés

Ceux-ci s'expriment principalement sous la forme de mouvements stéréotypés, de répétition de la même activité avec les mêmes objets, marquant un rétrécissement des champs d'intérêt et de l'attachement à la constance de l'environnement.

Mais à côté de ce dénominateur commun, les variations importantes tiennent à l'intensité, à l'existence de troubles associés, spécialement le retard mental qui concerne 70 % des cas avec des degrés différents allant du léger au grave, des anomalies organiques, la plus fréquente étant l'épilepsie ; certains symptômes ont par eux-mêmes un retentissement sur la vie quotidienne de l'enfant et celle de son entourage, par exemple l'auto-agressivité, les manifestations d'angoisse majeure, les troubles du sommeil ou de l'alimentation.

L'ensemble de ces éléments entraîne des conséquences en termes d'incapacités et de désavantages, constituant un handicap variable d'un individu à l'autre, au travers des modalités de prise en charge par les professionnels selon des modalités elles-mêmes variables, et en fonction aussi des ressources du milieu familial et social.

Du fait de cette diversité des tableaux cliniques, les classifications proposent des sous-groupes à l'intérieur de la catégorie des psychoses précoces dans la CFTMEA :

- ⇒ autisme typique ou atypique, selon que le tableau est proche ou non de ce que l'on a retenu classiquement en France de la description de Kanner ;
- ⇒ psychoses précoces déficitaires caractérisées par la précocité et l'importance du retard mental associé avec des anomalies somatiques fréquentes ;
- ⇒ dysharmonie psychotique où il n'y a pas de retard mental, le langage existe avec des anomalies, les manifestations d'angoisse sont fréquentes mais il existe des possibilités d'adaptation dans la réalité.

Dans la dixième Classification Internationale des Maladies, comme dans le DSM IV les sous-groupes sont dans la catégorie des troubles envahissants du développement, avec l'autisme typique ou atypique, en fonction de la symptomatologie et de l'âge du début des troubles et le syndrome d'Asperger chez des enfants sans retard mental et sans retard important de l'apparition du langage.

Quels que soient les efforts faits pour déterminer les critères de ces sous-groupes, il y a des formes intermédiaires et lors de l'évolution d'un enfant la modification du tableau clinique peut introduire un changement de catégorie. Il faut donc admettre qu'il existe un continuum entre les différentes formes de l'autisme, et faire porter le souci descriptif plutôt sur l'évaluation individuelle des capacités et des difficultés de l'enfant. Si les classifications ont le mérite de favoriser un consensus sur la description d'un certain nombre de paramètres, la validité de ces diagnostics, c'est à dire leur liaison avec des facteurs explicatifs, la prévision de l'évolution et l'application de thérapeutiques spécifiques, reste incertaine.

II - Diversité des évolutions

L'hétérogénéité clinique et d'évolution provient probablement en partie de l'hétérogénéité des facteurs explicatifs ou étiologiques sous-jacents qui ne sont toujours pas identifiés malgré les nombreuses hypothèses. Des facteurs multiples apparaissent reliés à cette diversité de tableaux et on peut imaginer que le développement troublé, comme le développement "normal", se produit sous l'effet conjugué de contraintes internes et externes

1 - Études générales

Rhea a synthétisé "**l'histoire naturelle de l'autisme**" qui est le reflet d'une évolution moyenne, dont s'écartent évidemment beaucoup d'enfants et qui tient peu compte des variations de l'environnement comme de l'impact d'éventuelles maladies somatiques associées.

A partir de la **position d'isolement** observée le plus nettement chez l'enfant de trois-quatre ans des changements interviennent sous la forme de signes d'attachement différenciés envers les adulte et d'interactions limitées avec des pairs. Wing et Attwood ont décrit deux positions qui peuvent succéder au retrait autistique : la **position passive**, où l'enfant accepte les relations mais n'en prend pas l'initiative, la **position active mais étrange**, où l'enfant peut être à l'origine des interactions mais le fait d'une façon inhabituelle.

Sur le plan du **langage**, l'écholalie tend à diminuer à l'âge scolaire et laisse place à un langage plus spontané. Selon Rutter, environ la moitié des enfants qui ne parlaient pas dans la période

préscolaire acquièrent par la suite un langage. L'expression de celui-ci est souvent précédée par des progrès dans l'intérêt des échanges verbaux et dans la compréhension.

Les **troubles du comportement deviennent moins accusés** ainsi que les troubles du sommeil ou de l'alimentation. L'hyperactivité s'atténue après les premières années du primaire. Les enfants qui n'ont pas de déficience intellectuelle associée peuvent acquérir des connaissances scolaires, avec davantage de difficultés dans la compréhension de ce qu'ils lisent et dans le repérage des relations sociales. Ils acquièrent des habitudes, des performances pratiques dans la vie quotidienne et sont mieux adaptés aux attentes d'autrui à leur égard. Cependant ils restent souvent gênés par des comportements obsessionnels et par une résistance aux changements.

A l'adolescence, l'évolution peut être très différente selon les individus. Un petit nombre d'entre eux effectue un progrès important, ce qui augure d'un bon devenir à l'âge adulte selon Gillberg. Pour d'autres, au contraire, 10 à 30 %, il existe une régression sur une période prolongée, mais qui peut être suivie d'une phase de légère amélioration jusqu'à l'âge adulte.

Beaucoup d'entre eux, se rendent compte de leur différence par rapport aux autres et de leurs limites en particulier dans les possibilités d'activités avec des pairs et l'établissement de relations amicales ou sentimentales. Il peut exister à cette période des éléments dépressifs, qui passent souvent inaperçus et rendent compte de certaines régressions sans que celles-ci aient une valeur péjorative sur l'évolution au long cours.

On peut retenir, sur des **critères d'adaptation sociale**, que 5 à 20 % des adultes ont une vie sociale normale ou proche de la normale, avec un fonctionnement satisfaisant pour une activité professionnelle. 15 à 30 % ont une adaptation moyenne, avec une autonomie personnelle et des activités de production dans un cadre protégé. 40 à 60 % sont limités dans leur vie sociale, ne peuvent effectuer d'activité et doivent vivre dans un cadre protégé, avec des degrés différents dans leurs limitations d'autonomie personnelle. Les très bons résultats rapportés par Manzano méritent d'être notés.

Sur le plan de la **symptomatologie**, plus de la moitié des personnes ont acquis un langage à but de communication, mais certaines particularités restent perceptibles pour beaucoup dans l'utilisation du langage ou dans la voix. Selon Rutter 14 % des adultes ont fait des progrès si notables dans l'établissement des relations sociales qu'ils ne présentent plus les caractéristiques nécessaires au diagnostic d'autisme. On retrouve pourtant fréquemment chez eux des difficultés dans les relations amicales et une rareté des relations sentimentales.

Les évolutions psychologiques décrites sont diverses, allant de la normalité pour un pourcentage de 2 à 5 %, à des troubles de la personnalité associés ou non à un retard mental léger et comportant des aspects obsessionnels et compulsifs, des troubles phobiques ou une personnalité schizoïde ; il existe aussi des aspects surtout déficitaires, sur le plan intellectuel, avec ou non effacement des traits autistiques ; enfin la réalité de l'évolution vers un tableau proche de la schizophrénie pour un faible pourcentage de cas (8 % pour Manzano) est discutée par de nombreux auteurs.

2 - Évolution de l'autisme de haut niveau et du syndrome d'Asperger

Quelques études, toutes anglo-saxonnes, se sont intéressées plus particulièrement à l'évolution du syndrome d'Asperger ou de l'autisme dit de haut niveau.

Les résultats de ces études montrent des évolutions très variables à l'âge adulte dans l'autisme de "haut niveau" avec quelques illustrations d'évolutions particulièrement favorables : l'évolution est bonne dans 16 à 44 %, il existe une activité professionnelle dans 5 à 44 %, une habitation indépendante dans 16 à 50 % et une pathologie psychiatrique dans 11 à 67 % des cas. Il est important de garder à l'esprit que cette hétérogénéité s'explique en partie par les différences de méthodes utilisées pour évaluer l'évolution.

Pour une des études les plus récentes, les éléments plus détaillés sont les suivants :

Goode et collaborateurs (1999) étudient l'évolution de soixante-quinze autistes de plus de vingt et un ans évalués initialement avant l'âge de seize ans dont quarante trois ont un QI supérieur à 70. Malgré leur intelligence normale, le niveau en écriture, lecture et compréhension d'un texte lu, est décalé dans la majorité des cas et d'un niveau comparable à celui d'enfants âgés de dix ans (respectivement, 63 % des cas, 51 % et 26 %). Un tiers ont été scolarisés en classe spécialisée pour autistes alors que 19 % l'ont été en cycle ordinaire. Quatorze ont obtenu une formation qualifiante, un est à l'Université et deux ont un diplôme de l'enseignement secondaire. Seuls sept ont un emploi rémunéré alors qu'un quart a un emploi protégé, et la moitié environ sont en Service occupationnel de jour ou dans une autre institution spécialisée. Plus de la moitié habitent chez leurs parents, alors que trois seulement ont une habitation indépendante. Dans quatre cas, il existe un diagnostic de pathologie psychiatrique associée (deux cas d'anxiété et deux cas de symptomatologie anxio-dépressive). L'évolution, évaluée sur la base des interactions sociales, du niveau d'indépendance et du niveau occupationnel, est qualifiée de bonne ou très bonne dans un quart des cas. Globalement les filles ont une évolution plus péjorative que les garçons ; aucune n'a une évolution pouvant être qualifiée de bonne ou d'assez bonne.

Le niveau intellectuel (QI Performances) est resté stable (QI Performances initial : 86 et QI Performances final : 89). Les niveaux de langage et d'intelligence à l'adolescence ne sont pas des facteurs pronostiques de l'évolution ultérieure. Enfin, l'évolution n'est pas différente chez les sujets avec un QI supérieur à 100 et chez ceux avec un QI compris entre 70 et 99.

III - Précocité des troubles

1 - Age de début

Dans son article princeps de 1943, Léo Kanner suppose que l'origine du trouble autistique réside dans "l'incapacité innée à établir le contact affectif habituel avec les personnes, biologiquement prévu, exactement comme d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques et intellectuels". Pourtant, les études ultérieures, y compris celle qu'il a publiée avec Eisenberg en 1956, montrent que certains enfants ont eu un développement normal dans la première ou la deuxième année de vie.

Rogers et Di Lalla (1994) situent, grâce à leur étude effectuée sur mille cinq-cent douze enfants, dans 38 % des cas le début avant le premier anniversaire et dans 40 % des cas entre la première et la deuxième année. Cette observation est confirmée par l'étude de Fombonne (1995) qui rapporte un âge moyen de début des signes à treize mois.

