Dossier technique

MDPH / CENTRES DE RESSOURCES AUTISME

Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les TED

Actes de la première rencontre nationale

8 décembre 2009

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Maisons départementales des personnes handicapées et Centres de ressources pour l'autisme :

« Construire des pratiques communes pour mieux accompagner les troubles envahissants du développement. »

Dans le cadre du Plan Autisme, la première rencontre nationale des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et des centres de ressources pour l'autisme (CRA) s'est tenue le 8 décembre 2009 à Paris.

Organisée conjointement par la DGAS (Direction générale de l'action sociale, devenue depuis DGCS), la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS devenue depuis DGOS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), en collaboration avec l'Association nationale des centres de ressources pour l'autisme (ANCRA) et l'association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (ANCREAI), cette journée a rassemblé 185 participants, directeurs et professionnels des MDPH et des CRA, des services des conseils généraux et des directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales, mais aussi représentants des associations de personnes avec troubles envahissants du développement et de leurs familles.

Les centres ressources pour l'autisme, à présent implantés dans chaque région et les maisons départementales des personnes handicapées doivent concourir ensemble à une meilleure reconnaissance des handicaps résultant de troubles envahissants du développement (TED) et contribuer à répondre aux besoins spécifiques des personnes, enfants et adultes, qui en sont atteintes.

La rencontre a constitué une journée technique d'échanges visant à valoriser et promouvoir les complémentarités et les pratiques de coopération, à partir des attentes exprimées par les personnes TED et les familles, afin de construire des pratiques communes pour mieux accompagner les personnes avec troubles envahissants du développement.

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARITÉ, ET DE LA VILLE

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Avec la collaboration de :

Sommaire

Ouverture de la journée 3

Patrick Risselin, sous-directeur des personnes handicapées, Direction générale de l'action sociale 3

Laurent Vachey, directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie 4

Expression des attentes des usagers et des familles et introduction à l'évaluation des besoins d'aide des personnes TED 5

Quelles difficultés, quelles attentes ? L'expression des usagers et des familles 5

Kathia Winczura, Association SATEDI 5

Danièle Langloys, Association Autisme France 9

Approche des conséquences de l'autisme ou des troubles envahissants du développement sur l'activité et la participation sociale des personnes : quelle traduction en termes de détermination des besoins d'aide ? 11

Professeur Charles Aussilloux, président du groupe de suivi scientifique de l'autisme : conséquences sur l'activité et la participation 11

Olivier Masson, Association nationale des CRA et directeur du CRA du Nord Pas de Calais : conséquences et besoins qui en découlent 17

Discussion – échanges avec les participants 20

Maisons départementales des personnes handicapées et Centres de ressources pour l'autisme : missions, attentes réciproques et complémentarités 23

Rappel des missions respectives des MDPH et des CRA 23

Docteur Pascale Gilbert, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie 23

Danielle Barichasse, Direction générale de l'action sociale 24

Les relations entre MDPH et CRA 26

Catherine Morin, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie 26

Martine Loiseau, Association nationale des CRA et directrice du CRA de Midi-Pyrénées 26

Les collaborations entre MDPH et CRA : promouvoir des réponses de qualité pour une plus grande égalité de traitement des situations sur le territoire national 28

Sensibilisation, formation, échanges de pratiques 28

Marie Berthout, CRA de Basse-Normandie et Annie Coletta, MDPH du Calvados 28

Docteur Amaria Baghdadli, CRA du Languedoc-Roussillon et Docteur Marie-Christine Genoux, MDPH de l'Hérault 30

Reprise de parole par les usagers et les familles 33

Témoignages sur les difficultés et les attentes 33

Bernadette Maillard-Florens, association Sésame Autisme et M'hammed Sajidi, association Léa pour Samy 33

Suite des présentations des pratiques de coopération entre MDPH et CRA 37

L'animation territoriale des acteurs 37

Dr Sandrine Sonié, CRA Rhône-Alpes 37

Bénédicte Ver Eecke, CRA Picardie et Martine Vivier, MDPH de l'Aisne 39

Les collaborations pour l'évaluation des situations individuelles complexes 41

Docteur Antoine Rosier, CRA Haute-Normandie et Frédéric Etienne-Roussel, MDPH de l'Eure 41

Discussion – échanges avec les participants 44

Table ronde - Des questions communes aux MDPH et CRA : des réponses à construire ensemble 47

Les pratiques d'évaluation et l'utilisation des outils, notamment au regard du GEVA : quelles pistes de travail ? 47

Pr. Charles Aussilloux, président du groupe de suivi scientifique de l'autisme et Dr Pascale Gilbert, caisse nationale de solidarité pour l'autonomie 47

Les interventions dans un cadre non institutionnel : préconisations, coordination, solvabilisation ? 55
Dr Déborah Perdrizet, MDPH de Vendée *55*
Muriel Passera, directrice de la MDPH Tarn et Garonne *55*
Dr Guy Dupuis, CRA Pays de Loire *58*
Martine Loiseau, CRA Midi-Pyrénées *59*

Synthèse des propositions et perspectives **61**
Laurent Dubois-Mazeyrie, chef du bureau de l'enfance handicapée – direction générale de l'action sociale *61*
Bernadette Moreau, directrice de la compensation, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie *61*

Annexes **62**
Fiches de pratiques renseignées par les CRA et MDPH sur leurs modes de relations 62
Exemples de conventions CRA-MDPH communiquées par les départements concernés 72

La CNSA tient à signaler que la majorité du document repose sur une retranscription directe des propos tenus pendant la rencontre. D'où le caractère oral de certaines interventions.

Publié en avril 2010.

Ouverture de la journée

La journée est animée par **Yann Rollier**, secrétaire général de l'ANCREAI et directeur du CREAI de Bretagne.

Yann Rollier :
Je vous remercie tous d'être présents pour ces premières rencontres des maisons départementales des personnes handicapées et des centres de ressources pour l'autisme qui s'organisent aujourd'hui en apportant un sens très important à nos réflexions car, on le sait, partout dans les départements les questions sont nombreuses concernant la prise en compte des besoins des personnes avec troubles envahissants du développement. Nous allons ouvrir les travaux ce matin en donnant la parole à Monsieur Risselin et Monsieur Vachey pour un temps d'introduction, afin de donner le sens général de nos travaux et avant de commencer les moments d'expression et d'ateliers proprement dits.

Patrick Risselin, sous-directeur des personnes handicapées, Direction générale de l'action sociale

Mesdames, Messieurs, bonjour, permettez-moi d'abord au nom de Fabrice Heyriès, directeur général de l'action sociale, de vous souhaiter la bienvenue. Il me revient de prononcer quelques mots d'ouverture pour fixer quelques éléments d'éclairage sur cette première rencontre nationale entre maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et centres de ressources pour l'autisme (CRA).
Tout d'abord remercier les administrations, la CNSA, ainsi que l'Association nationale des centres de ressources pour l'autisme (ANCRA) et l'Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (ANCREAI) pour l'organisation de cette journée. Merci pour votre participation à tous, je ne doute pas que ces réflexions seront utiles et fructueuses.
Quelques mots pour cette journée replacée dans une perspective générale. Le Plan Autisme vise à améliorer les réponses aux personnes avec des troubles envahissants du développement et à leurs familles. Un grand nombre d'acteurs sont sollicités pour mettre en œuvre les trente mesures du plan que l'on peut considérer aujourd'hui comme à mi-parcours. Toutes ces mesures ont leur importance ; plusieurs chantiers sont nécessairement ouverts parallèlement et si certains ont pris du retard (mais pas tous), c'est en raison de la complexité de leur mise en œuvre. Le cheminement du plan se poursuit dans un souci de cohérence d'ensemble. Je ne citerai que certaines mesures du plan qui ont partie liée avec ce qui nous occupe aujourd'hui :

- Certaines sont fondamentales et relèvent du premier axe du plan « Mieux connaître pour mieux former ». Elles ont trait à la réalisation d'un socle de connaissances actualisées sur l'autisme et les autres troubles du développement ainsi qu'à la qualité des pratiques professionnelles. Ces chantiers sont aujourd'hui principalement confiés à la Haute Autorité de Santé (HAS) et à l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM) qui ont recours à des méthodologies de travail scientifiques. Elles permettront de diminuer les zones d'incertitude qui entachent certaines pratiques et constitueront la base de l'information des publics concernés et d'une actualisation des formations professionnelles de tous les acteurs impliqués.
- C'est dans le second axe « Mieux repérer pour mieux accompagner et mieux orienter les personnes avec autisme et les familles » que nous nous situons aujourd'hui : il y est question du parcours de l'usager depuis l'établissement du diagnostic, la reconnaissance et l'évaluation des besoins, puis l'orientation et l'accompagnement adéquats, ainsi que l'aide aux parents et aux aidants.

Beaucoup reste à faire à chacune de ces étapes qui sont au fondement du projet de vie des personnes. C'est la raison pour laquelle il nous est apparu important d'entamer des échanges avec les acteurs, à savoir :

- les associations d'usagers et de familles qui, aujourd'hui, vont apporter leur témoignage,
- les MDPH confrontées à l'évaluation des handicaps résultants des troubles envahissants du développement dans leur diversité et parfois leur sévérité et aux réponses à construire en regard des besoins et évolutivité,
- les CRA avec leurs équipes spécialisées associées pour les diagnostics complexes qui, outre leur mission auprès des familles, ont un rôle d'animation et de formation des autres professionnels sur les territoires, souvent en lien avec les CREAI.

Nous connaissons déjà un certain nombre de difficultés signalées, cette journée va vraisemblablement en soulever d'autres et ne répondra pas à toutes les questions. C'est une première rencontre qui se déclinera de différentes manières et dans un contexte régional ou interrégional. Nous avons souhaité mettre en avant des bonnes pratiques pour donner envie d'aller plus loin dans mes coopérations et dans les bénéfices qu'en retirent les acteurs et les usagers. Je souhaite que ces travaux soient abordés de façon fructueuse et constructive. Je vous remercie à nouveau pour votre pleine participation.

Laurent Vachey, directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Bonjour à tous, je vais essayer d'être aussi concis que l'a été Patrick Risselin pour souligner le format que nous avons retenu à l'occasion de cette journée et qui traduit bien les ambitions du nouveau dispositif résultant de la loi du 11 février 2005. D'abord le partenariat des MDPH avec des centres de ressources et des compétences spécialisées, aujourd'hui pour ce qui concerne l'autisme ; mais on voit bien que ce qu'on essaie de construire c'est, au travers de la MDPH, la mobilisation d'un ensemble de ressources et de compétences qui permettent d'assurer la meilleure expertise possible vis-à-vis du projet de vie et des besoins des personnes handicapées.
Évidemment, chaque type de handicap présente ses spécificités et ses difficultés particulières, les troubles envahissants du développement évidemment constituent à eux seuls une catégorie particulièrement difficile d'accès, ce qui rend encore plus nécessaire dans cette situation une bonne articulation entre la MDPH et la ressource que représentent les CRA. C'est pourquoi nous avons voulu que cette journée s'organise autour de pratiques pour illustrer la façon dont peut se passer cette collaboration.
La deuxième originalité du dispositif, que nous avons essayé de retranscrire dans le programme de cette journée, c'est l'expression des usagers et l'expression de leur parole en laissant la parole aux associations de parents et de familles confrontées aux problèmes de l'autisme. Les MDPH prévoient de partir du projet de vie des personnes et donc de son entourage, et au travers du dispositif de l'évaluation puis de la CDAPH de retranscrire aux différentes étapes cette attention portée à l'expression des besoins, à la parole des usagers et les associer aux décisions prises. C'est pour cela que nous avons prévu dans cette matinée, et tout de suite après cette introduction, l'expression des attentes des usagers et des familles et je remercie les différentes associations présentes, SATEDI et Autisme France, puis Sésame Autisme et Léa pour Samy ; ce sont des moments d'expression qu'il faut entendre car cela fait partie de la bonne organisation des modalités de réponses aux besoins des personnes concernées.
Ce que nous espérons au travers de cette journée, ce que traduit le programme, c'est vraiment ce qu'on retrouve dans le titre, et donc des pratiques communes entre institutionnels, MDPH et CRA, et puis des pratiques communes entre les usagers et les professionnels, ce qu'exprimera également ce temps de parole. Toutes les questions évidemment ne seront pas résolues par cette seule journée – c'est une première et nous espérons qu'elle pourra se prolonger aussi bien au niveau national qu'au niveau local – mais c'est un moment important pour nous qui s'inscrit dans la continuité d'un certain nombre de travaux qui ont déjà été menés, que ce soit des travaux de nature scientifique ou d'échanges de bonnes pratiques avec les MDPH. C'est une étape particulière et particulièrement importante dons le contexte du Plan Autisme et nous attendons beaucoup de la participation de tous aux travaux de cette journée. Je vous remercie.

Expression des attentes des usagers et des familles et introduction à l'évaluation des besoins d'aide des personnes TED

Yann Rollier : La journée étant à présent lancée, la première séquence sera consacrée à l'expression des attentes des usagers et des familles et à l'évaluation des besoins d'aide des personnes avec troubles envahissants du développement. Donc tout d'abord un échange sur l'expression des attentes des familles – une introduction au sens propre à nos travaux en ce qui concerne la dynamique même des échanges – puis l'approche des conséquences de l'autisme et des troubles envahissants du développement sur l'activité et la participation sociale des personnes et sur la détermination des besoins d'aide.

Quelles difficultés, quelles attentes ? L'expression des usagers et des familles

Kathia Winczura, Association SATEDI

Bonjour, j'ai rédigé un témoignage écrit que je vais lire.
Je m'appelle Kathia Winczura, j'ai 27 ans, je suis autiste Asperger. J'ai été mandatée par SATEDI (Association spectre autistique troubles envahissants du développement – international) pour témoigner de mes difficultés et pour exprimer mes attentes en termes d'aide et d'accompagnement. Je vais aussi évoquer le suivi dont je bénéficie au centre de ressources autisme île de France (CRAIF) pour mes démarches auprès de la MDPH. Je vais exposer enfin les difficultés que je rencontre auprès de la MDPH de ma région qui semble ne pas comprendre les besoins en aides spécifiques ainsi qu'en accompagnement individualisé et personnalisé pour les personnes atteintes du syndrome d'Asperger.

1. Comme je l'ai dit précédemment, je suis autiste Asperger. En termes concrets cela signifie quoi ?
Au-delà de la triade autistique, qui comporte les problèmes de communication, de socialisation, les intérêts restreints et répétitifs, je vais essayer de répondre à cette question, sous trois angles différents :

- En premier lieu, je vais nommer les déficiences générées par mon handicap en donnant des exemples concrets de mon quotidien, mais qui se retrouvent chez d'autres personnes Asperger.
- En second, je vais définir les difficultés et les incapacités que notre handicap génère.
- Puis dans un dernier temps, je vais nommer les aides dont nous avons besoin afin de nous intégrer socialement, professionnellement et pour ne pas manifester les troubles du comportement : automutilations et agressivité qui nous excluent de la société et de notre famille.

1.1. Les déficiences, dans l'autisme et dans le syndrome d'Asperger, sont liées à des problèmes de régulation. Elles sont présentes chez toutes les personnes autistes à des niveaux différents, selon les catégories de déficiences que les experts en matière d'autisme ont classés en cinq sphères : la sphère neurobiologique, neurosensorielle, neurocognitive, la sphère de la communication et de la socialisation, et celle de la personnalité. Je vais illustrer ces problèmes de régulation par des exemples personnels.

1.1.1. Mes problèmes de régulation au niveau neurobiologique s'expriment :

- Par une absence de sensation de faim qui entraîne pour moi, une perte régulière de poids, des carences et beaucoup de fatigue.
- Je n'arrive pas non plus à me situer dans le temps et dans l'espace. Je ne comprends pas la notion de temps si je ne peux pas la visualiser sur des supports spécifiques comme un *time-timer*. J'ai des difficultés à repérer mon corps dans l'espace : j'ai besoin de me coincer dans des espaces étroits et de me balancer.
- J'ai des difficultés à percevoir la vitesse et la distance des choses. Je ne peux pas traverser les rues sans l'aide des feux, et j'ai énormément de mal à me déplacer quand il y a beaucoup de monde.
- J'ai des grandes difficultés à commencer une activité. *A contrario*, une fois que j'ai commencé une activité, j'ai besoin que quelqu'un m'aide à me réguler pour l'arrêter.

1.1.2. J'ai aussi des problèmes liés à la régulation de la sphère neurosensorielle :

- Je ne peux pas penser à ce que je vais dire et suivre une conversation en même temps.
- Je vais avoir d'énormes difficultés à traiter différents signaux sensoriels : plus ils sont nombreux plus je dois mobiliser d'énergie et de concentration pour suivre et comprendre ce qui se passe autour de moi.
- J'ai besoin de m'isoler régulièrement. Ces temps de repos me sont nécessaires pour être apte à interagir avec les autres.
- Je ressens des douleurs sensorielles aux bruits, aux frôlements et à la luminosité et je suis intolérante à certaines odeurs et textures alimentaires.

1.1.3. Je vais aborder maintenant mes problèmes au niveau neurocognitif :

- J'ai besoin de m'organiser visuellement à l'aide d'un planning pour diminuer mes angoisses et mes troubles du comportement.
- J'ai besoin de repères visuels pour comprendre ce que l'on attend de moi et ce que je dois faire.
- J'ai besoin de constituer des fiches pratiques avec l'aide de quelqu'un pour pouvoir réaliser seule mes démarches de la vie quotidienne (téléphoner, utiliser la machine à laver, le four, etc.).
- Quand on me parle, j'ai besoin de visualiser dans ma tête les scènes et les images en référence à la discussion qui vont me permettre de comprendre ce que dit la personne en face de moi.

1.1.4. Je vais parler aussi de mes problèmes au niveau de la communication et de la socialisation :

- Je vais avoir de grandes difficultés à discerner les codes sociaux explicites et surtout implicites. Si on ne me les explique pas : je ne les vois pas et je ne peux pas les comprendre.
- Je peux parler mais je ne sais pas communiquer. Je ne perçois pas l'utilité des conversations mondaines et pour moi le langage est essentiellement utilitaire.
- Je ne comprends pas et je ne reconnais pas les émotions complexes, je ne maîtrise pas non plus le langage non verbal.
- Je ne sais pas comment réagir aux agressions qu'elles soient verbales, physiques ou sensorielles.

1.1.5. Je vais terminer par les problèmes que l'absence de soins et d'accompagnement, ont entraînés chez moi au niveau de la personnalité :

- Le retard du diagnostic, l'absence d'accompagnement et de suivis adaptés auront entraîné chez moi une très grave dépression, aggravée, par les diagnostics erronés qui se sont succédés durant onze ans.
- Les diagnostics erronés et l'accompagnement inadapté ont eu pour conséquences des tentatives de suicides nombreuses et régulières.
- La psychiatrisation abusive, l'enfermement dans des services de psychiatrie lourde et la neuroleptisation massive, non justifiée à l'égard de mon handicap, m'ont détruite psychiquement et corporellement. J'ai un peu retrouvé le goût de la vie après l'obtention de mon diagnostic d'autisme, sachant que j'avais droit à des aides venant de la MDPH. Ma psychologue, mon auxiliaire de vie sociale, ainsi que mes médecins (neurologue et psychiatre) m'ont redonné l'espoir et l'envie de me battre. Sans eux et la compréhension qu'ils ont de mon handicap, je ne pourrai pas m'en sortir.

1.2. Je souhaite maintenant aborder le thème des difficultés et des incapacités :

- Les problèmes de régulation que j'ai cités, génèrent chez moi de graves difficultés dans les actes importants de la vie quotidienne. Concernant le domaine de la communication :
- Je ne peux pas aller m'inscrire seule dans une école ou une université.
- Je ne suis pas capable de demander de l'aide à quelqu'un.
- Je ne peux pas régler seule des situations conflictuelles.

Des incapacités existent aussi en relation avec mes problèmes sensoriels et spatiotemporels :

Quel que soit le moment :

- Le bruit ou certaines musiques génèrent chez moi une sensation de persécution sonore qui me rend agressive.
- Une luminosité blanche ou trop forte va me donner des migraines terribles qui impactent directement sur mes capacités de concentration et mon comportement.

À l'extérieur (bus, voyage, lieux publics) :

- Prendre le bus ou le métro constitue pour moi une torture au niveau sensoriel et psychologique. Les bruits forts, les conversations, les rires, les musiques dans leur accumulation ou leur intensité me font mal et me font très peur. Savoir où poser mon regard, où me positionner par rapport aux gens constitue une source d'angoisse invalidante et insupportable pour moi.
- Je ne peux pas voyager loin et partir en vacances sans accompagnement. Voyager seule me panique car je n'ai pas de repères qui me permettent d'être autonome.
- Aller dans les endroits inconnus, m'est impossible. J'ai besoin la première fois d'être accompagnée par quelqu'un.

Chez moi :

- Le partage d'une chambre avec quelqu'un m'est insupportable. J'ai des troubles du comportement dès que je dois partager un espace privé (chambre, salle de bains...).

Mes troubles des apprentissages sont également présents et très handicapants pour le suivi d'une scolarité normale et pour exercer une activité professionnelle du fait de ma pensée en percept (images).

1.3. Je vais enfin développer la partie concernant mes besoins en aides et en accompagnement qui doivent être individualisés et spécifiques.

J'ai besoin d'aides humaines :
Une partie de ces aides peut être ponctuelle, mais elle est vitale. Il s'agit d'un starter ou mode d'emploi qui va me permettre d'être autonome par la suite.
Il s'agit d'un besoin d'aides en termes d'apprentissage qui m'est nécessaire pour apprendre :

- à cuisiner
- à me déplacer seule dans les endroits inconnus
- les règles sociales
- un métier
- à faire des courses
- à gérer mon argent
- à aller dans des lieux nouveaux avec quelqu'un.

L'autre partie de ces aides est systématique. Avec ces aides ambulatoires je peux généraliser mes connaissances et comprendre les notions implicites.
Il s'agit d'accompagnements spécifiques :

- des entretiens individuels de suivi avec une psychologue spécialiste de la gestion des TED
- des groupes de socialisation
- un suivi quotidien par une auxiliaire de vie sociale spécialisée dans la gestion des TED.

J'ai aussi besoin d'aides matérielles :

- des aides aux déplacements (surcoût de transport), afin de pouvoir me rendre chez les personnes qui me soignent, psychiatre, neurologue, psychologue... lorsque le trajet se situe hors de Paris.

Des aides individuelles techniques comme :

- **un casque filtrant la voix humaine** qui me permettrait d'optimiser mes capacités de concentration et de pouvoir interagir avec les autres lorsqu'il y a trop de stimulations sonores, pour que j'arrive à me concentrer et donc à parler.
- **des outils de compensation sensorielle** pour éviter les situations de saturation sensorielle et/ou émotionnelle, où je m'automutile. Il s'agit de balles sensorielles qui, lorsque je les malaxe, me permettent de gérer mon stress, d'objets générant des jeux de lumière qui me permettent de me relaxer, d'une couverture lestée qui me contient et me rassure.
- **un time-timer**, afin de visualiser le temps qui passe et pouvoir gérer l'angoisse mais aussi entreprendre des activités en ayant des repères sur le moment où je dois arrêter pour autre chose.

J'ai besoin d'un logement adapté :
Le logement est pour moi et pour beaucoup d'autres personnes autistes un réel problème, car je suis parfaitement incapable de gérer seule des démarches de location, de déménagement et, d'entretien ménager, de grosses réparations. La création de structures spécifiques à l'autisme (foyer ou SAMSAH autisme) est très importante pour que les personnes autistes puissent être accompagnées et aidées au quotidien.

Au niveau professionnel, je veux et je peux travailler, mais mes capacités bien que réelles sont réduites :

- j'ai besoin de travailler à mi-temps
- j'ai besoin d'une interface de communication professionnelle (coach)
- de repères spatiaux et temporels dans les tâches que l'on me donne
- de procédures écrites au départ pour obtenir une autonomie par la suite.
- de sensibiliser l'entreprise accueillante à mon handicap.

Je tiens à dire que toutes les aides que je demande ont pour but une intégration dans la société et dans un travail. Je ne conçois pas ma vie à dépendre uniquement des autres et je souhaite pouvoir mettre mes compétences au service de la communauté. Ces aides me permettent de comprendre le monde qui m'entoure, de mieux interagir dans les conversations, de parvenir à des rapports sociaux plus faciles, de gérer mes problèmes sensoriels, d'éviter de me mettre en danger, d'être rassurée et soutenue afin d'éviter des hospitalisations et d'évoluer positivement, vers plus d'autonomie. Je ne demande pas à être prise en charge mais à être accompagnée en fonction de mes besoins afin d'accéder à une autonomie qui me permette de m'impliquer dans la société, de participer à la vie collective et de m'intégrer professionnellement. Je ne peux pas changer ma personnalité, ni qui je suis, mais je peux, avec de l'aide et un accompagnement adapté, avoir ma place dans cette société, et m'y impliquer et y participer aux côtés des autres.

2. Je vais maintenant vous parler de l'accompagnement dont j'ai bénéficié au CRAIF (centre de ressources île de France). Au début, les personnes du centre de ressources autisme ne savaient pas très bien comment elles pouvaient me venir en aide. Il est apparu cependant que l'accompagnement qui doit se faire pour les personnes autistes adultes est le même que celui destiné aux enfants et aux adolescents (ordres du jour, codes écrits, dates précises).
Il y a, de même, une nécessité de prise en charge approfondie et spécialisée. L'assistante sociale du CRAIF m'a accompagnée dans mes démarches auprès de la MDPH et a fait accélérer, devant l'urgence de la situation, le délai de procédure de mon dossier. Je suis, je pense, parmi les premiers adultes autistes à demander de l'aide au CRA.

3. Je vais enfin parler des difficultés de compréhension du syndrome d'Asperger par rapport à la MDPH de ma région
Le fait d'être dans les premiers adultes à demander des aides à la MDPH pour un handicap encore mal connu en France, m'a valu le rejet de mon dossier et le refus de l'intégralité des aides que j'ai demandées. Et ce malgré l'intervention de l'assistante sociale du centre de ressources autisme île de France, Mme Lefèvre. Je suis aujourd'hui assistée dans mes démarches auprès de la MDPH, par Mlle Bessagnet, qui me soutient et qui m'aide, afin que j'obtienne les aides et l'accompagnement dont j'ai besoin.
Je vais m'adresser aux MDPH en général en insistant sur le fait qu'il faut absolument que leurs experts cessent de confondre maladie psychiatrique et handicap mental. L'autisme est reconnu depuis 2004 comme un trouble neurobiologique et les échelles de diagnostic qui sont utilisées doivent correspondre au handicap de l'autisme.
Certaines MDPH reconnaissent aussi difficilement les besoins en aide individualisée et spécifique. Je me suis retrouvée avec une orientation dans un service d'aide à la vie sociale (SAVS) destiné à des personnes malades psychiques.
Si je n'avais pas su à quoi m'attendre – ayant expérimenté ce type de structures durant la période de psychiatrisation abusive dont j'ai été victime – et que j'avais accepté cette orientation je me serais retrouvée dans un univers psychiatrique, dans un groupe où j'aurais du faire des efforts de socialisation épuisants, où on ne m'aurait pas appris les codes sociaux élémentaires et où mes troubles neurologiques n'auraient pas été pris en compte. J'aurais été placée avec des personnes qui n'ont absolument pas le même fonctionnement que moi, dont j'aurais calqué les défauts par mon comportement d'imitation sociale. Avec ce type d'accompagnement totalement inadapté à mon handicap je n'aurais pu ni travailler, ni m'intégrer dans la société ni acquérir une autonomie suffisante.
Cette décision de la MDPH est incohérente puisque sans accompagnement adapté j'ai des problèmes de comportement graves, qui nécessitent des hospitalisations. De plus, un suivi par un SAVS coûte plus cher à la société qu'un accompagnement spécifique et individualisé.

Yann Rollier : Merci à Kathia Winczura qui met les choses en place avec son analyse précise de la situation et au passage, aussi, merci à Madame Réjane Marion qui assure la vélotypie et qui a, avec cette première intervention, commencé brillamment sa prestation. Encore merci. Nous allons nous tourner vers Madame Langloys pour l'association Autisme France.

Danièle Langloys, Association Autisme France

Bonjour à tous, je remercie les organisateurs et les ministères et administrations concernées de leur invitation. Puisqu'il est permis à Autisme France de s'exprimer sur les attentes des familles, j'aimerais vous proposer quelques réflexions.
Je siège à la MDPH de mon département depuis 2006, depuis que la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) fonctionne et j'ai pu observer aussi, car je suis membre de très nombreux forums dédiés à l'autisme, à quel point une MDPH est une caisse de résonance pour l'ensemble des difficultés des personnes handicapées, mais notamment pour l'autisme. J'attire votre attention sur les problèmes de diagnostic car la caisse de résonance qu'est la MDPH joue d'abord sur les diagnostics et j'aimerais souligner la difficulté de ne pas avoir de cartographie des établissements et de leurs pratiques. J'aimerais ensuite dire deux mots sur la formation des personnels des MDPH et un mot sur quelque chose qui m'est cher et sur lequel nous travaillons à Autisme France, c'est le GEVA et l'inadaptation de celui-ci aux besoins d'analyse de la personne autiste.

1. Ma première remarque et première attente porte sur les défauts, dans les deux sens du terme, du diagnostic. J'espère que la Haute autorité de santé (HAS) proposera bientôt un taux de prévalence qui puisse devenir opposable car c'est une urgence. Si une personne sur 150 est autiste, il reste à trouver les personnes autistes en question et à la MDPH nous pouvons mesurer à quel point les diagnostics sont absents, erronés, défaillants ; on entend encore parler, c'est variable d'une CDAPH à l'autre, de « psychose infantile », de « retard global de développement », de « troubles relationnels » et cela va peu souvent au-delà. Notre première attente est que les équipes pluridisciplinaires aient une formation suffisante à l'autisme, que les médecins du département aient une formation suffisante également pour accélérer les diagnostics pour les adultes qui sont les grands absents du diagnostic. Pour les adultes, c'est une grande misère. Dans mon département, la Loire, par exemple, j'ai bataillé deux mois pour trouver un médecin qui établisse le certificat médical pour que mon fils de 25 ans puisse avoir le renouvellement de son allocation d'adulte handicapé (AAH) et de sa carte d'invalidité. Et je ne suis pas un cas unique. La CIM10 est absente, sauf cas rare dans les MDPH. On trouve donc des diagnostics farfelus qui ne tiennent pas compte de cette référence que nous aimerions voir se généraliser car elle est très importante pour nous et c'est un point de repère que chacun peut adopter pour soi-même. Merci à la CNSA en tout cas d'avoir mis en ligne sur son site le certificat médical nouveau depuis avril 2009. Je l'ai moi-même téléchargé et fait remplir tel quel pour ma MDPH.

2. Ma deuxième remarque concerne l'effort de transparence que nous souhaiterions ; je ne sais pas s'il existe en France une DDASS qui soit susceptible de fournir une cartographie des établissements qui accueillent des enfants et adultes autistes en précisant le type d'approche de l'établissement. Si les familles ont le droit de promouvoir la forme d'éducation qui leur paraît pertinente, encore faut-il que les établissements puissent fournir ces renseignements. Dans mon département, la DDASS n'a pu me transmettre ce document, par volonté ou par incapacité ; c'est une interrogation majeure pour nous car nous avons besoin de savoir ce qui est proposé dans les établissements concernés, quitte après à ce qu'on choisisse. Le problème est de savoir quel est le projet éducatif retenu. C'est essentiel, c'est bien pour cette raison que beaucoup d'associations militent pour faire ouvrir d'autres formes de structures correspondant davantage à leurs souhaits car souvent ils ne trouvent pas les structures adaptées aux besoins de leur enfant, ou alors ce sont des structures par défaut qui sont proposées aux enfants.

