



**Lisa Ouss Ryngaert**

## Les centres ressources autisme : bilan et perspectives

*Lisa Ouss Ryngaert, psychiatre,  
Centre ressources autisme Île-de-  
France, hôpital Necker, Paris.*

*« Les centres de ressources autisme sont un élément pivot de la politique en direction des personnes autistes<sup>1</sup>. »*

Les premiers centres de ressource autisme (CRA) sont apparus il y a dix ans. Ils ont considérablement aidé à accompagner les modifications du paysage de l'autisme ; mais où en est-on, dix ans après ?

### POURQUOI DES CRA ?

Dans les années 1990 apparaît au grand jour l'insuffisance notoire des moyens dévolus à l'autisme, parallèlement à l'explosion des connaissances sur ce handicap. Cette contradiction, soulevée par les associations de familles qui joueront un rôle immense dans la mise en place des politiques successives en matière d'autisme, s'accompagne des constats suivants<sup>2</sup> :

– tout d'abord, un nombre important de situations sans solution, dont certaines, dramatiques, ont été médiatisées, amenant au grand jour la détresse importante des personnes et des familles devant la carence en moyens et en structures de prise en charge ;

– la très grande diversité de la clinique de l'autisme et des troubles associés, une méconnaissance de ce trouble complexe par les praticiens de première ligne font que le dépistage ou le diagnostic sont encore trop souvent tardivement réalisés, grevant par là même l'évolution de ces enfants. Il apparaît<sup>3</sup> que les parents demandent le plus souvent un avis sur le développement de leur enfant au spécialiste quand l'enfant a 27 mois, et un second avis de spécialiste quand il a 3 ans et 3 mois. Selon cette même étude, le diagnostic est fait quand l'enfant a en moyenne

1. Circulaire autisme 2005.

2. « L'autisme : évaluation des actions conduites (1995-2000) ». DGAS, J.F. Bauduret, décembre 2000, et J.F. Chossy, « La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives », septembre 2003.

3. P Howlin, A. Moore, « Diagnosis in Autism : A survey of over 1200 patients in the UK », *Autism*, 1(2), 1997, p. 135-162.

6 ans 11 mois, soit 4 ans 4 mois après le début des inquiétudes des parents. Souvent il faut consulter trois ou quatre professionnels avant d'avoir un diagnostic ;

- une variation des besoins selon l'âge, soulignant la nécessité d'une multiplicité et une diversification des structures ;
- une nécessité de recourir à des compétences spécifiques et diversifiées, proches du domicile ;
- la très grande difficulté à recourir à des professionnels formés, en matière de prise en charge ou de soins somatiques, et pour les coordonner ;
- « l'absence de connaissances suffisantes pour prescrire de façon générale et sur des bases scientifiques validées des pratiques claires, applicables par tous à tous, mais assez de connaissances et d'expériences pour indiquer l'utilité de certains modes de prise en charge pour améliorer l'évolution<sup>4</sup> » ;
- une légitimité d'exigence de soins et d'éducation, mais une impossibilité de standardiser et de simplifier les protocoles ;
- un consensus sur l'importance de la recherche ;
- enfin une nécessité d'améliorer la connaissance de la situation des personnes autistes et de leurs besoins pour déterminer les réponses au plan de leur intégration, des aides individuelles ou institutionnelles, voire des politiques de planification.

La surabondance d'informations sur les approches et les pratiques qui ont fleuri cache mal le manque d'information organisée et fiable à destination des familles et des professionnels. Enfin, apparaît un constat invisible et non discible : une partie des professionnels de l'autisme reste fermée aux apports des neurosciences, frileuse à intégrer les nouvelles pratiques, à échanger différemment avec les familles. Il paraissait important de pouvoir accompagner ces changements de paradigmes théoriques et cliniques, mission difficile s'il en est !

### **HISTORIQUE DE L'APPARITION DES CRA EN FRANCE**

Dans ce contexte, la question est d'abord posée par les usagers, les familles et certains professionnels, puis par les tutelles et les professionnels. Trois rapports officiels sont publiés en 1994 et 1995 à la demande du ministère des Affaires sociales<sup>5</sup>, qui concluent à l'insuffisance quantitative et qualitative de la prise en charge des personnes atteintes d'autisme ou de troubles apparentés.

Ces rapports proposaient :

- la mise en place de plans régionaux sur cinq ans, programmant la création de places nouvelles ;
- la création de centres de diagnostic régionaux (rapport IGAS) ;

4. C. Aussilloux, « Rôles d'un centre de ressources autisme », Actes des troisièmes rencontres du Réseau interdisciplinaire autisme-science.