Dans l'étude multicentrique réalisée actuellement, les données sont les suivantes :

Pour expliquer ces différences dans l'âge auquel les premières manifestations sont reconnues par les parents, il existe deux positions différentes :

- Les uns pensent qu'il s'agit pour ces enfants d'un retard au diagnostic, pour des raisons qui tiennent aux parents, qui ne sont pas inquiétés par le comportement de leur enfant du fait de leur inexpérience ou à cause de mécanismes de dénégation. La précocité du diagnostic étant considérée comme un élément important qui contribue à apporter une aide pour un meilleur développement et une meilleure adaptation relationnelle de l'enfant autiste, l'accent est mis sur la nécessité de disposer d'outils utilisables en soins primaires (Check-list for Autism in Toddlers), ou l'examen de la sensori-motricité selon la méthode de Bullinger.
- Les autres admettent qu'il existe réellement un intervalle libre dans le développement de l'enfant, avant que n'apparaissent les troubles, soit par le fait qu'il est nécessaire que l'enfant ait atteint l'âge de développement où la fonction concernée est normalement efficiente, soit par la survenue plus tardive de facteurs étiologiques ou simplement d'un élément déclenchant.

Quelle que soit la position retenue, on peut penser que, pour un niveau donné d'information des parents, les manifestations sont d'autant plus tôt prises en considération qu'elles sont intenses.

On peut penser aussi que l'atteinte plus précoce de certaines fonctions, s'exprimant donc plus tôt, peut avoir une incidence négative sur le devenir de l'enfant.

A l'inverse, la précocité des manifestations pourrait être à l'origine d'un réaménagement plus précoce du fonctionnement de l'enfant, comme c'est le cas pour les déficits sensoriels congénitaux, permettant ultérieurement un développement différent, mais efficient.

2 - Age de reconnaissance des troubles par les professionnels

Il existe un délai important entre le moment où les parents font la démarche de consulter un professionnel, médecin généraliste ou pédiatre, ou tout autre spécialiste somaticien, et le moment où les difficultés présentées sont intégrées dans un trouble du développement nécessitant une prise en charge immédiate, même si du temps est nécessaire pour confirmer un syndrome autistique et ce d'autant plus que l'enfant est plus jeune. La mise à disposition d'instruments spécifiques pour la confirmation diagnostique chez le nourrisson comme l'Échelle ERC-N de l'équipe de Tours trouve là son utilité.

Ce délai avant la prise en charge est préjudiciable, même dans les cas où le trouble constaté n'est pas dans le registre de l'autisme, mais d'une autre pathologie comme la dépression du nourrisson, ou un trouble spécifique du langage qui nécessitent de toute façon un diagnostic et des soins précoces. Il est très préjudiciable en cas d'autisme, car il est possible que la précocité des soins atténue l'intensité du syndrome, et en tous cas minimise les conséquences de celui-ci sur le développement de l'enfant et sur la qualité des interactions familiales.

Le syndrome d'Asperger pose des problèmes de diagnostic différents puisque l'âge de début est plus tardif, dans le courant de la troisième année (Howlin, Asgharian, 1999). Mais il s'agit d'un diagnostic souvent méconnu, effectué tardivement la plupart du temps, en grande section de maternelle ou en primaire, retardant d'autant la mise en place d'une prise en charge. L'absence de retard intellectuel ou de troubles précoces du langage, contraste avec les difficultés socio-adaptatives souvent mal comprises par l'entourage. C'est souvent l'échec de l'intégration scolaire, une symptomatologie anxieuse ou dépressive réactionnelle qui motivent la première consultation spécialisée.

IV - Diversité des méthodes thérapeutiques et d'éducation spéciale

1 - Prises en charges psychothérapeutiques

Le but d'un traitement psychothérapeutique avec des enfants autistes "n'est pas tant de déceler la cause ou les causes prétendument psychiques de leur pathologie... mais avant tout de redonner vie à un fonctionnement mental" (Hochmann, 1996). En pratique, comme le rappelle Hochmann, " la psychothérapie n'est pas dissociable de l'éducation " et son ouverture sur un réseau de relations ainsi que le travail avec les parents sont indispensables. Malgré les différences de méthodes, les thérapeutes visent à ouvrir l'enfant autiste à la relation à autrui et à lui-même, à lui permettre " d'édifier progressivement sa capacité de représentation... et de réinvestir son appareil psychique " (Hochman, 1996). Deux exemples illustrent les modalités actuelles en France des psychothérapies :

- Hochman décrit sa pratique de la psychothérapie avec les enfants autistes. La prise en charge individuelle est confiée à un thérapeute de référence qui rencontre l'enfant au moins trois fois par semaine pour des séances fixes d'une heure environ dans un lieu précis. Le matériel utilisé varie (généralement des jouets, des crayons). Cette prise en charge s'articule autour de deux temps, celui d'un maternage symbolique permettant progressivement à l'enfant d'éprouver concrètement des émotions voisines de celles qu'il a pu éprouver dans les contacts avec sa mère, et ensuite celui du " conte " qui est le temps où les émotions sont nommées, attachées à des représentations et articulées.

- Pour Houzel (1997), la psychothérapie de type analytique utilisée dans l'autisme, fondée sur l'analyse et l'interprétation du transfert et du contre-transfert, permet " en élucidant le sens des symptômes, des sentiments qu'ils suscitent chez l'entourage, de percevoir les états internes de l'enfant, de deviner ses émotions, de l'aider à entrer dans le monde de la communication ". Sa pratique est basée sur la mise en place d'interventions précoces à domicile par une équipe de soin. Le protocole thérapeutique est variable mais il a pour objectif premier de favoriser les capacités de communication de chacun des protagonistes. Il s'appuie sur des entretiens mensuels avec les parents, des visites à domicile assurées par un infirmier formé à l'observation des nourrissons et supervisées par un psychanalyste (visites d'une à deux fois semaine privilégiant l'écoute et l'observation attentive du bébé et de ses interactions avec son entourage), et la psychothérapie de l'enfant quatre fois par semaine sur une durée de quarante-cinq minutes.

Dans le rapport effectué par l'ANDEM en 1994 on note "il n'existe pas d'études publiées dans la littérature qui évaluent de façon systématique les résultats des traitements psychanalytiques seuls sur un groupe d'enfants autiste. Il semble indispensable de mettre en place une méthodologie évaluative des diverses formes de traitements psychanalytiques".

Néanmoins il existe quelques études longitudinales du devenir à l'adolescence d'enfants autistes ou psychotiques qui ont été suivis plus ou moins longtemps au sein d'institution psychiatrique dont la référence théorique empruntée est la psychanalyse. L'évaluation porte donc davantage sur l'impact thérapeutique du traitement institutionnel global. On peut citer les études de Manzano (1987) et celle de R. Misès (1992,1996) . Ce dernier conclut que "l'étude met clairement en évidence la convergence des effets positifs obtenus dans la majorité des cas".

2 - Prises en charge "intégrées"

La prise en charge sous-tendue par cette approche utilisée par notre équipe, est basée sur certains principes et utilise différentes modalités de mise en œuvre (Aussilloux et Livoir-Petersen, 1998) :

a) Les principes

- ⇒ Respect des repères particuliers permettant à l'enfant de se développer et la mise à sa portée de ceux qui lui ont manqué ;
- ⇒ Soutien de l'entourage familial et social ;
- ⇒ Addition de moyens spécialisés et de moyens normaux et précocité de l'intervention modulée dans son intensité au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant et formulée en projet individualisé.

b) Les modalités

Les moyens spécifiques pour faciliter le repérage de l'enfant dans ses confrontations au milieu et l'aider à s'appuyer sur la composante émotionnelle de ses relations

Les moyens non spécifiques pour soutenir le développement de l'enfant malgré ses troubles (abord corporel et rééducatif, appoint médicamenteux, adaptation des conditions d'acquisition des compétences, psychothérapie).

c) Mise en œuvre intégrée des moyens

Travail indirect auprès des partenaires de l'enfant (informations, échanges pour améliorer la compréhension des symptômes).

Travail direct auprès de l'enfant avec deux objectifs : lui permettre de découvrir et d'augmenter ses capacités dans les différents domaines de son développement, et par ailleurs faire connaître ces facettes aux personnes qui s'occupent de lui.

L'évaluation des effets de cette méthode est un des enjeux des recherches en cours en comparaison avec d'autres modalités de prise en charge.

3 - La thérapie d'échange et de développement – TED

Cette méthode, mise au point par l'équipe de Lelord (1985), est basée sur des conceptions physiologiques et s'articule autour de deux objectifs principaux : tout d'abord l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, ensuite le développement des " fonctions déficientes ", ce qui suppose leur évaluation préalable. Après une analyse fonctionnelle des comportements et après avoir regroupé les données psychologiques et neurophysiologiques propre à chaque enfant, les objectifs sont déterminés avec précision.

Principes généraux

- ⇒ nécessité de limiter les influx environnementaux pour favoriser la sélection des informations et des actions par l'enfant ;
- ⇒ aménagement des séquences mettant en jeu des stimulations sensorielles et des mouvements pour favoriser la réalisation de gestes orientés ;
- ⇒ mise en situation d'échanges avec l'enfant ;
- ⇒ information des familles.

En pratique, une séance quotidienne est pratiquée sur une durée totale de un à trois ans, puis relayée par d'autres prises en charge.

Une enquête longitudinale (sur une durée de 15 ans) rétrospective effectuée chez 40 enfants autistes âgés de 2 à 8 ans montre une amélioration plus importante parmi ceux qui ont bénéficié de la TED (Lelord, 91). Cette étude ne fournit pas d'indication sur l'évolution à long terme.

4 - Thérapie du langage et de la communication

Des supports et des outils variés sont utilisés : méthodes de rééducation orthophonique "classique" pour améliorer le développement phonologique et syntaxique d'enfants qui commencent à utiliser le langage, systèmes de communication alternative ou augmentative utilisant des supports visuel ou une aide physique pour les enfants non verbaux.

a) Communication facilitée

Développée en 1979 par Rose-Marie Crossley en Australie, pour des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale avec retentissement sur leur expression verbale, elle a été introduite aux Etats Unis par Douglas Biklen (1990), et son indication a été élargie aux enfants autistes. En Europe, son utilisation est plus récente et variée.

Elle est définie comme " une communication exprimée par l'utilisation d'un équipement et dépendante de l'assistance d'une autre personne ". Elle a pour principal objectif d'augmenter la communication d'un individu ayant des troubles du langage grâce à l'assistance physique et émotionnelle d'une " facilitateur ". Cette assistance lui permet d'épeler des mots en les tapant sur un clavier d'ordinateur, le doigt soutenu par le facilitateur.

Pour ses partisans, il s'agit d'une " révélation miraculeuse des compétences réelles des autistes " (Vexiau, 1984). Pourtant, la revue de 45 études effectuées sur un ensemble de 359 cas de patients autistes ayant bénéficié des techniques de communication facilitée met en évidence une amélioration de la communication dans seulement 23 cas soit 6 % (Howlin, 1994). Cette amélioration est généralement modeste et limitée à l'utilisation de "mots" isolés. L'association américaine de psychologie conclut en 1994 que la communication facilitée est "une méthode controversée et non validée du point de vue de son efficacité".

Malgré cette absence de validation scientifique, un certain nombre de parents constatent chez leur enfant des améliorations, certains professionnels conservent leur enthousiasme.

b) Langage gestuel (LSF)

Il s'agit d'un système symbolique utilisé pour communiquer. Il possède un système phonologique et une syntaxe utilisés comme moyens alternatifs pour communiquer, échanger et mettre en

place des apprentissages en substituant le canal visuel au canal oral. Ce système nécessite l'existence d'un certain nombre de pré-réquis chez l'enfant ou l'adolescent : capacités d'imitation motrice, de planification motrice, de contact visuel, de motricité fine.