3. Ma troisième remarque concerne la formation à l'autisme des personnels des MDPH. Je voudrais souligner l'attitude volontariste de la MDPH de mon département qui a fait l'effort de sensibiliser ses personnels à l'autisme, et qui va poursuivre cet effort, depuis l'accueil des usagers jusqu'aux équipes pluridisciplinaires pour qu'il y ait des points de repère communs. Je tiens à le souligner car cela me paraît exemplaire. J'évoquerai aussi la composition des équipes pluridisciplinaires qui est laissée à la discrétion des directeurs des MDPH. On peut noter la toute-puissance médicale de ces équipes, alors que c'est dommage qu'on ne valorise pas d'autres professionnels pour avoir d'autres points de vue que le point de vue médical qui s'exprime souvent de manière définitive. Je me souviens d'un groupe de travail où Monsieur Gohet, alors délégué interministériel aux personnes handicapées, avait tapé du poing sur la table pour dénoncer cette façon de faire. Nous aimerions que soit précisée la notion de soins, car très souvent la scolarisation est soumise au soin préalable. Or, très souvent, le soin c'est le *packing*, l'atelier contes, la pataugeoire, les entretiens familiaux qui sont infructueux pour nos enfants. C'est très variable d'une MDPH à l'autre, mais c'est difficile de faire reconnaître ce que les familles attendent.
Certes, les personnes autistes ont besoin de soins divers, mais nous savons tous que l'autisme ne se guérit pas, donc il faut être attentif au terme de soins. L'autisme est un handicap, il se contourne. L'éducation est un droit, ce droit n'est pas toujours respecté. Cela traduit la méconnaissance du handicap autistique en France. L'autisme est un tabou, en MDPH comme ailleurs et la MDPH le traduit de manière vive. Ce qu'on voit, ce sont des scolarisations au compte-goutte soumises à la présence de l'auxiliaire de vie scolaire (AVS), des orientations souvent abusives en IME, notamment pour des autistes Asperger alors que ce n'est pas la place ; c'est donc une urgence de former les personnels des MDPH à l'autisme pour qu'ils deviennent un peu plus pertinents ou efficaces sur le terrain en mesurant mieux les difficultés des personnes pour lesquelles ils vont devoir préparer une orientation.

On aimerait voir aussi disparaître le discours : *« avec 12 heures d'AVS, l'enfant a fait des progrès, donc 9 heures peuvent dorénavant suffire »*. En effet l'enfant stimulé fait beaucoup de progrès, mais ces progrès, pour être maintenus, nécessitent un accompagnement qui ne doit pas retomber sur les parents car c'est très souvent de cette façon que cela se termine et c'est très difficile pour les parents, outre que c'est inégalitaire au regard de leurs compétences. L'autisme, c'est à vie.

4. Je parlerai de l'insertion en milieu ordinaire des adultes trop souvent absente dans les MDPH. Certaines ont une attitude volontariste dans ce sens, mais elles soulignent qu'elles sont démunies face à l'autisme. Je rendrai hommage au passage à tous les parents qui eux-mêmes font l'accompagnement éducatif de leur enfant. Aidez-nous, dans les CRA, à faire admettre ces nécessités et à sortir des rigidités. Un auxiliaire de vie scolaire individuel (AVSI), c'est quasiment impossible à avoir sur le terrain. Oui, un enfant peut avoir besoin de temps d'institut médico-éducatif (IME) ponctuellement car il n'y a pas de service d'accompagnement et de soins à domicile (SESSAD) adapté. Nous attendons la création massive de SESSAD avec des heures d'accompagnement significatives, à savoir 8 ou 10 et pas 2 ou 3 pour aider vraiment l'école, l'enfant et les familles. Très souvent, ces SESSAD manquent cruellement, ceux qui existent ne sont pas dédiés spécifiquement à l'autisme et on trouve des enfants, souvent Asperger, qui bénéficient de temps d'IME car ils y trouvent, parfois, l'aide éducative dont ils peuvent avoir besoin aux moments les plus difficiles pour eux.

5. Je dirai un mot sur les troubles du comportement car c'est une angoisse permanente pour nous. La CIM10 parle des troubles de la conduite, mais une personne autiste ne peut pas braver un interdit ou une règle, car elle ne comprend pas de quoi il est question. Beaucoup d'enfants autistes sont orientés en institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) car le seul diagnostic de troubles du comportement conduit directement à ce que l'enfant aille en ITEP. Or, une circulaire de mai 2007 dit que la place de l'enfant autiste n'est pas en ITEP. Comment remédier à cela ? Je fais appel à vous pour y répondre. Enfin, je dirai que les difficultés comportementales pourraient être un peu mieux résolues s'il existait en France autrement que de manière anecdotique un accompagnement comportemental digne de ce nom permettant de réduire les difficultés ; trop souvent ces difficultés comportementales mènent les enfants et adultes à l'éviction ou la condamnation à la camisole chimique.

6. Ma dernière attente portera sur le GEVA : nous commençons à voir passer en MDPH des demandes de prestation de compensation du handicap enfants et adultes et il y a des inégalités de traitement entre territoires et familles. Que se passe-t-il pour les familles qui ont des difficultés avec le français ? Moi qui suis enseignante et qui ai passé ma vie à essayer de réduire les inégalités sociales qu'on repère à l'école, je vois qu'elles sont doublées en cas de handicap. Il y a des normes implicites pour remplir un dossier, peut-on les rendre explicites ? Les dossiers doivent rester personnalisés, mais l'aide, il faut la donner aussi aux familles pour que les dossiers puissent être montés avec les familles et qu'on ne les laisse pas seules. On voit des dossiers rejetés au motif qu'ils ne sont pas étayés, mais simplement car les familles n'ont pas reçu d'aide pour les remplir. Dans les associations, il y a des personnes très compétentes qui ont une réelle expertise en matière d'autisme et peuvent répondre à cette demande.
Le GEVA ignore le handicap cognitif, il est centré sur le handicap moteur ou sensoriel, c'est pourtant un très bel outil, fruit d'un très gros travail et notre attente serait qu'on y adjoigne une annexe autisme-TED pour dire aux équipes pluridisciplinaires comment utiliser la CIF pour mieux repérer les difficultés sensorielles, cognitives et comportementales des personnes autistes et adapter les besoins de compensation. Par exemple, en ce qui concerne la surveillance, elle est plafonnée à 3 heures par jour, alors qu'un enfant gravement atteint a besoin d'une surveillance constante.
Je ne vais pas m'étendre outre mesure car d'autres personnes bien plus compétentes que moi ont beaucoup de choses à dire. Les personnes autistes ne sont pas des personnes handicapées comme les autres et leurs familles non plus. Les familles sont encore trop souvent mal comprises, les galères ne sont pas reconnues, leur investissement éducatif est sous-estimé, ce qu'on peut dire aussi de parents avec des enfants non handicapés, mais souvent nous passons aux yeux des professionnels pour des concurrents inattendus et incongrus qui ne sont pas à leur place. Permettez-moi de dire que nous avons conscience que la situation n'est pas normale et que nous aimerions pouvoir nous en remettre à des professionnels formés à l'autisme qui puissent nous accompagner tout au long de notre parcours. Ces professionnels manquent et beaucoup de parents font eux-mêmes le travail et sont devenus, à leur manière, des experts. Nous nous en serions bien passés.
Dans mon département, j'ai monté un projet que j'aimerais voir se développer avec l'association du service à domicile ADMR et le soutien de la MDPH pour les familles. Les travailleuses familiales et les auxiliaires de vie sociale, formées à l'autisme, peuvent relayer les familles, notamment les mamans. C'est vers ce genre de projet qu'il convient que nous nous orientions globalement pour que les familles puissent respirer un peu, soient mieux reconnues et bénéficient de votre aide à tous car elles en ont vraiment besoin. Merci.

Approche des conséquences de l'autisme ou des troubles envahissants du développement sur l'activité et la participation sociale des personnes : quelle traduction en termes de détermination des besoins d'aide ?

Professeur Charles Aussilloux, président du groupe de suivi scientifique de l'autisme : conséquences sur l'activité et la participation

Merci aux organisateurs et à tout le monde. Je vais faire un effort pour n'avoir aucune originalité, autrement dit essayer de trouver le consensus majeur sur les connaissances de l'autisme par rapport à la question suivante : ce que nous avons mis en place dans les équipes d'évaluation de l'autisme avec des comptes rendus des résultats de ces évaluations, de quelle manière cela peut être utilisé dans les MDPH ?
En quelques minutes, je vais tenter d'exposer les signes que les équipes pluridisciplinaires d'évaluation peuvent déceler et comment les transposer. Je ne vais pas hésiter à vous redire le trépied syndromique car j'ai du mal à entendre que l'autisme est flou, c'est faux car on connaît les signes qui le montrent, donc on sait ce qu'il faut rechercher :

Trépied syndromique
- Interactions sociales : distorsions, rareté des actes intentionnels d'échanges (imitation, jeux en groupe, recherche partenaire), retrait et solitude (70 %), ou passifs, ou actifs et étranges.
- Communication : langage toujours perturbé, absence, retard, anomalie de l'usage.
- Non verbal : rareté du pointer, des mimiques, des gestes naturels ou conventionnels. (Tout à l'heure Kathia a dit qu'elle parle mais qu'elle ne communique pas et c'est vrai aussi dans le non verbal, rareté du pointer, des mimiques, des gestes naturels ou conventionnels).
- Comportements répétitifs ritualisés : stéréotypies motrices, activités, rétrécissement des intérêts, exigences sur la constance de l'environnement.

Mais, à côté de ce trépied qui fait l'unité des troubles envahissants du développement, il y a une diversité, qui existe déjà dans une catégorie de ces troubles, l'autisme typique. Dans l'autisme typique, il y a une diversité, et entre l'autiste typique qui parle bien et celui qui ne parle pas, vous voyez l'extrême différence.

Diversité dans l'autisme typique
- Diversité des troubles du trépied
  - Variété d'expression par ex. : communication verbale et/ou non verbale, stéréotypie motrice et/ou d'activité
  - Intensité de chacun des symptômes
  - Prédominance d'un des trois domaines constitutifs
  - Éventualité d'autres symptômes ou pathologies associées
  - Variations de la précocité de manifestation des troubles pour les parents et de leur identification par les professionnels.
- Modification d'expression avec l'âge
- Variations de l'évolution pour une même personne
- Variété des évolutions d'une personne à une autre.

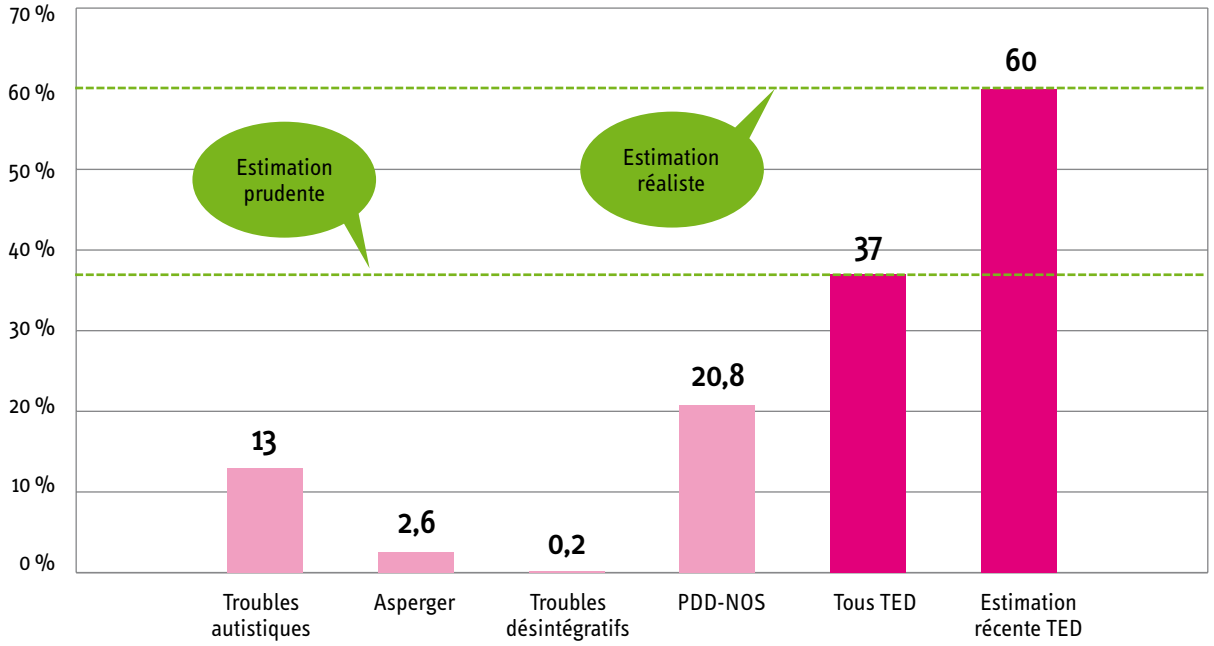
Tout d'abord donc, la variété dans l'expression des troubles, par exemple communication verbale et/ou non verbale, stéréotypie motrice et/ou d'activité. L'éventualité d'autres symptômes ou pathologies associées. Les variations de la précocité de manifestation des troubles pour les parents et de leur identification par les professionnels.
Ensuite, selon la prédominance de l'un des symptômes par rapport aux autres et l'intensité de chaque symptôme : un retard mental introduira une différence considérable avec ceux qui n'en ont pas, ou le fait d'avoir une épilepsie introduira d'autres difficultés. Le tableau qu'on voit à un âge donné va se modifier avec le développement de la personne et donc la personne TED à 20 ans aura bien sûr des caractéristiques de TED mais celles-ci ne sont plus les mêmes et auront évolué par rapport à ce qu'elle présentait à l'âge de 3 ou 4 ans.
Enfin, variation des évolutions d'une personne à une autre, d'où la grande difficulté des évaluations de se projeter dans l'avenir et d'adapter les évaluations quand la personne change.
Pour limiter la diversité, les classifications distinguent des catégories ; dans la CIM10, classification de référence, on retrouve dans les TED ou troubles du spectre autistique, un regroupement de plusieurs entités :

- l'autisme infantile, qui est le prototype du trouble envahissant du développement,
- le syndrome d'Asperger sans retard intellectuel et sans troubles du langage dans l'enfance, avec des formes de passage entre autisme infantile et syndrome Asperger,
- l'autisme atypique,
- les TED non spécifiés.
- le syndrome de Rett et les troubles désintégratifs qui sont plus rares.

Surtout, ce qui modifiera les choses, c'est la déficience intellectuelle. Pour l'ensemble des troubles envahissants du développement, cela représente 30 % des sujets. Quand il s'agit d'autisme, la proportion est de 70 %. Et avec tous les degrés de retard mental. Pour l'Asperger, pas de retard, ce qui ne veut pas dire qu'il n'y a pas des difficultés cognitives, il y a des irrégularités du comportement. Et 12 % pour les TED non spécifiés. Donc seulement 30 % des TED ont une déficience intellectuelle, il faut en tenir compte pour le plan personnalisé.
Enfin, il faut noter le caractère dimensionnel des perturbations cognitives.

Je rappelle une diapositive qu'avec le docteur Azéma nous avions présentée il y a quelques mois pour montrer l'évolution des attentes du fait de la progression des prévalences.

Prévalences des différents TED selon Fombonne, 2005



Vous avez à droite sur le graphique les estimations récentes des troubles envahissants du développement, qui s'élèvent à 60/10 000. Les estimations faites dans les études antérieures donnaient 40/10 000. Cela se décompose en divers troubles et vous voyez la grande colonne des troubles non spécifiés.

Troubles fréquemment associés
- Caractéristiques psychologiques
  - Déficience intellectuelle hétérogène de degré variable
  - Hypo ou hypersensibilité aux stimuli sensoriels
  - Difficultés d'intégration sensori-motrice, repérage TS, dyspraxie
  - Inadéquation émotionnelle dans certaines situations, déficit de la perception des émotions
  - Hyper anxiété
  - Troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité
- Anomalies somatiques et sensorielles.
  - Épilepsie : 10 % chez l'enfant, 30 % cumul vie entière
  - Anomalies sensorielles : Auditives : 11 % Visuelles sévères : 3,7 %, légères 19,3 %
- Autres pathologies somatiques (SCT, Xfra...)

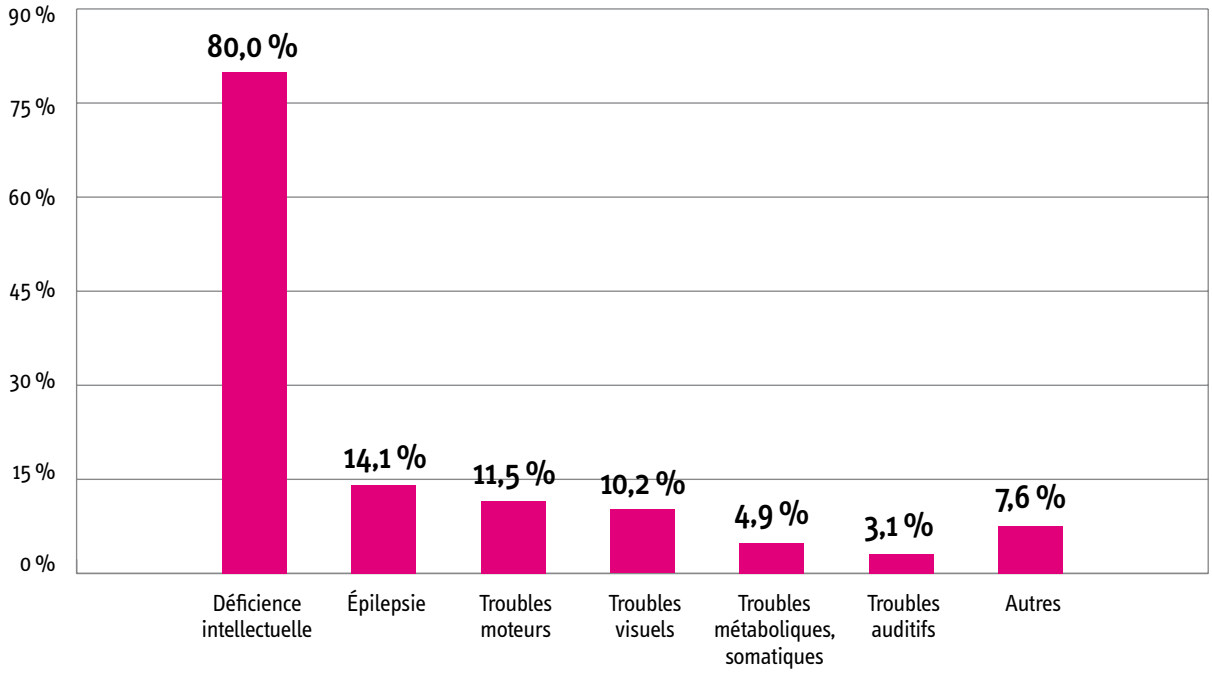
- Les troubles fréquemment associés, il faut insister, tout d'abord les caractéristiques psychologiques, l'hypo ou l'hyper sensibilité aux stimuli sensoriels, les difficultés d'intégration sensori-motrice, le repérage temporo-spatial, la dyspraxie, l'inadéquation émotionnelle dans certaines situations, le déficit de la perception des émotions, l'hyper anxiété, les troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité.
- Les anomalies somatiques et sensorielles : 10 % d'épilepsie chez les enfants, 30 % sur la vie entière. Et puis des déficiences auditives ou visuelles.

Quand on regarde l'évolution – puisqu'on fait un projet de compensation en tenant compte de l'évolution – on sait que dans l'enfance les études générales montrent des progrès faits par les enfants avec diminution de l'isolement (même s'il y a maintien de l'étrangeté des relations), l'acquisition retardée du langage pour la moitié des enfants avec autisme (hors Asperger) avec diminution de l'écholalie, amélioration de l'adaptation à la vie quotidienne – meilleure différenciation des émotions mais difficulté dans la maîtrise sociale. Mais une persistance de comportements obsessionnels et une résistance aux changements. Des difficultés dans le jeu symbolique, attention conjointe et référence sociale. En l'absence de retard, apprentissages scolaires possibles, d'où l'importance d'une scolarisation immédiate et entière.

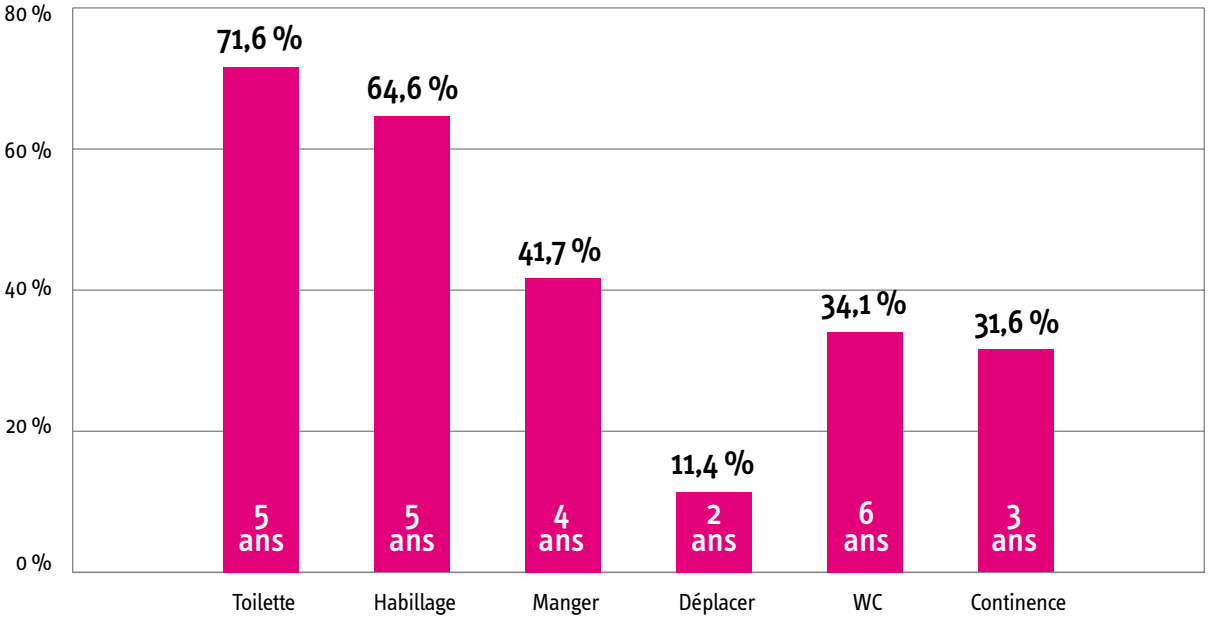
S'agissant de l'adolescence, l'évolution est contrastée avec une progression nette pour certains, une régression fréquente par des symptômes comportementaux et du fonctionnement social pour d'autres. Maturation physique et sexuelle et « traits » de l'adolescence. Survenue éventuelle d'éléments dépressifs. En l'absence de retard mental, la scolarité est possible mais gênée par des contraintes cognitives (difficultés d'abstraction), des difficultés de planification, de compréhension et de réponse des exigences éducatives. Les événements dépressifs sont souvent liés à la difficulté à trouver des solutions et à la conscience par l'adolescent lui-même de ses difficultés à trouver une solution. D'où le soutien qui est nécessaire.

En Languedoc-Roussillon, il y a déjà quelques années, en 2004, on a fait une enquête et vous voyez que chez les enfants on a regardé les déficiences associées. Cette population était marquée pour plus de 75 % par un retard mental, 14 % d'épilepsie. Et puis la concrétisation de l'importance des handicaps dans cette population prise en charge en structure et qui ne représente pas toutes les personnes avec TED. En regardant les incapacités, elles sont aussi importantes : des troubles du comportement, agitation, cris, troubles du sommeil, hétéro-agressivité.

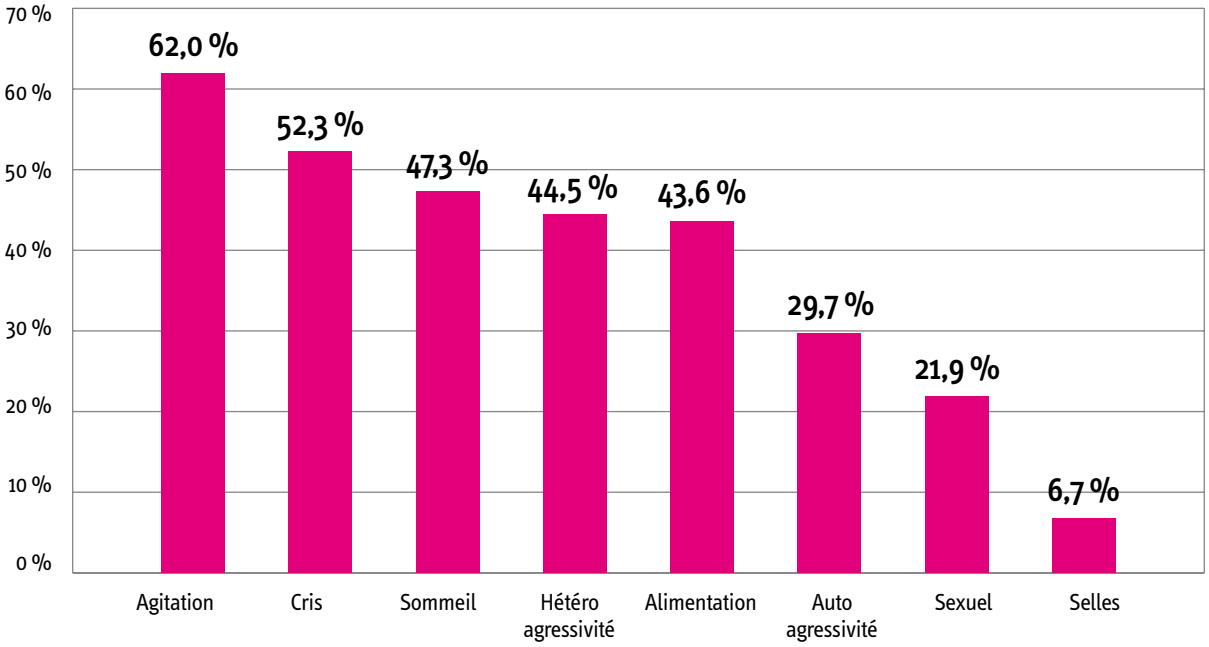
Résultats Languedoc Roussillon (2004) moins de 20 ans / handicaps ou déficiences associées.
4 enfants sur 5 présentent une ou plusieurs déficiences associées



Résultats Languedoc Roussillon (2004) moins de 20 ans / incapacités

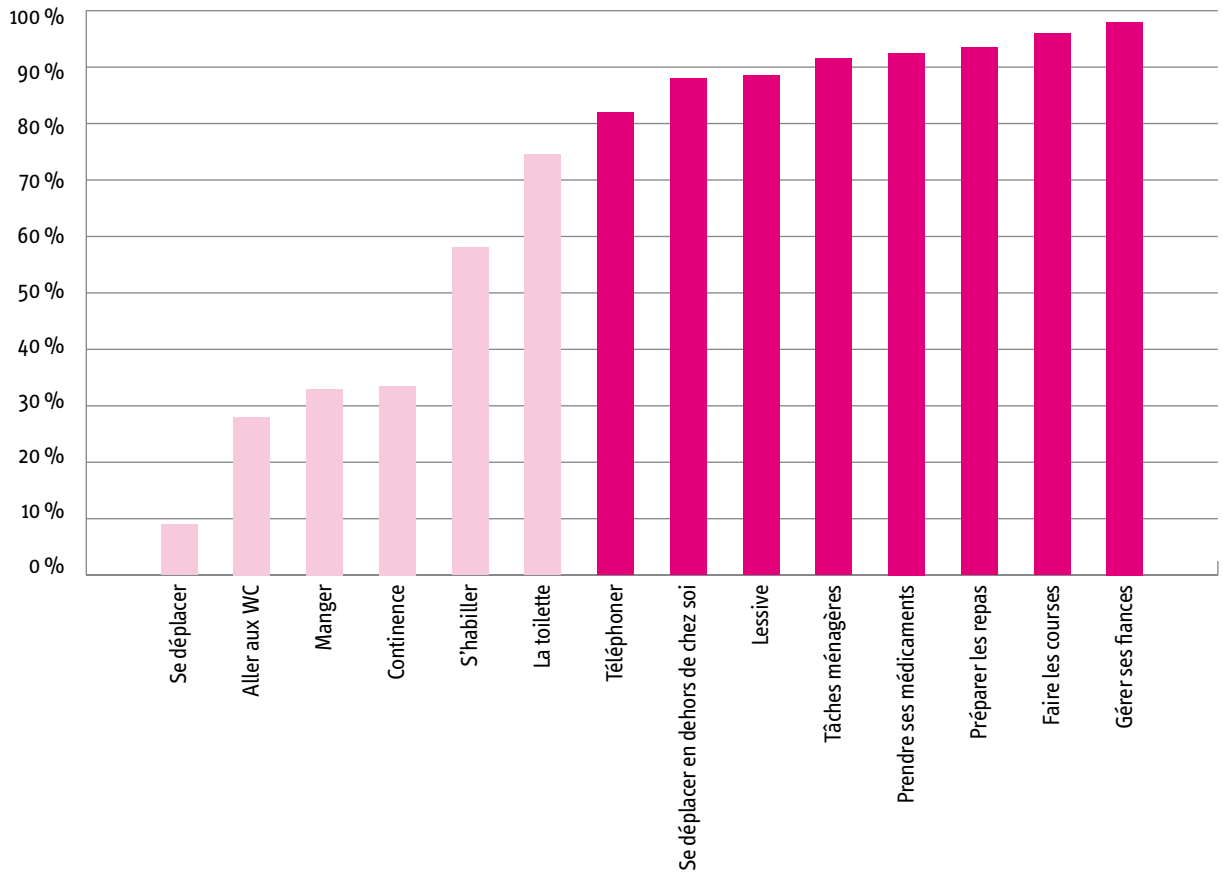


Résultats Languedoc Roussillon (2004) moins de 20 ans / Troubles du comportement

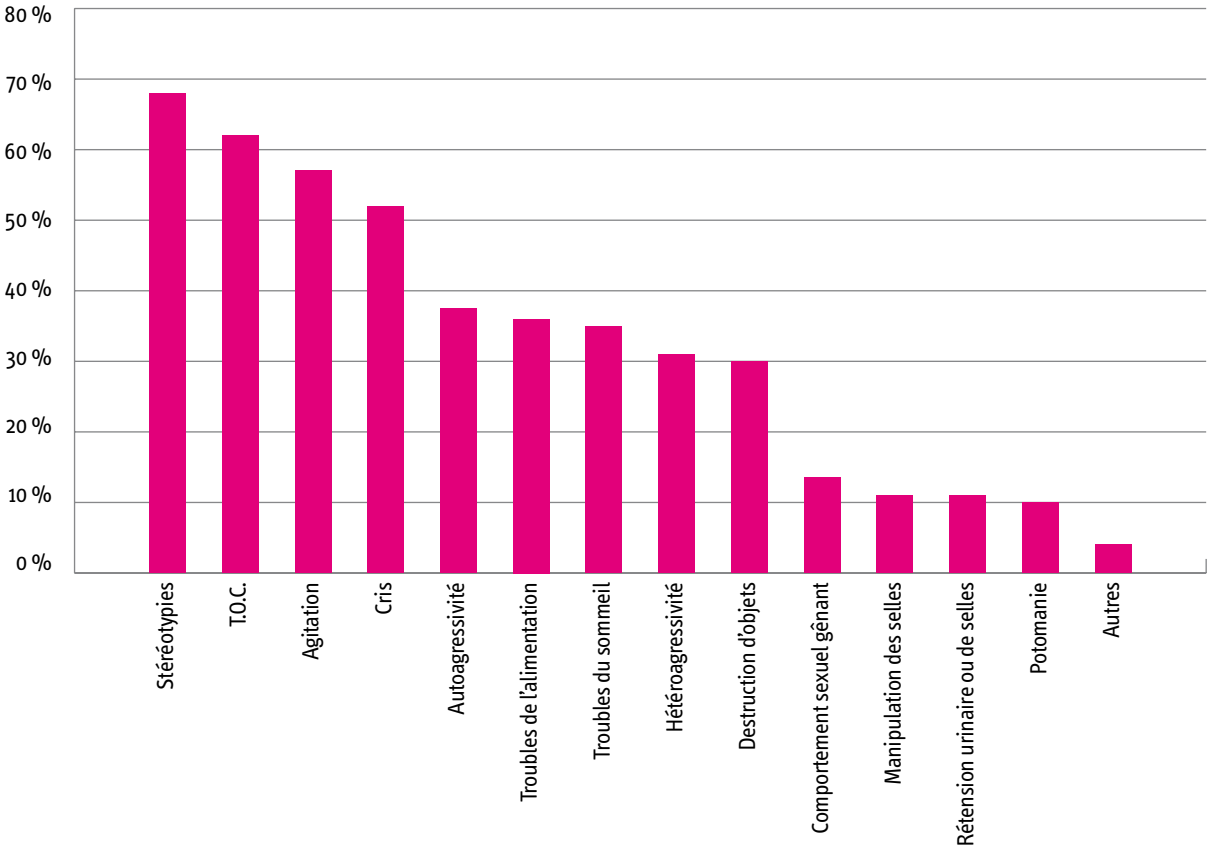


À l'âge adulte, 5 à 20 % des personnes ont une vie sociale proche de la normale, 15 à 30 % une adaptation moyenne, avec autonomie personnelle, travail dans un cadre protégé, 40 à 60 % sont limités dans vie sociale, avec des incapacités de degrés variables pour l'autonomie personnelle. Le langage est présent pour plus de 50 %, avec des particularités. Le diagnostic est stable, mais dans 14 % des cas, selon une étude ancienne de Rutter, les progrès ont été suffisants pour que dans la vie quotidienne les autres personnes ne s'aperçoivent pas des problèmes.
En ce qui concerne les incapacités dans les tâches de la vie quotidienne, vous voyez les problèmes et ensuite les troubles du comportement marqués par les stéréotypies.