5. IGAS, un rapport sur la prise en charge des enfants et des adolescents autistes, paru en octobre 1994 ; ANDEM (Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale, ancêtre de l'ANAES), 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 ; DAS, d'un rapport sur la prise en charge des adultes autistes, paru en janvier 1995.



- 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.

La circulaire du 27 avril 1995<sup>6</sup> permet la mise en place de plans successifs, ne répondant cependant pas entièrement aux besoins soulevés par les précédents rapports.

Afin de combler ce manque, le ministère des Affaires sociales décide, en 1999, la création expérimentale de centres interrégionaux de ressources sur l'autisme, chargés de développer la recherche, le diagnostic, la sensibilisation et la formation des professionnels, le soutien aux familles, la diffusion des informations. Quatre centres « pilotes » ont d'abord ouvert, dans les régions Champagne-Ardenne, Bretagne-Pays de Loire, Languedoc-Roussillon et Centre.

Le plan de janvier 2004 a décidé la mise en place d'un centre de ressources autisme pour chaque région, soit quinze centres supplémentaires sur la période 2005-2007.

Le plan autisme 2005 a accéléré l'installation des CRA. En 2006, chaque région est dotée d'un CRA. Une enveloppe sanitaire spécifique a été débloquée. Le coût moyen d'un CRA est estimé à 1,1 million d'euros.

La Circulaire interministérielle du 8 mars 2005<sup>7</sup>, modifiant la circulaire du 27 avril 1995, précise la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement, et détaille les missions des centres régionaux de ressources sur l'autisme dont chaque région est dotée en 2006. Les CRA sont des structures médico-sociales, gérées de manière différente selon les régions. Les CRA se regroupent en 2005 en association nationale, l'ANCRA (Association nationales de CRA)<sup>8</sup>.

Enfin, le plan autisme 2008-2010<sup>9</sup>, d'un montant de 187 089 060 €, est proposé, afin de créer des places supplémentaires.

### RÔLE DES CRA

Les CRA sont des structures médico-sociales, maillons entre composantes autisme des secteurs sanitaire et médico-social, lien entre les niveaux départemental et national. Ils sont destinés aux personnes, enfants, adolescents et adultes autistes, aussi bien qu'aux professionnels qui s'en occupent. Il s'agit de :

- coordonner les stratégies d'intervention et de recherche au service des personnes présentant des troubles autistiques et apparentés ;

6. Circulaire n° 95-12 du 27 avril 1995 sur la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes.

7. Circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C n° 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).

8. Site internet : autismes. fr

9. Plan autisme 2008-2010 : Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme. Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité.

– être un lieu de convergence, de traitement et d'orientation des demandes et des informations par la mise en lien avec les acteurs de terrain.

Leurs missions ont été déclinées par la circulaire de 2005 en sept volets : accueil et conseils aux personnes et à leur famille ; appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies ; organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles ; formation et conseil auprès des professionnels ; recherche et études ; animation d'un réseau régional ; conseil et expertise nationale.

### **FONCTIONNEMENT DES CRA**

Un premier bilan du fonctionnement 2008 des CRA a été commandité par la CNSA. Grâce à un recueil d'activité créé par l'AN-CRA, la CNSA, la DGAS, la DGS et la DHOS, les premiers éléments d'analyse permettent de mieux mesurer le fonctionnement des CRA. Ce rapport 2008 reste interne, car il reflète un dispositif en cours de construction, tant des structures que de l'outil de recueil. Il s'agit plus d'une photographie que d'un véritable bilan, qui sera amenée à évoluer avec l'affirmation des politiques actuellement mises en œuvre.

#### ***Forme juridique***

Les CRA sont pour la plupart gérés par un centre hospitalier, sous forme de budget annexe spécifique (dix-neuf sur vingt-trois). Quatre CRA disposent d'un statut autonome : deux centres sont gérés par une association (Île-de-France, La Réunion), deux CRA sont constitués sous forme de groupement des partenaires, en GIP (Midi-Pyrénées) et en GCSMS (Nord-Pas-de-Calais).

#### ***Équipes hospitalières associées***

Tous les CRA sont organisés en liaison avec une ou plusieurs équipes hospitalières qui réalisent des diagnostics et des évaluations (vingt sur vingt-trois), sans que cette coopération soit systématiquement formalisée (convention ou autre). Toutefois, certains centres régionaux ne fonctionnent qu'avec des équipes hospitalières spécialisées en direction des enfants et des adolescents (cinq sur vingt). Dix-huit CRA sur vingt-trois assurent effectivement l'ensemble des missions décrites par la circulaire, en direction des enfants et adolescents ; pour cinq centres régionaux, la fonction d'animation du réseau régional ou de recherche et études n'est pas exercée en 2008. S'agissant des adultes, dix-sept CRA indiquent qu'ils assurent l'ensemble des missions ou la plupart d'entre elles. Les six autres centres régionaux ne s'adressent pas, à ce stade de leur montée en charge, au public adulte.