Il existe peu d'étude évaluant les effets des procédés de communication alternative. Les résultats de l'utilisation de ces méthodes sont variables allant de l'acquisition d'un ou deux signes à celle d'un panel large de signes (400 combinaisons) (Kiernan, 1983). Les signes se caractérisent par leur utilisation stéréotypée, répétitive à des fins de demandes d'action ou d'objet et sont rarement utilisés pour partager un intérêt ou une émotion (Attwood, Frith et Hermelin, 1988). Dans certains cas ces systèmes augmentatifs encourageraient les enfants non verbaux à utiliser le langage (Howlin, 89).

c) Le système Makaton

Il s'agit d'une technique de communication augmentative proposée aux autistes très largement utilisée en Grande Bretagne. Dans cette méthode, le travail sur la communication s'appuie sur des aides visuelles et gestuelles et il est adapté à un niveau accessible à l'enfant (mots, signes, ou langage gestuel, pictogrammes, images, etc.). Ce programme s'appuie sur un lexique modulable adapté aux besoins de l'enfant, enseigné à l'aide de signes (LSF) et de symboles (pictogrammes) accompagnés de la parole. L'objectif de ce programme est de permettre l'établissement d'une communication de base, puis d'aider l'enfant à progresser vers une forme plus élaborée de langage.

5 - Prises en charge éducative spécifiques : le programme TEACCH

Ce programme s'est développé à partir des années 60, en Caroline du Nord. Les auteurs de ce programme considèrent l'autisme comme une déficience organique des fonctions cognitives. Dans leur approche l'accent est mis sur l'incompétence sociale considérée comme caractéristique du handicap.

Ce programme repose sur une prise en charge cognitive et comportementale dans laquelle parents et professionnels cherchent à développer les compétences de l'enfant autiste et à lui donner des stratégies de compensation. L'objectif est d'aider l'enfant dans son adaptation dans tous ces milieux de vie: la maison, la communauté et l'école. L'accent est mis sur plusieurs points :

- ⇒ La collaboration parents/professionnels. Les stratégies éducatives doivent être connues des parents et des professionnels. Les parents doivent pouvoir comprendre et participer aux choix des buts pédagogiques ;
- ⇒ L'évaluation, à la fois formelle (à l'aide d'outils standardisés tels que la CARS et le PEP) et informelle (dans les situations de la vie quotidienne pour évaluer les stratégies mises en place par les personnes autistes pour surmonter leurs difficultés), avec pour objectif d'élaborer un programme individuel adapté au profil particulier d'aptitudes et de déficits. Ces programmes s'appuient sur les points forts, sur les intérêts et les émergences du sujet ;
- ⇒ L'aménagement de l'environnement quand un apprentissage n'est pas possible ;
- ⇒ La structuration de l'espace (aménagement de l'espace où l'enfant effectue toujours la même activité, minimisation des distracteurs) ;
- ⇒ La structuration du temps (utilisation de supports visuels adaptés au niveau de développement et de moyens favorisant la prévisibilité des événements tels que l'utilisation d'un agenda, de pictogrammes).

Schopler et ses collaborateurs ont très tôt rapporté l'amélioration importante des enfants autistes pris en charge dans le cadre du programme TEACCH (Schopler, Brehm, Kinsbourne et Reichler, 1971). L'efficacité de cette méthode est, dans les publications, appréciée selon des paramètres multiples : taux d'institutionnalisation, scores de satisfaction des parents et des thérapeutes, et degré d'implication des parents. Ainsi, Schopler, Mesibov et leurs collaborateurs (1981) ont interrogé 348 familles ayant participé au programme TEACCH à l'aide de questionnaires. Ils rapportent des taux de satisfaction très élevés. Dans cette étude 96 % des enfants ou adolescents vivent dans leur milieu familial habituel alors que les études antérieures indiquent que 39 à 74% des sujets autistes adolescents ou adultes sont en institution spécialisée, en dehors de leur environnement habituel (Rutter, 1967).

L'étude récente de Ozonoff et Cathcart (1998) est basée sur une évaluation directe des effets chez 11 jeunes enfants autistes de la méthode TEACCH utilisée à domicile pendant 4 mois. Ce groupe d'enfants est comparé à un groupe contrôle de 11 enfants autistes non traités par la méthode TEACCH et appariés par les scores au PEP-R et la sévérité des comportements autistiques. Les résultats indiquent l'amélioration significativement plus importante (trois à quatre fois plus) des enfants traités par le TEACCH par rapport au groupe contrôles. L'amélioration correspond à l'augmentation des scores obtenus à l'évaluation par le PEP-R dans les domaines spécifiques de l'imitation, la motricité fine, la motricité globale, les capacités non verbales et les scores globaux.

6 - Prises en charge comportementales intensives

Des stratégies et techniques comportementales destinées à réduire certains comportements indésirables et à promouvoir des comportements "souhaitables" chez les sujets autistes sont largement utilisées. Ces techniques ont été développées dès les années 60 aux États-Unis au travers des travaux de recherche de Ivar Lovaas notamment. Une analyse fonctionnelle des compétences est réalisée avant la mise en place d'un programme comportemental qui vise à des apprentissages "conditionnés" de compétences élémentaires (s'asseoir, regarder) et à diminuer les comportements d'autostimulation et de d'automutilation. Le traitement se base sur des techniques de modification du comportement tels l'indication, l'estompage, le façonnement, les renforcements négatif (punition, réprimande verbale) ou positif (récompense), l'extinction, la généralisation et le maintien des comportements adéquats.

Ces prises en charge sont proposées de façon structurée, intensive (durées pouvant aller jusqu'à plus de quarante heures par semaine) et échelonnée sur plusieurs années (Lovaas, 1987). Généralement la première année de traitement consiste à réduire l'automutilation, à apprendre à l'enfant à faire des demandes élémentaires, à enseigner l'imitation, à établir des jeux appropriés avec les jouets et promouvoir l'extension du traitement dans la famille. La deuxième années de traitement met l'accent sur l'enseignement du langage expressif et abstrait. Le traitement s'étend jusque dans la communauté de l'enfant en vue de l'intégrer dans un groupe préscolaire. Dans la troisième année on enseigne à l'enfant l'expression émotive et les tâches pré-académiques comme la lecture, l'écriture, les mathématiques et l'apprentissage par observation en vue de l'intégrer dans une classe ordinaire de première année.

De nombreuses études concluent à l'importance des effets thérapeutiques des méthodes comportementales intensives en s'appuyant sur l'observation d'une amélioration de l'intelligence, du langage ou de la sévérité de l'autisme. Trois paramètres pronostiques de l'efficacité de ces méthodes apparaissent importants et sont discutés: leur intensité, leur précocité et le niveau de développement de l'enfant au début de sa prise en charge.

L'absence d'évaluation externe des résultats (en aveugle) et l'absence d'approche comparative à une autre méthode doivent être prises en compte dans l'analyse prudente des résultats. Cette prudence recommandée en l'absence de validation définitive des résultats est d'autant plus nécessaire que le coût de cette méthode et l'investissement nécessaire de la part des familles sont importants et que des dérives sont observées dans son utilisation venant pervertir le champ thérapeutique.

7- Rééducations neurosensorielles

a) Auditory integration training (AIT)

Cette méthode développée par un ORL français (Dr Guy Berard) utilise un appareillage électronique appelé "audiokineton" permettant la filtration de certaines fréquences acoustiques. L'hypothèse sous-jacente est qu'il existe dans l'autisme des distorsions de la perception auditivo-acoustique visibles sur une audiométrie. Très médiatisée aux USA et en Grande Bretagne après "la guérison miraculeuse" d'une jeune femme autiste (Stehli, 1991) elle n'a pourtant pas fait la preuve de son efficacité (Gould 1993, Arrow 1993). La méthode Tomatis plus connue en France utilise un procédé comparable.

Gillberg et ses associés (1997) montrent dans une étude faite chez 9 sujets autistes âgés de 3 à 16 ans, qui ont bénéficié d'un traitement de 10 jours de séances quotidiennes de 45 minutes d'AIT, qu'aucune amélioration significative de la symptomatologie autistique (hormis une discrète diminution à l'Autism Behaviour Checklist, du score des "problèmes sensoriels") n'est observée 9 mois plus tard.

b) The sensorimotor effect of deep pressure and tactile input (l'effet sensorimoteur)

Cette approche a été popularisée par Temple Grandin (1986). Elle est basée sur l'observation d'une hypersensibilité sensorielle (auditive, tactile...) dans l'autisme. Son objectif est de favoriser l'intégration des informations sensorielles en utilisant des stimulations (tactiles, visuelles, olfactives, etc). Elle consiste donc par exemple à exercer des pressions régulières sur le corps au moyen d'un appareil prévu à cet effet ("squeeze machine"). Cette sensation d'enveloppement et cette pression contrôlable par le sujet procurerait outre la sensation tactile un effet sédatif et anxiolytique.

Cette méthode a fait l'objet d'étude de cas mais n'a pas donné lieu à une évaluation systématisée.

c) Dayly life therapy

Il s'agit d'un modèle pour l'éducation des enfants autistes orientés sur la prise en charge groupale mis au point au Japon en 1964 par Kiyoko Kitahara. Cette méthode s'appuie sur la conception de l'effet anxiolytique des endorphines produites au cours de l'exercice physique intense. Une école spécialisée est ouverte depuis 1987 à Boston (Higashi School) et accueille une centaine d'enfants et d'adolescents autistes âgés de 3 à 21 ans.

Les principes de cette méthode sont d'établir un "rythme de vie", de stabiliser "les émotions faibles" de l'enfant, de supprimer son esprit d'indépendance par une éducation en groupe et d'alimenter son développement intellectuel par la répétition des mêmes actions.

De très rares travaux de recherche sont publiés sur l'évaluation des effets de cette méthode. Une étude récente analyse le contenu de questionnaires adressés aux parents et enseignants de 89 enfants autistes scolarisés dans des établissements utilisant cette méthode (H Richardson et T A Langley, 1998). L'analyse porte sur 25 comportements généralement perturbés dans l'autisme et qui font l'objet des objectifs de traitements par cette méthode (toilette, alimentation, sommeil, jeux avec d'autres enfants, jeu imaginaire, et compétences pré-scolaires). Les résultats montrent l'amélioration significative après le traitement de la plupart des comportements évalués en particulier, ceux liés à l'autonomie et l'agressivité.

Aucune étude longitudinale (évaluant les effets à long terme) ou comparative n'a été publiée cependant dans le cadre de l'évaluation de cette méthode.

d) Holding therapy

Cette méthode inspirée de l'expérience d'un thérapeute italien (M. Zapella) et développée par Martha Welsh (1988) aux USA, s'appuie sur la conception que les difficultés relationnelles observées dans l'autisme sont dues à une anxiété et des perturbations émotionnelles entrant dans le cadre de difficultés d'attachement avec la mère. Son utilisation s'est étendue à la GB, l'Italie, et l'Allemagne. La technique s'apparente à une rééducation psychomotrice et consiste à maintenir fermement et doucement un contact physique proche avec l'enfant autiste.