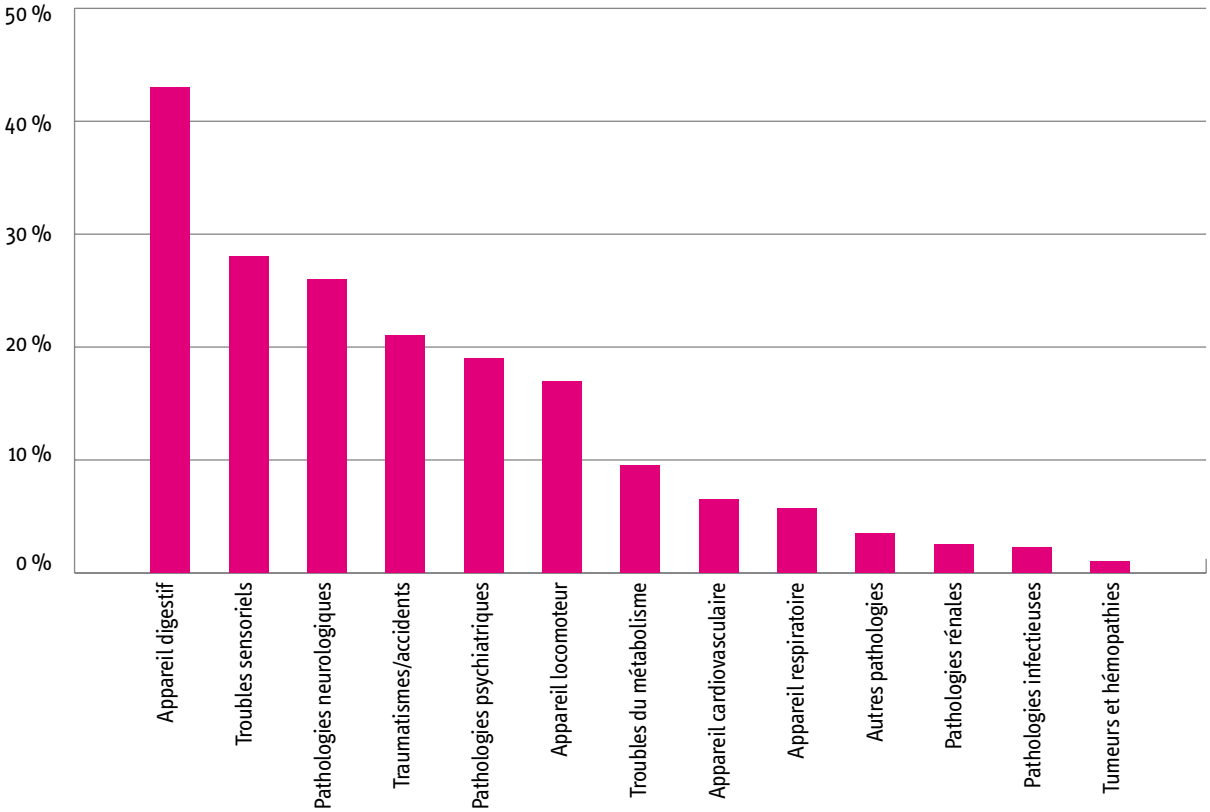
Résultats Languedoc Roussillon (2005) / Incapacités dans les tâches de la vie quotidienne



Résultats Languedoc Roussillon (2005) plus de 20 ans / Troubles du comportement



Résultats Languedoc Roussillon (2005) plus de 20 ans / Problèmes de santé actuels



En conclusion

L'évaluation est la phase essentielle pour l'individualisation du projet personnalisé. La prise en compte des caractéristiques particulières des personnes avec autisme est possible avec les outils actuels. La diversité de fonctionnement des personnes avec TED s'est accrue avec l'augmentation de la prévalence. La situation des personnes actuellement prises en charge est un reflet très partiel de l'ensemble des besoins, au niveau quantitatif et qualitatif. Il ne faut pas avoir une pensée unique au regard de la prévalence : ce que nous connaissons actuellement grâce aux études n'est qu'un reflet partiel d'une population qui s'est élargie et dont les besoins sont diversifiés.

Olivier Masson, Association nationale des CRA et directeur du CRA du Nord Pas de Calais : conséquences et besoins qui en découlent

Bonjour à tous et merci de cette journée importante. Je crois qu'il était nécessaire se rencontrer.

Les connaissances que nous avons aujourd'hui sur l'autisme et qui nous ont été décrites par le Pr. Aussilloux, nous amènent à considérer autrement les conséquences pour la vie des personnes et de leur entourage, et les besoins d'aide qui en découlent, dans une trajectoire développementale que nul ne peut aujourd'hui prédire.

La **reconnaissance des difficultés spécifiques** que présentent les personnes avec TED est un préalable. Elle doit porter « à la fois » sur les aspects cognitifs, sensoriels, de communication, psychomoteurs, d'interactions sociales, chaque domaine ayant un rejaillissement sur les autres. L'aide à apporter doit, en conséquence, être pensée dans **une approche globale et coordonnée**, impliquant la famille et diverses compétences.
C'est dire, et c'est un premier point, que les aides fragmentées, saupoudrées, parcellaires, morcelées, sont inopérantes, et que le souci premier est de veiller à leur complémentarité et à leur cohérence.
Ce que nous apprennent la clinique et la recherche, dans leurs interactions, c'est peu à peu une meilleure compréhension du « fonctionnement » autistique. Et de là, comment nous pouvons construire un projet de vie qui s'intéresse à chaque personne, et non l'application d'un concept, d'une recette qui serait une panacée universelle.
À ce jour, aucun traitement, aucune méthode n'a fait la preuve de son universalité. En effet, chaque personne avec autisme est unique : l'extraordinaire étendue du spectre de l'autisme est là pour nous le rappeler. Il convient de mettre un **s** à autismes. Et de **personnaliser les aides et les parcours**.
Rappelons, si besoin est, que nous savons de mieux en mieux **dépister** les signes qui conduisent à **poser, rapidement, un diagnostic**. Nous savons aussi l'intérêt, je dirais l'impératif qu'il y a à **proposer très vite et de manière soutenue une prise en charge** : la plasticité cérébrale permet des gains bien plus rapides et à effet durable chez les tout-petits. Il est donc scandaleux de faire traîner l'annonce du diagnostic et l'engagement d'une prise en charge adaptée.
Soulignons l'importance de penser les conséquences et les besoins autant pour la personne que pour son entourage : **aider l'un sans aider l'autre est quasiment inopérant**.
Le Pr. Aussilloux a décrit les signes et caractéristiques, je vais proposer une lecture des conséquences et de besoins d'aide qui en découlent dans quatre domaines : les interactions sociales, les cognitions, les aspects sensoriels et la communication.

1. Les interactions sociales sont entravées par les difficultés à utiliser les outils de reconnaissance de l'autre : par exemple le regard ne sert pas à prendre chez l'autre les informations pertinentes pour le reconnaître, et deviner ses états émotionnels. Le défaut de théorie de l'esprit, qui nous sert à « lire » les pensées d'autrui, concourt à cette difficulté. Dès lors l'engagement et le maintien d'une interaction avec ses pairs est un exercice complexe, souvent générateur d'angoisses liées à l'incompréhension de l'autre. Nos mimiques, nos postures sont comme illisibles, dépourvues de sens. Et le défaut d'ajustement des postures et des expressions de la personne avec autisme nous la rend peu compréhensible. Cela augure mal le « vivre ensemble » et la compréhension mutuelle.

Conséquences
- Conséquences pour la personne :
  - Fuite des situations d'interactions sociales (activité solitaire, difficulté pour se présenter à un emploi pour ceux qui peuvent y prétendre, ou simplement faire un achat…)
  - Risque de maltraitance, liés à l'exploitation par autrui de cette difficulté à « lire » les intentions des autres.
  - Troubles du comportement liés à l'incompréhension des situations sociales, et à l'angoisse qu'elles suscitent.
- Conséquences pour son entourage :
  - Renfermement, rupture des relations sociales, isolement, divorces
  - Réactions inadéquates, renforçant les troubles de l'enfant, dans un cercle vicieux, pouvant aller jusqu'à le maltraiter par méconnaissance.
  - Rejet par incompréhension, réactions de défense ou d'agression.

Besoins

- Besoins de la personne avec TED :
  - Besoin de traducteur, de « décodeur » (à quelle émotion correspond un sourire, un froncement de sourcil ?)
  - Besoin d'entraîneur : que faut-il faire dans telle situation sociale ? C'est un véritable apprentissage qu'il faut pour gérer la complexité des relations sociales.
- Besoins de son entourage :
  - Besoin de sensibilisation à ces difficultés : expliquer, informer
  - Éducation à la tolérance
  - Vigilance : prévention des mauvais traitements.

2. Les personnes avec TED présentent des **particularités cognitives** dans le traitement de l'information, la mémorisation, et l'utilisation des informations pour la vie quotidienne. Notons en particulier :

- une attention labile, perturbée par les stimuli de l'environnement et les états d'angoisse ;
- les difficultés d'encodage, liés à une mémorisation par critères perceptifs (sensoriels, liée à une émotion), non par catégories, par le sens ;
- un défaut de cohérence centrale, c'est à dire la difficulté à réunir des informations pour donner un sens global : la perception se fait par le détail ;
- un déficit des fonctions exécutives, c'est à dire à organiser une succession d'actions pour réaliser une tâche ;
- la difficulté à « généraliser » les acquisitions, c'est-à-dire à reproduire un savoir-faire dans d'autres conditions que celle de l'apprentissage initial.

Conséquences

- Conséquences chez la personne :
  - résistance au changement : les changements sont sources d'angoisses, qui peuvent se manifester sous forme de troubles du comportement
  - rituels parfois envahissants, pouvant avoir pour fonction de lutter contre les angoisses.
  - centres d'intérêt restreint, activités répétitives
  - lenteur des apprentissages, difficultés particulières pour ce qui fait appel à l'abstraction ou à l'imagination.
  - le manque d'autonomie dans la vie courante, non liée à la capacité intellectuelle.
- Conséquences dans son entourage :
  - difficulté à comprendre les causes des perturbations, souvent génératrices de troubles du comportement
  - complexité pour les apprentissages, scolaires et de la vie courante
  - nécessité d'accompagner la personne en permanence.

Besoins

- Besoins de la personne avec TED :
  - prévisibilité : structurer le temps, anticiper le déroulement des séquences, avoir accès à l'information sur ce qui va arriver
  - clarté de l'information : adaptée au niveau de compréhension, soutenue par des aides visuelles
  - structurer les lieux, les tâches, le début et la fin, les transitions
  - scolarité accompagnée (AVS), ou adaptée. De même pour le travail et la vie sociale.
- Besoins de son entourage :
  - comprendre les spécificités cognitives : être formés
  - évaluer les niveaux de compréhension
  - anticiper les difficultés que rencontrera la personne (prévoir aussi l'imprévu !)
  - aménager, préparer (du temps !), respecter les repères et rituels.

3. La perception et le traitement de l'information sensorielle sont particulièrement différents des personnes ordinaires :

- hypersensibilité à certains sons, mais aussi peu ou pas de réaction à certains bruits ou à la voix humaine.
- recherches de stimulations visuelles (jeu avec les lumières…), mais aussi réactions d'inconfort à certaines ambiances
- préférences – dégoûts alimentaires, sélectivité (parfois liée à la couleur, par ex.)
- hypersensibilité à certaines odeurs (recherche ou répulsion)
- ressentis tactiles différents (ex frottements, caresses = +/-brûlures)
- hypersensibilité à la douleur (mais défaut d'expression du ressenti, laissant faussement croire à une insensibilité)
- recherche de sensations kinesthésiques (tournoiements, balancements…)

Conséquences

- Conséquences chez la personne :
  - inconfort pouvant aller jusqu'à la souffrance, engendrant des troubles du comportement du fait de la difficulté à exprimer le ressenti
  - comportement d'évitement ou de recherche de sensations
  - fatigue.
- Conséquences dans son entourage :
  - incompréhension des causes des troubles observés
  - difficulté à repérer les souffrances, à les prévenir, à proposer des soins somatiques s'ils en sont la cause

Besoins

- Besoins de la personne avec TED :
  - un milieu qui respecte ces particularités et le mette à l'abri de sources sensorielles mal tolérées
  - une surveillance (prévention) et des soins somatiques.
- Besoins de son entourage :
  - une bonne connaissance de ces particularités
  - aménager l'environnement
  - préparer l'accès aux soins somatiques.

4. Les troubles de la communication sont une constante : même quand elles disposent de capacité à oraliser, le langage est souvent non fonctionnel. Cependant les compétences intellectuelles peuvent être supérieures à la capacité à manier le langage, tel que les personnes ordinaires le font. On trouve souvent des particularités langagières (dans la prosodie, inversions pronominales, écholalies…). Le recours à des moyens alternatifs (mimiques, gestes) pour compenser l'absence d'oralisation est faible. Il leur est souvent difficile de comprendre notre langage, trop imagé, complexe, abstrait.

Conséquences

- Conséquences chez la personne :
  - troubles du comportement, liés à la difficulté d'exprimer ses besoins, ses demandes
  - de même du fait de la difficulté à comprendre les attentes, les demandes, l'abstraction, certaines formes d'humour.
- Conséquences dans son entourage :
  - difficulté à repérer les modes et niveaux de communication opérants
  - difficulté à s'adapter aux particularités dans le langage réceptif et expressif,
  - et à adopter des stratégies en conséquence.

Besoins

- Besoins de la personne avec TED :
  - disposer d'un moyen alternatif ou augmentatif de communication
  - bénéficier de sources d'information claires.
- Besoins pour son entourage :
  - adapter son mode de communication aux difficultés à comprendre et à traiter l'information
  - utiliser l'outil de communication de la personne avec autisme.

Il y aurait encore bien des particularités à décrire et qui portent des conséquences pour la vie, l'autonomie, la participation de la personne : troubles du sommeil, troubles praxiques, troubles psychomoteurs parfois invalidants, etc. Mais le temps est compté.

Pour conclure

On n'insistera jamais assez sur l'importance primordiale, en amont des décisions, d'une **évaluation diagnostique** aussi complète que possible, pour que les compétences et difficultés des personnes soient identifiées, et les orientations et aides soient adaptées. Des **réévaluations régulières** permettront de valider ou de modifier les dispositions prises, en fonction d'un développement original et non prédictible. Rappelons à ce propos qu'il n'entre pas dans les missions, et encore moins dans les moyens des CRA, de réaliser les évaluations diagnostiques de toutes les personnes avec autisme, mais de venir en *appui* aux équipes dont c'est la charge en région. Il faut souligner l'importance de **prendre en compte les connaissances de tout l'entourage** pour avoir une représentation aussi précise que possible des compétences et difficultés de la personne : famille, école, lieux d'accueil spécialisés, professionnels libéraux, etc. Nous avons bien vu que les personnes avec autisme pouvaient être différentes selon les lieux : se priver d'une information peut entraîner une distorsion de l'information sur laquelle se prennent des décisions importantes.

À l'instar de la personne paraplégique qui a besoin du fauteuil roulant, ou de la personne avec déficience visuelle qui a recours à la canne blanche, la personne avec autisme requiert **un aidant pour comprendre** ce qui l'entoure, rendre le monde explicite, en prenant en compte ses façons très particulières de percevoir, de ressentir et d'utiliser ces sources d'information. Elle a besoin **d'outils pour communiquer**, même pour celles qui ont la parole, mais n'en font pas un usage fonctionnel.

Comprendre et communiquer sont deux conditions essentielles pour favoriser une adaptation, et mobiliser les compétences. L'effet apaisant se traduit par une réduction des troubles du comportement.

Du côté des aidants, une formation est indispensable : plus qu'une simple information, la **formation des familles** doit être facilitée : c'est un soutien productif, de mieux vivre pour tous, de prévention des déstructurations, et de progrès chez les personnes présentant des TED. Les familles ont aussi besoin de **trouver des relais**, des temps pour souffler, ou simplement garder des liens sociaux. Les troubles du sommeil en particulier sont très destructeurs pour les familles. Et que dire des fratries qui subissent l'indisponibilité et la fatigue des parents ?
Enfin, c'est un véritable travail d'**ergonomie** qu'il s'agit d'entreprendre : l'environnement devra être plus ou moins aménagé, selon les personnes. Il s'agit de diminuer ce qui entrave l'expression des compétences de la personne : préparer le terrain, éclairer l'entourage sur les comportements, les besoins, réduire les sources sensorielles difficiles à supporter, clarifier le temps et les espaces, bref, créer les conditions pour un mieux vivre ensemble.
Je vous remercie de votre attention.

Discussion – échanges avec les participants

Yann Rollier : Nous remercions nos quatre intervenants pour cette entrée en matière dense. On peut imaginer que, pour les plus initiés, c'est un excellent aide-mémoire qui a été délivré ; pour d'autres ce sera une entrée en matière dans toute sa densité qui suppose des échanges, de se positionner par rapport à ce qui a été dit. Les micros sont disponibles, cela peut être des questions sur des précisions ou concernant un décalage des positionnements entre vous et ce qui a été dit sur la tribune. Merci de vous présenter au moment de parler.

- Denise Desormeaux : Je suis directrice de la MDPH de Martinique, la question que nous avons dans le département, c'est de savoir qui peut faire ces évaluations. Ce n'est pas la vocation des CRA, mais nous avons un certain nombre d'enfants pour lesquels on ne sait pas qui peut faire les évaluations. Nous avons des enfants non scolarisés, qui ne sont pas non plus en institution, nous manquons d'éléments pour établir l'évaluation. Il y a des éléments dans le projet de vie, mais on n'a pas d'outils médicaux autres permettant aux équipes de pouvoir aller plus loin dans l'évaluation. Si ce n'est pas au CRA qu'on s'adresse, on s'adresse à qui ?

- Pr. Charles Aussilloux : Ce n'est pas une originalité martiniquaise que vous indiquez, c'est une question qui peut se poser dans tout département. Dans cette salle en 2005 s'est tenue une réunion pour présenter les bonnes pratiques de l'évaluation de l'autisme et cette question avait été abordée. On ne disait pas qu'il fallait que ce soit telle ou telle structure car beaucoup de structures peuvent le faire dans notre pays, si nous comptabilisons les CAMSP, les centres médico-psy-

chologiques du secteur de la psychiatrie, les CMPP, certains service de neuropédiatrie, des praticiens libéraux, les unités d'évaluation qui se sont constituées pour l'autisme et peut-être d'autres. Donc, potentiellement, on a les compétences multidisciplinaires qui permettent d'analyser le diagnostic au niveau du comportement, au niveau de la communication, etc. La question est : puisque je viens de dire tout cela – j'ai vu qu'il y avait des dénégations de la tête – la question est de mobiliser les acteurs et c'est le rôle du CRA de les mobiliser afin que dans un territoire de santé donné on ait suffisamment d'équipes qui puissent se permettre de faire ces évaluations pour les enfants et les adultes. C'est au niveau du territoire qu'on doit décider comment faire. La catastrophe serait de dire : puisque personne ne le fait, c'est au CRA de le faire. Dans ce cas, le CRA fera des évaluations, mais les délais d'attente seront énormes et ce sera une aggravation de la situation plutôt qu'une amélioration. Ce sont les professionnels qui doivent porter l'évaluation.
Ce qui est demandé aux CRA dans la circulaire du 8 mars 2005, c'est l'appui aux évaluations et aux diagnostics, donc un soutien aux équipes et nous venons renforcer leur technicité, mais nous ne faisons pas à leur place. Il n'est pas question de se substituer aux équipes sur le terrain car ce serait inopérant. Nous faisons par défaut des diagnostics et par exemple, dans notre région, 78 enfants et adolescents attendent un diagnostic, c'est intolérable. Cela correspond à 10 mois d'attente, c'est beaucoup trop. L'enjeu, c'est la formation, la connaissance des outils recommandés et notre rôle peut être dans l'impulsion, la mise en place des formations et dans la stimulation du terrain pour qu'on utilise ces outils et que réellement on travaille ensemble pour ces évaluations diagnostiques dont les MDPH ont besoin pour pouvoir décider des orientations et des aides à apporter aux enfants. On a bien compris l'enjeu mais on ne peut pas demander aux CRA de se substituer aux équipes de terrain, ce serait irréaliste.

- Annie Curtelin, directrice de la MDPH de Savoie : J'entends parfaitement le rôle du CRA que vous venez d'évoquer, j'ai aussi bien entendu les témoignages de la personne concernée et d'une famille, mais la MDPH doit prendre une décision dans les 4 mois pour éviter le parcours du combattant. J'entends qu'il faut du temps, mais comment résoudre le temps d'attente avant la décision ? Il y a quelque chose que je ne peux résoudre dans votre propos car on doit bien analyser une demande pour répondre aux parents et aux enfants ou adultes concernés. Vous avez bien cité les acteurs, nous devons savoir quel est l'interlocuteur pour aller vite. Le diagnostic doit être pluridisciplinaire sur lequel on doit pouvoir s'adosser et qui doit être pragmatique.

- Pr. Charles Aussilloux : On aurait tort de vous répondre tout de suite car on pourrait considérer alors que la journée est déjà terminée ! Cela dit, de la même manière que notre interlocutrice martiniquaise nous a dit : « On ne peut pas trouver d'équipe d'évaluation », nous rencontrons aussi des situations où des enfants sont parfois évalués trois fois par trois équipes. Donc, dans les recommandations de bonnes pratiques, le délai demandé pour une première évaluation est de trois mois, il faut respecter ce délai. En France, actuellement, la plupart des unités sont débordées et j'observe une aggravation des délais. Donc l'ensemble des personnels compétents n'a pas encore fait le chemin de la bonne pratique, il faut plus de monde et que ces personnes soient coordonnées. On verra cet après-midi comment l'évaluation, quand elle est faite, peut être utilisée directement par la MDPH pour éviter que celle-ci doive la refaire. On refait à chaque fois car on n'a pas le même langage Chez moi, on parle occitan et puis, après, mes interlocuteurs parlent un autre dialecte. Il faudrait que mes termes soient compris par les autres pour ne pas refaire le parcours, sinon la complexité est telle qu'on n'arrive à rien faire du tout.

- Danielle Langloys : Je relève avec satisfaction l'attitude volontariste du Professeur Aussilloux, mais sur le terrain cela n'avance pas car les résistances sont vives. Il n'y a pas de formation suffisante à l'autisme, mais il n'y a pas non plus une volonté d'être formés de la part de professionnels de santé et c'est aussi là que le bât blesse. On ne va pas enfoncer de nouvelles portes, mais la lecture psychanalytique de l'autisme fait encore beaucoup de ravages en France. Il y a des gens extraordinaires dans les CRA, très compétents et volontaristes qui tentent de dynamiser les équipes, mais c'est lent pour que cela redescende sur le terrain.

- Nadine Nonain, directrice de la MDPH de la Marne : Je crois que c'est plutôt à nous qu'incombent des questions autour de l'évaluation des besoins des personnes pour prendre des décisions plus adaptées et plus ajustées. Je voulais évoquer le fait que la MDPH se trouve aux confins d'évaluations qui lui arrivent et de natures différentes. On va avoir des évaluations professionnelles ou celle des parents, et donc la MDPH, même si les professionnels sont formés en interne, doit pouvoir faire la part de tout cela pour établir des propositions. On est au cœur de multiples interprétations autour de l'autisme et on ne sait pas faire la part des choses. Aujourd'hui, on est très ennuyé effectivement. On a un peu de chance dans la Marne, on a un psychiatre en interne mais nos médecins sont mobilisés à la fois sur le polyhandicap, l'autisme, le handicap psychiatrique. On est tous obligés de faire ce travail que vous avez fait – je vous en remercie – autour de l'entourage, de l'évaluation des besoins pour la personne ; merci pour ce décryptage qui va nous aider. C'est vrai que ce travail, il faut le faire sur tous les handicaps et sur l'autisme, on est au cœur d'interprétations très différentes, donc comment faire pour prendre des décisions ajustées ?

Yann Rollier : Merci pour votre intervention, Madame, nous reviendrons sur ces thèmes cet après-midi, notamment sur les pistes.

- Valérie Champion : Bonjour, je suis conseillère générale du département de la Vienne en charge du handicap et présidente de la CDAPH mais aussi maman d'une adolescente TED et je voulais vous dire ce qui se passe dans mon département puisque nous œuvrons dans le domaine de l'autisme de façon importante. Je suis, à mon niveau, très informée sur le sujet suite à des formations différentes et dans la Vienne nous travaillons avec l'Éducation nationale, la DDASS, le CRA et nous avons la chance d'avoir sur notre territoire deux classes d'intégration scolaire (CLIS) TED, une unité pédagogique d'intégration (UPI) en lycée pro, un centre pour adultes et un SESSAD TED avec, en plus, un centre de loisirs qui accueille des enfants TED et nous travaillons sur un IME avec quelques places TED, un SESSAD pro pour les 16-20 ans et prochainement un service d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH).
La Haute autorité de santé avait évoqué la prise en charge des soins pour les personnes handicapées mentales, nous allons pouvoir prendre en charge ces personnes dans notre territoire pour divers soins et avec du personnel formé. Pour la MDPH, nous avons des équipes pluridisciplinaires composées de façon ordinaire avec des équipes formées également à l'autisme. Et sur la prestation de compensation, nous avons fait le choix de proposer aux familles soit la prestation de compensation du handicap, soit le complément, ce que toutes les MDPH ne font pas. Nous avons une progression constante de la prestation de compensation du handicap enfants, mais il faudrait peut-être se reposer la question de changer les outils d'accès à la prestation de compensation du handicap. C'est vrai que cela déstabilise notre budget en raison de la forte augmentation des dépenses.

Yann Rollier : Merci de ce témoignage. En ce qui concerne la détermination des aides, les questions de budget de prestation de compensation du handicap, on voit bien ce que cela signifie, mais vous avez construit une approche qui permet aux familles de le comprendre. Comment les choses se présentent ?

- Valérie Champion : Oui, car mon époux et moi-même œuvrons à Autisme Vienne ; nous avons réussi à faire suivre les personnes et à monter tous ces projets dans l'intérêt des petits, des jeunes et des adultes que nous n'oublions pas, ainsi que les personnes âgées vieillissantes également.

- Francine Delionnet : Je suis enseignante spécialisée et je travaille à la MDPH 51 : par rapport au travail avec l'Éducation nationale, j'aimerais des réponses pour aménager l'accueil des enfants à l'école. Si vous pouviez développer comment vous avez agi avec l'Éducation nationale pour qu'on aide cette pratique.

- Valérie Champion : Tout simplement avec l'inspecteur de l'Éducation nationale – adaptation intégration scolaire (IEN-AIS) qui avait envie d'avancer et qui avait compris la problématique de l'autisme. Cela tient déjà à une personne et après, naturellement, la toile s'est tissée.

- Pr. Charles Aussilloux : Je conclurai en deux mots : oui au volontarisme et oui à la connaissance et à l'information. Il faut être volontaire pour avancer car c'est difficile et cela demande du temps, mais il faut avoir la connaissance et la formation.

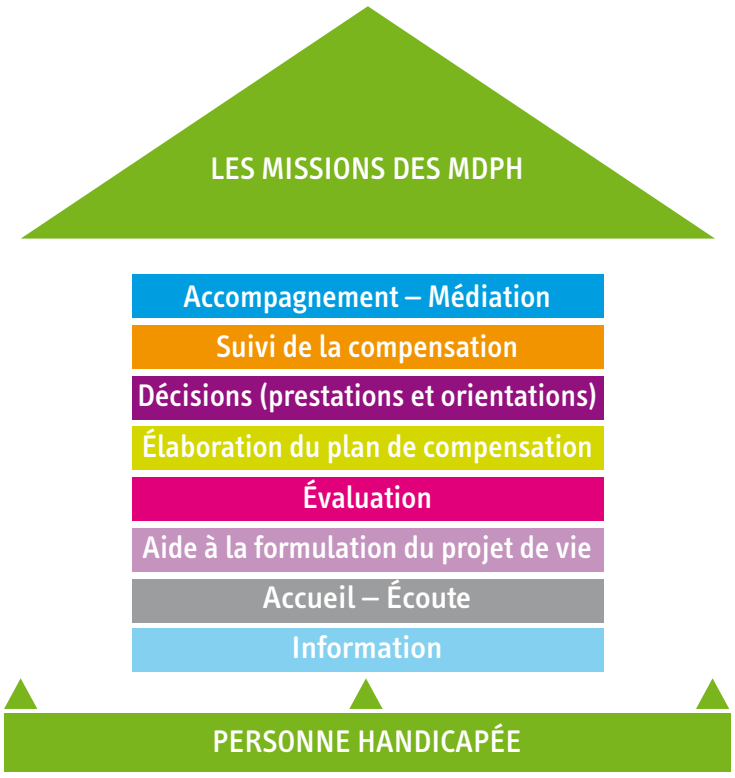
Maisons départementales des personnes handicapées et Centres de ressources pour l'autisme : missions, attentes réciproques et complémentarités

Yann Rollier : Nous vous remercions très chaleureusement et nous passons à la table ronde suivante. Je voudrais vous dire, pendant que les changements s'organisent, qu'il y a plus de 180 inscrits pour cette journée. Nous avons des représentants très divers, notamment une quarantaine représentant les personnes et leurs familles.
Cette table ronde que nous ouvrons concerne les maisons départementales des personnes handicapées et les centres de ressources pour l'autisme. C'est, après avoir fait l'entrée en matière concernant l'autisme et les personnes et leurs familles, une manière de repréciser les tableaux en ce qui concerne les structures qui s'intéressent à la question des troubles envahissants du développement. On va passer à un rappel des missions respectives.