### ***Organisation territoriale***

Six CRA sont organisés sous forme d'implantations locales – ou antennes territoriales – destinées à desservir la population de territoires au sein de la région. Pour sept régions, le CRA est organisé sous forme de pôles par âge (enfants/adultes) ou par missions (pôle diagnostics et évaluations/pôle information, conseil, orientation des familles et des professionnels).

### ***Les demandes***

Elles concernent très majoritairement les enfants et les adolescents ; la proportion des demandes pour les adultes est faible (13 % du nombre total en moyenne).

### ***Les personnels***

Les effectifs d'un CRA comprennent l'ensemble des personnels mobilisés pour la réalisation des missions du centre de ressources, y compris l'appui à la réalisation de diagnostics et d'évaluations. Ces personnels peuvent être rattachés directement au CRA ou à une équipe hospitalière associée au CRA pour l'exercice de ses missions. Les effectifs s'élèvent en moyenne à onze ETP par CRA en moyenne en 2008, avec des écarts entre régions. Ils émargent à 51 % sur le budget médico-social et à 49 % sur le budget sanitaire.

## **UN BILAN DES CENTRES DE RESSOURCES AUTISME ?**

### ***Une hétérogénéité des fonctionnements, une homogénéité des approches***

Ce premier bilan note la grande hétérogénéité des inscriptions administratives, des activités, des moyens, coexistant avec une assez grande homogénéité des principes qui régissent le fonctionnement des CRA. Les missions définies par la circulaire de 2005, la charte de l'ANCRA<sup>10</sup>, les recommandations aux pratiques professionnelles pour le diagnostic de l'autisme (RPP<sup>11</sup>) contribuent certainement à cette homogénéité. Les déclinaisons très différentes à chaque CRA traduisent la créativité, l'adaptation au terrain, l'ancienneté, la diversité des moyens dévolus à chaque CRA.

Les grands principes qui régissent la charte de l'ANCRA sont la pluralité des approches, l'importance de connaître et de diffuser des données actualisées et des informations éclairées sur l'autisme, la nécessité de réponses multiples. La position des CRA est de travailler avec et pour les acteurs, d'avoir une égale ouverture à tous, dans le respect des choix et des orientations, de reconnaître les limites et les compétences d'autrui, et de coordonner.

10. Disponible sur le site [autismes.fr](http://autismes.fr)

11. A. Baghadadi, *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*, HAS, juin 2005.

Si les CRA ne proposent pas de prise en charge, ils aident les acteurs de terrain à articuler l'accompagnement le plus adapté à chaque personne. Il s'agit, comme le proposait O. Masson<sup>12</sup>, de passer du « prêt-à-porter » au « sur-mesure ».

Les constats les plus prégnants concernent les points suivants, déclinés selon les missions des CRA.

***L'accueil et les conseils aux personnes et à leur famille, l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles, la formation et le conseil auprès des professionnels***

La fonction d'accueil des personnes et des familles, si elle est diversement investie par les CRA, reste une de ses missions principales. Cependant, il persiste un manque (qualitatif) ou une surabondance d'informations sur les approches et les pratiques en matière d'autisme, qui grève la mission d'information. L'élaboration d'un socle commun de connaissances sur l'autisme<sup>13</sup> devrait permettre une information plus objective, basée sur les connaissances scientifiques.

Un autre point, soulevé par tous, est l'insuffisance de la formation des professionnels en charge de l'accueil et du soin des enfants et des adultes. Si des réponses existent en matière de techniques spécialisées, le besoin en formations généralistes, si possible *in situ*, pour les professionnels au contact quotidien avec les personnes autistes, au cursus ne comprenant pas une telle formation ou une formation suffisante (AMP, AVS, éducateurs...), manque cruellement. Cette carence dans la formation des équipes aboutit souvent à l'épuisement des équipes, un *turn over* rapide, des situations institutionnelles complexes, surtout pour les institutions nouvellement ouvertes. Les CRA s'attellent à cette question en proposant, selon les régions, des analyses de pratique, des formations, des sessions d'information donnant un aperçu des différentes modalités de prise en charge (comme en Île-de-France) L'ampleur de la tâche est énorme, et les initiatives locales sont à diffuser.