Des cas d'évolution favorable (amélioration du langage, diminution des stéréotypies et de l'évitement relationnel) sont rapportés dans le cadre du traitement par cette méthode (Richer et Zapella, 1999). Néanmoins on ne dispose pour cette méthode d'aucune étude évaluative.

8 - Les traitements pharmacologiques

L'utilisation de traitements pharmacologiques s'appuie sur la conception d'anomalies biochimiques et sur l'hypothèse de perturbations des voies de neurotransmission dans l'autisme (hypersérotoninémie, augmentation des catécholamines...). Ces anomalies sont non spécifiques et retrouvées dans d'autres troubles du développement tels que la schizophrénie ou le retard mental sévère.

En pratique l'utilisation des produits pharmacologiques dans l'autisme varie en fonction de l'âge du sujet. Leur prescription est actuellement minoritaire en France dans les traitements des jeunes enfants, par contre les problèmes graves de comportement non spécifiques (automutilation, hyperactivité, comportements stéréotypés) à l'adolescence et à l'âge adulte, nécessitent leur recours plus fréquent.

Aux USA 50 % des personnes autistes ont un traitement pharmacologique ou à base de Vitamines (Aman et al 1995, enquête chez 838 sujets). Pourtant il existe très peu d'études systématisées et contrôlées vérifiant l'efficacité des différents produits pharmacologiques utilisés. Par ailleurs, les études disponibles, évaluant l'efficacité et l'innocuité des produits comportent des biais méthodologiques nombreux (hétérogénéité ou imprécision des critères diagnostiques, absence de standardisation de la mesure des effets thérapeutiques). Selon Campbell et coll (1996) seuls l'haldol, la Femfluramine, la naltrexone, la clomipramine et la clonidine ont fait l'objet d'investigations appropriées et aucune conclusion ne peut être faite à propos de l'efficacité et de l'innocuité des nombreux autres produits.

Leur indication doit donc être prudente, évaluée au terme d'examen cliniques et d'investigations complémentaires, et reconsidérée lors du suivi évolutif du patient. Enfin, leur utilisation doit être complémentaire d'autres thérapeutiques, éducative, psychologique, environnementale, etc.

a) Antagoniste des récepteurs dopaminergiques : l'Haldopéridol®

Il s'agit du neuroleptique dont les effets ont été les plus étudiés dans l'autisme. Selon Campbell et ses collaborateurs (1982, 1983, 1989, 1996), l'Haldol® améliore les enfants autistes hyperactifs ayant des troubles de l'attention et agressifs, et facilite leur adaptation sociale et leurs apprentissages. Il diminuerait le retrait et les stéréotypies. L'efficacité est moindre chez les enfants âgés de moins de 8 ans. Une limite importante à l'utilisation de ce produit réside dans ses effets indésirables à court terme et le risque à long terme de dyskinésie tardive qui font perdre une grande partie du bénéfice observé (Campbell, 1983, 1988).

b) Antagoniste des récepteurs dopaminergiques et sérotoninergiques : le Risperdal®

Il s'agit d'un antipsychotique atypique qui semble efficace en matière de schizophrénie et qui a été utilisé récemment dans le traitement de l'autisme, en particulier chez l'adolescent et l'adulte. Son efficacité sur les comportements anormaux non spécifiques de l'autisme (automutilation, stéréotypies) est rapportée dans des cas de plus en plus nombreux. Cependant, l'absence d'études randomisées effectuées sur un panel large ne permet pas de conclure. Sa iatrogénicité plus faible que celle observée avec les neuroleptiques classiques pourrait constituer un argument pour renforcer son utilisation.

c) Inhibiteur de la recapture de la sérotonine

** la Clomipramine® (CMI) (Anafranil)*

L'utilisation de ce produit de la classe des antidépresseurs tricycliques est récente dans l'autisme. C'est son efficacité dans le traitement des TOC et des comportements répétitifs qui a conduit à tester son efficacité dans l'autisme. Dans une étude en double aveugle chez vingt-quatre sujets autistes de six à dix-huit ans, la CMI n'est pas significativement plus efficace que le placebo sur la diminution des stéréotypies et des comportements stéréotypés ou ritualisés (Sanchez et collaborateurs 1995). En outre, le recul peu important, les échantillons analysés numériquement faible et la possibilité d'effets secondaires importants (épilepsie) font recommander l'usage prudent de ce produit.

** Fluvoxamine (Floxyfral)*

Des essais randomisés portant encore ici sur de faibles effectifs et avec un recul assez faible suggèrent une certaine efficacité de la fluvoxamine. Un plus grand nombre de sujets et un recul plus important sera nécessaire pour confirmer ces résultats.

d) Antagoniste opiacé : la Naltrexone®

Ce produit a été initialement utilisé dans le traitement de la toxicomanie aux opiacés. Plusieurs équipes françaises et internationales l'ont utilisé avec une efficacité variable dans l'autisme, en fonction des paramètres d'évaluation utilisés. Bouvard et Leboyer (1995), dans une étude en

double aveugle portant sur dix enfants autistes, observent la diminution de l'hyperactivité, une attention accrue, une meilleure compréhension et réponse aux instructions ainsi qu'une diminution du retrait social. L'équipe de Willemsen-Swinkels en 1995, réalisant chez l'adulte autiste un essai en double aveugle avec une dose 1 mg/kg/jour sur un mois, n'observe pas de différences entre le groupe traité par la Naltrexone® et le groupe traité par un placebo pour ce qui est des stéréotypies et du comportement social.

e) *Autres produits*

* *Vitaminothérapie* :

Les effets favorables de la vitamine B6 associée au magnésium dans l'autisme ont été soulignés à de nombreuses reprises (Rimland, 1978, 94 et 95 ; Barthélémy, 1981). Selon Rimland et Baker (1996) près de la moitié des parents d'enfants autistes bénéficiant d'une vitaminothérapie notent une amélioration (régression des signes d'autisme, amélioration du langage, diminution des stéréotypies motrices) et 5 % observent au contraire une aggravation des comportements. Des biais méthodologiques limitent l'interprétation de ces résultats : petits échantillons, manque de validité des variables pour mesurer l'évolution, insuffisance des données longitudinales à long terme). Des effets secondaires indésirables sont possibles tels que des neuropathies, des maux de tête ou des vomissements. (Pfeiffer et al 199).

* *Régime alimentaire* :

Il a été suggéré dans l'autisme que des allergies alimentaires pouvaient être à l'origine de troubles du comportement. Bidet et al (1993) trouvent dans une étude effectuée sur 10 sujets autistes que 7 ont au moins un test allergique positif. D'après Rimland la moitié des parents notent une amélioration chez leur enfant autiste après un régime supprimant le lait ou le gluten. Ces observations n'ont pas été répliquées puisque Renzoni (1995) dans une étude contrôlée n'observe aucune hypersensibilité alimentaire chez les individus autistes.

* *Méthylphénidate (Ritaline)* :

Ce produit est essentiellement utilisé dans le traitement du syndrome d'hyperactivité. Si quelques résultats favorables ont pu être observés chez l'enfant autiste dans des études non contrôlées, un effet paradoxal avec des troubles du comportement à type d'agitation a aussi pu être observé.

* *La Sécrétine* :

Il s'agit d'une hormone digestive, mais également à action sur le système nerveux. Son utilisation s'est rapidement développée à partir de l'observation chez quelques enfants autistes d'une amélioration "spectaculaire" après utilisation de la sécrétine. Cependant une étude contrôlée en double aveugle récemment publiée ne confirme pas ces résultats (1999).

Cette longue énumération des différentes pratiques thérapeutiques, qui est loin d'être exhaustive illustre l'incertitude dans laquelle nous nous trouvons pour promouvoir pour un enfant donné une méthode particulière : à l'heure actuelle, il n'existe pas d'études comparatives faisant la preuve de la supériorité d'une méthode sur une autre. Si quelques études systématisées soulignent l'intérêt de méthodes particulières la littérature est difficile à interpréter en raison de la subjectivité des évaluations et des données insuffisamment contrôlées. Il faudra donc impérativement dans l'avenir que les études respectent un certain nombre de conditions méthodologiques pour faire avancer l'état de la question (Jordan et Jones, 99) :

- ⇒ L'utilisation de critères diagnostiques opérationnels homogènes ;
- ⇒ L'étude d'échantillons représentatifs de taille suffisante ;
- ⇒ La définition de variables standardisées et pertinentes pour l'évaluation de l'évolution ;
- ⇒ L'utilisation d'instrument de mesure suffisamment validés et standardisés ;
- ⇒ L'évaluation externe des résultats en utilisant une méthode en double aveugle ;
- ⇒ Le recours à des populations de comparaison dans des conditions suffisantes d'appariement.

Conclusion

Il a fallu longtemps pour que les professionnels qui s'occupent d'autisme, mais aussi pour que les familles qui sont confrontées à ce problème, acceptent que le syndrome autistique puisse être légitimement abordé de plusieurs points de vue : les modes de compréhension sont actuellement multiples et il y a une absolue nécessité à essayer de valider nos connaissances sur le plan scientifique, au-delà des a priori qui pendant longtemps ont servi de cache misère à l'insuffisance de nos connaissances. Il est nécessaire de se situer à l'écart des positions extrêmes en gardant à l'esprit l'hétérogénéité de l'autisme et en conséquence la nécessité de sa prise en charge individualisée. Les recherches actuelles devraient nous permettre sur le plan diagnostique d'éviter la perte de chance que constitue un diagnostic tardif, en sachant que les troubles apparaissent à des âges et selon des modalités différentes et de disposer de critères permettant d'identifier des groupes homogènes de malades. Elles amèneront aussi à repérer les éléments positifs qui se trouvent dans chaque approche thérapeutique et éducative et, après les études comparatives à savoir dans quelle indication précise, à quel moment de la trajectoire de l'enfant et avec quelle intensité il faut utiliser l'une ou l'autre de ces méthodes, voire leur combinaison. Sur le plan pratique, il faudra pouvoir mettre en complémentarité les compétences de plusieurs catégories professionnelles, de plusieurs équipes ou institutions pour pouvoir répondre de façon diversifiée à des besoins si divers !