Rappel des missions respectives des MDPH et des CRA

Docteur Pascale Gilbert, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Je travaille à la Direction de la compensation à la CNSA sur l'accompagnement des équipes pluridisciplinaires et je vais vous présenter rapidement les missions des MDPH, ce qui sera une redite pour beaucoup de professionnels de MDPH présents.



Ces missions sont nombreuses et elles ont été posées par la loi du 11 février 2005 et déclinées ensuite par des textes réglementaires. Il faut noter tout de suite que les missions sont beaucoup plus larges que celles des CDES et COTOREP auparavant. Nous avons tout d'abord une mission dirigée vers le grand public, une mission d'information et de sensibilisation. Aujourd'hui, cette mission n'est pas encore totalement entamée, mais c'est vrai que le changement de regard de la société sur les personnes handicapées est impliqué dans cette mission et cela ne se fera pas en un clin d'œil.

Ensuite une mission d'aide à la formulation du projet de vie qui est très peu développée, en tout cas formellement, c'est-à-dire qu'elle est assez informelle dans un certain nombre d'endroits. Commencent à se dessiner des expériences d'articulations qui viennent relayer ces missions de la MDPH et des expérimentations sont conduites sur des territoires vis-à-vis de ces projets de vie. On attend les résultats de ces explorations pour mieux comprendre ce qui se joue dans le projet de vie avec cette idée d'expression par la personne elle-même et avec l'aide de sa famille éventuellement de ses attentes, de ses souhaits et des besoins tels que perçus.
Ensuite, nous avons deux missions qui sont celles de l'équipe pluridisciplinaire au sein de la MDPH, la mission d'évaluation des besoins de compensation et la mission d'élaboration du plan personnalisé de compensation en réponse à ces besoins. L'évaluation, c'est poser de façon claire la question, poser l'ensemble de la problématique de la personne, la décrire le plus finement possible de façon à pouvoir ensuite envisager les réponses qui vont pouvoir être apportées en fonction d'un certain nombre de contraintes, notamment des critères réglementaires sur l'éligibilité aux prestations. Il ne faut pas confondre l'éligibilité et l'évaluation des besoins de compensation. L'évaluation qui est faite par la MDPH, c'est en quelque sorte une synthèse des évaluations produites par ailleurs. Il a été souligné tout à l'heure que l'évaluation ne peut pas être faite pour toutes les personnes autistes ou avec TED par les CRA, de la même façon toute l'évaluation détaillée des situations des personnes handicapées qui passent dans un département ne peuvent pas être faites par la seule équipe pluridisciplinaire. Cela renvoie à des évaluations diverses pour lesquelles on gaspille parfois de l'énergie en ne les partageant pas assez. D'où l'intérêt d'agir sur la communication des résultats des diverses évaluations tout en prenant en compte la parole des familles. L'équipe pluridisciplinaire fera ensuite la synthèse et en déduira les besoins de compensation et examinera toutes les mesures à prendre pour les personnes.
Les décisions, c'est la mission suivante, sont prises par la CDAPH au vu des résultats de l'évaluation produite par l'équipe pluridisciplinaire, au vu des critères réglementaires, mais aussi bien sûr du projet de vie de la personne et des mesures que l'équipe pluridisciplinaire a proposées dans le plan personnalisé de compensation.
Et donc la notion de parcours est abordée dans le suivi de la compensation qui est une mission nouvelle qui se met en place de manière diverse selon les territoires et en fonction des habitudes de travail qui avaient lieu auparavant avec les opérateurs (partenaires, établissements et services). Tout cela est à construire aujourd'hui.
Une autre dimension qui a bien avancé, c'est l'accompagnement et la médiation car beaucoup de personnes dans les MDPH aujourd'hui, les médiateurs et personnes qualifiées, font un travail autour des décisions de façon à expliquer parfois pourquoi la CDAPH a pris telle ou telle décision qui n'était pas tout à fait conforme aux attentes de la personne et quelles sont les façons d'améliorer le parcours et le suivi de la personne.

Danielle Barichasse, Direction générale de l'action sociale

Il s'agit pour nous de faire un bref rappel des missions des CRA, des choses ont déjà été dites et nous allons ponctuer cela de façon un peu administrative et formelle, mais c'est une façon de remettre en place le cadre dans lequel ces acteurs interviennent.
Les CRA sont des structures médico-sociales au sens de la loi 2002-2 qui s'assurent du concours d'une ou plusieurs équipes de diagnostic et d'évaluation des TED. Ils sont organisés sur une base régionale avec parfois des antennes territoriales, des pôles par âge ou par mission. Les premiers CRA ont été créés en 1999 à titre expérimental. C'est dans le cadre du premier Plan Autisme 2005-2007 que de nouveaux centres ont vu le jour. Dès 2006 toutes les régions ont été financées pour créer un nouveau CRA ou renforcer un CRA déjà existant. Désormais, toutes les régions en sont pourvues. Ils sont pour la plupart gérés par un centre hospitalier, quatre disposent d'un statut autonome, associatif, GIP ou groupement de coopération sociale ou médico-sociale. Les missions des CRA sont définies dans la circulaire du 8 mars 2005. Nous disposons à présent d'une grille standardisée de recueil d'information pour obtenir des données consolidables au niveau national. Cette grille a permis de disposer d'un premier rapport annuel d'analyse de l'activité des CRA pour 2008.

Les sept missions des centres de ressources pour l'autisme :
(1) Accueil et conseil aux personnes et à leur famille
(2) Appui à la réalisation de bilans et d'évaluation approfondie
(3) Organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles
(4) Formation et conseil auprès des professionnels
(5) Recherche et études
(6) Animation d'un réseau régional
(7) Conseil et expertise nationale

Tout d'abord **l'accueil et le conseil aux personnes et à leur famille**, c'est l'une des missions centrales du CRA, offrir du temps d'écoute et de conseil aux usagers et aux familles. Les demandes concernent majoritairement les enfants et adolescents et, pour pouvoir apporter des réponses de proximité, six CRA ont des antennes territoriales, mais sans se substituer au travail des MDPH, donc un travail en complémentarité s'opère.
- La deuxième mission, c'est **l'appui à la réalisation de bilans et d'évaluation approfondie** que présente Frédérique Collombet-Migeon.

- Frédérique Collombet-Migeon, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins : Ce point a déjà été décrit, mais quelques mots concernant l'évaluation et le diagnostic. Pour réaliser cette mission, qui relève de compétences médicales, les CRA s'appuient sur les équipes spécialisées associées par convention. Elles sont 38 sur le territoire, pour moitié rattachées à des CHU et pour moitié à des centres hospitaliers autorisés en psychiatrie. Ce sont des structures de recours pour les professionnels de première ligne et qui viennent pour poser des diagnostics ou des évaluations complexes, mais aussi pour soutenir l'acquisition de compétences pour les professionnels et les équipes de proximité. Ces équipes soutiennent les équipes de diagnostic pour des situations complexes.
Par ailleurs, ces équipes développent des actions pour les missions de recours. Par exemple, l'expertise rendue sur des diagnostics complexes, la production et l'évaluation d'outils de diagnostic et d'évaluation ; l'organisation d'actions de formation des professionnels et la participation à des actions de recherche sur l'autisme.

- Danielle Barichasse : Une autre mission repérée, la troisième, c'est **l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles**, c'est un rôle de guidance des usagers et des professionnels dans la somme des informations disponibles et chaque CRA met à disposition des usagers et des professionnels une documentation sur l'autisme.
Environ un quart des demandes faites à ces services émanent des usagers et familles. Le Plan Autisme fait une incise sur la nécessité de veiller à une information diversifiée sur le traitement de l'autisme.
La quatrième mission, c'est **l'information et le conseil auprès des professionnels**. Nous devons promouvoir le développement des compétences de tous les professionnels qui œuvrent au soin, à l'éducation ou à l'accompagnement des personnes atteintes de troubles envahissants du développement. De ce fait, les CRA travaillent en liaison avec ces professionnels, organisent des journées techniques, de réflexion, apportent des conseils et appuis aux équipes autour de situations particulières. La circulaire de 2005 précitée prévoyait déjà qu'ils apportent leurs conseils aux équipes pluridisciplinaires des MDPH. Il semble que 12 CRA aient associé des équipes pluridisciplinaires à ce travail.
Le cinquième point, c'est **l'animation d'un réseau régional** qui contribue à l'émergence de partenariats et à l'organisation d'un réseau régional dans le cadre de coopérations informelles ou de coopérations formalisées par conventions.
Les CRA sont également sollicités dans le cadre des instances régionales et départementales de concertation sur l'autisme ou le handicap.
La sixième mission, c'est une **participation aux recherches et études**.
La dernière mission identifiée, c'est **le conseil et l'expertise nationale** car les CRA constituent un réseau national d'expertise sur les TED ; ils sont coordonnés au sein de l'ANCRA et sont à ce titre appelés à éclairer la politique nationale.

Les relations entre MDPH et CRA

Catherine Morin, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Bonjour à tous. Comme vous l'avez compris, nous avons organisé cette journée de façon étroite avec l'ANCRA et je remercie son président qui est dans la salle.
En préparation de cette journée, nous avons souhaité mener deux enquêtes symétriques, mais très rapides, sous la forme d'un questionnaire flash auprès d'une part des MDPH et d'autre part des CRA. Je vais donc vous présenter les résultats de cette enquête pour ce qui concerne les maisons départementales : vingt neuf MDPH ont répondu et j'en profite pour les remercier d'avoir pris le temps d'y répondre.

Retour de l'enquête flash auprès des MDPH sur leurs relations avec le CRA

- Les MDPH connaissent les CRA et les sollicitent :
  - pour avis sur les situations individuelles (85 % des réponses), le plus souvent en cas de caractéristiques complexes,
  - pour la sensibilisation, l'information et la formation des personnels des MDPH (40 % des réponses)

Des rencontres souvent régulières sont organisées entre le CRA et la MDPH (65 % des réponses)

- Des conventions ont été signées entre les CRA et certaines MDPH pour formaliser les collaborations
- Dans quelques départements, le CRA participe à la CDAPH

Les réponses montrent que toutes les MDPH connaissent le CRA de leur région et qu'elles sollicitent effectivement le CRA, cela de deux manières : d'une part pour des avis sur des situations individuelles dans le cadre de l'évaluation ; d'autre part de manière plus générale pour la sensibilisation et la formation de leur personnel – les équipes pluridisciplinaires, voire l'ensemble des personnels de la maison départementale. Cela se traduit par des rencontres assez régulières, dans la plupart des régions et départements, organisées entre MDPH et CRA (dans deux tiers des cas, des rencontres régulières ont lieu). Certaines MDPH ont signé avec leur CRA une convention qui organise la coopération, et notamment le bon recours au CRA pour les évaluations individuelles. On le verra ensuite à travers les témoignages et la description de vos expériences de collaboration. Enfin, dans quelques départements, certains CRA participent à la CDAPH, c'est toutefois assez marginal (cinq départements).

Martine Loiseau, Association nationale des CRA et directrice du CRA de Midi-Pyrénées

Je vais vous présenter la même enquête, disons une enquête très similaire menée de façon autonome par l'ANCRA auprès des CRA dont les résultats sont très proches de ceux présentés par Catherine Morin. Nous avons enquêté auprès des 25 CRA, 21 ont répondu, certains CRA des départements d'outre-mer n'ont pu répondre. En complément des chiffres déjà donnés par Mme Morin, j'en donnerai quelques autres assortis de quelques commentaires et questionnements.

Retour de l'enquête flash auprès des CRA sur leurs relations avec les MDPH

- Tous les CRA ont des liens avec les MDPH, même s'ils ne sont pas toujours formalisés par des conventions :
  - 11 MDPH ont finalisé des conventions avec 7 CRA et 4 conventions sont en cours
  - 30 % des CRA sont conventionnés avec 15 % des MDPH
- 14 CRA ont réalisé une trentaine d'actions de sensibilisation, d'information et de formation auprès des MDPH, si les modalités sont diverses, les thématiques sont récurrentes :
  - diagnostics et classifications
  - spécificités des TED et de leur logique de fonctionnement
  - présentation des missions du centre ressources
  - réflexion sur les articulations possibles dans l'accompagnement des situations
- Tous les CRA souhaitent apporter leur appui technique aux MDPH :
  - Leur avis est requis sur les situations examinées par les MDPH :
    - de façon exceptionnelle pour 15 CRA
    - de façon régulière pour 5 CRA
  - 5 CRA participent aux CDAPH de façon régulière, 1 en a le projet

En ce qui concerne les liens établis, tout d'abord, il faut avoir à l'esprit qu'on entend tous les types de liens et que la force et la régularité de ces liens sont très hétérogènes d'une région à l'autre. Il faut aussi se rappeler que les CRA sont régionaux et que les MDPH, elles, sont départementales, donc que dans une même région il peut avoir des liens forts entre certaines MDPH et le CRA, mais pas forcément avec toutes les MDPH de cette région. Onze MDPH ont signé une convention avec sept CRA, ce qui ne représente que 15 % des départements et 30 % des CRA, mais cela continue à progresser puisque quatre autres conventions sont en cours. Vous avez des exemples de ces conventions dans les dossiers qui vous ont été remis. S'il y a une chose à retenir, c'est bien que ce ne sont pas des conventions de prestations de services, mais bien des conventions de coopération et de partenariat où chaque acteur définit ses missions et précise quelles sont ses engagements spécifiques et les actions de coopération possibles.
Le deuxième point concerne la mission « information, sensibilisation, formation » sous les formes diversifiées qu'elle peut prendre : d'une intervention ponctuelle à des actions de plus longue durée.
Les thématiques récurrentes repérées par l'enquête sont : le diagnostic et les classifications, les spécifications des TED et leur logique de fonctionnement, l'accompagnement des personnes avec TED. Quand on parle de formation, cela peut concerner aussi bien l'équipe pluridisciplinaire que, par exemple, seulement les médecins des pôles enfants et adultes, cela peut être aussi des interventions auprès de la CDAPH.
Le dernier point concerne l'appui technique. Tous les CRA souhaitent être appuis techniques ; sous ce terme, il faut préciser que nous ne parlons pas seulement d'appui au diagnostic et à l'évaluation, mais aussi d'appui à l'élaboration d'un projet de vie pour l'enfant ou pour l'adulte.
Les CRA ont répondu qu'ils étaient saisis par les MDPH de façon exceptionnelle (pour 15), de façon régulière (pour 5) et 5 déclarent participer à des CDAPH. Nous avions demandé aux CRA s'ils étaient saisis par les MDPH, mais ils ont tous insisté sur la nécessité pour eux de pouvoir aussi saisir les MDPH, c'est-à-dire qu'il y ait une réciprocité face à la résolution de situations complexes voir conflictuelles repérées par les CRA dans le cadre de leur mission « conseil et orientation ».
Un autre point à souligner : les avis divergent du côté des CRA sur l'utilisation par les MDPH des bilans qu'ils réalisent. Là encore, les modalités sont variées. Pour certains, les MDPH en sont destinataires, pour d'autres les bilans sont donnés aux MDPH directement par les familles ; enfin, certains restent réservés sur l'utilisation de ces bilans par les MDPH.
Pour ce qui est de la participation aux CDAPH, j'ai été surprise du chiffre de 5 CRA participant. Mais peut être y a-t-il eu confusion pour certains avec les équipes pluridisciplinaires. En tout cas, plusieurs CRA ont affirmé leur refus de participer à ces CDAPH pour pouvoir rester en situation de tiers dans la résolution de situations complexes avec les familles.
Voici quelques points de questionnements à partir de cette enquête flash. Il nous reste la journée pour poursuivre ensemble cette réflexion. Merci.

Yann Rollier : Merci à vous cinq. Nous passons tout de suite à la table ronde suivante. Un certain nombre de questions pourront être abordées en milieu d'après-midi.

Les collaborations entre MDPH et CRA : promouvoir des réponses de qualité pour une plus grande égalité de traitement des situations sur le territoire national

Yann Rollier : nous allons maintenant entrer dans des propositions et non pas des exemples : des illustrations concernant la Basse-Normandie et le Languedoc-Roussillon. Nous entrons dans une phase de présentation de pratiques partenariales.

Sensibilisation, formation, échanges de pratiques

Marie Berthout, CRA de Basse-Normandie et Annie Coletta, MDPH du Calvados

- Marie Berthout : Je suis cadre au CRA, et je remercie la CNSA de nous donner l'occasion, à Mme Coletta et à moi-même, de vous présenter notre collaboration. Bien entendu, c'est une collaboration qui s'inscrit dans une histoire déjà ancienne puisque le docteur Moussaoui participait aux équipes de CDES.
- Annie Coletta : Quand on a initialisé la MDPH, tête de réseau, on a tout naturellement continué à vouloir travailler avec le docteur Moussaoui pour les situations complexes des personnes autistes qu'on voyait arriver à la MDPH.

- Cette collaboration s'inscrit dans un réseau d'institutions et de professionnels convaincus de la nécessité de partager leur connaissance et leur expérience des besoins des personnes autistes ou TED.
- Depuis 2007, une convention de mise à disposition du médecin coordonnateur du CRA, le docteur Moussaoui, six demi-journées par an, afin de participer à l'évaluation des enfants autistes en équipe pluridisciplinaire.

- Marie Berthout : Le CRA de Basse-Normandie a ouvert en 2007 et une convention a été passée avec la MDPH du Calvados pour la participation à l'évaluation des situations des enfants autistes. Dans le cadre du Plan Autisme, nous avons été amenés à revoir cette convention. Actuellement, elle est en cours de rénovation ; elle comporte toujours la participation de médecins du CRA, de plusieurs médecins aujourd'hui : le docteur Moussaoui pour le secteur enfants, le docteur Abadi pour les adultes et, à titre plus exceptionnel, une neuropédiatre du CRA. La participation à ces évaluations va pouvoir passer à douze demi-journées de présence du CRA à la MDPH.

Dans le cadre du Plan Autisme 2008-2010
Une convention en cours de « rénovation » qui comporte :
- Le renouvellement et l'accroissement du temps de médecins du CRA mis à la disposition de la MDPH pour l'évaluation des besoins des enfants et jeunes adultes autistes ou TED.
- La MDPH délivre une information aux familles sur le CRA et peut participer à des ateliers familles-professionnels organisés par le CRA.
- La MDPH propose des informations sur son fonctionnement à l'équipe du CRA et du service de pédopsychiatrie.
- Des informations partagées, échanges sur les rapports d'activité et des données statistiques : nombre de personnes avec autisme et TED, orientations, situations en attente, aides humaines…
- Des temps de formations proposés par le CRA aux équipes d'évaluation de la MDPH. Ces temps ont été proposés de façon conjointe aux deux autres MDPH de la Région Basse-Normande.

- Annie Coletta : C'est important, pourquoi ? Car au niveau des équipes pluridisciplinaires de la MDPH, composées de divers professionnels, mais aussi de partenaires de l'Éducation nationale (on a associé des directeurs d'écoles, des chefs d'établissements et des conseillers d'orientation), donc on voulait une histoire commune entre le CRA et la MDPH pour inscrire les partenaires dans cette dimension de réseau, de compréhension mutuelle vis-à-vis du plan personnalisé de compensation et pour inscrire le projet personnalisé de scolarisation (PPS) dans le plan de compensation.

- Marie Berthout : Comme le conseillait M. Aussilloux tout à l'heure, on est dans l'échange sur beaucoup de plans, notamment sur l'information que le CRA peut délivrer aux équipes de la MDPH et réciproquement avec des temps de formation proposés aux équipes d'évaluation ; on a essayé de mettre en place, dans un souci d'harmonisation et d'équité, une formation aux autres MDPH de Basse-Normandie : l'Orne et la Manche qui se joignent au Calvados pour des temps de formation. Mais la MDPH propose aussi de participer à des actions menées par le CRA dans le cadre d'ateliers parents/professionnels ou avec des professionnels et aussi pour expliquer son fonctionnement dans les services de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Sur la question des formations proposées aux équipes, nous vous proposons une diapo sur le contenu.

Contenu de formation proposée par le CRA aux professionnels de la MDPH

- Première demi-journée :
  - notions de base définition et classifications des TED, fonctionnement psychologique et évaluation des enfants autistes,
  - présentation d'un cas clinique : la construction du projet global et du réseau de professionnels en collaboration avec la famille.
- Seconde demi-journée :
  - retentissement des troubles autistiques sur l'environnement,
  - scolarisation des enfants autistes ou TED, objectifs, moyens,
  - aménagements nécessaires.

(Cette formation sera renouvelée autant que de besoin)

Martine Loiseau l'a souligné tout à l'heure, ce n'est pas très original, mais l'idée est d'avoir un langage commun autour de l'autisme et parler de la construction du réseau, de la mise en place des plans de compensation pour les enfants et jeunes adolescents avec un point autour de la scolarisation et des aides à y apporter.

Autres formes de partenariat

- Participation de la MDPH à un groupe scolarisation organisé par le CRA : proposition à tous les acteurs concernés par la scolarisation des enfants autistes, de six rencontres durant l'année scolaire 2009-10. Ce groupe de réflexion, par une meilleure connaissance des rôles et des fonctions de chacun vise à améliorer la complémentarité et le partenariat.
- Projet d'élaboration d'une grille de recueil des besoins des élèves autistes, visant à mieux identifier et harmoniser les réponses à apporter en termes de compensation pour soutenir et faciliter la scolarisation.

Voici d'autres formes de partenariat qui ne figurent pas forcément dans la convention : le CRA a mis en place sur l'année 2009-2010 un groupe de scolarisation pour permettre aux acteurs concernés (enseignants, professionnels du sanitaire, du médico-social, de la MDPH, des AVS, etc.) de pouvoir venir échanger. L'idée première a été de mettre en place ce groupe avec une thématique et on se rend compte qu'au départ il faut déjà faire connaissance car chacun a des représentations plus ou moins exactes du rôle de l'autre. Et la perspective plus lointaine étant d'améliorer la complémentarité et le partenariat. On a également comme projet d'élaborer une grille qui servirait aux équipes pluridisciplinaires de Basse-Normandie pour mieux évaluer les besoins des enfants et surtout mettre en regard les moyens de compensation – que ce soit des moyens de compensation sur la vie ordinaire, sur la scolarité – mais aussi, car on peut rencontrer des difficultés à la lecture du GEVA, pour poser les taux d'incapacité et on voulait reproduire un travail qu'on avait déjà fait pour les troubles « *dys* » où on avait mis en regard tous les paramètres au niveau de l'évaluation et ensuite les différentes réponses apportées. C'est donc un travail qu'on va mener avec les trois MDPH de Basse-Normandie et le CRA bien évidemment.
Voilà du travail en perspective pour pouvoir continuer à échanger et construire ensemble des outils qui puissent servir à tous et faciliter le parcours des personnes autistes.

Pourquoi ce partenariat ?
Un choix guidé par l'intérêt commun de la MDPH et le CRA d'améliorer le parcours des jeunes autistes et de leur famille.
- Permettre l'étude conjointe des situations, chacune d'entre elles étant singulière et toujours complexe.
- Assurer une continuité entre les bilans et évaluations réalisés au CRA et le suivi des demandes adressées à la MDPH.
- Réalisable compte tenu de la dimension de la région, un effort qui se concentre sur le Calvados, département où réside la moitié de la population de Basse-Normandie.

Le choix d'établir un partenariat est guidé par l'intérêt de tous, des jeunes autistes et des familles pour permettre l'étude des situations. On a parlé ensemble de la complexité des situations, ce qui mérite des études, mais je ne crois pas qu'il y ait de situation simple, cela nous semble important à poser et dire que toutes méritent un intérêt, que nos forces sont à conjuguer pour les étudier.
Je souhaiterais parler des équipes de référence qui interviennent hors de l'équipe du CRA car la plupart des enfants vus ont un suivi ou une prise en charge et donc on essaie à chaque fois que possible de les associer, de savoir qui souhaite élaborer le certificat médical, qui souhaite soutenir le dossier, c'est important que la décision soit toujours concertée pour que l'équipe qui a le plus souvent l'enfant ou la personne en prise en charge ne soit pas évincée. Il y a aussi l'idée dans ce partenariat d'assurer une continuité entre les bilans et les évaluations réalisées au CRA et un suivi des demandes, c'est vrai que pour les familles, au parcours difficile, cela permet un lien et un suivi plus aisé. Et puis cette collaboration est réalisable compte tenu de la petite taille de la Basse-Normandie et les efforts du CRA se concentrent pour le moment sur le Calvados qui représente la moitié de la population de la région Basse-Normandie.

- Annie Coletta : Pour nous, c'est une relation très intéressante, très riche, qui se passe dans une complémentarité et une confiance mutuelle. Sans cela, on n'aurait pas pu démarrer ce projet. Les associations sont partenaires et sont au courant de ce partage et cela peut être évoqué au niveau du Conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) qui est une instance importante dont on n'a pas encore parlé aujourd'hui mais qu'il convient aussi de nommer.

Docteur Amaria Baghdadli, CRA du Languedoc-Roussillon et Docteur Marie-Christine Genoux, MDPH de l'Hérault

- Dr Amaria Baghdadli : Je suis médecin responsable du CRA en Languedoc-Roussillon, venue avec Mme Genoux, médecin coordonnateur de la MDPH de l'Hérault, et nous devions être accompagnées du Directeur de la MDPH de l'Hérault mais il ne peut être présent aujourd'hui.
Nous avons donc préparé ensemble cette intervention et nous souhaitons évoquer une étape dans une démarche de collaboration entre la MDPH de l'Hérault et le CRA Languedoc-Roussillon, conçue comme un préalable à la mise en place de bonnes pratiques et avant la signature d'une convention. Nous n'avons donc pas encore conventionné, nous sommes en cours de signature et il nous semble important que le contenu de cette convention partenariale soit le reflet fidèle de nos possibilités d'action et pas seulement des déclarations d'intentions ou d'actions.

- Objectifs généraux :
  Parvenir à une connaissance et une reconnaissance mutuelle
  – définir les domaines de collaborations possibles en étudiant les besoins respectifs
  – établir une convention partenariale.
- Objectifs spécifiques :
  – mettre en place des protocoles techniques pour l'évaluation des dossiers individuels (réunion d'étude de dossiers complexes)
  – réaliser des actions de formation collectives réciproques CRA-Languedoc Roussillon et MDPH

Je vais focaliser mon intervention sur la question de la sensibilisation, de la formation et des échanges de pratiques, au travers d'actions réciproques déjà assurées par nos équipes respectives, dans le but de mieux nous connaître, de trouver un langage commun, partageable et de formaliser les informations nécessaires à chacun pour son travail.
Nous pensons que cela peut favoriser une démarche pluridisciplinaire et faciliter la contribution technique du CRA à certaines missions de la MDPH, notamment sur l'évaluation multidimensionnelle des besoins de prise en charge ou de compensation.

L'idée générale, est que l'amélioration des échanges et articulations entre CRA et MDPH passe par une bonne connaissance des pratiques et des services respectifs.

Modalités de réalisation
- Déjà effectuées : réunions d'information sur l'autisme, le diagnostic, les procédures d'évaluation recommandées (HAS) et les interventions (lieu : MDPH Hérault)
- À venir : réunions d'Intervision inter-équipes bimestrielles :
  – Après un état des lieux réalisé en commun par CRA et MDPH des problématiques à aborder (ex. évaluation multidimensionnelle…)
  – Présentation de dossiers par des membres de la MDPH, du CRA ou d'équipes « invitées » du sanitaire, du médico-social ou du social
  – Discussion avec l'ensemble du groupe étayée par apports théoriques apportés par le CRA

Nous avons ainsi mis en place un projet de formation mutuelle assuré par nos équipes et dont les thématiques concernent à la fois nos missions, notre fonctionnement, ainsi que les problématiques cliniques spécifiques à l'autisme (par exemple, fonctionnements psychologiques ou cognitifs des personnes avec TED, modalités du diagnostic, etc.). Nous abordons également les problématiques techniques et transversales, comme l'évaluation multidimensionnelle des besoins de compensation, la réponse et la gestion des demandes urgentes dans le but d'une plus grande réactivité face aux délais d'attente parfois longs alors que les usagers attendent des réponses rapides ; mais aussi la réponse à des attentes particulières des familles, notamment le financement des interventions à domicile ou de la formation des parents à certaines techniques spécifiques d'aide et d'accompagnement de l'enfant.
Le partenariat technique est souvent mis en avant mais il faut aussi rappeler la nécessité d'un partenariat humain qui repose sur la connaissance de l'autre et la reconnaissance de ses actions. Dans l'avenir, nous souhaitons mettre en place des réunions thématiques sous la forme de groupes de travail qui auront lieu au CRA ou à la MDPH et nous souhaitons solliciter d'autres partenaires comme les services et secteurs de psychiatrie, les CAMSP, les SESSAD. L'idée est de nous retrouver, de discuter et de partager nos expériences et nos pratiques autour de dossiers complexes dont nous avons la charge. Ce dispositif a déjà été utilisé au CRA Languedoc-Roussillon dans un partenariat avec les équipes du médico-social et du sanitaire. Il repose sur des discussions de dossiers complexes, et l'éclairage de chacun est contributif, et permet généralement d'ouvrir des pistes de réflexion pour trouver des solutions et répondre de manière plus appropriée aux usagers.

- Dr Marie-Christine Genoux : Je travaille à la MDPH de l'Hérault, je suis chef de service du pôle enfants et médecin coordonnateur de l'équipe pluridisciplinaire.
L'important est de ne pas oublier les personnes dans notre travail, mais nous nous apercevons que les familles sont souvent morcelées entre différentes équipes ou propositions qui leur sont faites car chacun souhaitera apporter une réponse à sa place. Au niveau de l'équipe pluridisciplinaire, nous sommes là pour proposer un plan cohérent et, pour avoir cette cohérence, on doit comprendre ce que souhaite faire l'autre.
Vous êtes beaucoup sur le champ du diagnostic, nous sommes sur le champ de l'évaluation des incapacités des personnes. Et par rapport aux réponses à apporter, nous sommes sollicités pour des financements de frais pour des nouveaux dispositifs, donc nous avons des interrogations à ce sujet et ce ne sera qu'à partir d'un travail de collaboration que nous pourrons apporter des réponses précises et aussi avoir une équité de réponses pour toutes les familles.
Je parle beaucoup des enfants car le travail n'a pas démarré hier et par rapport au CRA et à la pédopsychiatrie nous travaillons déjà en partenariat, donc l'important est de trouver des réponses un peu plus formalisées et en ce qui concerne le champ des adultes nous avons encore beaucoup de choses à découvrir et à construire ensemble au niveau de l'évaluation ou des réponses à apporter.