***Le diagnostic : de grands efforts, des manques***

Le dispositif en matière de diagnostic a considérablement évolué, mais des manques se font encore cruellement sentir :

– si les équipes de terrain (intersecteurs, structures médico-sociales, sanitaires, associatives) ont pu dans un premier temps se montrer inquiètes de la création d'unités spécialisées dans le diagnostic de l'autisme et des TED soulignant qu'elle étaient capables de faire le diagnostic, et craignant l'augmentation de la césure entre équipes hospitalo-universitaires et équipes de terrain, elles

12. Interventions aux journées « Secondes Assises de la psychiatrie médico-sociale », 23-25 novembre 2009, Lille.

13. Dans le cadre du plan autisme 2008-2010, mission confiée à la Haute-Autorité de la Santé. Le document devrait paraître courant 2010.



ont dans un second temps réalisé la complémentarité des rôles : le diagnostic clinique et la prise en charge sont réalisés sur le terrain, les équipes des CRA venant en support pour proposer des évaluations, des bilans complémentaires, des diagnostics critérisés pour les situations les plus complexes ;

– l'offre en matière de diagnostic et d'évaluation s'est étoffée, tant en quantité (plus de bilans effectués) qu'en qualité : les équipes pratiquant les bilans ont été complétées (orthophonistes, neuropsychologues, psychomotriciens...), permettant des bilans plus conformes aux recommandations des RPP. Chaque CRA présente des particularités organisationnelles (durée et modalités de l'observation...) ou en termes d'âge d'accueil ;

– cependant, la demande a augmenté, l'offre créant la demande, et les listes d'attente ne semblent paradoxalement pas avoir diminué, au contraire. Le constat est fait de l'insuffisance persistante des moyens, qui ne permettent notamment pas de réévaluer aussi souvent que préconisé dans les RPP, ni de répondre au besoin de diagnostic de certaines populations. Ainsi, l'évaluation d'enfants très jeunes, ou des adultes, demande des dispositifs très spécifiques que ne possèdent pas tous les CRA. Ce dernier point concernant les adultes reste très sensible ;

– les évaluations des enfants autistes semblent se faire de plus en plus précocement, mais les équipes soulignent toutes l'extrême difficulté à proposer des prises en charge adaptées aux familles d'enfants très jeunes à qui un diagnostic a été annoncé, et pour lesquels très peu de réponses adaptées sont disponibles. Le développement des offres de diagnostic se heurte donc à la carence des structures de prise en charge précoces, ce qui pose des questions éthiques ;

– malgré les RPP, les usagers notent parfois que les pratiques restent encore trop éloignées, pour certains points, des recommandations : temps d'attente trop longs, bilans parfois incomplets au regard des préconisations des RPP, très grande difficulté à pouvoir obtenir des réévaluations, retard à la diffusion des comptes rendus écrits, manque parfois de lien avec les équipes en amont ou en aval.

### ***Recherche et études***

La politique de recherche des CRA dépend largement de l'implantation hospitalo-universitaire de chaque CRA, et de l'ancienneté de sa pratique en matière de recherche, pour laquelle il n'existe pas à ce jour de politique coordonnée, bien que celle-ci soit une mission des CRA. L'ANCRA s'est doté d'un conseil scientifique qui travaille sur ces sujets.

Il faut souligner la prééminence des recherches dites fondamentales, neurobiologiques, souvent au détriment de celles de terrain,

impliquant davantage les structures d'accueil et de prise en charge, et des corpus théoriques différents : implication des sciences humaines, ou des sciences de l'éducation. Cependant, ce type de recherches se met en place. Certains CRA font œuvre de précurseurs, et en ont montré l'intérêt, en termes de construction d'un réseau, d'implication des partenaires sur un projet commun valorisé, de modification des représentations et des pratiques des professionnels.

La mesure 28 du plan autisme 2008-2010 a prévu la conduite d'une recherche action dans trois régions françaises<sup>14</sup>, confiée à l'ANCRA, en collaboration avec l'ANCREAI. Cette recherche-action vise à décrire et à expliciter les interventions mises en œuvre dans les établissements et services accueillant des personnes avec TED, sur le modèle de l'enquête pilote menée en 2006 en Languedoc-Roussillon. C'est l'exemple même du type de recherches que le dispositif des CRA permet d'entreprendre.

### ***Animation d'un réseau régional***

Dans la plupart des régions, les CRA sont identifiés comme des éléments essentiels de l'animation de réseaux régionaux. Ils sont des partenaires des MDPH, de l'Education nationale, des réseaux locaux structurés ou informels. Le but est notamment de travailler sur les difficultés de coordination entre les différents professionnels, notamment entre secteurs sanitaire et médico-social, même si les ARS devraient permettre la réduction des clivages qui existent encore, alimentés par des différences de prix de journée, de cadre administratif, de théories sous-jacentes, de temps d'accueil des personnes...