Bibliographie

- * AMAN M.G., VAN BOURGONDIER M.E., WOLFORD P.L., SARPHARE G. (1995), Psychotropic and anticonvulsant drug in subjects with autism : prevalence and patterns of use. *Journal of the American Academy of child and adolescent psychiatry*, 34 : 1672-1681.
- * AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (1994), Resolution on facilitated communication. Washington DC : Author.
- * ARROW P. (1993), My experience with auditory integration training. *Bull. Nat. Aut. Soc.*, 27 : 8-10.
- * ATTWOOD T., FRITH U. & HERMELIN B. (1988), The understanding and use of gestures by autistic and Down's Syndrome children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 241-258.
- * AUSSILLOUX C., LIVOIR PETERSEN M.F. (1998), Vers une prise en charge intégrée de l'autisme. *Santé Mentale au Québec*, XXIII, 1, 19-42.
- * BIDET B., LEBOYER M., DESCOURS B., BOUVARD M.P., BENVENISTA J. (1993), Allergic sensitisation in infantile autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 23 : 419-420.
- * BIKLEN D. (1990), Communication unbound : autism and maxis. *Harvard Educational Review*, 60 : 291-315.
- * BOUVARD M.P., LEBOYER M., LAUNAY J.M., RECASENS C., PLUMET M.H., WALLER PEROTTE D. et al. (1995), Low dose Naltrexone effects on plasma chemistry and clinical symptoms in autism : a double blind placebo controlled study. *Psychiatry Research*, 58 : 191-201.
- * CAMPBELL M. (1988), Femfluramine treatment of autism, Annotation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29 : 1-10.
- * CAMPBELL M., GREGA D.M., GREEN W.H., BENNET W.G. (1983), Neuroleptic-induced dyskinesias in children. *Clin. Neuropharmacol.* 6 : 207-222.
- * CAMPBELL M., OVERALL J.E., SMALL A.M. et al. (1989), Naltrexone in autistic children : an acute open dose range tolerance trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28 : 200-206.
- * CAMPBELL M., SCHOPLER E., CURVA J.E., HALLIN A. (1996), Treatment of autistic disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 35 : 134-143.
- * CROSSLEY R., REMINGTON-GURLEY J. (1992), Getting the words out : facilitated communication training. *Topics in language disorders*, 12 : 29-45.
- * EISENBERG L. (1996), The autistic child in adolescence. *American Journal of Psychiatry*, 112 : 607-612.
- * FOMBONNE E. (1995), *Troubles sévères du développement : le bilan à l'adolescence*. Paris, ed. du CTNERHI.
- * FOMBONNE E., ACHARD S., TRUFFREAU R. (1995), *L'évaluation du comportement adaptatif : l'échelle de Vineland*. Les cahiers du CTNERHI.
- * GILBERG C. & STEFFENBURG (1987), Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions : a population based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and developmental disorders*, 17, 273-287.

- * GOODE S., HAWLIN P. & RUTTER M. (1999), A cognitive and behavioural study of outcome in young adults with autism. In preparation.
- * GRANDIN T. (1992), Calming effects of deep towels pressure in patients with autistic disorder. *College Students and Animals. Journal of Child & Adolescent Psychopharmacology*, 2 : 63-72.
- * HOCHMANN J. (1996), La place de la psychothérapie dans la prise en charge des enfants autistes. *Les cahiers du CTNERHI*, vol. n° 69-70, 3-17.
- * HOUZEL D. (1989), La place de la psychanalyse dans l'approche de l'autisme infantile : aspects psychanalytiques de la prévention et du traitement de l'autisme chez l'enfant. In PARQUET P.J., BURSZTEJN C., GOLSE B., Soigner, éduquer l'enfant autiste. Paris, Masson, 73-89.
- * HOWLIN P. (1989), Changing approaches to communication training with autistic children. *British Journal of Disorders of Communication*, 24, 151-168.
- * HOWLIN P. (1997), Prognosis in autism : do specialist treatments affects long term outcome ? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6 : 55-72.
- * HOWLIN P. (2000), Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, vol. 4(1), 63-83.
- * JORDAN R., JONES G. (1999), Review of research into educational interventions for children with autism in the UK. *Autism*, vol. 3(1), 101-110.
- * KANER L. (1971), Follow-up study of 11 autistic children originally
- .
- * KIERNAN C. (1983), The use of non-vocal communication systems with autistic individuals. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 24, 339-376.
- * KITAHARA K. (1984), *Daily life therapy*, vol. (2), Tokyo, Musaschino Higashi Gaskuer.
- * LARSEN F.W. & MOURIDSEN S.E. (1997), The outcome in children with childhood Autism and Asperger syndrome originally diagnosed as psychotic : A 30-year Follow-up study of subjects hospitalised as children *European Child and Adolescent Psychiatry* 6 : 181-190.
- * LOVAAS OI (1987), Behavioural treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55 : 3-9.
- * MANZANO J. (1982), Les formes d'évolution de la psychose infantile. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 30, (6), 309-328.
- * OZONOFF S., CATHCART (1998), Effectiveness of home program. *Intervention for young children with autism. Journal of Autism & Developmental Disorders*, 28 : 25-32.
- * PFEIFFER S.I., NORTON J., NELSON L., SHOTT S. (1995), Efficacy of Vit. B6 and Magnesium in the treatment of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 25 : 481-494.
- * RERZONI E., BELTRAMI V., SESTINI P., POMPELLA A., MERCHETTI G., ZAPPELLA M. (1995), Brief report : Allergological evaluation of children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 25 : 327-333.
- * RHEA P. (1987), Natural History. In COHEN D.J. & DONELLAN A.M. (éds) – *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 121-130 – New York, John WILEY and sons.
- * RICHER J., ZAPPELLA M. (1989), Changing social behaviour the place of holding communication, 23 : 35-39.

- * RIMLAND B. (1994), Comparative affects of treatment on children's behaviour (drugs, therapies, schooling and several non treatment events). Autism Research. Review International San Diego CA : Institute for child behaviour research.
- * RIMLAND B. (1995), Studies of high dose Vitamin B6 in autistic children and adults. 1965-1994. San Diego CA : Autism Research Institute.
- * RIMLAND B., BAKER S.M. (1996), Brief report : alternative approaches to the development of effective treatments for autism. Journal of Autism & Developmental Disorders 26 : 237-241.
- * ROGERS S.J. & DILALLA D. (1991), A comparative study of a developmentally based pre-school curriculum on young children with autism and young children with other disorders of behaviour and development. Topics in Early Childhood Special Education, 11, 29-48.
- * RUTTER M., GREEFELD D., LOCKYER L. (1967), A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis.
- * SANCHEZ L.E., ADAMS P.B., VYSAL S., HALIN A., CAMPBELL M., SMALL A.M. (1995), A comparison of live and videotape ratings : Clomipramine and haloperidol in autism. Psychopharmacology Bulletin 31 : 371-378.
- * SCHOPLER E., BREHM S., KINSBOURNE M. & REICHLER R.J. (1971), The effects of treatment structure on development in autistic children. Archives of General Psychiatry, 24 : 415-21.
- * SCHOPLER E., MESIBOV G.B., DEVELLIS R.F. & SHORT A. (1981), Treatment outcome for autistic children and their families. In MITTLER P. (ed.), Frontiers of knowledge in mental retardation : social, educational and behavioural. Aspe, 293-301, Baltimore, MD University Park Press.
- * STEHLI A. (1992), The sound of a miracle : a child's triumph over autism. London, Fourth Estate Publications.
- * VENTER A., LORD C., SCHOPLER E. (1992), A follow up study of high functioning. Autistic Children, Journal of Child Psychology and Psychiatry, vol. 33, n° 3, 489-507.
- * VEXIAN A.M. (1994), Communication facilitée : qui communique ? Importance de la validation. Bulletin Autisme France, juin.
- * WELSH M. (1988), Holding time. London, Century Hutchinson.
- * WILLEMSSEN-SWINKELS S.H., BUITELAAR J.K., NIJHOF G.J., VAN ENGELAND H. (1995), Failure of Naltrexone hydrochloride to reduce self injurious and autistic behaviour in mentally retarded adults : double blind placebo controlled studies. Archives of General Psychiatry 52 : 766-773.
- * WING L. & ATTWOOD A. (1987), Syndromes of autism and atypical development. In COHEN D.J. & DONELLAN A.M. (eds), Handbook of autism and pervasive developmental disorders, 3-19, New-York.
- * WING L. & GOULD (1978), Systematic recording of behaviours and skills of retarded and psychotic children. Journal of autism, Childhood schizophrenia, 8,79-81.

Annexe II : Les tableaux des résultats de l'enquête « Évaluation de la politique en faveur des personnes autistes »

I – Le comité technique régional sur l'autisme

	Régions	Création du CTRA	Nombre total de membres	Représentants des familles	Réunions						Groupes de travail	Missions			
					1995	1996	1997	1998	1999	2000		Validation du PRA	Formation continue	Créations d'établissements	Autres
1	Alsace	juil-95	47	2	0	1	1	0	1	0	oui	oui		oui	oui
2	Aquitaine	août-95	34	3	3	7	2	0	0	1	oui	oui	Comité de pilotage	oui	
3	Auvergne	sept-95	32	8	0	2	1	1	1	0	oui	oui	oui		
4	Bourgogne	sept-95	36	6	0	4	0	0	0	écrit	oui	oui		Consultation écrite	
5	Bretagne	1995	26	4	0	4	0	0	2	1	oui	oui		oui	oui
6	Centre	juin-95	27	4	5	5	0	0	2	2	oui	oui	oui		oui
7	Champagne-Ardenne	oct-95	20	2	0	2	2	1	0	1	oui	oui	oui	oui	
8	Corse	juil-95			0	2	0	0	0	0	oui	oui			
9	Franche-Comté	déc-95	31	3	0	0	1	1	0	0	oui	oui	oui	oui	
10	Ile de France	janv-96	32	7	0	4	3	0	0	2	oui	oui			
11	Languedoc-Roussillon	nov-95	27	4	0	4	1	0	1	2	oui	oui		oui	
12	Limousin	nov-95	30	5	1	2	0	0	0	0	oui	oui			
13	Lorraine	juil-95	42	2	0	1	0	0	1	0	oui	oui	oui	oui	
14	Midi-Pyrénées	oct-95	26	2	0	1	2	0	0	0	oui	oui	oui		
15	Nord-Pas de Calais	sept-95	50	4	1	3	1	0	0	1	oui	oui		oui	
16	Basse-Normandie	déc-95	14	2	1	4	2	3	2	3	oui	oui	oui	oui	
17	Haute-Normandie	déc-95	30	4	0	2	1	0	0	0	oui	oui		oui	
18	Pays de Loire	avr-96	27	5	0	0	1	0	1	1	oui	oui		oui	
19	Picardie	déc-95	33	4	0	4	3	0	1	1	oui	oui	oui		oui
20	Poitou-Charentes	sept-95	29	4	0	2	1	0	0	1	non/mais		oui	oui	oui
21	P.A.C.A.	juil-95	39	6	1	1	1	0	0	0	oui	oui	oui	oui	
22	Rhone-Alpes	sept-95	36	4	0	2	2	2	2	2	oui	oui	oui	oui	
23	Martinique	sept-95	34	5	0	8	6	3	3	3	oui	oui	oui	oui	
24	Réunion	janv-96	15	2	0	3	3	3	2	0	non	oui		oui	
	Totaux		717	92	12	68	34	14	19	21					

II – Le plan d'action régional sur l'autisme

(1/2)