- Stéphanie, association SATEDI : Bonjour, je suis personne et professionnelle avec autisme, j'ai moi-même un syndrome d'Asperger et j'interviens dans un SESSAD spécialisé.
Je voulais m'exprimer sur ce qui a été dit ce matin, on a parlé d'utiliser des outils qui sont eux-mêmes à retravailler. Beaucoup de professionnels utilisent des outils dits standardisés, mais pour les personnes non standard, cela pose des difficultés, il y a donc encore beaucoup de carences par rapport à cela. Certains outils ont été conçus par des spécialistes, je ne suis pas sûre que les CAMSP ou CHU soient très au fait de ces outils. Quand on cherche à évaluer des personnes avec autisme, il faut savoir à quoi recourir et quels sont les outils pour nous évaluer. Si vous êtes adeptes du Rorschach, cela n'a pas beaucoup d'impact sur notre projet de vie.

En ce qui concerne la scolarisation, on a parlé de scolarité pour les personnes TED sans déficience intellectuelle, mais c'est aussi possible pour les personnes avec déficience intellectuelle. Le retard mental est difficile à évaluer, on peut apprendre à une personne avec autisme et il n'y a pas que les Asperger qui peuvent aller à l'école, d'autres enfants sont capables aussi d'y aller.
Et concernant l'annexe du GEVA soulignée tout à l'heure, on parle beaucoup de grilles où on met des croix dans des cases. Mon médecin met toujours les croix entre deux cases dans mon dossier, personne ne comprend cette attitude. Ce n'est pas oui ou non pour les personnes avec autisme, ce n'est pas « se lave » ou « ne se lave pas », ce n'est pas « mange » ou « ne mange pas ».
On parle beaucoup de partenariat aujourd'hui avec les professionnels, avec les familles, je voulais dire que les personnes TED sont là aussi. Ma forme d'autisme n'est pas celle de toutes les autres personnes, donc je ne peux pas généraliser, mais on peut être des partenaires et on a certaines réponses que d'autres, dans les équipes, n'auront peut-être pas. Merci.

Reprise de parole par les usagers et les familles

Yann Rollier : Nous allons reprendre les travaux pour cet après-midi de rencontre des centres de ressources pour l'autisme et des maisons départementales des personnes handicapées en commençant par des témoignages sur les difficultés et attentes émanant d'associations : Sésame autisme et Léa pour Samy, puis nous enchaînerons sur la suite des présentations des pratiques de coopération entre MDPH et CRA, notamment à propos de l'animation territoriale des acteurs et des collaborations pour l'évaluation des situations individuelles complexes.

Témoignages sur les difficultés et les attentes

Bernadette Maillard-Florens, association Sésame Autisme et M'hammed Sajidi, association Léa pour Samy

- Bernadette Maillard-Florens : Bonjour à tous. Sans les nommer, merci à tous les organisateurs de cette première journée nationale de rencontre des CRA et MDPH qui permet de faire le point sur la diversité des pratiques départementales, de faciliter les échanges entre nous et mieux prendre en compte les attentes et les besoins des personnes.

1. Il nous est demandé de témoigner, c'est-à-dire de rapporter le vécu. J'ai choisi de parler du vécu des familles et des usagers, mais aussi de celui des membres des associations qui siègent dans les diverses CDAPH et j'ai pensé intéressant d'évoquer l'avis des partenaires. Personnellement, je siège à la CDAPH de l'Isère, au CRA, au comité de pilotage du CRA et au comité technique régional sur l'autisme (CTRA). Et je travaille aussi avec Brigitte Assouline.

- Ce qui est frappant, c'est la diversité des fonctionnements qui explique des lacunes et des problèmes. Par exemple, en Seine-Saint-Denis, la CDAPH a deux sections spécialisées, l'une pour les adultes et les enfants. Pour les enfants, une CDAPH plénière et deux restreintes par mois. Pour les adultes, trois CDAPH plénières qui s'occupent des orientations, des emplois, de l'insertion professionnelle, de la prestation de compensation du handicap. Et puis une restreinte concernant les allocations. Pour le Pas-de-Calais, ce sont deux CDAPH par mois et des CDAPH locales dans les neuf territoires du département une fois par mois. Et là a été mise en place une CDAPH spéciale psy à laquelle ne participent pas les associations, où il y a uniquement les professionnels médicaux et administratifs. Le personnel connaît peu les spécificités de l'autisme, notamment Asperger. Dans le Rhône, deux CDAPH en plénière où sont examinés les dossiers sur liste. Aux commissions s'ajoutent des réunions préparatoires où sont reçues les personnes en ayant fait la demande. Les membres associatifs siègent à tour de rôle. En Savoie, la CDAPH fonctionne en quatre sous-commissions, ce qui permet de respecter le traitement des dossiers en moins de quatre mois pour 100 % des cas. En Isère, les CDAPH se réunissent tous les quinze jours, une fois en plénière, une fois en mode simplifié, et les personnes sont reçues pendant les plénières. Les dossiers sont préparés en amont par les équipes techniques et toujours présentés par un médecin. En Isère, il y a une forte collaboration avec l'Éducation nationale. À tout cela s'ajoutent les problèmes liés à l'autisme. Les problèmes rencontrés par rapport aux dossiers de personnes autistes ou atteintes de TED sont à peu près les mêmes selon les départements qui ont témoigné.
  Les dossiers sont instruits dans différents lieux du territoire et ce n'est pas toujours fait correctement, les grilles n'étant pas adaptées aux troubles autistiques, il y a donc une inégalité de traitement des dossiers très préjudiciable pour les usagers.
- Les diagnostics précoces ne sont pas toujours réalisés, les décisions difficiles à prendre, comme c'est souvent le cas dans les CDAPH plénières.
  Quelques MDPH font appel à des spécialistes de l'autisme pour siéger dans la CDAPH. Mais ce n'est pas le cas partout alors que c'est le cas pour certains autres handicaps.
  D'où des difficultés à prendre les décisions. Les demandes d'AVS pour accompagner les enfants posent également problème par rapport à la durée demandée et les AVS sont parfois démunies face aux enfants par manque de formation. Les parents demandent des AVS avec certaines formations et il n'est toujours possible de répondre positivement aux demandes.
  Faute de diagnostic et par méconnaissance concernant les adultes, on entend peu souvent le terme autisme ou troubles autistiques, on entend trop souvent parler de troubles du comportement, etc. Peu de dossiers adultes sont examinés en CDAPH, cela concerne essentiellement la reconduction de prise en charge sans nouvel examen la situation.
  Dans certains départements, les commissions siègent sans médecin, il manque aussi parfois le quorum et on traite quand même les dossiers urgents. Très souvent aussi se fait sentir l'absence de pilotage des débats en CDAPH, notamment pour la prestation de compensation du handicap et cela ne favorise pas la prise de décisions.

- Après, il y a un problème de lecture des dossiers. Si les membres de la CDAPH rencontrent des problèmes sur l'évaluation, les équipes techniques sont aussi en difficulté face à des dossiers problématiques. Manque de connaissance sur ce handicap et sur les capacités des personnes, des problèmes pour différencier les différents syndromes pour attribuer un taux d'invalidité. Beaucoup de décisions sont basées sur des prises en charge par des acteurs non reconnus et il n'existe pas de recommandations sur lesquelles s'appuyer pour donner un avis éclairé. Soins, auto prescription de multiples professionnels et souvent des certificats médicaux non parlants pour les équipes avec à côté une grille d'autonomie avec des A partout. Également des situations lourdes à gérer à domicile pour lesquelles on peut difficilement répondre avec un projet éducatif.
  Et en ce qui concerne le GEVA, il n'est pas un outil adapté à l'autisme et n'est pas lisible lorsqu'il est rempli par des personnes sans connaissance du syndrome autistique.
- En ce qui concerne les établissements, les MDPH et les établissements travaillent en étroite collaboration, certaines MDPH demandent aux directeurs qui ont une grande expérience de l'autisme leur avis éclairé, mais on rencontre aussi de mauvaises orientations dans des établissements, ce qui donne un surcroît de travail aux directeurs qui reçoivent les familles et cela donne de faux espoirs aux proches quand ils voient l'entrée de la personne refusée dans l'établissement. Les chefs de services aussi sont sollicités pour remplir les dossiers quand il n'y a pas d'AS, ce qui est souvent le cas.
  La grille d'autonomie, la nécessité de minuter le temps de toilette, par exemple, est assez peu appropriée.
- À plusieurs reprises, des pièces demandées ou des dossiers entiers s'égarent dans les méandres des bureaux des MDPH. Les témoignages des familles se recoupent à peu près tous : en fait, les familles trouvent qu'elles sont bien reçues par le personnel qui les aide au mieux à faire face à la difficulté à remplir les dossiers. Les problèmes évoqués sont plutôt liés au fonctionnement des MDPH, mais pas dus à l'autisme. Dossiers égarés, problème pour avoir un récépissé daté et tout le monde se plaint du délai de traitement de la prestation de compensation du handicap.
- La prestation de compensation du handicap n'est pas encore très bien connue et dans les associations on s'aperçoit que beaucoup de parents n'ont jamais entendu parler de cette prestation et ne savent pas comment la demander et comment remplir le dossier. De plus, souvent, les parents ne comprennent pas pourquoi certaines prestations leurs sont refusées alors que pour eux elles sont évidentes.

2. En ce qui concerne la collaboration, après ce résumé de témoignages soulevant les problèmes et par déduction les attentes, il faut parler de tout ce qui est déjà fait et des aides que les MDPH peuvent déjà trouver auprès des CRA. Beaucoup de CRA organisent des journées de formation ou d'information pour les personnels MDPH, il arrive que les membres de la CDAPH y soient associés, mais certains départements ont peu de relation avec le CRA comme en Île-de-France.

- Certaines MDPH ont également signé des conventions avec les CRA régionaux, je vais un peu développer ce qui se passe en Rhône-Alpes avant que le docteur Sonié vous explique plus en détail les aspects techniques. Le CRA Rhône-Alpes a, dès 2007, entamé une collaboration avec les MDPH, il a signé une convention avec la Drôme et le Rhône. Les conventions avec les autres départements seront signées dans les mois à venir. Pour la Loire, l'Isère et la Savoie, les conventions sont signées avec un retour, pour elles aussi, au CRA à Lyon. En 2009, le CRA est intervenu dans la Drôme et l'Ardèche, mais aussi pour des personnels de l'Éducation nationale et des médecins.
  Des formations se sont adressées à des enseignants spécialisés, référents ou des AVS. Mais aussi des journées de formation dans l'Ain ou le Rhône. Des rencontres entre responsables MDPH et DDASS sont programmées. On a d'autres collaborations qui tendront à aider les équipes techniques et les membres de CDAPH. Le CRA participe à un groupe de travail sur la scolarisation des enfants autistes. À Grenoble, le docteur Assouline travaille pour l'entrée des résidents dans un foyer d'accueil médicalisé qui doit ouvrir prochainement.
- Le CRA Rhône-Alpes a réalisé un répertoire des structures du médico-social avec le Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI), une cartographie détaillée sera ainsi mise à disposition des professionnels et familles. Ce livret permettra d'améliorer la connaissance des structures et aidera aux orientations des enfants et personnes. Le docteur Sonié vous en parlera plus tard.
  Les CRA ont besoin pour avancer des informations tenues par les MDPH, car c'est elles qui ont les données statistiques sur les orientations, qui savent si le diagnostic a été ou non posé.

Voilà ce que j'ai pu tirer des témoignages que j'ai recueillis. Il n'est pas toujours très aisé de témoigner à la place de plusieurs personnes, j'ai essayé de tirer de façon synthétique les témoignages recueillis. Il en ressort que de nombreux efforts ont déjà été faits, beaucoup d'initiatives prises par les CRA pour travailler avec les MDPH.

Je pense aussi que les associations aimeraient être sollicitées et travailler de façon plus étroite avec les équipes techniques des CDAPH, des MDPH, pour tout ce qui touche à l'autisme. Si la route est encore longue, toutes les bonnes volontés sont réunies pour avancer avec optimisme, la journée d'aujourd'hui en est la preuve.
Je remercie les personnes qui m'ont confié leur témoignage et vous remercie de votre attention.

- M'hammed Sajidi : Bonjour tout le monde. Je voudrais remercier les organisateurs de cette journée et d'avoir invité Léa pour Samy pour qu'elle puisse s'exprimer. Je voulais remercier Mme Maillard-Florens pour Sésame autisme car elle a été franche sur la réalité du terrain. Je valide tout ce qu'elle a dit.
Tout d'abord, une association de défense a pour mission d'innover et agir en matière de droits, en premier lieu. Elle a pour mission de faire respecter les droits fondamentaux de la personne comme de l'enfant. Dans ce cadre, elle n'a pas le droit de faillir à cette mission-là car ces droits sont non négociables. On porte atteinte à ces droits à tous les points de vue.
Je vais exposer notre point de vue rapidement car le temps court, mais je vais tenter d'être clair : vous êtes des professionnels et nous sommes des familles. Nous sommes victimes d'une maladie, vous êtes victimes d'un manque d'information et de formation. Je ne vais pas parler du détail du terrain du point de vue administratif, mais je vais parler du fondement des erreurs commises à l'égard de ces personnes.
Au départ, l'absence de reconnaissance de l'autisme tel que reconnu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en France, l'absence de reconnaissance des besoins spécifiques de ces enfants et donc, quand il y a des lois, comme des programmations d'actions politiques à l'égard de ces personnes, elles ne sont pas adaptées malgré toutes les bonnes volontés remarquées ou les évolutions qui ont eu lieu.
En France, vous avez une classification des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent qui classe encore aujourd'hui l'autisme dans les psychoses, ce qui est maltraitant. Diagnostic qui est complètement rejeté par l'Organisation mondiale de la santé par la communauté scientifique internationale. Notre but en tant qu'association de défense est d'abolir cette classification qui a porté atteinte aux enfants et familles. Pour cela, il a fallu saisir la justice. Après cinq années d'action et de travail pour alerter sur ce travail de diagnostic, on est allé devant la justice et la plainte court actuellement dans le pôle santé du Tribunal de grande instance de Paris. L'État ou le gouvernement, quand il veut faire une politique à l'égard des maladies, quelles qu'elles soient, ou d'un handicap quel qu'il soit, va demander l'avis des experts et ce sont ces experts-là qui ont toujours fait évoluer une idéologie et des connaissances complètement dépassées en matière d'autisme.
En France, nous avons des frontières fermées aux connaissances internationales, ce qui fait que ces mêmes experts continuent à former au sein des universités françaises à cette vision dépassée. C'est cela qui est grave, c'est le contenu des formations qu'ils dispensent. Et c'est grave aussi sur un plan social ou de l'emploi.
En ce qui concerne le nombre de diplômés, 60 000 diplômés en Europe, 35 000 en France, la majorité est au chômage, ce sont des gens qui vivent dans la précarité alors que nous avons besoin de ce métier pour nos enfants. Je vous conseille de lire notre rapport sur la situation des enfants autistes en France (paru en novembre 2009) : on a besoin de créer 2 500 emplois de psychologues et on est capable de mettre cela en place maintenant, mais ils ne sont pas formés. Et malheureusement, pour qu'on prenne ces personnes formées à bac + 5, il faut qu'ils suivent une formation avec nous qui va durer deux ans pour qu'elles deviennent compétentes pour mettre en place des programmes auprès des enfants et pour faire des évaluations de qualité.
En France, en ce qui concerne le nombre de personnes autistes, il y a une espèce de fermeture absolue à tout ce qui est innovant. Aujourd'hui, tout le monde reconnaît qu'il y a une naissance sur 150 qui est atteinte de trouble du spectre autistique. On dit aussi qu'il faut parler d'autismes au pluriel. Donc une naissance sur 150. Aux États-Unis et en Angleterre, on a une naissance sur 66 ou sur 94. Nous, nous disons une naissance sur 100 pour des personnes atteintes d'autisme. J'invite tous les professionnels à se procurer ces études, vous nous les demandez, on vous les adresse.
Ce que je veux dire par-là, c'est qu'aujourd'hui on estime à 645 000 le nombre de personnes atteintes d'autisme, dont 160 000 enfants et à côté de ce nombre vous avez des associations et des parents qui sont extrêmement exigeants car ils sont très avisés en matière d'autisme, qui demandent des prises en charge de qualité qui feront développer leur enfant.
Nous allons avoir demain et après-demain des enfants qui auront des compétences de haut niveau mais qui ne seront pas suivis par manque de professionnels.
En ce qui concerne la création des CRA et des MDPH, l'État essaie de mettre en place des outils pour répondre aux besoins, sauf que, quand il a voulu créer la loi du 11 février 2005 pour le handicap, il a créé une loi pour le handicap, pas créé une loi pour l'autisme. Il n'a pas créé quelque chose d'adapté à l'autisme, c'est là qu'est l'erreur et je vais vous dire pourquoi.
Notre association n'a pas voulu réagir car tout simplement comment voulez-vous qu'un État ou que le législateur mette en place des textes adaptés à une pathologie de l'enfant qui n'est même pas reconnue ? Quand la loi du 11 février 2005 dit à la MDPH : vous orientez des enfants vers des structures, mais quand il n'y a pas de structures, comment ça va se passer ? On donne le droit à la scolarisation sans donner les moyens à l'Éducation nationale de mettre en place les compétences nécessaires. Nous considérons donc l'Éducation nationale comme victime d'un système qui finance plutôt le sanitaire que l'éducatif, donc un inspecteur d'académie, quel que soit son esprit, quand il reçoit une notification de la

MDPH pour l'orientation d'une AVS, que voulez-vous qu'il fasse ? Il est dans l'obligation de lui donner une AVS, mais il n'a que quelques AVS non formés à des enfants totalement différents. L'inspecteur partage alors le gâteau et va donner six heures à l'enfant autiste, il négocie. C'est à nous, associations de parents et de défense, d'exiger du gouvernement de donner les financements nécessaires à l'Éducation nationale pour scolariser les enfants et donc diminuer certains financements de trop, inutiles qui sont donnés sur des sujets sanitaires.
La mise en place des MDPH n'a donc pas été adaptée à l'autisme. Et puis je vais vous dire pourquoi les décisions prises en CDAPH ne sont pas adaptées : on va commencer par les critères d'évaluation du taux d'invalidité ; je défie quiconque d'affirmer qu'il a un outil pour évaluer le taux d'invalidité d'un enfant autiste. Vous n'avez pas cet outil. Vous avez un outil classique, vieux comme le monde qui évalue des troubles psychiques et n'est donc pas adapté. Et là vous avez toutes les discriminations possibles. D'abord d'un département à l'autre, mais au sein du même département et je vous parle de dossiers précis issus de familles, vous ne pouvez pas comprendre qu'un enfant extrêmement lourd, sévèrement atteint, puisse avoir un critère de taux d'incapacité entre 50 et 79 % et qu'à côté vous avez plusieurs enfants qui sont légèrement atteints, Asperger de haut niveau, qui ont 80 %. Je peux le prouver. Vous avez des enfants qui vont « obtenir » – je peux vraiment employer ce mot, vous n'êtes que victimes – j'appelle cela « à la tête du client », on a les amis, les personnes qui se connaissent le député qui est intervenu pour un enfant, cela existe dans chaque département. Un parent qui peut se défendre va obtenir et ceux qui sont les plus mal lotis, sont ceux qui sont démunis psychologiquement ou qui connaissent de vraies difficultés. Donc vous devez demander que ces critères évoluent. Vous devez avoir les outils nécessaires aux besoins des enfants autistes.
En ce qui concerne les CRA, le premier Plan Autisme qui a créé les CRA, nous étions dans une fête absolue, on s'est dit : « enfin, on va avoir des outils pour nous donner des informations et pour aider les parents car on étouffe ». Les CRA sont là, mais on est toujours sollicité par les parents, c'est inacceptable. Dans cette proposition de mise en place des centres, on devait avoir une hétérogénéité de spécialistes dans divers domaines, nous ne les avons pas vus être mis en place, nous avons vu des choses qui travaillaient sur le consensus. Ce n'est pas vous les responsables, mais ceux qui les ont mis en place. Et les conditions de mise en place des CRA sont totalement différentes d'un département à l'autre, à quoi on joue ? C'est une maladie qui touche des personnes qui doivent accéder au meilleur traitement de la même façon avec les mêmes besoins. Pourquoi dans chaque département chacun va réfléchir à ce qu'il pense, lui, bien pour l'enfant et le mettre en place ? Je m'arrête là sur le CRA.
Notre objectif aujourd'hui, si le gouvernement ne fait pas le nécessaire vous allez avoir dans l'année 2010 des dizaines de familles qui vont porter plainte cas par cas. Vous allez l'avoir en France. Si le gouvernement ne fait pas le nécessaire pour, par exemple, réguler la problématique de l'autisme. Comment ? En mettant en place un décret ou des circulaires spécifiques à l'autisme, cela veut dire que nous, usagers, avons le droit de solliciter ce que nous voulons et on va demander à ce que les MDPH et les CRA ne s'occupent plus de nos enfants. On ne peut pas continuer à perdre du temps avec des gens qui sont opposés à tout et il est du devoir de l'État d'abolir cette classification pour que les professionnels aient les connaissances avérées et scientifiquement prouvées.
Je vais essayer d'aller vite. Je ne vais pas tarder, je sais que ce que je dis est dur, mais ce n'est pas pour vous, c'est la réalité du terrain dont vous pouvez prendre connaissance pour aider les familles. L'objectif est commun, c'est aider les familles. Donc je vous invite à prendre connaissance du rapport que nous avons publié et diffusé auprès de tout le monde. Je vous invite à le lire, il est rédigé d'une façon responsable, juridiquement responsable et cela vous donne des informations. L'association Léa pour Samy est à votre disposition à tous. Elle n'est pas votre ennemie contrairement à ce que vous pouvez en percevoir, mais elle vous aidera dans votre travail. Merci.

Yann Rollier : Après cette prise de parole très circonstanciée et précise de la part des associations avec des informations différentes mais concordantes, nous allons continuer la suite des présentations des pratiques de coopération entre MDPH et CRA en donnant la parole au Dr Sonié de Rhône-Alpes qui parlera aussi en lien avec les travaux préparatoires de la MDPH de la Drôme.

Suite des présentations des pratiques de coopération entre MDPH et CRA

L'animation territoriale des acteurs

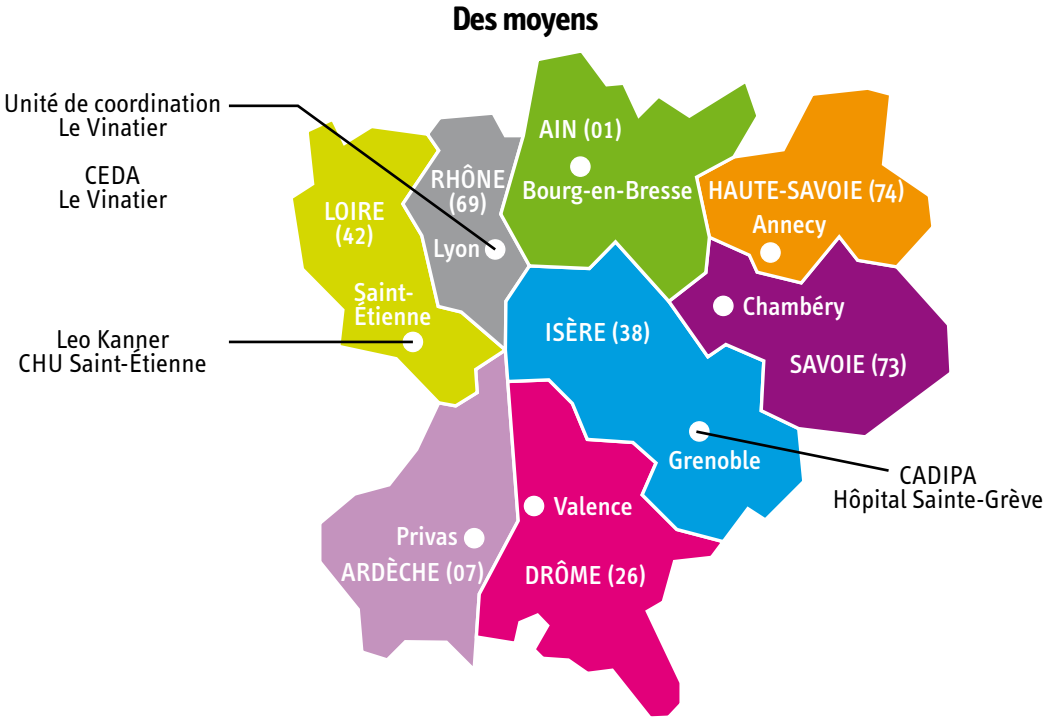
Dr Sandrine Sonié, CRA Rhône-Alpes

Notre partenariat est tellement bien en place que je vais m'exprimer d'une seule voix et excuser M. Yves Paquet, directeur de la MDPH de la Drôme, qui n'a pu venir ce jour. Comme Mme Maillard-Florens a déjà décrit nos activités, je vais illustrer un type de partenariat où l'on voit qu'à partir d'actions simples, on peut déboucher sur une animation territoriale des acteurs, c'est-à-dire du travail de réseau.

Animation territoriale en Rhône-Alpes

- Deuxième région de France en population : 6.058.000 et en superficie : 43 698 km2
- 8 départements (8 MDPH)
- 35 secteurs enfants
- Environ 700 structures médico-sociales
- 220 structures médico-sociales déclarant accueillir des personnes avec autisme ou TED à ce jour

Voici une carte pour illustrer qu'en Rhône-Alpes c'est un peu particulier car il y a huit MDPH et beaucoup de monde. On a pu expérimenter des liens divers, soit très proches, soit la mise en place de MDPH qui ont connu une tentative d'organisation récemment. Pendant quelques années, les deux premières années, on s'est un peu regardé de loin et je laissais le temps aux MDPH de s'installer.



Donc huit MDPH, beaucoup d'acteurs et la chance qu'on a, c'est qu'on est une toute petite équipe qui a vraiment la fonction de réseau. On va être obligé d'aller chercher des partenaires et on a des partenaires privilégiés qui sont le Centre alpin de diagnostic précoce de l'autisme (CADIPA) à Grenoble, le Centre d'évaluation et de diagnostic de l'autisme (CEDA) au Vinatier et puis Léo Kanner à Saint-Étienne. Vous voyez qu'il y a des départements qui n'ont pas d'unité d'évaluation et qui peuvent se sentir un peu à distance et finalement c'est la MDPH de la Drôme qui, la première, nous a sollicités car on a initié un type de partenariat avec eux.

Des partenaires :
- Situations diverses selon les départements
- Présence d'une unité d'évaluation, implication de la psychiatrie, du sanitaire, associations présentes et actives…
- Appui sur les réseaux
- Description de l'offre sur un territoire

Avec la MDPH de la Drôme, on a fait un partenariat avec l'organisation d'une demi-journée de formation, pour laquelle la MDPH avait pensé à inviter d'autres partenaires pour qu'ils nous connaissent et qu'ils sachent quelle activité on proposait. Ensuite, ces partenaires nous ont contactés et parfois la MDPH de la Drôme organisait avec nous des formations, par exemple pour visiter une structure, mais aussi des formations d'enseignants, des interventions dans des hôpitaux ou à destination de l'Éducation nationale ou d'AVS. Sans l'ancrage de la MDPH dans le territoire, on n'aurait pas eu ces mêmes liens avec les partenaires. Et puis avec d'autres acteurs, c'est un partenariat qui se poursuit sur l'année 2010 avec d'autres formations et des conférences avec le Rotary Club.
J'ai aussi beaucoup entendu parler de description de l'offre. Quand on est arrivé, on a rencontré la DDASS pour demander où étaient les structures pour personnes autistes. La vision n'était pas très organisée, pour certaines DDASS, mais pas toutes. Et puis les MDPH ont une bonne vision des besoins, mais là aussi on n'avait pas accès à des informations très claires. On a donc créé un outil pour avoir un repérage des structures accueillant les personnes autistes. On a d'abord fait une enquête avec le CREAI et on a créé ce livret Lara avec les associations de parents, le réseau des CADIPA. C'est un outil très simple, il peut tout à fait être repris dans vos départements. Il est très utile pour nous car notre région est grande avec huit départements, mais quand vous êtes implanté sur un département plus restreint, vous retombez vite sur vos partenaires. C'est pour cela qu'on avait besoin de ce livret pour renseigner les familles ou les commissions.

C'est le livret autisme Rhône-Alpes, je vais le présenter rapidement. Il y a l'identité de la structure, l'organigramme, les références théoriques, méthode ABA, notamment, le programme Teach et autres thérapies. Et puis le type d'accompagnement des usagers, le projet de vie, les relations avec la famille, comment est réalisé le diagnostic et les formations avec le nombre d'heures et c'est, bien sûr, évolutif dans le temps. L'intérêt de l'outil, c'est que les structures le reçoivent par e-mail, le remplissent et c'est ensuite accessible sur notre site. Si le directeur change, par exemple, il nous envoie la version modifiée et c'est assez simple de mettre à jour. Quand des structures n'ont que 5 ou 6 personnes avec autisme sur 60 résidents, on va voir les structures et on les aide à remplir le livret. On connaît ceux qui ont le plus de mal car ce sont eux qui ont le plus besoin qu'on intervienne. Dans les réponses en creux, cela nous donne une idée d'où intervenir. Voilà un petit exemple d'outil construit en collaboration avec nos partenaires. Je ne m'étends pas davantage.

Bénédicte Ver Eecke, CRA Picardie et Martine Vivier, MDPH de l'Aisne

- Bénédicte Ver Eecke : Le docteur Sonié nous a présenté une expérience modeste, nous présenterons une expérience « modestissime ». Je suis Mme Ver Eecke, cadre socio-éducative et j'interviens avec Mme Vivier, directrice adjointe de la MDPH de l'Aisne.
Nous avons donc mis en place une permanence pour accueillir les familles au sein de la MDPH de l'Aisne. Notre région, la Picardie, est coincée entre le Nord, la Champagne et l'Île-de-France et composée de la Somme où le CRA a son siège à Amiens, de l'Oise avec qui nous avons une convention du même type que ce que nous faisons avec l'Aisne et de l'Aisne dont la préfecture se situe à Laon, siège de la MDPH. Donc c'est une région qui a un peu moins de 2 millions d'habitants, mais les distances sont importantes car entre Château-Thierry et Amiens par exemple vous avez 184 km et les déplacements peuvent être contraignants pour les familles.

- Martine Vivier : La MDPH de l'Aisne s'est réunie en un lieu unique dès 2006, on a 43 agents actuellement. Le partenariat avec le CRA a été mis en place dès la création du CRA par voie de convention. Cela permet d'identifier la MDPH dans son rôle de guichet unique et pour répondre aux besoins spécifiques des familles. Le partenariat s'organise dans le cadre de la réorganisation de la MDPH qui est intervenue en septembre 2009. On souhaite renforcer l'intervention pluridisciplinaire et la capacité d'expertise avec les acteurs de terrain.

- Bénédicte Ver Eecke : Le CRA est une structure médico-sociale qui a été créée par le CHU d'Amiens en 2007 et dont le siège se situe donc à Amiens. Chez nous, c'est une équipe hospitalière qui assure toutes les missions, nous n'avons pas de pôle diagnostic avec un autre service, donc le projet d'inscription territoriale du CRA était présent d'emblée dans le projet et cette répartition de notre présence a été très soutenue par les tutelles et les associations de parents, notre permanence est indiquée dans diverses plaquettes.

Historique
- Inscription territoriale présente d'emblée dans la le projet de CRA
- Demande des tutelles et des associations d'usagers,
- Certaines des missions peuvent être assurées localement
- La MDPH est particulièrement bien située institutionnellement
- Ce dispositif est intégré dans le projet d'établissement.
- Signature d'une convention MDPH – CHU/CRA

Pour situer cette permanence, on a choisi les MDPH qui ont répondu favorablement et les permanences ont fait l'objet d'une visite de conformité de la part des tutelles au même titre que le siège. Il s'agit de deux permanences par mois d'une matinée, donc un local est dédié à cet accueil au rez-de-chaussée de la MDPH. Et deux membres du personnel du CRA se déplacent : l'assistante sociale et une éducatrice ou une psychologue.