Un des risques que rencontrent les CRA est celui d'être identifié comme une structure « experte », qui viendrait se positionner sur la question du savoir, validerait telle ou telle pratique, viendrait se substituer aux autres, ou les disqualifier. Les MDPH nous sollicitent parfois pour avoir l'avis des CRA sur telle prise en charge, afin de savoir si elle doit être remboursée aux parents. Les CRA doivent rester vigilants, et veiller à ne se substituer en rien aux acteurs départementaux, locaux, nationaux, mais venir en appoint, en contrepoint. La nécessité d'un tissage transinstitutions et transdisciplinaire reste un objectif partagé par tous les CRA.

### ***Conseil et expertise nationale***

La création de l'ANCRA a permis d'une part la mise en commun et la thésaurisation des expériences multiples, originales, mais aussi des difficultés. Des journées nationales ouvertes aux publics, des journées thématiques internes, des rencontres par pro-

14. Ont été retenues les régions Île-de-France, Franche-Comté, Nord-Pas-de-Calais.



fessions, des formations communes aux outils d'évaluation permettent le développement d'une réflexion commune, d'outils communs (charte, réseau des documentalistes, recueil d'activités, guide d'auto-évaluation, forums de discussion, site internet...), parfois en collaboration avec les tutelles (CNSA, DGAS, DHOS, DGS) qui investissent les CRA comme des partenaires désormais incontournables. Cette réflexion laisse place également aux positions plurielles qui sont celles des CRA.

### QUELLES PERSPECTIVES ?

Les CRA sont encore jeunes, le travail accompli est considérable, les retombées sont déjà visibles. La jeunesse de ce dispositif explique peut être l'enthousiasme et la remarquable cohésion (différente d'une position de centralisme ; les récents débats à l'AG de l'ANCRA, en juin 2009, ont montré les positions différentes, mais l'espace de discussion qui les accompagnent) qui marquent ses débuts, dans un monde de l'autisme plus souvent traversé par les querelles et les clivages. Mais le chantier reste immense – recommandations aux pratiques professionnelles, les adultes, les soins somatiques, la recherche... –, et les obstacles nombreux. Gageons, dans cette avancée majeure, que la transdisciplinarité, la pluralité, la rigueur, mais surtout l'accueil de l'autre, personne, famille ou professionnel (dans la convivialité !) resteront ce ciment cohésif. Rendez-vous dans dix ans ?

---

#### Mots-clés :

Autisme, centre de ressources autisme, politique de santé, handicap.

#### RÉSUMÉ

Les premiers centres de ressources autisme pilotes ont ouvert en 1999, à titre expérimental. En 2006, chaque région était dotée d'un CRA. Ces créations sont le fruit d'un constat de carence majeure, depuis longtemps souligné par les associations de familles, et d'une volonté politique affirmée au travers de deux plans autisme successifs. Cet article reprend un historique de la création des CRA, une déclinaison de leur rôle et de leur fonctionnement, un premier bilan. Il est souligné combien malgré l'hétérogénéité des fonctionnements, il existe une homogénéité de fond. La mission d'information devrait être soutenue par la très prochaine publication d'un socle de connaissances élaboré par l'HAS. La mission diagnostique des CRA a été très développée, mais l'offre créant la demande, elle reste insuffisante, notamment pour les adultes. Enfin, la mission de recherche reste encore à développer, autour de recherches se basant sur le réseau bâti par les CRA. Les écueils et les difficultés sont soulignés. La jeunesse de ces structures les met peut-être provisoirement à l'abri relatif des querelles qui traversent le monde de l'autisme. Si le chantier a été très avancé, le travail reste important : recommandations aux pratiques professionnelles, les adultes, les soins somatiques.

### **SUMMARY**

*The first autism resources centers (ARC) opened in 1999 as experimental ones. Since 2006, every district has an ARC. Lack of means (underlined by family associations), and policy will allowed two successive autism projects. We first describe the history of ARC creation, their role and functioning, and a first inventory. Despite of administrative heterogeneity, there is a functioning homogeneity. Information mission will soon be supported by the publication by HAS of basic scientific knowing about autism. Diagnosis mission has been developped but remains insufficient, as offer creates demand. Research has to be developped, based on ARC network. Difficulties are described. The ARC protect them from quarrels in autism field. A lot of work has been done, but a lot remains : recommendations to professional practice, adults, somatic care .*

---

### **Key words :**

*Autism, autism resources center, health policies, handicap.*