	Régions	Date publication du PRA	Arrêté préfectoral	Taux prévalence retenu	Programmation pluriannuelle	Partenariat		Actualisation
						Education nationale	Conseil général	
1	Alsace	juil-96	non	6,3 à 7,8 pour 10 000	oui	oui	oui	oui
2	Aquitaine	mars-97	non	4 pour 10 000	oui	oui	oui	non
3	Auvergne	mars-96	oui	10 pour 10 000	oui	oui	oui	non
4	Bourgogne	oct-96	oui	4 à 5,6 pour 10 000	non	oui	oui	non
5	Bretagne	juin-96	non	4 à 5,6 pour 10 000	non	oui	oui	non
6	Centre	juil-96	non	4 à 5,6 pour 10 000	oui	oui	oui	oui
7	Champagne-Ardenne	mai-96	non	9,2 pour 10 000	oui	oui	oui	oui
8	Corse	mars-97	non		non	non	non	non
9	Franche-Comté	juin-97	oui	10 pour 10 000	oui	oui	oui	non
10	Ile de France	janv-98	non	4 à 5,6 pour 10 000	oui	oui	non	non
11	Languedoc-Roussillon	avr-96	non	4 à 5,6 pour 10 000	non	oui	oui	non
12	Limousin	sept-96	oui	10 pour 10 000	oui	oui	oui	oui
13	Lorraine	néant	non	7,6 pour 10 000	non	oui	oui	non
14	Midi-Pyrénées	mai-96	non	4 à 5,6 pour 10 000	non	oui	oui	non
15	Nord-Pas de Calais	juil-96	oui	4 à 5,6 pour 10 000	non	oui	oui	non
16	Basse-Normandie	oct-96	oui	4 à 5,6 pour 10 000	oui	oui	oui	non
17	Haute-Normandie	avr-96	non	4 à 5,6 pour 10 000	non	oui	oui	non
18	Pays de Loire	avr-96	non	4 à 5,6 pour 10 000	oui			oui
19	Picardie	avr-96	oui	4 à 5,6 pour 10 000	non	oui	oui	non
20	Poitou-Charentes	juil-96	non	4 à 5,6 pour 10 000	oui	oui	oui	oui
21	P.A.C.A.	avr-96	non	4 à 5,6 pour 10 000	oui	oui		non
22	Rhone-Alpes	avr-97	oui	5,8 pour 10 000	non			non
23	Martinique	nov-95	oui	4 à 5,6 pour 10 000	non	oui	non	non
24	Réunion	août-97	oui	4 à 5,6 pour 10 000	non	non	non	non
	Totaux							

II - LE PLAN D'ACTION REGIONAL SUR L'AUTISME (2/2)

	Régions	Enquêtes					Commentaires
		Besoins	Bilan de l'offre		Aspect qualitatifs	Autres	
			Sanitaire	Médico-social			
1	Alsace	CIM10 / CFTMEA	oui	oui	oui	oui	Evaluation de mai 1997, par un médecin inspecteur de la Santé Publique, du dispositif médico-social d'accueil de jeunes artistes
2	Aquitaine	DSM IV	oui	non	non	non	
3	Auvergne	CIM 10	oui	oui	oui		
4	Bourgogne	non	oui	oui	oui	non	
5	Bretagne	CIM10 / CFTMEA	oui	oui	oui		
6	Centre	CFTMEA	oui	non	non	oui	Enquête 2000 sur les besoins enfants dans le cadre du PRA. Enquête sur les besoins adultes confiée au CREAL cahier des charges établi par un comité de pilotage du CTRA
7	Champagne-Ardenne	Definition ANDEM	oui	oui	oui		
8	Corse	CIM 10	oui	oui			
9	Franche-Comté	non	non	oui	non	oui	Enquête de septembre 95 sur PEC enfants et adultes, en psychiatrie. Enquête sept. 94 et août 95 auprès des CDES et COTOREP sur les orientations des personnes autistes.
10	Ile de France	non	oui	oui	oui	non	
11	Languedoc-Roussillon	CFTMEA	oui	oui	oui		
12	Limousin	CIM 10	oui	oui	non	non	
13	Lorraine	non	oui	oui	non	non	
14	Midi-Pyrénées	CIM10 / CFTMEA	non	non	oui	non	
15	Nord-Pas de Calais	oui(*)	oui	non	oui	non	
16	Basse-Normandie	oui(*)	oui	oui	non	oui	Enquête de 1997 auprès de trois COTOREP identifiant les adultes autistes relevant d'un placement CAT, MAS, FO, avec avis favorable de la COTOREP et n'ayant pu être orientés faute de place
17	Haute-Normandie	oui(*)	oui	oui	oui		
18	Pays de Loire	CIM10 / CFTMEA	oui	oui	oui	non	
19	Picardie	CIM 10	oui	oui	non		

20	Poitou-Charentes	non	oui	oui	non					
21	P.A.C.A.	non	oui	oui	non	oui	Enquête sur les SESSAD. Enquête sur l'hospitalisation à domicile en psychiatrie infanto-juvénile dans le Vaucluse			
22	Rhone-Alpes	oui	oui	oui	oui	non				
23	Martinique	non	oui	oui	oui	oui	Enquête (222 questionnaires) de 1997 auprès des psychiatres du public et des IME pour étudier les personnes autistes			
24	Réunion	CIM10 / CFTMEA	oui	oui	non	non				

III - Formation continue des professionnels intervenants auprès des personnes autistes

(1/3)

	Régions	Nombre d'opérateurs ayant soumis un projet	Nombre de centres sélectionnés	Nombre de formations labélisées	Répartition par types de modules (I - II - III - IV)										
					Nombre de formations par an					Nombre de stagiaires					
					Total										
					Module I	Module II	Module III	Module IV	Totaux H	Module I	Module II	Module III	Module IV	Totaux H	
1	Alsace	2	2	1	2					2	29				29
2	Aquitaine	3	1	1	1					1	51				51
3	Auvergne	1	1	1						0					0
4	Bourgogne	1	1	1	1					1	23				23
5	Bretagne	3	3	3						0					0
6	Centre	2	2	1	2	1	1	1		5	29	15	6	6	56
7	Champagne-Ardenne	1	1	1	1	1	1	1		4	10	10			20
8	Corse									0					0
9	Franche-Comté	1	1	1	1	1	1	1		4	15				15
10	Ile de France	6	3							0					0
11	Languedoc-Roussillon	3	1	1	1	1	1	1		4	10	10	6	6	32
12	Limousin	0	0	0						0					0
13	Lorraine	0	0	0						0					0
14	Midi-Pyrénées	1	1	1	Formation en cours d'élaboration					0				0	
15	Nord-Pas de Calais	4	4	1	1	28				29	24	112			136
16	Basse-Normandie				Une formation proposée par l'IFTS pour 2001 est en cours d'élaboration depuis un an et demi										0
17	Haute-Normandie	3	2	en cours						0					0
18	Pays de Loire	2	2	1						0					0

19	Picardie	1	1	1	Formation débutera en 2001				0					0
20	Poitou-Charentes	1	1		1				1	13				13
21	P.A.C.A.	1							11					118
22	Rhone-Alpes	5	5	5	1	1	1	1	4					0
23	Martinique	1	1		Formation en cours d'élaboration				0					0
24	Réunion	1	1	en cours	1	1	1	1	4	18				18
	Totaux	43	34	20	13	34	6	6	70	222	147	12	12	511

III - FORMATION CONTINUE DES PROFESSIONNELS INTERVENANTS AUPRES DES PERSONNES AUTISTES (2/3)

Régions	Répartition des stagiaires														
	Educateurs Spécialisés					Autres professionnels sociaux					Professionnels de santé				
	Module I	Module II	Module III	Module IV	Totaux H	Module I	Module II	Module III	Module IV	Totaux H	Module I	Module II	Module III	Module IV	Totaux H
Alsace	5				5	17				17	7				7
Aquitaine	10				10	4				4	1				1
Auvergne					0					0					0
Bourgogne	13				13	7				7	3				3
Bretagne					0					0					0
Centre	12	7	5	5	29	16	8	1	1	26	1				1
Champagne-Ardenne	5	5	6	6	22	4	4			8					0
Corse					0					0					0
Franche-Comté					0					0					0
Ile de France					0					0					0
Languedoc-Roussillon	8	8	6	6	28	2	2			4					0
Limousin					0					0					0
Lorraine					0					0					0
Midi-Pyrénées					0					0					0
Nord-Pas de Calais	2	39			41	22	71			93	0	2			2
Basse-Normandie					0					0					0
Haute-Normandie					0					0					0
Pays de Loire					0					0					0
Picardie					0					0					0
Poitou-Charentes	4				4	7				7	1				1
P.A.C.A.					31					45					42
Rhone-Alpes					0					0					0
Martinique					0					0					0
Réunion	12				12	6				6					0
Totaux	71	59	17	17	195	85	85	1	1	217	13	2	0	0	57

III - FORMATION CONTINUE DES PROFESSIONNELS INTERVENANTS AUPRES DES PERSONNES AUTISTES (3/3)

	Régions	Modes de financements utilisés					
		Financiers / Budget (en KF)					
		OPCA privés	OPCA publics	Collectivités Territoriales	Etablissements	Autres	Totaux H
1	Alsace	77,6	112				189,6
2	Aquitaine		4,5	1,35	50,05	13,7	69,6
3	Auvergne						0
4	Bourgogne	27,6					27,6
5	Bretagne						0
6	Centre	60,68	2,88	5,76	264,82	1,9	336,04
7	Champagne-Ardenne						0
8	Corse						0
9	Franche-Comté						0
10	Ile de France						0
11	Languedoc-Roussillon	109,62			20,25	7,59	137,46
12	Limousin						0
13	Lorraine						0
14	Midi-Pyrénées						0
15	Nord-Pas de Calais	341,28				111,69	452,97
16	Basse-Normandie	228,91	196,8				425,71
17	Haute-Normandie						0
18	Pays de Loire						0
19	Picardie						0
20	Poitou-Charentes	25			5		30
21	P.A.C.A.	404,26					404,26
22	Rhone-Alpes						0
23	Martinique						0
24	Réunion						0
	Totaux	1274,95	316,18	7,11	340,12	134,88	2073,24

(1/2)

IV Répartition des financements

	Régions	Crédits d'Assurance maladie (en millions de francs)																				
		Enveloppe nationale Autisme							Crédits du Plan pluriannuel MAS-FDT (PPPH)							Redéploiements départementaux ou régionaux						
		1995	1996	1997	1998	1999	2000	Totaux H	1995	1996	1997	1998	1999	2000	Totaux H	1995	1996	1997	1998	1999	2000	Totaux H
1	Alsace	1,99		0,84		1,74		4,57						1,35	1,35					1		1
2	Aquitaine	5,3		2,12		2,1	2	11,52					0	1,26	1,26	0	0	0	0	0	0	0
3	Auvergne	2,5		0,97				3,47							0		1,52	1,11				2,63
4	Bourgogne	1,75		1,14		0,94	4	7,83							0					0,6		0,6
5	Bretagne	4,2		0,65		3,68		8,53							0				9,74			9,74
6	Centre	4,7		4,4	2,72	5,36	3,17	20,35							0		0,8		1,32		1,7	3,82
7	Champagne-Ardenne	3,08		2,18		3,09		8,35							0	0,52	1,05	2,18	0,12	1,04		4,91
8	Corse	1,5						1,5							0							0
9	Franche-Comté	2,57		0,5		0,23		3,3							0		0,95			0,14		1,09
10	Ile de France	26,82		8,97		12,94	12,8	61,53					14,24	8,1	22,34	1,45		1,23			1,3	3,98
11	Languedoc-Roussillon	4		2,4		3,12	4,91	14,43					0,76	0,76	1,52							0
12	Limousin	0,99		1,48				2,47							0							0
13	Lorraine	1,99		1,48		1,44		4,91							0							0
14	Midi-Pyrénées	3,1		2,6		1,33	5,17	12,2					1,35		1,35	0,66			0,6			1,26
15	Nord-Pas de Calais	7,43		3,02		3,34	0,95	14,74					2,68		2,68		1,95	1				2,95
16	Basse-Normandie	2,04		2,29			1,18	5,51							0		1,29					1,29
17	Haute-Normandie	5,37		2,66		1,2		9,23							0		1,82		5,33	1,3		8,45
18	Pays de Loire	2,62		0,91		1,4		4,93							0							0
19	Picardie	2,8		2,6			1,54	6,94							0							0
20	Poitou-Charentes	1,95		1,45		1,36	1,5	6,26							0		4,08	2,13				6,21
21	P.A.C.A.	5		3,45		3,5	3,85	15,8		5,4		6	2,8	5,5	19,7							0

