

Avant-propos

Différents rapports sur l'accueil, l'accompagnement des personnes autistes ou ayant des troubles apparentés et de leur famille ont fait état des difficultés qu'elles rencontraient en France. Les plans qui se sont succédé ont permis de développer des réponses mais celles-ci demeurent encore insuffisantes quelles qu'en soient les modalités sanitaires, médico-sociales, éducatives. Cette constatation faite au plan national est particulièrement vérifiée en Île-de-France.

C'est dans ce contexte et afin d'éclairer les décideurs sur les orientations à développer qu'une recherche a été financée par l'ARH et la DRASS. Cette recherche n'aurait pu voir le jour sans l'implication forte des chercheurs (le Dr Jean-Pierre Thévenot, psychiatre des hôpitaux, chargé d'étude, Françoise Casadebaig et Alain Philippe, Inserm unité 513) qui depuis plusieurs années ont conduit des travaux en Île-de-France dans le cadre de l'Inserm/centre collaborateur de l'OMS ou de l'unité 513 de l'Inserm. Ils ont pu ainsi faire bénéficier cette recherche de leur savoir-faire clinique et épidémiologique, de leur connaissance du terrain, de la confiance que leur témoignent les équipes.

Cette recherche a bénéficié du soutien particulièrement marqué des associations de parents présentes au sein du comité de suivi représentées par l'association ACANTHE. Leur mobilisation sans relâche a permis de mener jusqu'à leur terme ces travaux.

L'implication des correspondants et des équipes ayant en charge les enfants, qu'elles appartiennent au secteur sanitaire ou au secteur médico-social, a permis des recueils d'informations et des

échanges qui vont bien au-delà de la seule consignation de données. Le lien qu'a pu entretenir le Dr Paulette Rosevègue, médecin inspecteur de la santé, entre les producteurs de données administratives et ceux qui disposaient des données cliniques a été un élément facilitateur.

Cette recherche est un défi :

- un défi lié à la définition des critères d'inclusion ;
- un défi lié à la méthodologie retenue : suivre longitudinalement une cohorte d'enfants à un moment de leur développement où les changements d'orientation sont fréquents, et où les risques de rupture sont particulièrement sensibles ;
- un défi lié à l'articulation si nécessaire, évidente mais pourtant souvent si difficile entre sanitaire, médico-social et Éducation nationale ;
- un défi enfin pour les familles, particulièrement les plus en difficulté, pour trouver une réponse satisfaisante pour leur enfant : l'analyse des ruptures apporte à la connaissance mais les sollicite alors même que leurs attentes ne sont pas satisfaites.

Pour toutes ces raisons, cette recherche a dû faire face à des difficultés qui ne sauraient être mésestimées. Elle apporte des résultats importants en particulier dans la meilleure connaissance des parcours et des éléments qui pèsent dans leur construction.

Le rapport de recherche rédigé par Jean-Pierre Thévenot, Françoise Casadebaig et Alain Philippe est une analyse précieuse dont il nous faudra tirer les enseignements tant dans le champ sanitaire que dans le champ médico-social, notamment en matière de planification.

De façon complémentaire, la DRASS et l'ARH ont souhaité qu'à côté de ce rapport de qualité soit également restitué le rapport rédigé par des membres du comité de suivi : Dr Paulette Rosevègue, Dr Moïse Assouline, directeur de l'hôpital de jour Santos Dumont à Paris, Jacques Baert, vice-président de l'association Acanthe et Dr Lisa Ouss, pédopsychiatre du Centre de ressource autisme d'Île-de-France.

Ce comité a en effet, tout au long du travail des chercheurs, soutenu les correspondants, recherché les informations, mobilisé parents et professionnels pour réduire au maximum les perdus de vue et éviter ainsi l'interruption prématurée de cette recherche.

Ce travail de fourmi qui aurait pu n'être qu'administratif a rapidement suscité débats, réactions, discussions, recherches d'informations complémentaires et en fin de compte, enrichissement. La restitution de ce travail paraissait donc également utile car outre le fait qu'elle permettait de restituer la richesse de ces échanges, elle venait mettre en lumière certains aspects des travaux des chercheurs, voire les complétait.

L'ensemble de ces travaux contribue ainsi à l'amélioration de la connaissance des dispositifs, de leur fonctionnement et constitue un élément pour faire évoluer les réponses apportées en Île-de-France. Il nous rappelle avec insistance que les enfants et adolescents les plus lourdement handicapés vivent plus souvent que les autres des ruptures temporelles ou géographiques pour lesquelles nous devons collectivement tenter d'apporter des solutions.

Jacques Métais
Directeur de l'ARH Île-de-France

Michel Peltier
Directeur de la DRASS Île-de-France