Fonctionnement
- Deux permanences par mois, d'une matinée
- Deux membres de l'équipe : assistante sociale, éducatrice ou psychologue
- Demandes essentielles :
  – préparation des bilans
  – accompagnement (dont vers les services de la MDPH)

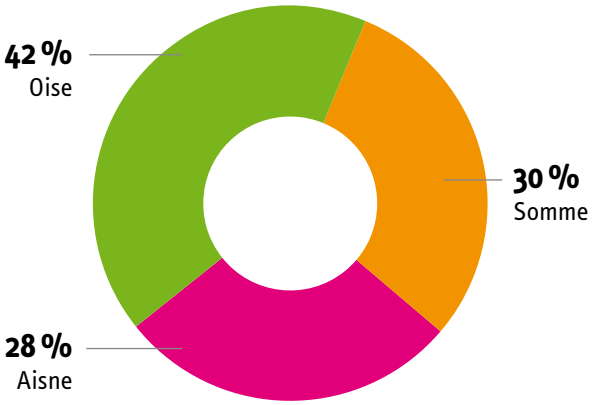
Le rendez-vous se prend, quand rendez-vous il y a là, car la permanence est totalement accessible, par le secrétariat à Amiens et les familles sont reçues pour prendre connaissance de l'offre de service que le CRA peut proposer, donc les personnes nous arrivent par le biais du sanitaire, du médico-social, qui nous connaît bien, mais aussi de façon assez massive par les associations d'usagers, de parents en l'occurrence et par la MDPH elle-même.
Les demandes que nous recevons sont essentiellement des préparations de bilans, des parents qui viennent rencontrer sur place du personnel qui ensuite sera repéré pour eux et facilitera l'accès ensuite aux autres demandes qu'ils pourront nous faire. Cette rencontre directe permet de mieux préparer les bilans en fonction des contraintes particulières à chaque famille et de mieux organiser le bilan, y compris pour l'équipe pour que ce soit mieux ajusté. Bien entendu, on a

des demandes hors, avant ou après bilan dans des préoccupations autour de l'accompagnement, de la vie quotidienne, de l'accès à la scolarité ou des soins somatiques. Et donc la connaissance réciproque que nous avons d'un organisme à l'autre permet un accompagnement, notamment vers les services instructeurs de la MDPH.

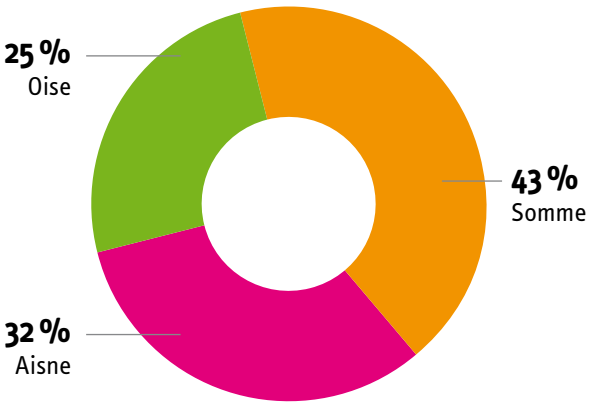
- Martine Vivier : Du côté de la MDPH, l'intérêt du partenariat est double, aussi bien pour les familles que pour le personnel. En effet, cette proximité d'accueil permet de faciliter le premier contact avec les familles. Pour l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, ces permanences permettent d'échanger sur des pratiques et savoir-faire, cela facilite en fait les relations sur les situations par la suite, cela permet d'instaurer un contact régulier.

- Bénédicte Ver Eecke : S'agissant des limites de ce dispositif, pour des parents d'enfants très jeunes, pas encore dans la logique du handicap, mais qui sont dans une demande d'aide face à des troubles pas totalement identifiés, diagnostiqués ; le fait d'aller dans un lieu repéré handicap peut être parfois une difficulté, de même que de s'adresser directement à un CRA ; par ailleurs il est évident que cette présence locale du CRA ne résout en rien malheureusement la distance qui restera nécessaire pour le bilan lui-même car, pour le moment, on n'a pas les moyens de proposer des bilans et des évaluations sur place.

Population de Picardie



File active CRA de Picardie 2008



Enfin, on peut regretter la faible fréquentation du dispositif par les professionnels de terrain. On voit essentiellement des familles, les professionnels, nous allons vers eux, ils viennent vers nous mais ne fréquentent pas la permanence pour le moment.
Deux ans, c'est un peu court pour faire un bilan. Ce dont on peut se féliciter, c'est que cette permanence a certainement amélioré l'accès de la population de l'Aisne au CRA et d'ailleurs on constate que la fréquentation est presque supérieure à la représentation de la population de l'Aisne dans la région. On peut s'en féliciter comme une retombée positive de la permanence mais aussi considérer que les réponses dans l'Aisne ne sont pas totalement au point par les autres équipes concernées.

Limites et intérêt de ce dispositif
- Bonne représentation de la population de l'Aisne
- Meilleure connaissance entre MDPH et CRA
- Rencontres plus formalisées

Cette permanence nous offre des occasions de rencontres inter institutionnelles à la fois au sujet des personnes pour lesquelles nous travaillons conjointement (si elles sont d'accord), mais aussi d'échanges plus généraux sur l'autisme e les TED avec des rencontres qui se formalisent. Nous avons des projets, là aussi ça va être un peu redondant par rapport aux propos de ce matin.

Projets
- Formation / Information des équipes MDPH
- Territorialisation des permanences dans le cadre de la mise en place des relais contacts MDPH
- Activité documentaire
- Travail en commun sur le GEVA
- Observatoires régionaux ?

Au niveau des projets, cela nous semble important de revenir sur la formation et l'information des équipes pluridisciplinaires et des agents instructeurs. On a des rencontres régulières aussi pour des bilans d'étape avec les membres de la CDAPH, donc on souhaite poursuivre les rencontres entre membres de CDAPH et CRA. On souhaite aussi faire un relais de base documentaire à disposition du CRA à la MDPH et nous mettons en place à compter de début janvier 2010 des relais contacts de la MDPH au sein des circonscriptions, donc on réfléchit aussi pour redéployer les permanences actuelles du CRA directement sur les relais contact des circonscriptions pour être encore plus proche des bassins de vie des personnes concernées. Pour le travail sur le GEVA, qui se pose en Picardie comme ailleurs, on souhaite prochainement travailler ensemble sur cette question pour une adaptation et une pertinence du rendu des informations pour constituer des réponses plus adaptées. D'autre part on a, dans notre champ, une place d'observatoire régional et on aimerait pouvoir travailler sur les données respectives pour avoir une vision plus claire. À part une enquête CREAI réalisée en 2007, on ne dispose que d'un taux de prévalence par projection à partir des données nationales. Enfin, le CRA de Picardie, comme beaucoup d'autres CRA en France, a un projet à destination des adultes et on compte beaucoup sur les MDPH pour travailler en partenariat dans notre projet pour mieux caler le projet présenté en début 2010.

Les collaborations pour l'évaluation des situations individuelles complexes

Docteur Antoine Rosier, CRA Haute-Normandie et Frédéric Étienne-Roussel, MDPH de l'Eure

- Dr Antoine Rosier : Je suis le coordonnateur du CRA Haute-Normandie. Je vais essayer de vous décrire le partenariat développé avec la MDPH de l'Eure, notamment autour de l'évaluation des situations complexes. Là encore, notre projet est modeste.

Haute-Normandie :
- Moins de deux millions d'habitants (Eure : 600 000 et Seine Maritime : 1300 000)
- Ouverture du centre de ressources pour l'autisme en 2004
- Convention MDPH Eure et CRA : juin 2007
- Convention MDPH Seine Maritime et CRA : juin 2009
- Un territoire géographique restreint et donc des facilités d'accès (moins de 60 mn entre le CRA et tous les points de la région)

Pour parler de partenariat, je crois qu'il est important de tenir compte des réalités locales ; la Haute-Normandie est plutôt une petite région, en tout cas en termes de population : c'est un peu moins de 2 millions d'habitants et seulement deux départements et le fait que ce soit deux départements permet de développer davantage de partenariats, car nous n'avons que deux départements. Nous avons signé deux conventions avec les MDPH. Un autre point important, c'est que notre territoire est relativement petit et que les échanges, notamment les transports, sont simples puisqu'en moins d'une heure on peut atteindre tous les points concernés.

La situation de l'autisme dans l'Eure

- Zone très déficitaire en médecins et globalement en équipements sanitaires
- Déficit majeur en psychiatres et pédopsychiatres (6 praticiens hospitaliers sur le département et un désert libéral....)
- 1 IME (20 places : de 6 à 20 ans) spécialisé pour enfants et adolescents avec autisme
- 2 SESSAD spécialisés pour enfants et adolescents avec autisme
- Aucun médecin dans les structures spécialisées

Mais la Haute-Normandie, particulièrement l'Eure, est une zone très déficitaire en professionnels de santé et en équipements sanitaires – nous invitons donc tous les professionnels à rejoindre l'Eure. Et il y a notamment un déficit en psychiatres et pédopsychiatres. Mme Sonié parlait des 220 établissements médico-sociaux de Rhône-Alpes avec la difficulté de développer des partenariats ; dans l'Eure, il y a un IME spécialisé sur le département, qui accueille des enfants de 6 à 20 ans, avec 20 places et deux SESSAD spécialisés pour enfants et adolescents et toutes ces structures n'ont pas de médecin.

- Frédéric Étienne-Roussel : Je suis enseignant spécialisé et chef de service au pôle enfants de la MDPH. Je souhaite ajouter que sur le partenariat il y a eu une volonté précoce de signer une convention dès l'ouverture de la MDPH mais, s'il est important de formaliser le partenariat, notre objectif est surtout de le faire vivre et vous verrez dans les points développés qu'on ne se pose pas la question de savoir si ce qu'on va faire ensemble et si les échanges sont bien écrits dans la convention, l'idée étant de faire du service public.
D'autre part, effectivement, c'est un point important, l'absence de structures médico-sociales, c'est peut-être aussi ce qui nous a incité à vite travailler ensemble car on est confronté à des situations sans solution et c'est aussi un élément de rapprochement entre nous.

- Dr Antoine Rosier : Je reprends sur la convention, c'est une participation aux travaux de l'équipe pluridisciplinaire, pas de la CDAPH. Les autres éléments sont l'avis technique sur l'orientation des personnes avec TED et une réflexion sur les éléments constitutifs des dossiers pour faciliter le travail de la CDAPH et des équipes pluridisciplinaires et la visite de la personne avec autisme.

- Frédéric Étienne-Roussel : En fait, le CRA vient trois fois par an dans le cadre des révisions de prise en charge de l'IME et des deux SESSAD et ensuite il y a des participations ponctuelles en fonction des besoins.

La convention MDPH Eure / CRA Haute-Normandie

- Participation aux travaux de la CDAPH
  - 4 demi-journées par an médecin psychiatre
  - 4 demi-journées par an psychologue
  - Intervention d'autres professionnels si nécessaire
- Avis technique sur les questions d'orientation des personnes avec TED
- Éléments constitutifs des dossiers d'orientation
- Examen direct de la personne avec autisme

- Dr Antoine Rosier : Sur un plan concret, ce sont des échanges d'informations réguliers et, par exemple, l'unité d'évaluation transmet systématiquement les comptes rendus au médecin de la MDPH. Et puis il y a des réunions autour de situations cliniques. Un autre point important, c'est qu'au-delà de ce partenariat MDPH-CRA, on l'a élargi à l'Éducation nationale, aux établissements, rééducateurs orthophonistes, etc. On a tenté de définir un protocole de partenariat en sachant que l'idée était de répondre à des interrogations de la MDPH en évitant la fameuse liste d'attente de l'unité d'évaluation qui dure quelques mois. Aujourd'hui la MDPH de l'Eure peut solliciter le CRA pour une expertise ou, en tout cas, le principe d'une expertise avec des questions posées et des réponses apportées et l'unité d'évaluation du CRA répond à cette demande d'expertise dans la limite de ses possibilités. On s'est engagé pour le moment à réaliser cinq expertises par an en plus des activités de l'unité d'évaluation. En plus de cela, le CRA s'engage à être sollicité par la MDPH à la mise en œuvre de la décision de la CDAPH.

Le partenariat MDPH Eure / CRA Haute Normandie

- Des échanges réguliers et transmissions des informations
- Le CRA-HN transmet les comptes rendus des évaluations de façon systématique au médecin de la MDPH
- Des actions de formations des professionnels de la MDPH
- Des réunions autour de situations cliniques
- Des partenariats élargis :
  – l'Éducation nationale
  – les établissements sanitaires et médico sociaux
  – le secteur libéral et autre...

- Frédéric Étienne-Roussel : On voit qu'il y a la partie évaluation et la participation aux équipes pluridisciplinaires qui sont partagées dans les pratiques. Mais dans les cas de situations complexes, on se sollicite mutuellement pour réétudier une situation, savoir si on apporte la bonne réponse, si on peut apporter une réponse. On a même demandé au CRA d'aller observer des enfants en classe. On est bien au-delà de la formalisation de la convention qui a été rédigée initialement.

Situations complexes : un protocole de partenariat

- La MDPH, par l'intermédiaire de son équipe pluridisciplinaire, peut solliciter le CRA Haute-Normandie (unité d'évaluation) pour une expertise
- Le principe est celui d'une expertise avec des questions posées et des réponses apportées
- Le CRA s'engage à rendre par écrit son expertise dans un délai d'un mois après avoir été informé de la demande
- Le CRA s'engage à réaliser cinq expertises par an
- Le CRA pourra être sollicité par la MDPH pour le suivi et l'accompagnement nécessaire à la mise en œuvre de la décision de la CDAPH (dans le cadre des expertises)

- Dr Antoine Rosier : Au départ, notre partenariat s'est établi sur une situation de carence dans l'Eure et les rapports du CRA avec la MDPH de Seine-Maritime sont très différents. Globalement la convention nous donne un cadre légal. Notre objectif commun, avec l'Eure, c'est de trouver des solutions dans une situation d'offre de soins très précaire et on essaie de trouver des solutions en développant des partenariats de proximité, en travaillant avec des professionnels de proximité qu'on soutient ; c'est par exemple avoir des orientations dans les IME généralistes en assurant ces IME qu'on les aidera dans leur travail au quotidien pour permettre d'avoir des admissions facilitées. Et puis nous avons des partenaires libéraux ou de l'Éducation nationale ou de terrain. Nous travaillons également à une cartographie des partenaires potentiels. En conclusion, c'est tout simplement dire qu'on travaille ensemble de façon modeste, mais on travaille ensemble dans le cadre de la convention, mais hors du cadre de la convention si nécessaire. C'est plutôt bénéfique pur les usagers et cette articulation est parfois totalement infructueuse, par fois on ne trouve pas de solution mais on travaille à développer le plus de solutions possibles.

Bilan et perspective

- Le partenariat s'est établi au départ sur une situation de carence
- La convention donne un cadre légal à un travail de partenariat plus large
- L'objectif commun de la MDPH 27 et du CRA Haute-Normandie est de tenter, dans une situation d'offres de soins précaires, de trouver les solutions les plus pertinentes pour les usagers :
  – Développant les partenariats de proximité
  – Mobilisant des professionnels non spécialistes de l'autisme en les assurant d'un soutien (prédéfini) notamment par le pôle ressources du CRA
  – En associant des partenaires (libéraux, éducation nationale, MDPH, CRA, sanitaires, médico sociaux...) dans des projets communs
  – En travaillant à une cartographie des ressources mobilisables

- Frédéric Étienne-Roussel : On se pose quelques questions, notamment le fait d'ouvrir des équipes pluridisciplinaires spécialisées aux TED, ce n'est pas encore mis en place chez nous, ou même d'ouvrir des classes spécialisées pour les TED comme c'est le cas dans la Vienne. Et cela nous intéresse.

En ce qui concerne les admissions dans les IME non identifiés TED, on a vu qu'il y avait un effet pervers de l'ouverture des IME spécialisés puisque les autres nous disent : « on n'a pas les taux d'encadrement des IME spécialisés, donc les enfants présentant ces difficultés, on ne peut plus les prendre ». On espère pouvoir faire bouger les choses. Ce qu'on évoque parfois avec les établissements, c'est peut-être l'effet pervers de la présence du bilan du CRA dans le dossier.
Enfin, je souhaitais dire qu'on est associé à un groupe de travail initié par la DRASS de Haute-Normandie autour de la problématique globale de l'autisme. Pas de conclusions pour le moment, mais il y a une réflexion régionale sur ce handicap.
Je vous remercie.

Conclusion
D'une manière simplifiée, MDPH Eure et CRA Haute-Normandie travaillent ensemble :
- Dans le cadre d'une convention
- Hors du cadre de la convention si cela est nécessaire
- Articulation qui nous semble bénéfique pour les usagers
- Sans nier cependant les difficultés majeures persistantes et notre incapacité à souvent y trouver des réponses

Discussion – échanges avec les participants

- Annie Curtelin, directrice de la MDPH de Savoie : Dans les témoignages des représentants de parents d'enfants concernés, que nous avons tous les jours, ce que je souhaite dire là, c'est que les MDPH effectivement entendent parfaitement les difficultés, vous êtes parents, vous connaissez bien votre enfant, vous avez vu mûrir la situation de façon assez longue et c'est vrai que ce n'est pas facile de franchir la porte de la MDPH et on attend beaucoup de vous. Vous voyez que le handicap mobilise plusieurs partenaires : médecins, CRA, et d'autres, vous avez la chance, associations, quelque part, d'avoir au sein des MDPH tous ces organismes réunis et vous en faites partie, de la MDPH. Il me semble qu'en tant que membre de cette nouvelle institution, relativement récente, vous pouvez aussi agir au cœur du dispositif pour le faire évoluer et c'est comme cela qu'il faut parler au sein de la structure pour la faire bouger. Et vous avez la chance d'avoir autour de la table tous ceux qui contribuent. C'est une bonne évolution, on a mis tout le monde autour de la table, même s'il y a des tiraillements car certains pensent qu'on prend un peu de leur pouvoir ou de leur autorité. Peut-être que les MDPH ne sont pas encore totalement performantes, mais vous avez la main au sein des structures pour faire valoir, dans votre département, ce qui est nécessaire pour votre enfant.
Deuxièmement, j'entends aussi et j'ai beaucoup entendu l'interrogation des parents sur ces dispositifs complexes. Du coup, vous allez frapper à plusieurs portes et c'est vrai que c'est surtout sur l'enfance. Pourquoi ? Car il y a la difficulté pour les parents de se projeter, d'accepter aussi les choses et il faut quelquefois du temps pour mûrir.
Quand on pousse la porte de la MDPH, cela veut dire qu'on a passé cette étape et, du coup, on va attendre beaucoup de la MDPH qui a en face d'elle des structures et on doit tenir compte de la spécificité de l'offre, qu'on connaît parfois mal et on est bien à la jonction de tout cela pour essayer de trouver la réponse en un temps record (quatre mois) la moins mauvaise possible.
Je voulais simplement dire cela et vous redire que les MDPH sont là avec vous, mais vous êtes aussi dedans.
Un autre point que je souhaitais évoquer concerne la Savoie. Cela démontre qu'il y a besoin de communiquer car, en Savoie, la commission des droits a trois formations : adultes, jeunes et 16-25 ans et on a une CDAPH plénière, c'est-à-dire qu'on a souhaité définir une CDAPH plénière qui se réunit deux fois par an pour débattre, pour se déconnecter des décisions individuelles. Cette CDAPH plénière a donné délégation aux CDAPH en commissions.
Et je vais reparler de ma MDPH : 60 000 dossiers actifs, 1 500 demandes par mois et c'est légitime d'entendre que la famille dit : « mon dossier est particulier, il faut m'écouter ». Vous avez un langage franc, je l'ai aussi, car il me semble que c'est en parlant franchement qu'on construira ensemble mais, en 2008, en Savoie comme ailleurs, il y a eu 26 % d'augmentation des décisions. Et nous sommes 50 agents. Donc je voulais resituer car je suis pour le dialogue, j'espère que j'y donne bien ce sens, mais vous avez aussi dans vos mains les outils pour agir.

- Bernadette Maillard-Florens : Je vais simplement répondre : c'est vrai que j'ai fait appel à un certain nombre de témoignages, notamment pour la Savoie de quelqu'un de Sésame Autisme qui siège en CDAPH. Peut-être que j'ai transcrit avec erreur son épais témoignage, mais j'ai dû extraire un certain nombre d'éléments pour vous les retransmettre. J'ai entendu dire du bien de la MDPH de Savoie, en tout cas. On était là pour dire ce qui ne marchait pas et les attentes et j'ai essayé aussi de citer ce qui fonctionne et il faut le signaler.

- M'hammed Sajidi : Tout à l'heure, j'ai exposé la situation au niveau national, je vais donc dans votre sens car j'ai essayé de dire à la fin qu'on n'est pas vos ennemis et qu'on peut vous aider. Je vais faire un témoignage : on évalue à 70 % les difficultés que nous rencontrons avec nos propres parents. Pour aller dans votre sens, vous avez plusieurs degrés d'information et de formation chez les parents, nous savons qu'il est dur de soutenir ce que vous entendez des parents. Vous entendez des choses horribles et nous aussi.
Les équipes sont démoralisées psychologiquement par certaines situations, donc on donne la priorité aux parents qui appellent pour la première fois. Il faut savoir que seulement 10 % des familles en détresse appellent les associations. Il faut être parent pour savoir... Moi, je suis là, j'ai un enfant, je vais voir un pédiatre, un psychiatre et je chute dans la détresse car je n'ai pas de réponse. Pour que je décide d'aller voir une association, il faut en avoir beaucoup dans le psychisme pour soulever le téléphone. C'est à cela que l'association doit donner de l'importance et il faut au minimum une heure d'écoute avant de placer une petite information. On a mis au point une technique pour rappeler les parents deux ou trois mois après. Il faut deux ans pour que les parents soient experts.
On peut être d'un grand soutien aux équipes des MDPH pour aider les familles car vous ne pouvez pas le supporter seuls. Le parent vient, on souhaite qu'on lui dise ce qu'on doit faire pour son enfant. C'est pour cela qu'on doit mettre en place une cohésion et je donne une réponse, j'ai entendu parler de la situation de l'Eure, moi j'ai l'impression d'être sur la lune. Pourquoi ? Car pour nous, aujourd'hui, et je l'affirme, je peux le prouver même à votre équipe, que quand on a un enfant qui arrive, quel que soit son degré d'autisme et son âge, on peut donner une méthode d'intervention pour ses parents et son environnement, cela sert tout de suite. Par exemple, je connais deux équipes qui travaillent bien. La France a sur son territoire des connaissances et des compétences pour cette intervention et pour répondre à ce besoin au niveau des professionnels et des parents, mais elles ne sont pas transmises.
Vous avez parlé des associations au sein des CDAPH. D'abord, il y a un problème, c'est que, quand on parle d'autisme, on parle toujours de handicap. Je ne parle jamais de handicap quand on parle d'autisme, c'est une sorte de maladie neurobiologique qui a des origines génétiques et qui génère un handicap cognitif. Les associations du handicap ne défendent pas l'autisme. Il est nécessaire qu'on puisse sortir, comme la Suède, le Canada, les États-Unis et l'Angleterre, de nouvelles reconnaissances pour parler d'autisme, point. Cela ne répond pas à cela. Quand les MDPH ont été mises en place, nous avons contacté tous les conseils généraux, il y avait des critères dans des CRA avec lesquels on a travaillé, mais on a exclu ceux qui vont dans le sens de la psychiatrie psychanalytique. Le comité scientifique de Léa pour Samy n'a que des psychiatres. Donc on ne peut pas continuer à diffuser des informations qui ne sont pas adaptées. On ne sert même pas 10 % des personnes autistes en France. De quoi on parle ? Qu'est-ce qu'on traite ? Ce sont nos questions.

- Olivier Masson, directeur du CRA du Nord Pas-de-Calais : M. Étienne-Roussel a parlé des équipes spécialisées TED, j'aimerais savoir si cela pouvait améliorer les collaborations entre MDPH et CRA.

- Dr Edgar Moussaoui, médecin coordonnateur du CRA de Basse-Normandie : On a mis en place, au sein de la MDPH, une équipe pluridisciplinaire dédiée aux TED nous permettant de mutualiser les moyens et les compétences des professionnels formés.

- Denise Desormeaux, directrice de la MDPH de la Martinique : Depuis ce matin il y a une question qui me vient en tête, c'est par rapport à tout ce qui est dit en termes de communication et ce qu'on met derrière l'autisme, ou les autistes. Je pense qu'il faut certainement soulever la question de la communication et des difficultés qu'on rencontre. Je réalise en effet que quand la MDPH a été mise en place en Martinique, les équipes de pédopsychiatrie qui intervenaient en CDES sont parties et je n'arrive pas à les rattraper. Je me bats pour qu'un certain nombre de professionnels qui avaient les connaissances puissent continuer à travailler avec nous. À un moment donné j'ai l'impression que c'est la guerre des tranchées.
Dans ma MDPH, il y a des parents d'enfants handicapés, mais aussi des professionnels eux-mêmes handicapés, des conjoints de personnes handicapées, donc le handicap nous concerne tous. Le problème, c'est d'arriver à savoir comment s'entendre, arriver à se comprendre pour faire une explication de texte, définir les termes et établir comment travailler. Chez nous, c'est une région, un CRA, un département, on a beaucoup de mal à travailler ensemble car il y a eu une cassure avec les professionnels au moment de la mise en place des MDPH.
Je n'ai toujours pas compris ce qu'il y avait de mauvais dans la mise en place des MDPH. Et puis les familles sont trimballées entre des professionnels leur disant que l'autisme, ce n'est pas du handicap, mais en même temps nous sommes la maison départementale des personnes handicapées, le handicap est un terme sur lequel la loi a mis un maximum de difficultés. Nous sommes en tout cas un lieu où des personnes qui ont un problème de santé, de déficiences, d'incapacités, pourront entrer et on enverra chacune vers le bon professionnel.
Il n'est pas question de récupérer tout le monde, mais si l'autisme peut trouver un certain nombre de réponses en passant par la MDPH, pourquoi pas ? Je sais que sur le terrain, en Martinique, ce sera dur pour nous de travailler et j'ai relevé dans nos équipes que l'on a vingt jeunes entre 10 et 15 ans sans prise en charge et quand on se bat pour proposer des choses...

Et comprendre qu'on travaille tous ensemble et qu'on est tous concernés par vos difficultés et les autres difficultés. Les sourds, c'est pareil, ils disent : c'est une culture à part, mais il faudra bien leur répondre.

Yann Rollier : Merci, Madame. On est pris entre deux feux, on est dans le vif des questions, le principe de cette journée est d'enregistrer un certain nombre de choses, qu'on démarre un travail de longue haleine et merci pour cet effet de synthèse que vous proposez. Le temps passe, je suis maître du temps et esclave de la ligne directrice qui veut que, comme beaucoup d'entre vous viennent de loin, on sait que, arrivés à la fin de la journée, vous avez des trains et des moyens de transport précis à prendre, donc on va suspendre ce débat tel qu'il est pour donner la place à ceux qui ont préparé le moment de réflexion suivant. J'appelle donc les intervenants pour la table ronde suivante sur les pratiques d'évaluation et d'utilisation des outils, non pas pour clore le débat, mais pour affûter des arguments, parler des outillages tels qu'ils sont en train de se construire et d'évoluer.

Table ronde - Des questions communes aux MDPH et CRA : des réponses à construire ensemble

Les pratiques d'évaluation et l'utilisation des outils, notamment au regard du GEVA : quelles pistes de travail ?

Pr. Charles Aussilloux, président du groupe de suivi scientifique de l'autisme et Dr Pascale Gilbert, caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Complémentarité dans le processus d'évaluation entre unité spécialisée et équipe pluridisciplinaire de la MDPH

- Pr. Charles Aussilloux : Pour aller un peu plus loin dans le sens de ce qu'on disait ce matin, il faudrait que les personnes qui font les évaluations des troubles envahissants du développement qu'on observe chez les personnes puissent transcoder leurs symptômes ou troubles décrits selon le référentiel de la CIM10 (classification internationale des maladies), classant les troubles en syndromes, dans un outil appréciant le fonctionnement de la personne et qui est une autre classification, la CIF (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé).

Attentes vis-à-vis de l'unité d'évaluation
- Données dans référentiel CIM10 : classement de troubles en syndromes pour renseigner la morbidité ou l'utilisation de services.
- Possibilité de traduire ces données pour la CIF en déficience des fonctions organiques (comprenant fonctions psychologiques).
- Dans les deux référentiels : jugement par personnes compétentes pour apprécier l'écart par rapport à « la norme généralement acceptée de l'état biomédical du corps et de ses fonctions ».

En ce qui concerne la CIF, on peut classer en déficiences des fonctions organiques, dont les fonctions psychologiques. Quand on regarde la CIF-EA (pour les enfants et adolescents), on s'aperçoit que celle-ci adopte la structure de la CIF, mais avec des éléments supplémentaires importants pour les troubles du développement, des modifications de descriptions, des critères d'inclusion et d'exclusion, l'attribution de nouveaux contenus et les codes qualificatifs pour intégrer les aspects développementaux.

CIF et CIF enfants adolescents (CIF-EA)
- enregistre et classe les données des moins de 18 ans
- adopte la structure et les catégories de la CIF + éléments supplémentaires par :
  – modification de descriptions, de critères d'inclusion et d'exclusion
  – attribution de nouveaux contenus à codes non utilisés
  – codes qualificatifs pour intégrer aspects développementaux
- additions : cognition, langage, jeu, tempérament, comportements chez l'enfant en développement ...
- nouveaux codes et modifications des codes existants peuvent être pertinents pour CIF et sont intégrés dans processus d'actualisation de celle-ci.
- pour une pathologie du développement, choix d'utilisation de la CIF-EA paraît indiqué quel que soit l'âge.

Quels sont les obstacles par rapport à ce transcodage ? Tout d'abord, les équipes d'évaluation médicale méconnaissent les concepts de la CIF car les fonctions organiques et déficiences sont indépendantes des étiologies et des conditions de survenue, temporaires ou permanentes. Beaucoup de collègues ne se servent pas de la CIF. Et puis les dossiers que nous faisons sont standardisés, informatisés, avec des codes différents, ce qui fait qu'on devrait refaire le tout sans avoir fait un guide auparavant.

Obstacles pour l'équipe d'évaluation

• Méconnaissance des concepts de la CIF

Fonctions organiques et déficiences :

– incluant fonctions psychologiques

– indépendantes des étiologies et des conditions de survenue

– temporaires ou permanentes, stables ou évolutives ; effets de cascade

– perte, réduction, mais aussi addition ou excès

– interaction avec les facteurs contextuels environnementaux et personnels

Activités (capacités ; limitations). Participation (performance ; restrictions).

Facteurs contextuels :

– environnementaux (individuels et sociétaux)

– personnels (caractéristiques, habitudes, préférences, histoire…)

• Méconnaissance des principes classificatoires

Définitions opérationnelles des domaines de santé reprenant les éléments des diverses évaluations qui peuvent être codés en CIF

Code qualificatif notant l'ordre de grandeur du niveau de santé qui donne la signification aux codes principaux des domaines et de leurs subdivisions.

• Dossiers et outils informatisés différents, non compatibles (nécessité de recodage) : chronophagie !