22	Rhone-Alpes	8,89		2,6		3,98	5	20,47							0		8					8
23	Martinique			0,61				0,61							0							0
24	Réunion			1,1			1,44	2,54							0							0
	Totaux verticaux	100,59	0	50,42	2,72	50,75	47,51	251,99	0	5,4	0	6	21,83	16,97	50,2	2,63	21,46	7,65	17,11	4,08	3	55,93

IV - REPARTITION DES FINANCEMENTS (2/2)

	Régions	Crédits d'assurance maladie (en millions de francs)							Participation des Conseils Généraux						
		Total assurance maladie							1995	1996	1997	1998	1999	2000	Totaux H
		1995	1996	1997	1998	1999	2000	Totaux généraux							
1	Alsace	1,99		0,84		2,74	1,35	6,92						2,6	2,6
2	Aquitaine	5,3		2,12		2,1	3,26	12,78			3,02		12,93		15,95
3	Auvergne	2,5	1,52	2,08				6,1							0
4	Bourgogne	1,75		1,14		1,54	4	8,43			2,29		5,87		8,16
5	Bretagne	4,2		0,65	9,74	3,68		18,27							0
6	Centre	4,7	0,8	4,4	4,04	5,36	4,87	24,17	6,01				2,46		8,47
7	Champagne-Ardenne	3,6	1,05	4,36	0,12	4,13		13,26	5,23				2,8		8,03
8	Corse	1,5						1,5							0
9	Franche-Comté	2,57	0,95	0,5		0,37		4,39	5,75						5,75
10	Ile de France	28,27		10,2		27,18	22,2	87,85			5,8			12,68	18,48
11	Languedoc-Roussillon	4		2,4		3,88	5,67	15,95						4,4	4,4
12	Limousin	0,99		1,48				2,47							0
13	Lorraine	1,99		1,48		1,44		4,91		2,96			2,88		5,84
14	Midi-Pyrénées	3,76		2,6	0,6	2,68	5,17	14,81							0
15	Nord-Pas de Calais	7,43	1,95	4,02		6,02	0,95	20,37		3,38	8,52		14,8		26,7
16	Basse-Normandie	2,04	1,29	2,29			1,18	6,8							0
17	Haute-Normandie	5,37	1,82	2,66	5,33	2,5		17,68							0

18	Pays de Loire	2,62		0,91		1,4		4,93	5,8						5,8
19	Picardie	2,8		2,6			1,54	6,94							0
20	Poitou-Charentes	1,95	4,08	3,58		1,36	1,5	12,47			0,15			3	3,15
21	P.A.C.A.	5	5,4	3,45	6	6,3	9,35	35,5			3,1		3,1		6,2
22	Rhone-Alpes	8,89	8	2,6		3,98	5	28,47			10,88				10,88
23	Martinique			0,61				0,61							0
24	Réunion			1,1			1,44	2,54						1,6	1,6
	Totaux verticaux	103,22	26,86	58,07	25,83	76,66	67,48	358,12	22,79	6,34	33,76	0	44,84	24,28	132,01

**V – Etablissements et services financés par les crédits d'assurance maladie
au 31/12/2000**

	Régions	Départ.	Etablissement		Capacité du projet Nombre de places			Crédits alloués au 31/12/2000 (en MF)	Nombre de places financées au 31/12/2000	Date de l'arrêté d'autorisation de fonctionner	Année d'allocation des crédits	Année d'ouverture effective ou prévisionnelle
		d'implan- tation	Type	Gestionnaire	Internat	Externat	Totaux H					
1	Alsace	67	MAS	Fond. Sonnenhof	5		5	0,22	5	1995	1995	1995
		67	IMP	AAPEI		10	10	1,74	10	1995	1999	1999
		67	IMP	ARSEA		6	6	1	6	1998	1999	1999
		68	IMP	Ass. A de Glaubitz	30		30	0,73	30	1995	1995	1996
		68	SESSAD	Papillons Blancs		3	3	0,22	3	1995	1997	1997
		68	IMPPro	Papillons Blancs		7	7	0,34	7	1995	1995	1996
		68	IMPPro	Papillons Blancs		8	8	0,34	8	1995	1995	1996
		68	IMPPro	AFAPEI		6	6	0,62	6	1995	1997	1997
		68	IMP	ARSEA		6	6	0,2	6	1995	1995	1996
		68	IMP	ARSEA		6	6	0,17	6	1995	1995	1996
		68	FDT		22		22	1,35	22	1998	2000	2000
	Totaux verticaux				57	52	109	6,93	109			
2	Aquitaine	33	FDT	ADAPEI	20		20	2,12	20	11/01/96	1999	1999
		33	FDT	Sésame- Autisme	32		32	3,36	32	09/04/96et10/08/99		Courant 2001
		33	SESSAD	Ass. de Bordeaux		12	12	2,37	12	11/01/99	1999	1999
		40	MAS	C H de Dax	28		28	4	11	09/10/96		sept-01
		47	MAS	ADAPEI		7	7	1,3	7	24/01/96	1996	1996
		64	MAS	ADAPEI	12		12	4	12	02/01/96	1996	1997
		64	FDT	Ass. Autisme de Pau	27		27	2	18	10/12/98		juil-01
	Totaux verticaux				119	19	138	19,15	112			

3	Auvergne	03	IME	Privé	6		6	1,58	6	1996	1996	1996
		03	FDT	Privé	24		24		24	1993	1993	1994
		03	MAS	Privé	8		8	2,5	8	1996	1996	1997(?)
		63	IME	Privé	8		8		2	1996	1996	1997(?)
		63	IME	Privé	5		5			1996	1996	1997(?)
		63	IME	Privé	5		5			1996	1996	
		63	SESSAD	Privé	10		10	1,11	10	1996	1997	
		63	IME	Privé	10		10	0,31	5	1997	1997	1997
	Totaux verticaux				76	0	76	5,5	55			
4	Bourgogne	21	FDT	ADAPEI	11		11	1,14	11	28/04/97	1999	sept-99
		58	FDT	ADAPEI	20		20	1,88	0	08/10/97	non alloués	sept-01
		71	IME	ADAPEI	5		5	0,77	5	18/12/95	1995	1995
		71	FDT	Sésame Autisme	30		30	0,98	30	30/12/91	1996	1996
		71	IME	PEP 71	18	5	23	4	0		non alloués	
	Totaux verticaux				84	5	89	8,77	46			
5	Bretagne	22	MAS	AIETAA			24	11,43	24	1996	1998	1998
		22	IME	EPMS			10	3,3	10	1993	1993	1993
		56	MAS	AIPSH	15		15	4,29	15	1995	1996	1996
		56	SESSAD	ADAPEI		8	8	0,44	4	1999	1999	1999
	Totaux verticaux				15	8	57	19,46	53			
			Educ. Nat.									
		56	CLIS				6					1999
6	Centre	18	IME	Ugécam Centre	10	5	15	0		1998		dès financement
		28	FDT	Ass Autisme 28	32		32	4,7	32	1996	1995	1999 et 2001
		28	SESSAD	CH de Chartres			24	2,12	24	1999	1999	2000
		28	SIPFP	CH de Chartres	3	9	12	0	0	1999		dès financement
		36	IME/CALM	AIDAPHI			32	0,68	32	1996	1996 et 1998	1996
		36	MAS	AGMAS	18		18	0	0	2000		2001
		37	FDT	ADAPEI	24		24	0		1999		dès financement

		37	IME	ADAPEI	8	27	35	1,44	29	1996	1996	1996
		37	IME	ADAPEI		6	6	0			1998	dès financement
		37	IME	ACGESSMS		10	10	1,7	10	1995 et 1998	1999	1998 sur fonds privés
		37	Centre ressources	CHU de Tours			0	3,24		1999	1999	1999
		41	FDT	Ass Autisme 41	28	2	30	0,95	12	1996 et 1999	1999	1999 et 2001
		45	IME	Ass Autisme 45	17	5	22	7,57	22	1996	1997	1998
		45	IME	ADAPEI	6		6		4	1998	1998	1998
		45	IME	PEP 45			5 non individualisé		5	1994	1994	1994
		45	IME	ADAPEI			5 non individualisé		5	1994	1994	1994
		Totaux verticaux			146	64	276	22,4	175			
7	Champagne-Ardenne	08	IME	Fédé Oeuvres Laïques		8	8	0,8	8	1996	1996	1997
		08	IME	La tour de Gloire		5	5	0,4	5	1997	1997	1997
		08	IME	Fédé Oeuvres Laïques		5	5	0,5	5	1996	1997	1997/1998
		08	IME	Etab. Public		10	10	0,89	10	1996/1999	1996/1999	1997/1999
		08	IMPro	AFEIH		5	5	0,45	5	1999	1999	1999
		10	FDT	APEI	14	10	24	3,08	24	1996	1995	1998
		51	IME	Papillons Blancs		10	10	1,21	10	1996/1997	1996/1997	1997
		51	FDT	ACPEI	24		24	2,8	24	1999	1999	Fin 2001
		51	CREMA	CREAMI/CHRU				0,29		1997	1999	1998
		52	CAFS	Fondation Lucy Lebon		3	3	0,2	2	1996	1997	1997
		52	IME/SESSAD	Les Bois l'Abbesse		20	20	1,98	12	1997	1997	1997
		Totaux verticaux			38	76	94	2,47	105			
			CAT Crédits d'Etat									
		08	CAT				5	0,45	5	1996	1996	1996
8	Corse	2B	MAS		5		5	1,5	5			
		Totaux verticaux			5		5	1,5	5			
9	Franche-Comté	25	IME	AHSD		5	5	0,95	5	1996	1996	1996
		25	SESSAD	ADAPEI		4	4	0,5	4	1997	1997	1997

		25	FDT	Sésame Autisme	24		24	2,57	24	1995	1995	1998
		70	IME	ADAPEI		6	6	0,6	6	1999	1999	1999
	Totaux verticaux				24	15	39	4,62	39			
10	Ile de France	75	SESSAD	Autisme Solidarité		35	35	3,7	35	1994	1995	1995
		75	IME	Notre Ecole-AIDERA		5	5	1,8	5	1994	1995	1995
		75	IME	APRAHM	6	10	16	5	16	1995	1996	1996
		75	MAS	ARIA		7	7	1,89	7	1995	1995	1995
		77	SESSAD	La Caravelle		10	10	1,11	10	1995	1997	1997
		77	MAS	AFASER	15		15	6,2	0	1997	1999	2001
		78	SESSAD	AIDERA		10	10	0,6	10	1993	1996	1996
		78	IME	ARIS	14	6	20	6,36	0	1998	1999	2001
		78	FDT	Sésame Autisme	28		28	3,4	28	1997	1999	2000
		91	IME	Notre Ecole-AIDERA		10	10	2	10	1994	1996	1996
		91	MAS	La Chalouette	18		18	8,1	18	1999	1999	2000
		91	Mais. Fam.	APAJH	8		8	1,39	0	1998	1999	2001
		92	IME	APPEDIA	8	7	15	5,8	15	1996	1997	1997
		92	FDT	APEI	24	3	27	2,9	27	1995	1997	1997
		92	FDT	APRAHM	9		9	1,1	9	1998	1999	2000
		93	IME	ADAM SHELTON		20	20	4	20	1995	1996	1996
		93	Lieu de vie	Sésame Autisme	6	2	8	1,78	8	1997	1999	1999
		94	IMPro	IPPA		15	15	5,2	15	1997	1999	2000
		94	FDT	ARIANE	8	8	16	2,43	16	1996	1999	2000
		95	Structure exp.	La clé pour l'autisme		15	15	1,96	15	1995	1995	1995
		95	idem extension	La clé pour l'autisme		10	10	2,58	10	1998	1999	2000
		95	MAS	ENVOL		15	15	4,42	15	1995	1996	1996
	Totaux verticaux				144	188	332	73,72	289			
			CAT Crédits d'Etat									
		75	CAT				5	0,38	25	déc-97	1998	1998

		Foyers de vie financés par les Conseils Généraux au 31/12/2000										
		91	Foyer de vie			20	7,24	20	oct-99	2000	2000	
		94	Foyer de vie			21	6,6	21	oct-98	1999	1999	
11	Languedoc-Roussillon	30	Foyer expérim.	Sésame Autisme	16	16	4,98	16	1994	1995	1996	
		34	MAS	APAJH	12	12	4,4	12	1997	1998	1998	
		34	Foyer expérim.	Sésame Autisme	16	16	2,11	8	1995	1999	1999	
		48	FDT	Ass. Educ. par le travail	24	24	3,6	24	1997	1999	2001	
		48	MAS	Ass. Le clos du Nid	6	6	0,44			1995		
Totaux verticaux					74	0	74	15,53	60			
		CAT Crédits d'Etat										
		30	CAT			45	4,6	45	1987	1987	1987	
		66	?			20	1,7	Non autorisé	Non autorisé	Non autorisé	Non autorisé	
12	Limousin	19	CATTP	CH de Brive		8	0,99	8				
		87	IME	Ass. Départ. Pupilles enseign. public	6	6	1,48	6				
Totaux verticaux					6	8	2,47	14				
13	Lorraine	54	FDT	EPSOR	12	12	1,48	12	1996	1997	1999	
		54	IME	AEIM	8	8			1996		2000	
		54	IME	J B Thiery	10	10			1993		2000	
		55	IME	ADAPEIM	5	10			1999		2000	
		57	Hôpit. de jour	CHS		12	0,68	12	1995	1995	1996	
		57	FDT	HOSPITALOR	21	3	24	1,44	24	1999	1999	
		57	IME	APEI	7	3	10			1995	2000	
		88	IME	ADAPEI	12	12	1,31	12	1995	1995	1996	
Totaux verticaux					75	28	103	4,91	60			
14	Midi-Pyrénées	09	IME	ADAPEI	6	6	0,32	1	01/08/97	2000	2000	
		09	FDT	ADSEA		10	0	0	18/06/99	2001	2001	
		12	SESSAD	ADPEP		5	0,5	5	11/02/93	1993	1993	

		31	MAS	Ass. Marie-Louise	15		15	2,8	8	31/01/96	1997	1997
		31	IME	ADAPEI		18	18	1,8	18	31/03/99		
		32	IME	ADAPEI		5	5	0,62	5	22/06/93	1996	1996
		32	IME	ADSEA	1	5	6	1,62	6	05/07/99	1999	1999
		82	IME	ADAPEI	6	6	12	2,68	12	23/02/96	1996	1996
	Totaux verticaux				28	40	83	10,34	55			
15	Nord-Pas de Calais	59	IRP	ASRL		10	10	2,49	10		1995	1997
		59	MAS	Sésame Autisme		12	12	1,94	12		1995	1996
		59	FDT	APEI de Valenciennes	14		14	1,8	14		1996	1996
		59	IME	APAJH	8		8	0,15	8		1996	1996
		59	FDT	Sésame Autisme	8		8	0,9	8		1997	1999
		59	FDT	Autisme Nord	22		22	2,36			1999 et 2000	2001
		59	IME	Croix Rouge	8		8	0,79	8		1999	1999
		59	FDT	Croix Rouge	7		7	0,78	7		1999	2000
		62	IME	La vie active	6	6	12	2,2	12		1995	1996
		62	IME	EPDEAH		6	6	0,8	6		1995	1996
		62	FDT	Sésame Autisme	24		24	2,12			1997	2000
		62	FDT	La Vie active	22		22	1,82			1999	2002
		62	SESSAD	APEI de Lens		4	4	0,23	4		1999	1999
			Centre diagnostic évaluation - CHRU					0	1		1997	1997
	Totaux verticaux				119	38	157	19,38	89			
16	Basse-Normandie	50	IME	APAEIA	5		5	0,76	5			déc-95
		50	MAS	ACAIS	6	1	7	2,29	7			oct-97
		61	MAS	ANAIS	3		3	0,41	3			1997
		61	MAS	ADAPEI		9	9	1,28	9			
	Totaux verticaux				14	10	24	4,74	24			
17	Haute-Normandie	27	FDT	Autisme 27	15		15		15	1994		

		27	IME	Ass. Marie-Hélène		10	10		10	1998		
		27	IME	Ass. Marie-Hélène	5		5		5	1997		
		76	FDT	Autisme 76	29		29	3,16	29	1991	1994	1994
		76	FDT	Fondation John Bost	30		30			1996		
		76	IME	Autisme 76		5	5	0,67	5	1991	1992	1992
		76	IME	CCAS Yvetot		12	12	2,4	12	1994	1996	1996
		76	IME	Autisme 76		10	10	1,77	10	1995	1995	1995
		76	IME	Autisme 76	8	8	16	4,87	16	1996	1996	1996
		76	IME	Ass. Des fondations du Dr GIBERT	15		15	5,74	15	1998	1998	1998
		76	IME	ALPEAIH		9	9	1,32	9	1998	1999	1999
Totaux verticaux					102	54	156	19,93	126			
18	Pays de Loire	44	FDT	Sésame Autisme	16		16	2,76	16	14/05/96	06/10/95	déc-96
		44	SESSAD/IME	ADAPEI		15	15	0,83	15	24/09/97	1997	1997
		49	MAS	Espace	12		12	4,2	12	déc-94	1997	1997
		85	IME	ADAPEI	7		7	2,95	7	1999	1999	01/01/00
Totaux verticaux					35	15	50	10,74	50			
			CAT Crédits d'Etat									
		44	CAT				36	2,7	36	1993	1993	1993
19	Picardie	02	IME	APEI		5	5	1,53	5	1999	2000	2000
		80	Hôpital de jour	CH Pinel		10	10	2,8	10	oct-95	2000	2000
Totaux verticaux					0	15	15	4,33	15			
20	Poitou-Charentes	16	IME	ADAPEI		5	5	1,19	5	1995	1995	1995
		16	CAMSP	ADAPEI			0	0,58		1996	1996	1996
		16	FDT	Patronage Charente	10		10	1,5				
		17	SESSAD	ADEI		5	5	0,46	5	1995	1995	1995
		17	MAS	Ordre de Malte	12		12	3,8	12	1995	1995	1996

		17	SESSAD	ADEI		5	5	0,42	5	1997	1997	1997
		79	Hôpital	CH	20		20	0,83	20	1996	1996	1996
		79	SESSAD	ADAPEI		5	5	0,39	5	1997	1997	1997
		79	IME	ADAPEI	6		6	1,36	6	2000	2000	2000
		86	Hôpital de jour	CHS		12	12	3	6	1996	1996	1998
		86	IME	APAJH		12	12	0,24	12		1997	1997
			IMPPro	ADEI	6		6	1,45	6	1997	1997	1997
Totaux verticaux					54	44	98	15,22	82			
			Educ. Nat.									
		17	Unité Ecole				5					1995
		17	Unité Collège				5					1997
		79	Unité Ecole				5					1997
21	P.A.C.A.	06	IME	ADAPEI			24	6,8	15	1993 : exp,1997 : 12pl, 2000 : 12pl	2000 pour extension	1993
		06	MAS	APREH			40	13,62	20	1998	1999/2000	1998
		06	IME	ADSEA			20			1969		1969
		13	FDT	Sésame Autisme			24		24	1991		
		13	MAS	La Chrysalide			15		15	1995	1995	
		13	FDT	Essence Ciel			24	3,55	0	1999	2001	
		13	MAS	Ass. Aide aux PH			18		18		1996	
		13	IME	ADPAED			3			1977		1977
		13	IME	Ass. Maurice Chaix			12			1997		1997
		13	IMP/IMPRO	ARPEH			8			1965		1965
		13	IME	Etab. Public			6			1973		1973
		13	IME	Ass. Les Parons			10			1964		1964
		13	IME	ADSEA			8			1958		1958
		13	IME	La Chrysalide			3			1972		1972
		13	IME	La Chrysalide			9			1974		1974

		13	IME	Papillons Blancs			30				1959		1959
		13	IME	Ass. Les Abeilles			10				1968		1968
		13	IME	Ass. Les Foyers			10				1984		1984
		83	FDT	Ass. Présence			35	2,9	21		1991		1991
		83	FDT	Ass. La Bourguette			27	2,13	18		1997	1997	1998
		84	IME	Ass. La Bourguette			26	12,45	26		1973		1973
		Totaux verticaux				0	0	362	41,45	157			
			CAT Crédits d'Etat										
		06	Section de 10 autistes sur 140 places				10						
		84	CAT				30	3,56	30		1990		1990
			Educ. Nat.										
		06	CLIS				8						
		06	UPI				5						
		06	UPI				5						
22	Rhone-Alpes	69	IME	Sésame Autisme	30		30	4,2			2000	1999/2000	2001
		69	IME	Comité commun		6	6	0,73	6		1994	1999	1999
		69	FDT	Sésame Autisme	8		8	0,9	8		19/02/96	1997	1997
		69	FDT	ADSEA	16		16	1,5	16		19/02/96	1997	1997
		69	FDT	ARHM	10		10	0,66	10		19/02/96	1997	1998
		73	FDT	APEI	24		24	2,38	8		1997	1997	1997
		73	IME	APEI	8		8	0,45	8			1999	1999
		Totaux verticaux			96	6	102	10,82	56				
23	Martinique	97	IMP	ADAPEI		8	8	2,14	8		1997	1997	1997
		Totaux verticaux			0	8	8	2,14	8				
24	Réunion	97	IME	Fondation Père Favron	0	5	5	1,1	5				
			FDT	Fondation Père Favron	5	0	5	1,44	5				
		Totaux verticaux			5	5	10	2,54	10				