Mais de l'autre côté, pour les MDPH, il est logique que les équipes pluridisciplinaires ne connaissent pas non plus en détail toutes les pathologies et aient du mal à prendre en compte la diversité des troubles envahissants du développement, et leur capacité d'évolution. De plus, dans les deux cas, le temps n'est pas à disposition des équipes.

Obstacles pour les équipes multidisciplinaires MDPH

• Impossibilité de connaître toutes les caractéristiques propres des conséquences des différents syndromes.

• Difficulté à prendre en compte la diversité évolutive des TED (question du renouvellement d'évaluation)

• Interprétation de résultats d'outils spécifiques diagnostiques ou bilans spécialisés psychologiques, orthophoniques, sensori-moteurs,

• Nécessité de recodage d'éléments des dossiers médicaux : chronophagie !

Modalités d'utilisation de la CIF enfants adolescents

• Pour les TED, sauf exceptions en cas de troubles associés, pas de données sur les structures ayant traduction directe sur le handicap.

• Les questions se posent pour le codage à partir de la clinique des fonctions organiques /déficiences

– pertinence

– possibilité théorique et pratique

– plus value par rapport à :

■ informations symptomatiques de la description clinique

■ diagnostics critérisés de la CIM10 version recherche

■ outils de recueil standardisé de type ADI ou ADOS

Des activités et de la participation

Des facteurs environnementaux

Étapes de l'évaluation

• Traduction des symptômes en critères de classification

• Aide d'outils diagnostiques standardisés (ADI R ou ADOS)

• Bilans de capacités : cognitives, de communication, psychomotrices…

• Repérage des comportements défis (auto et hétéro agressivité, cris …)

• Troubles liés à pathologies associées

• Données sur l'évolutivité depuis le début des troubles ou l'étape précédente d'évaluation.

Des critères diagnostiques aux fonctions : exemple de la triade autistique

Pour passer de la CIM à la CIF, je vais vous donner une suggestion tout à fait personnelle et qui est critiquable : on peut prendre une partie des items de la CIM10 sur les altérations des interactions sociales (à gauche) et faire correspondre les fonctions de la CIF-EA (à droite). Ainsi les fonctions mentales pour la production de messages et les fonctions émotionnelles de la CIF EA peuvent correspondre aux critères de la CIM10.

Critères CIM versus fonctions CIF – EA Altérations qualitatives des interactions sociales :	
• absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité • incapacité à développer des relations avec des pairs, impliquant partage d'intérêts, d'activités et d'émotions ; • manque de réciprocité socio émotionnelle : • ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, avec d'autres	• B125 prédispositions et fonctions intra personnelles – b1252 niveau d'activité – b1255 facilité de contact : tendance à agir de manière engageante en allant vers les personnes ou les objets plutôt qu'en les fuyant ou en se repliant • B16713 fonctions mentales pour la production de messages utilisant des gestes non formalisés ou d'autres mouvements. • B152 fonctions émotionnelles, – b1522 (gamme des émotions) – b1520 pertinence des émotions

Les altérations qualitatives de la communication. C'est le même processus : les fonctions mentales du langage distinguent les éléments sur la réception, l'expression ou la fonction intégrative, c'est-à-dire la pragmatique de la communication et on sait que certaines personnes n'ont pas de compensation alors qu'elles ne savent pas utiliser le langage.

Critères CIM versus fonctions CIF – EA Altérations qualitatives de la communication :	
• retard ou absence totale du langage oral sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique ; • incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque (quel que soit le niveau de langage atteint) ; • usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases ; • absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou (dans le jeune âge) absence de jeu d'imitation sociale.	• B167 fonctions mentales du langage – b1670 réception – b1671 expression (parlée, écrite, signée, gestuelle) – b1672 fonction intégrative (production des messages

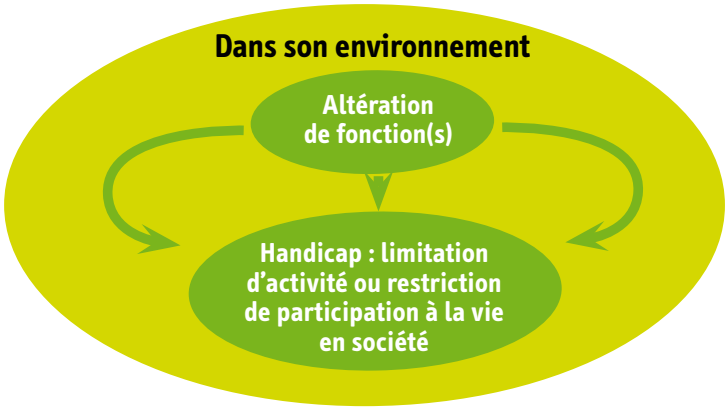
Et le troisième élément de la triade, c'est le caractère restreint et répétitif, vous l'avez à gauche pour la CIM10 et à droite pour la CIF-EA où vous voyez les fonctions psychomotrices, le contrôle des pulsions, l'adaptabilité, la stabilité psychique, la maîtrise des émotions et les fonctions perceptuelles tactiles et auditives.

Critères CIM versus fonctions CIF – EA Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, intérêts et activités	
• préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; intérêts anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation ;	• B147 fonctions psychomotrices, contrôle sur les événements à la fois moteurs et psychologiques au niveau du corps • b1303 Dépendance, b1304 contrôle des pulsions.
• adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels ;	• b1250 adaptabilité
• maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps ;	• b1263 stabilité psychique
• préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent).	• b1521 maîtrise des émotions • fonctions perceptuelles tactiles b1564, auditives b1560.

Voilà un exemple de la possibilité qu'on passe d'une classification des maladies à une classification des fonctionnements.

Le GEVA, guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

- Dr Pascale Gilbert : Je vais vous parler du GEVA dont on a déjà abondamment cité le nom depuis ce matin. Pour dire que par rapport à tout ce qui a été dit sur la notion de diagnostic, de handicap, ces questions d'articulation entre les différentes dimensions, il faut revenir comme d'habitude à la définition du handicap dans la loi, qui précise bien qu'il y a un certain nombre d'éléments dans la situation de handicap qu'il faut prendre, chacun à sa juste place. Quand le législateur a précisé que le handicap, ce sont les limitations d'activité et les restrictions de participation à la vie en société, c'est bien le résultat d'une interaction entre une situation individuelle avec les caractéristiques de la personne et son environnement qui a des conséquences sur ses activités et, finalement, le handicap c'est tout cet ensemble.



Les conséquences juridiques de cette définition

- Nécessité d'une évaluation pluridisciplinaire
- Prise en compte des besoins de la personne et de son environnement (on passe d'un système d'aides forfaitaires à un système d'aides individualisées)
- Une conception large du droit à compensation (qui inclut toutes les réponses individuelles et collectives aux besoins des personnes handicapées)
- Quelle que soit l'origine des altérations des fonctions, elles constituent des causes et non le handicap lui-même

Le GEVA est totalement construit là-dessus puisqu'il est entièrement axé sur les conséquences. On prend donc en compte les besoins de la personne dans son environnement et on quitte le traitement forfaitaire pour quelque chose de davantage individualisé, c'est-à-dire une sorte de « Lego » avec diverses briques qu'on assemble pour faire un plan personnalisé de compensation adapté aux caractéristiques et aux besoins de la personne.
Cette définition se met en parallèle avec une conception du droit à compensation qui est un droit large énoncé dans la loi, mais qu'il ne faut pas confondre avec la prestation de compensation qui n'est qu'un élément de réponse. Cela fait partie des éléments que j'ai entendus ce matin et qui sont éventuellement facteurs de confusion entre ce que fait la MDPH du côté de l'évaluation, c'est-à-dire mettre des besoins en évidence, et ce qu'elle peut mettre en œuvre derrière pour couvrir les besoins.
Enfin, dernière conséquence juridique de la définition : quelles que soient les origines des altérations des fonctions, elles sont la cause le handicap et non pas le handicap lui-même. Donc le handicap ne se résume pas aux altérations de fonctions, mais c'est bien plus complexe et plus interactif.

Le GEVA, un outil qui s'appuie sur ces fondements conceptuels

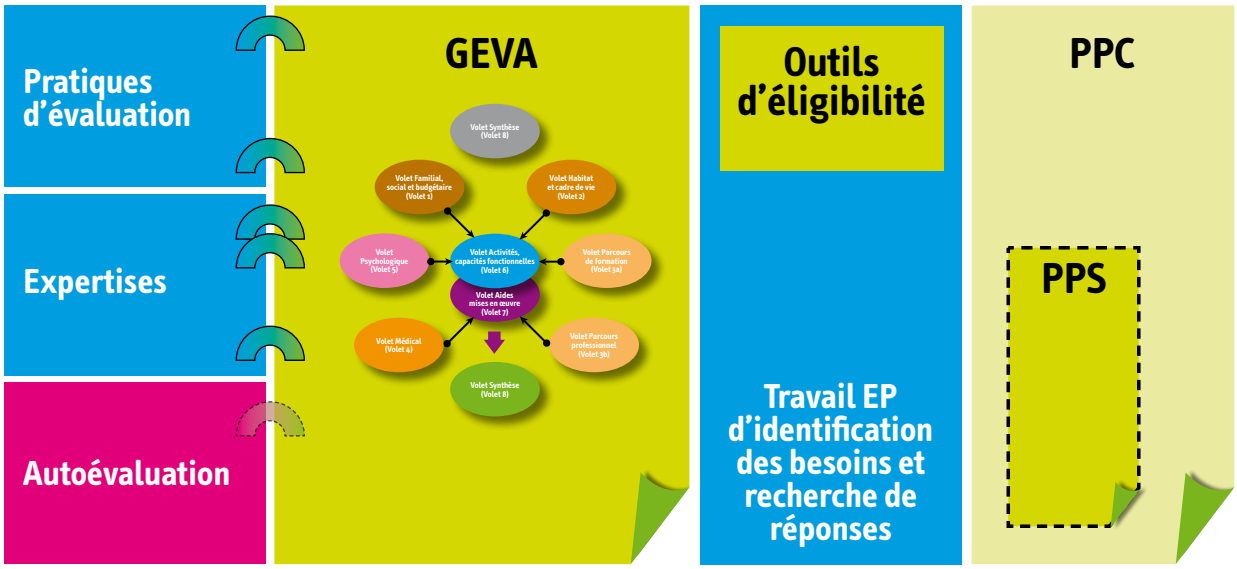
- Le Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, publié au Journal officiel par arrêté en mai 2008 vient outiller les équipes d'évaluation des MDPH
- Il devient ainsi la référence pour l'évaluation des besoins de compensation par les équipes pluridisciplinaires
- Il est aussi le texte de référence pour les nomenclatures du système d'information
- Les différents axes de description de la situation de la personne et de ses besoins y sont représentés

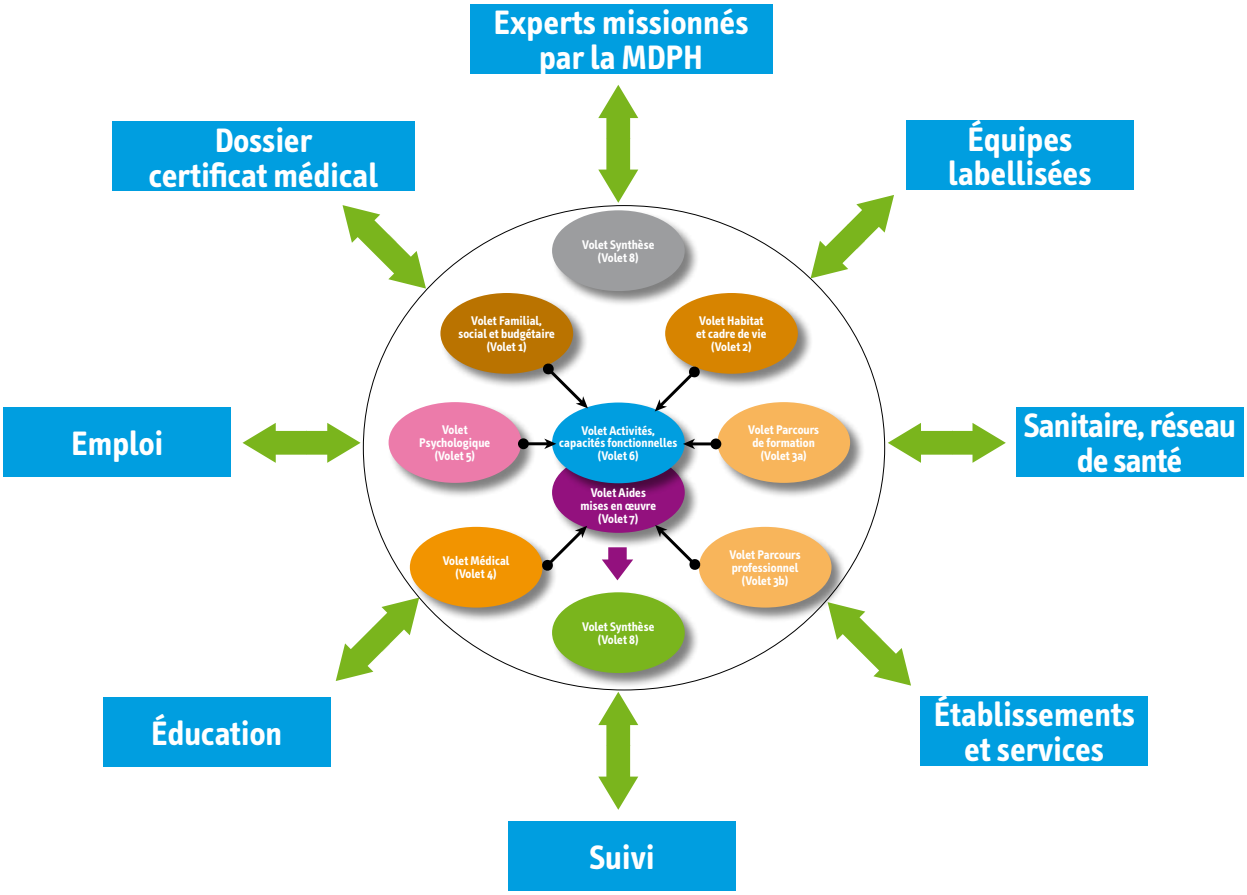
http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=131

Le GEVA est la référence pour les équipes des MDPH ainsi que pour les systèmes d'informations, on pourra se retrouver avec d'autres partenaires sur ce point de façon à pouvoir décrire les axes de la situation de la personne et de ses besoins avec un langage commun.
On a notamment un axe pour le diagnostic avec la CIM comme référence et on a également la CIF comme référence pour la description des activités, de la participation et des environnements en tant que facilitateurs ou obstacles.

Voilà notre très jolie **marguerite du GEVA** avec, au cœur de cette marguerite, les activités et la participation qui sont le centre de la définition du handicap dans notre loi et tout autour gravitent certains éléments permettant de décrire la situation de la personne. On a des volets axés sur les caractéristiques de la personne : un volet psychologique et un volet médical, permettant de décrire la pathologie et ses retentissements. On aura des volets sur l'environnement, familial, social, budgétaire (environnement social), habitat et cadre de vie (environnement physique), mais aussi des volets dynamiques pour décrire le parcours de formation ou le parcours professionnel et puis le volet central sur les activités, avec en lien direct le volet des aides déjà mises en œuvre qui permettent de décrire les leviers dont on dispose déjà.
Avec tout cela, on a une description complète de la situation de la personne mais cela ne remplace pas les outils des professionnels de terrain adaptés à chaque profession et chaque pathologie. Ces outils doivent être « GEVA Compatibles » car il faut que les équipes pluridisciplinaires des MDPH puissent se saisir des résultats, des conclusions des éléments produits par les évaluations de terrain. Et donc on a bien là un outil de synthèse pour arriver à faire un tableau de tous les éléments de la situation d'une personne sans oublier de dimension et avec la possibilité de décrire chaque dimension au niveau dont on a besoin.

Le volet 8 est le **volet de synthèse** qui va permettre de transmettre de l'équipe pluridisciplinaire à la CDAPH la conclusion de cette évaluation, c'est-à-dire le résumé des caractéristiques de la personne, de son environnement et les besoins qu'on a mis en évidence, ce qui permettra, au regard du projet de vie de la personne, de pouvoir proposer un plan personnalisé de compensation (PPC) contenant des préconisations de réponses, sachant que ces réponses pour certaines sont mobilisables ou ne le sont pas encore.
Pour resituer le GEVA dans la démarche : la démarche d'évaluation se fait y compris en amont de la MDPH. L'équipe doit donc recueillir tous les bilans et expertises déjà réalisés.
On passe ensuite le filtre des critères d'éligibilité et j'ai entendu des critiques sur le GEVA qui sont plutôt adressées au référentiel d'accès à la prestation de compensation du handicap.
C'est à partir de ces éléments qu'on peut élaborer un PPC qui permettra de décliner les réponses adaptées.





La « **GEVA compatibilité** », c'est tous les acteurs qui peuvent apporter un certain nombre d'éléments et vraiment on n'obtiendra aucun résultat si on pense que la MDPH doit conduire ses missions toute seule alors qu'il y a des experts disponibles et qui sont à même de communiquer des éléments de bilan dont la MDPH a besoin pour travailler efficacement et sans redondance. Je vous remercie.

Les interventions dans un cadre non institutionnel : préconisations, coordination, solvabilisation ?

Dr Déborah Perdrizet, MDPH de Vendée

Bonjour, je suis médecin du pôle enfants de la MDPH de Vendée. J'ai beaucoup de questionnements. On s'est aperçu à la MDPH, car en fait je ne suis là que depuis un an (mais d'autres depuis 17 ou 20 ans), qu'on avait de plus en plus de demandes pour des enfants autistes, des demandes d'aides pour des prises en charge nouvelles ou non reconnues pour le moment en France, avec souvent des demandes de prise en charge dans des cadres non institutionnels.

Les interventions dans un cadre non institutionnel : une réalité à reconnaître

- phénomène émergeant de :
  - « prises en charge nouvelles »
  - « interventions dans un cadre non institutionnel »
  - avec demande de prise en compte de frais spécifiques au titre des compléments d'AEEH ou de la PCH
- se développant à la faveur de :
  - la loi de 2005 : principe du projet de compensation individualisée
  - l'implication croissante des parents
  - l'essor de pratiques nouvelles dans l'autisme
  - changements des cadres de mise en œuvre : hors institutions habituelles
- interrogeant :
  - l'équipe pluridisciplinaire MDPH : quelles réponses apporter ? sur quels critères ?
  - les CRA : quelles informations techniques et légales fournir ?

Ce sont soit des demandes pour des compléments, soit au titre de la prestation de compensation du handicap avec des demandes qui entraient dans la prise en charge de prestations, soit dans les charges exceptionnelles spécifiques. C'est sûr qu'on a l'impression que tout cela est favorisé par la loi du 11 février 2005 et tant mieux, et il faut compenser le handicap et aider les familles en difficulté, on voit aussi l'implication croissante des parents qui nous mettent un peu la pression car ils cherchent des solutions pour leurs enfants. On voit aussi apparaître de plus en plus des pratiques nouvelles dans l'autisme, on en exposera quelques-unes, et puis une modification du cadre de mise en œuvre des pratiques. L'équipe pluridisciplinaire s'est posé pas mal de question sur les critères ou sur les réponses à apporter, tout en gardant à l'esprit le respect de l'équité de traitement pour tous.

Muriel Passera, directrice de la MDPH Tarn et Garonne

Je veux confirmer qu'en Tarn et Garonne la problématique reste la même, c'est-à-dire qu'on est confronté à des attentes nouvelles. On avance petit à petit, je pense qu'on fait un travail de grande humilité par rapport aux attentes des parents, par rapport à ce que nous pouvons leur apporter, ce qui ne fait que confirmer des questionnements par rapport aux prises en charge qui n'existent pas encore et sur lesquelles nous travaillons au travers du complément de l'allocation éducation enfant handicapé (AEEH), mais aussi en articulant avec la prestation de compensation du handicap, qui a été mise en œuvre chez nous avec un peu de retard.

- Dr Déborah Perdrizet : La prestation de compensation du handicap n'a commencé que l'an dernier chez nous pour les enfants. On a tenté de lister les diverses demandes qui nous étaient faites en termes de fréquence. Ce sont tout d'abord des prises en charges comportementales intensives. On nous sollicite pour un accompagnement à domicile assuré par des professionnels mais on n'a pas toujours la précision de la qualification du professionnel qui sera auprès des l'enfant. C'est pour des enfants autistes parfois sans aucun soin conventionnel ou qui ont déjà une prise en charge par un IME, un CMP ou un SESSAD. On voit arriver des factures avec des frais déjà engagés et parfois on ne peut pas aider les parents qui ont déjà engagé des frais. On a des demandes qui vont jusqu'à plus de 4 000 € par mois, ce n'est pas négligeable. On s'étonne souvent qu'aucun bilan initial du praticien ne soit fait, qu'il n'y ait pratiquement jamais de prescription médicale ; les professionnels sont parfois assez difficiles à joindre pour discuter avec eux du projet qu'ils ont pour l'enfant et de la façon dont ils vont le mettre en forme.

Réalité de la pratique du médecin de MDPH

- prise en charge comportementale intensive (type ABA / EIBI) :
  - accompagnement au domicile assuré par un ou plusieurs professionnels sans toujours précision du statut (psychologue, étudiant, aidant, etc.)
  - pour des enfants autistes sans soin conventionnel mais aussi possiblement en institution (IME, CMP, ...)
  - sur présentation de devis ou factures, avec des quotités variables de temps (15h/mois à 30h/semaine)
  - sans bilan fourni et très rarement sur prescription médicale
  - sans élément qualitatif sur le prestataire pressenti ni information sur le partenariat envisagé avec l'équipe d'accompagnement déjà en place
  - pas de présentation par ces professionnels de leur pratique à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, mais possibilité de contact

- Muriel Passera : Il faut peut-être ajouter qu'on est régulièrement confronté à un dysfonctionnement réel entre les familles et nous-mêmes, c'est-à-dire au niveau de la réglementation existante, en particulier au niveau des prises en charge. Souvent, les parents viennent à la MDPH et nous expliquent qu'ils ont déjà engagé un travail ; en particulier on a un souci avec une association qui intervient en Tarn-et-Garonne alors qu'elle n'a pas le droit d'intervenir dans le département, donc la famille présente des frais et la CDAPH refuse de prendre en charge ces frais. À nous alors d'expliquer aux familles pourquoi ces frais ne sont pas pris en charge. On n'a pas de solution réglementaire actuellement.

- Dr Déborah Perdrizet : Nous avons aussi des demandes de prise en charge par des psychologues ou psychomotriciens spécialisés en autisme. On trouve souvent un bilan initial assez bien fait de la part du professionnel, mais toujours le problème de la prescription médicale qui n'existe jamais. Nous avons des devis assez précis avec des quotités précises, mais on ne sait pas si les institutions qui prennent en charge les enfants sont partenaires ou prescriptrices. Dans le but de ne pas nuire à l'enfant, nous nous sommes posé la question de l'absence de prescription et de la qualité du prescripteur, sachant que parfois c'est le généraliste, le remplaçant du généraliste ou un spécialiste ; nous avons des dossiers qui sont passés au tribunal et la décision évoquait le fait que le dossier doit passer par un spécialiste psychiatre ou pédopsychiatre.

Réalité de la pratique du médecin de MDPH

- prise en charge spécialisée en autisme :
  - par psychologue cognitivo-comportementaliste ou développemental au domicile
  - bilan initial avec projet à suivre, pratiquement jamais de prescription médicale
  - devis précisant des quotités de temps (1à 2 h/semaine)
  - question quand prise en charge institutionnelle conjointe
  - parfois abandon des soins en CMP
  - par psychomotricien « spécialisé en autisme »
  - parfois bilan initial, souvent devis ou factures
  - grande variabilité des prescriptions : absence, généraliste très souvent, rarement spécialistes

Autrement, des demandes diverses et variées, par exemple la prise en charge d'une méthode d'audio-phonologie, soit 400 € par mois, ou des demandes d'intervention à l'école, mais sans information sur les moments d'intervention et sans savoir si la famille était à l'origine, ou bien l'école ou le paramédical. On a eu aussi des demandes de prises en charge de médicaments venant de l'étranger, Italie, Allemagne, Belgique, sans détail des médicaments... qui ne sont pas forcément des médicaments.

Réalité de la pratique du médecin de MDPH

- autres pratiques motivant demande :
  - méthode Tomatis
  - interventions orthophoniques à l'école
  - chimiothérapie venant de l'étranger
  - méthodes corporelles : biokinergie, posturologie, ostéopathie
  - cartographie cérébrale hors territoire
  - dosages biologiques sanguins (mercure) et urinaires (porphyrines, ptérines, acides organiques)
- une fréquence en augmentation :
  - avant la loi de 2005 : 1 à 2 demandes par an / essor depuis 2006
  - en 2009, une trentaine de demandes
  - problème de description de la file active : recommandations diagnostiques en cours d'appropriation

Mais aussi des prises en charges corporelles diverses, des cartographies cérébrales dont on ne sait pas trop à quoi ça va servir et puis des dosages urinaires et autres. Les parents nous présentent des factures à plus de 6 000 € par an. Avant la mise en place des MDPH, les collègues, de mémoire, parlent de deux demandes de ce type par an, alors que, désormais, nous sommes passés à plus d'une trentaine. On s'est aussi aperçu qu'on avait un problème de description médicale des pathologies et cette question du diagnostic précis nous pose aussi souci.

- Muriel Passera : au niveau de l'inflation des demandes hors institution, pour les enfants, avant la loi du 11 février 2005, on avait une à deux demandes par an, mais on est passé à sept. Il faut le ramener au territoire car le département est petit, 126 000 habitants, la MDPH produit 11 000 décisions par an, 1 500 décisions pour les enfants, donc on a sept cas pour lesquels il y a des demandes dans un cadre non institutionnel.

- Dr Déborah Perdrizet : ces demandes sont passées en équipe pluridisciplinaire, voire en CDAPH quand nous n'arrivons pas à répondre à la question, mais pour le moment on est tous dans l'interrogation. Les principales questions concernent l'origine de la demande de prise en charge (professionnels et/ou parents), son caractère adapté ou non à l'enfant, l'articulation prévue avec les dispositifs d'accompagnement institutionnels (sont-ils ou non informés de la démarche ?), la nature de la coordination du projet de soin (parents, professionnels ?), ensuite le niveau de reconnaissance de la méthode engagée et puis aussi des questions sur les financements. Pour les enfants déjà en institution, qui prend en charge ? C'est l'institution ou la MDPH ? Avec ces questions, j'ai interpellé la CNSA qui m'a renvoyé vers le CRA Pays de la Loire.

Réalité de la pratique du médecin de MDPH

- questionnement de l'équipe pluridisciplinaire :
  - quelle adaptation qualitative et quantitative de la mesure concernée au contexte clinique ?
  - quelle légitimité à la demande : valeur du prescripteur / qualité de l'intervenant ?
  - quelle articulation entre l'intervention dans un cadre non institutionnel et le dispositif d'accompagnement en place ?
  - quelle coordination générale ?
  - quel niveau de reconnaissance de la méthode envisagée ?
  - quelle modalité de financement ? à quel niveau ? sur quels critères ? quelles répartitions entre MDPH, établissement médico-social, CPAM ?

Dr Guy Dupuis, CRA Pays de Loire

J'avais été interpellé par Mme Perdrizet autour de ces questions et dernièrement par un mail très nourri où elle me posait beaucoup de questions auxquelles je ne savais pas répondre ; il y avait une réunion des coordonnateurs de l'ANCRA et on a pensé à proposer ces questions à cette journée.

Point de vue du pédopsychiatre en CRA

- fréquence croissante des interventions de types nouveaux :
  - approches béhavioristes, psychoéducatives, psychosensorielles et psychobiologiques
  - hors cadres usuels : au domicile, initiative parentale, rare articulation avec les cadres conventionnels, rare prescription médicale
- demande régulière d'avis par les médecins de MDPH :
  - surtout autour de situations complexes
  - qui condensent des problématiques récurrentes, notamment celles de l'intérêt clinique des approches et de leur validation
  - et confrontent aux mêmes constats :
    - insuffisance des connaissances techniques
    - absence ou faiblesse des cadres règlementaires
    - absence ou faiblesse des niveaux de validation

Il semble, à travers l'expérience de l'unité d'évaluation d'Angers, qu'il y a une fréquence croissante des interventions d'un type nouveau où les cadres usuels sont modifiés car le travail se fait à domicile avec une initiative parentale forte, l'articulation avec les cadres conventionnels est très variable (souvent peu importante, parfois avec de réels clivages, même si les choses évoluent), et la question de la prescription médicale, effectivement, semble souvent peu présente. Les demandes d'avis des équipes de MDPH, notamment des médecins, sont régulières et concentrées autour des cas complexes. Ces demandes condensent des problématiques récurrentes déjà évoquées telles que l'intérêt clinique de l'approche et le niveau de validation (souvent faible ou absent) ; elles confrontent aux mêmes constats qui sont l'insuffisance de connaissance technique des approches, par exemple les théories autour du mercure ou celles relatives à l'alimentation.

Point de vue du pédopsychiatre en CRA

- stratégies de réponse :
  - recours au dispositif de prise en charge financière sanitaire (kinésithérapie et podologie), y compris sur demande spéciale (psychomotricité, interventions psychologiques)
  - recours au dispositif français (explorations fonctionnelles cérébrales)
  - niveau de validation des méthodes : rapport Baghdadli
  - information relative aux recommandations : Institut de Santé Carlos III, rapport AFFSA sur les régimes sans gluten sans caféine, recommandations de bonne pratique à venir
  - proposition de documentation
  - expérience clinique : CRA = observatoire des nouvelles approches
  - sollicitation de l'Association nationale des centres de ressources autismes (ANCRA)

Dans la stratégie de réponse, en tant que praticien de CRA, voici comment je procède. Il semble que dans certaines situations on puisse recourir aux dispositifs de prises en charge sanitaire, sachant qu'il y a possibilité de faire des demandes spéciales pour obtenir un financement d'interventions psychologique ou en psychomotricité. Sur la question des explorations cérébrales fonctionnelles – on évoquait des parents qui étaient allés en Belgique – on peut toujours donner les coordonnées des services sur le territoire qui les pratiquent. L'évaluation des méthodes dispose de très peu d'éléments et le rapport de Mme Baghdadli sert de référence en la matière en termes de recensement des approches et de niveaux de validation des méthodologies par la preuve. On peut également s'appuyer sur les recommandations écrites par l'Institut de Santé espagnol Carlos III et le rapport de l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFFSA) sur les régimes sans gluten et caséine. Le Plan Autisme 2008-2010 a prévu la rédaction de recommandations relatives aux pratiques de prise en charge dans le médico-social ou le sanitaire, qui sont bien sûr attendues.
En tant que praticien de CRA, on peut toujours donner de la documentation aux collègues de la MDPH, mais on peut aussi s'appuyer, bien évidemment, sur l'expérience clinique. Si on prend l'exemple des interventions psycho-éducatives à domicile, il y a suffisamment désormais d'antériorité pour signifier que c'est un apport tout à fait important et qui est à soutenir.

La sollicitation de l'ANCRA est le dernier recours et on sait bien qu'arrivé à un tel niveau il s'agit de réfléchir à plusieurs en pluridisciplinaire et au niveau institutionnel général pour évoquer des pistes. On a listé trois pistes pour ouvrir la discussion et envisager des perspectives :

Réflexions et propositions

- mieux connaître la réalité de ces pratiques :
  - recensement épidémiologique
  - description qualitative
  - niveau de reconnaissance
- proposition de réunions régionales trimestrielles d'appui à la décision MDPH / CRA / équipes de diagnostic :
  - harmonisation des pratiques entre MDPH
  - lutte contre l'isolement décisionnel
  - étude de dossiers complexes
  - formation continue partenariale
- intérêt d'engager une réflexion nationale :
  - objectif d'équité à l'échelle du territoire
  - groupe multipartenarial :
    - MDPH / CNSA, CRA / ANCRA, CNAM
    - ARS / pédopsychiatrie / médico-social / libéraux
    - usagers
  - questions à travailler :
    - niveau de reconnaissance de la méthode
    - indications et modalités optimales de mise en œuvre
    - qui est habilité à décider de la mise en œuvre (prescripteur) ? à l'assurer (intervenant) ? à en garantir la cohérence avec les autres prises en charge (coordination) ?
    - orientations pour la décision financière : critères, taux, durée

- Bien sûr mieux connaître la réalité des pratiques, c'est une question de recensement épidémiologique et pour établir ce qui est connu actuellement de la reconnaissance des pratiques. Cet élément n'est pas négligeable car on a parlé aujourd'hui de disposer de davantage d'informations ; en tant qu'équipes de CRA on a du travail à faire pour mieux connaître la réalité de certaines nouvelles approches sur le territoire.
- Deuxièmement, proposer des réunions trimestrielles à l'échelon régional, pour l'aide à l'appui décisionnel, la lutte contre l'isolement professionnel et l'harmonisation des pratiques entre MDPH. Cela dans une dynamique de formation continue partenariale.
- Une dernière piste est de discuter l'intérêt d'engager une réflexion nationale multipartenariale et dans un souci d'équité, pour aborder le niveau de reconnaissance de la méthode et des modalités optimales de mise en œuvre, déterminer la qualité des agents de sa mise en œuvre (prescription, habilitation, intervention), réfléchir aux garanties de la cohérence avec la prise en charge (question de la coordination) ainsi qu'aux implications, du point de vue financier, du cadre décisionnel, en termes de critères, taux et durée. Merci.

Martine Loiseau, CRA Midi-Pyrénées

Je voudrais juste ajouter que la question se pose la plupart du temps pour nous, tant au niveau MDPH qu'au niveau CRA, d'abord sur la solvabilisation de ces interventions : qui paie ? Et combien ? Mais que derrière cette première préoccupation s'ouvre un certain nombre de questions très importantes à la fois sur qui prescrit et qui préconise ? Sur qui intervient ? À quel titre ? Dans quel cadre ? Avec quelle formation ? Et puis qui coordonne ? Qui est responsable de cette coordination ?

Ces différents niveaux de questionnements, il nous semble qu'il faut les poser à la fois sur les pratiques existantes, sous les modalités que Guy Dupuis propose, au niveau régional et au niveau national, mais aussi réfléchir en termes de méthodologie et de construction de critères communs. En effet, des techniques et des modalités d'interventions de type nouveau, il en arrive de façon régulière et nous aurons toujours un temps de retard par rapport aux nouvelles demandes des familles si nous ne réfléchissons pas en amont sur la définition de critères plus généraux sur les conditions dans lesquelles telle ou telle pratique peut être reconnue comme acceptable.

- Dr Déborah Perdrizet : Deux réflexions à propos du financement des mesures d'accompagnement : à l'heure où le sanitaire connaît une réduction de ses moyens et où on dépiste de plus en plus tôt des enfants porteurs de TED, il est évident qu'il sera difficile d'assurer la prise en charge précoce qu'on sait devoir mettre en place avec une amplitude horaire suffisante ; il est alors certain que les parents chercheront ailleurs des solutions complémentaires dès lors que les réponses dans les cadres institutionnels seront perçues insuffisantes. Je suis inquiète de la capacité des CPAM à assurer les prestations à l'avenir et, par conséquent, du risque de report sur les MDPH.

- Pr. Charles Aussilloux : Il me semble que poser la question, comme on vient de le faire, institutionnel ou pas institutionnel, ce n'est pas la bonne façon de faire car la loi du 11 février 2005 donne aux parents la possibilité de choisir la pratique, mais en restant dans le domaine légal.
Le ministère de l'Éducation nationale doit dire si oui ou non les méthodes sont applicables et qu'on ne le demande pas aux professionnels du médico-social ou du sanitaire ! L'obligation dans notre pays est d'être scolarisé, pas nécessairement d'aller à l'école. Donc vraiment la responsabilité de l'Éducation nationale est entière sur la formation de son personnel, on l'y aidera autant que de besoin, mais encore faut-il qu'on nous le demande.
Ensuite, on a évoqué les soins, etc., qui dépendent de prescriptions médicales, que ce soit pour les orthophonistes ou pour entrer dans le médico-social, il faut l'avis du médecin, donc on pose la question autrement : est-ce que vraiment les structures actuelles font tout pour s'adapter aux besoins qui émergent ? Parmi ces besoins, il y a des méthodes soi-disant nouvelles qu'on devrait posséder depuis longtemps.
Deuxièmement, pour les pratiques qu'on ne connaît pas, comment évaluer les pratiques ? Je pense qu'il faut trois compétences : un professionnel de l'enfance qui sait comment un enfant se développe en général ; deuxièmement avoir une compétence dans l'autisme ; troisièmement avoir acquis une compétence dans le programme en question. Si ceci est fait, ok. Donc voilà une position. En fait, cela me paraît un problème assez simple…

- Martine Loiseau : Parmi les nombreuses pistes de réflexion ouvertes par Charles Aussilloux, il y en a deux que je partage entièrement : les interventions à domicile ne sont pas forcément des interventions non institutionnelles (SESSAD, SAMSAH…) et les techniques dites « nouvelles » ne le sont plus depuis longtemps pour certaines. Mais néanmoins, il nous faudra définir ensemble les conditions en termes de compétences des intervenants et de cadre des interventions de ces nouvelles pratiques.
Un autre niveau de questionnement reste : peut-on de façon indéfinie répondre exclusivement individuellement ? Avons-nous les moyens de le faire pour chaque enfant ?

Synthèse des propositions et perspectives

Laurent Dubois-Mazeyrie, chef du bureau de l'enfance handicapée – direction générale de l'action sociale

Je vais être très rapide et surtout commencer par remercier les participants à cette journée, notamment M. Rollier qui a présidé et animé les débats, Mme Loiseau et l'ensemble du comité de pilotage qui ont préparé cette journée. J'ai constaté que chacun a pu s'exprimer, que les échanges ont été riches ; nous avons entendu les témoignages des familles, des personnes autistes, et l'expression des attentes très claires d'un partenariat.
Je pointerai tout particulièrement le rôle des CRA, qui n'est pas forcément celui auquel on pense (évaluation « en direct » de situations personnelles) mais celui d'assurer une circulation de l'information, la formation et l'appui des équipes pluridisciplinaires
J'ai noté des expériences intéressantes et reproductibles : conventions, permanences, suivi des situations.
Tout cela montre que les partenaires doivent travailler ensemble et, outre les questions sur la connaissance des pathologies, sur la formation des professionnels, un réel partage des cultures est indispensable.
Je pense aussi que tout le monde se mettra d'accord sur la nécessité d'une cohérence des interventions, du diagnostic à l'accompagnement.
La formation est le prochain chantier du Plan Autisme, après la sortie prochaine du travail de la HAS et du groupe de suivi scientifique présidé par le Professeur Aussilloux sur le socle commun de connaissances.
À partir du socle de connaissances, des pratiques de terrain évoquées aujourd'hui, nous pourrons bâtir les formations, favoriser le partage des cultures et concourir à l'équité territoriale.
Il faut maintenant faire diffuser et poursuivre en région les échanges d'aujourd'hui. Je pense que chacun ici s'y emploiera, avec l'appui de l'ANCRA, de l'ANCREAI, des services ministériels et de la CNSA.

Bernadette Moreau, directrice de la compensation, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Le dernier mot pour vous remercier de votre participation, vous dire combien il était important que cette journée ait lieu et dire qu'on est au début de quelque chose. Nous sommes des acteurs nouveaux ou anciens et il est important que nous travaillions tous ensemble. Travailler ensemble au niveau régional, local, national, donc un vaste programme nous attend. Nous avons bien entendu quelles sont les attentes des familles et des professionnels. Je nous souhaite beaucoup de courage pour la suite.

Annexes

Fiches de pratiques renseignées par les CRA et MDPH sur leurs modes de relations

Région	Alsace Pôle Enfants et adolescents + Pôle Adultes du Bas-Rhin (67)
Département(s) concernés :	67 et 68
Partenaires de l'action :	MDPH du Bas-Rhin MDPH du Haut-Rhin
Intitulé de l'action :	Participation ponctuelle aux CDA (Pôle enfants – adolescents) Rencontre de présentation du CRA avec la direction de la MPDH (pôle adultes 67) Action de sensibilisation aux TED auprès de l'équipe médicale de la MDPH (pôle adultes 67) Invitation de la MDPH aux réunions inter-établissements organisées par le CRA
Description synthétique de l'action :	Présentation des missions du CRA et définition des modalités possibles de partenariat entre CRA 67 et MDPH : appui à la constitution du dossier MDPH (évaluation diagnostique et fonctionnelle), contact téléphonique autour d'une situation par exemple (Pôle adultes 67) Une demi-journée consacrée à la présentation clinique de l'autisme et des TED et aux problématiques liées à l'orientation des personnes avec TED (pôle adultes 67) Invitation aux réunions réseaux organisées par le CRA : réunion inter-établissements et participation de la psychologue de la MDPH au réseau psychologues du CRA Alsace Participation d'un Praticien hospitalier du CRA aux équipes techniques des CDA du Bas-Rhin en alternance avec ses collègues des intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile
Contacts	Docteur Hochner et V.Pinget (pôle adultes 67 du CRA au 03.88.64.57.37) Docteur Chabaux et E. Florence (pôle enfants du CRA au 03.88.11.59.52) MDPH du Bas-Rhin (Docteur Vierling) Psychologue de la MDPH (pôle adultes 67)

Région	Basse Normandie
Département(s) concernés :	Calvados
Partenaires de l'action :	CRA BN et MDPH du Calvados
Intitulé de l'action :	Convention MDPH du Calvados- CRA de Basse-Normandie
Description synthétique de l'action :	Présentation conjointe prévue lors de la journée du 8.12.09
Contacts	M.Berthout, CSE au CRA de BN et Madame Coletta, directrice de la MDPH 14

Région	Basse Normandie
Département(s) concernés :	Possibilité de participation ouverte aux 3 départements de Basse-Normandie
Partenaires de l'action :	CRA, Professionnels des MDPH Éducation nationale : enseignants, enseignants référents et spécialisés, AVSI Professionnels du sanitaire et du médico-social
Intitulé de l'action :	Groupe Scolarisation à l'initiative du CRA de BN
Description synthétique de l'action :	Espace d'échange et de réflexion ouvert à toute personne concernée par la scolarisation des enfants autistes. 6 temps de rencontre programmés sur l'année scolaire 2009-10, encadré par l'équipe du CRA. Objectif : faire mieux se connaître les différents partenaires de la scolarisation des élèves autistes, leur rôle auprès des enfants, leur appartenance à des structures différentes.
Contacts	Marie Berthout, cadre socio-éducatif du CRA de Basse-Normandie Tél : 02 31 06 58 23 Courriel : berthout-m@chu-caen.fr

Région	Haute Normandie
Département(s) concernés :	Eure
Partenaires de l'action :	CRAHN Haute Normandie MDPH Eure
Intitulé de l'action :	signature d'une convention de partenariat
Description synthétique de l'action :	1 – participation aux équipes pluridisciplinaires de la MDPH : 3 fois par an dans le cadre des révisions de prise en charge des enfants avec autisme ou TED par les établissements et services spécialisés 2 – participation aux équipes pluridisciplinaires au cas par cas (3 ou 4 fois par an) 3 – possibilité pour la MDPH de solliciter pour quelques cas une évaluation prioritaire par le Centre de Ressource 4 – intervention auprès du personnel de la MDPH et des membres des équipes pluridisciplinaires pour expliciter les missions du centre de ressource et affiner le partenariat. En dehors de la convention : 1 – participation du CRAHN aux équipes de suivi de la scolarisation, observations en classe, y compris à la demande de la MDPH 2 – participation commune au groupe de travail Autisme organisé par la DRASS de Haute Normandie
Contacts	Élisabeth Querleux : elisatbeth.querleux@cg27.fr ; médecin coordonnateur Frédéric Étienne-Roussel : Frederic.etienne-roussel@cg27.fr ; chef de service pôle enfance

Région	Haute Normandie
Département(s) concernés :	Seine-Maritime (76) Eure (27)
Partenaires de l'action :	MDPH 76, MDPH 27 et CRA HN
Intitulé de l'action :	Convention de partenariat
Description synthétique de l'action :	Participation aux travaux CDAPH aux techniques sur l'orientation éléments constitutifs du dossier d'orientation examen direct de la personne avec autisme, TED Définition du temps de travail commun : 4 ½ journées = psychologue 4 ½ journées = médecin
Contacts	Dr. Antoine Rosier, psychiatre coordonnateur du CRA HN Mél : antoine.rosier@ch-lerouvray.fr Flavia Baumont, psychologue Mél : flavia.baumont@ch-lerouvray.fr

Région	Île de France
Département(s) concernés :	Essonne
Partenaires de l'action :	CRA Ile de France MDPH 91
Intitulé de l'action :	Une convention de partenariat signée Des participations régulières d'un professionnel de la MDPH aux réunions de réseau au CRAIF (3 ou 4 réunions par an) Une présentation « Différentes modalités de prise en charge de l'autisme » sous un mode de conférence/débat.
Description synthétique de l'action :	Actions de connaissance des partenaires, d'information, et de sensibilisation aux problématiques liées à l'autisme
Contacts	Josette MAJERUS – directrice – CRAIF 27 RUE DE RAMBOUILLET 75012 PARIS

Région	Île de France
Département(s) concernés :	Essonne
Partenaires de l'action :	MDPH Essonne CRAIF
Intitulé de l'action :	1. Signature de Convention de coopération : 6 décembre 2007 2. Journée d'information par le Centre de Ressources Autisme Ile de France à l'attention de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPHE. Mai 2009.
Description synthétique de l'action :	Signature de convention de coopération Développer et approfondir leurs relations dans le domaine de l'autisme et TED. Faciliter l'accès des prestations et services de chaque entité pour les personnes TED. Aide information et conseil. Accès au réseau de professionnels. Participation à des groupes de travail et de réflexion. Aide à l'évaluation de situation des personnes TED. Journée d'information par le Centre de Ressources Autisme Ile de France à l'attention de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPHE Améliorer la qualité des évaluations des MDPH : Former l'équipe pluridisciplinaire à repérer dans l'utilisation du GEVA les éléments faisant ressortir les difficultés et besoins spécifiques des personnes avec TED. Renforcer la coopération entre la MDPHE et le CRAIF.
Contacts	Constanza GRIMM, médecin MDPHE, 93, rue Henri Rochefort 91000 EVRY. Tel : 01 69 91 78 32 Josette MAJERUS – directrice – CRAIF 27 RUE DE RAMBOUILLET 75012 PARIS

Région	Île de France (75 77 78 91 92 93 94 95)
Département(s) concernés :	94
Partenaires de l'action :	MDPH 94
Intitulé de l'action :	Plusieurs visites du CRAIF par des professionnels de la MDPH Une présentation « Différentes modalités de prise en charge de l'autisme » par l'équipe du CRAIF sur le site de la MDPH aux professionnels de la MDPH
Description synthétique de l'action :	Actions de connaissance des partenaires, d'information, et de sensibilisation aux problématiques liées à l'autisme Actions de connaissance des partenaires, d'information, et de sensibilisation aux problématiques liées à l'autisme
Contacts	Josette MAJERUS – directrice – CRAIF 27 RUE DE RAMBOUILLET 75012 PARIS

Région	Île de France (75 77 78 91 92 93 94 95)
Département(s) concernés :	Hauts de Seine (92)
Partenaires de l'action :	MDPH 92
Intitulé de l'action :	Rencontres en 2005, 2006, 2008 : connaissance des partenaires En 2008 : participation du CRAIF à un groupe de travail au sujet de la scolarisation des enfants autistes
Description synthétique de l'action :	Actions de connaissance des partenaires, d'information, et de sensibilisation aux problématiques liées à l'autisme
Contacts	Josette MAJERUS – directrice – CRAIF 27 RUE DE RAMBOUILLET 75012 PARIS

Région	Languedoc Roussillon
Département(s) concernés :	Hérault
Partenaires de l'action :	CRA-Languedoc Roussillon (CHRU Montpellier) MDPH de l'Hérault
Intitulé de l'action :	Sensibilisation, formation, échanges de pratiques
Description synthétique de l'action :	Objectifs Généraux : Parvenir à une connaissance et une reconnaissance mutuelle Définir les domaines de collaborations possibles en étudiant les besoins respectifs Etablir une convention partenariale Objectifs spécifiques : Mettre en place des protocoles techniques pour l'évaluation des dossiers individuels (réunion d'étude de dossiers complexes) Réaliser des actions de formation collectives réciproques au CRA-LR et à la MDPH Modalités de réalisation : Réunions d'information sur l'autisme, le diagnostic, les procédures d'évaluation recommandées (HAS) et les interventions (lieu : MDPH Hérault) A venir : réunions inter-équipes qui auront lieu tous les deux mois conçues sur le modèle des réunions d'Intervision (formations bimensuelles organisées par le CRA de Montpellier en partenariat avec les secteurs –- médico-social, sanitaire et social – un groupe mis en place autour des situations d'enfants et adolescents avec TED et un groupe autour de situations d'adultes avec TED) : Autour d'une problématique spécifique (ex. évaluation multidimensionnelle…), présentation de cas par les participants (de la MDPH, du CRA ou d'équipes invitées du sanitaire, etc. puis discussion avec l'ensemble du groupe étayée par apports théoriques.
Contacts	Pr. Amaria BAGHDADLI, coordonnateur CRA L-R, SMPEA Peyre Plantade, CHRU Montpellier, 34295 Montpellier cedex 05 ; Mail cent-ress-autisme @chu-montpellier.fr ; tél. 04.67.33.99.68 Fax 04.67.33.08.32 M. RAYNAUD, Directeur, et Dr Marie Christine GENOUX, Coordonnateur équipe pluridisciplinaire, chef du service pôle enfant, MDPH Hérault, 59 Av de Fès, 34086 Montpellier cedex 04, Tél. 04.67.67.62.42, Mail :marie-christine.genoux@mph34.fr

Région	Midi Pyrénées
Département(s) concernés :	- Gers - d'autres actions de même type avec les MDPH de l'Ariège, du Tarn et Garonne, des Hautes-Pyrénées
Partenaires de l'action :	- MDPH 32 pôle junior - Equipe Sessad - Éducation nationale (enseignants Rased et enseignant référent) - Famille
Intitulé de l'action :	Appui technique et médiation dans des situations complexes
Description synthétique de l'action :	Famille étant demandeuse de scolarisation mais pas du tout de soin. Objectifs recherchés : - rendre possible la scolarisation d'un enfant autiste avec des troubles du comportement importants - faire que la scolarité soit un point d'appui pour introduire peu à peu des partenaires de soin Modalités : - contact préalable CRA et MDPH (équipe pluridisciplinaire) pour réflexion commune sur le projet - action de sensibilisation dans l'école - travail de lien avec les partenaires, en particulier dans le cadre d'une équipe éducative : « arbitrage » MDPH/CRA
Contacts	Jean-Marc CANTAU, Psychologue CRA Midi-Pyrénées Hôpital La Grave- place Lange TSA 60033 31059 TOULOUSE cedex 9 Tél. : 05.61.31.08.24 www.cra-mp.info

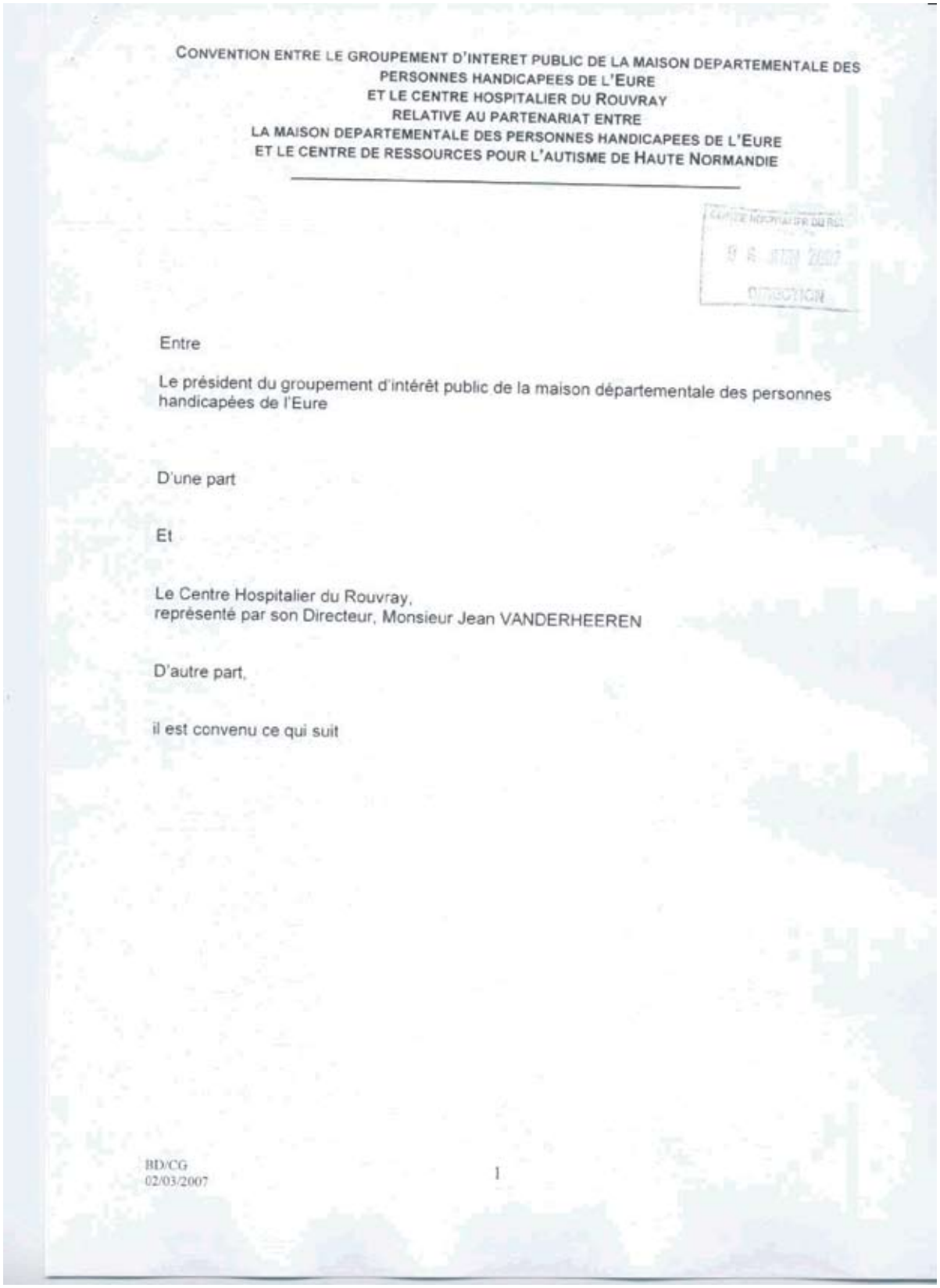
Région	Midi Pyrénées
Département(s) concernés :	Gers et Hautes Pyrénées
Partenaires de l'action :	MDPH 32 et MDPH 65 et CRA MP
Intitulé de l'action :	Formation pour les équipes des MDPH 32 et 65 (équipes pluridisciplinaires – environ 25 personnes)
Description synthétique de l'action :	Objectifs recherchés : - Sensibiliser les équipes des MDPH 32 et 65 aux TED dont l'autisme et aux logiques spécifiques de fonctionnement des personnes autistes - Réfléchir ensemble aux possibilités de collaboration MDPH/CRA à partir des préconisations du plan autisme et des réalités territoriales - S'informer sur les besoins constatés et les souhaits d'innovation au regard des offres d'accompagnement existantes dans le Gers, les Hautes Pyrénées et les départements limitrophes - Échanger sur les pratiques spécifiques à chacune des MDPH et réfléchir aux harmonisations possibles Modalités : une journée commune Intervenants : Dr Maffre, Pédopsychiatre, Médecin coordonnateur au CRA MP Et Mr Cantau, Psychologue au CRA MP
Contacts	Martine Loiseau, Directrice CRA MP Tél 05.61.31.08.24 mail : accueil@cra-mp.info

Région	Picardie
Département(s) concernés :	Aisne
Partenaires de l'action :	MDPH de l'Aisne ; CRA de Picardie
Intitulé de l'action :	Permanences d'accueil et d'information du CRA à la MDPH
Description synthétique de l'action :	Déclinaison locale des missions d'accueil, d'information, d'accompagnement et de documentation. Inscription territoriale dans le projet de CRA, à la demande des tutelles et des associations d'usagers. Deux permanences par mois, d'une matinée, par deux membres de l'équipe du CRA : assistante sociale, éducatrice ou psychologue Demandes essentielles : des usagers :- préparation des bilans qui auront lieu à Amiens, accompagnement (dont vers les services de la MDPH) Ce dispositif est intégré dans le projet d'établissement du CRA, et a fait l'objet de la signature d'une convention MDPH- CHU/CRA
Contacts	Patricia Génard, directrice de la MDPH de l'Aisne, Martine Vivier, directrice adjointe, Route de Besny, 02000 Laon, 03 23 24 89 89. mdph@cg02.fr Bénédicte Ver Eecke, cadre socio-éducative, Sophie André, assistante sociale, CRA de Picardie, 4, rue Grenier et Bernard, 80000 Amiens, 03 22 66 75 40. cra-picardie@chu-amiens.fr

Région	Rhône Alpes
Département(s) concernés :	Rhône, Drôme, Ardèche, Ain, Loire, Isère, Savoie, Haute Savoie.
Partenaires de l'action :	DRASS, DDASS, Conseil Général, MDPH, CREAI.
Intitulé de l'action :	Conférence MDPH Drôme et Centre de Ressources Autisme
Description synthétique de l'action :	Objectifs : mieux connaître l'autisme pour apporter des réponses adaptées aux personnes avec autisme et leur famille En collaboration avec la MDPH de la Drôme, le CRA est intervenu en mars 2009 pour une action de formation auprès de personnels des MDPH de Drôme et d'Ardèche, de professionnels de l'Education Nationale, de médecins, de responsables et personnels de structures médico-sociales et de parents. Dans la suite de cette information des actions de formation ont été organisées auprès des personnels d'un service adulte de l'Hôpital Saint Vallier dans la Drôme et auprès d'enseignants référents, enseignants spécialisés, AVS, Conseillers Pédagogiques et Inspecteurs de l'Education Nationale, Drôme et Ardèche. Des actions de formation sont programmées dans la Drôme et en Ardèche en collaboration avec l'Education Nationale pour 2010. Le CRA, en collaboration avec la MDPH du Rhône organisera une journée de formation sur l'autisme le jeudi 4 février 2010.
Contacts	Martinez Miguel miguel.martinez@ch-le-vinatier.fr Tél : 04 37 91 54 65

Région	Rhône Alpes
Département(s) concernés :	42
Partenaires de l'action :	Médecins et travailleurs sociaux de la MDPH du CG 42 Service de Psychopathologie de l'Enfant CHU (Centre Léo Kanner) (Dr YC Blanchon, MCS, membre du CDCPH et Handiscol de la Loire)
Intitulé de l'action :	Concertations sur la constitution des dossiers en particulier pour la prestation de compensation
Description synthétique de l'action :	Réflexion sur la rédaction des dossiers afin de faire apparaître les données essentielles à cette l'instruction des droits des personnes handicapées en particulier Porteuses de TED dont l'Autisme
Contacts	Dr YC BLANCHON, MCS y.claude.blanchon@chu-st-etienne.fr 0477127996 Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent CHU-Hôpital Nord 42055 SAINT ETIENNE cedex 2

Exemples de conventions CRA-MDPH communiquées par les départements concernés



CONVENTION ENTRE LE GROUPEMENT D'INTERET PUBLIC DE LA MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES DE L'EURE
ET LE CENTRE HOSPITALIER DU ROUVRAY
RELATIVE AU PARTENARIAT ENTRE
LA MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES DE L'EURE
ET LE CENTRE DE RESSOURCES POUR L'AUTISME DE HAUTE NORMANDIE

Entre

Le président du groupement d'intérêt public de la maison départementale des personnes handicapées de l'Eure

D'une part

Et

Le Centre Hospitalier du Rouvray,
représenté par son Directeur, Monsieur Jean VANDERHEEREN

D'autre part,

il est convenu ce qui suit

BD/CG
02/03/2007

1

PREAMBULE

* La Maison Départementale des Personnes Handicapées de l'Eure, désignée ci-après MDPH, a pour mission :

- D'accueillir, d'informer, d'accompagner et de conseiller les personnes handicapées et leur famille,
- De leur permettre un accès au droit et prestations (articles l.241-3-1 et 245- al.245-11 du code de l'action sociale et des familles et L.242-8-3, L.541-1, L.821-2 du code de la sécurité sociale),
- De leur permettre l'accès à la scolarisation, au sport, à la culture, à la formation, à l'emploi et à l'orientation vers les établissements et services,

Dans ce cadre la MDPH

- Informe et accompagne les personnes handicapées et leur famille dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution.
- Met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap.
- Assure l'organisation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et le suivi de la mise en œuvre de ses décisions, ainsi que la gestion du fonds départemental de compensation du handicap.
- Reçoit toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la commission des droits et de l'autonomie.
- Organise une mission de conciliation par des personnes qualifiées.
- Assure le suivi de la mise en œuvre des décisions prises.
- Organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux et désigne en son sein un référent pour l'insertion professionnelle.
- Met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers.

Pour exercer ces missions, la MDPH doit fonder ses actions sur le partenariat en s'appuyant sur toutes les compétences disponibles dans le département de l'Eure.

* Le centre de ressources pour l'autisme de Haute Normandie, désigné ci-après CRAHN, a pour mission, en référence à la circulaire interministérielle n°2005-124 du 3 mars 2005, sur un territoire donné :

1. L'accueil et le conseil des personnes et de leur famille
2. L'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies,
3. L'information, la formation, le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des troubles apparentés,
4. L'animation de la recherche.

* En application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la MDPH et le CRAHN conviennent de définir dans une convention cadre les principes d'organisation de leur collaboration et les grandes lignes de leur mise en œuvre.

BD/CG
02/03/2007

2

Article 1er : Objet de la convention

La présente convention a pour objet de déterminer les rôles et les engagements de chacune des parties, l'objectif étant la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes et des familles en favorisant la cohérence et la continuité des stratégies éducatives et thérapeutiques proposées.

Article 2 : Engagements des parties

2.1) Engagements du CRAHN

MISSION D'ACCUEIL ET D'INFORMATION

Dans le cadre de ses missions, le CRAHN s'engage à assurer les différentes missions d'accueil et d'information auprès des personnes avec autisme ou présentant un trouble envahissant du développement (TED) et de leur famille. Cette mission d'information peut également s'adresser aux professionnels.

LIEU	HORAIRE	PERSONNEL
CRAHN CHR 4 rue Paul Eluard 76301 Sotteville-lès-Rouen	Sur rendez-vous Du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00	Documentaliste ou autres personnels après appréciation de la demande

MISSION D'EVALUATION ET D'EXPERTISE

Dans le cadre des missions d'évaluation et d'expertise du CRAHN, le Dr. Antoine ROSIER, médecin psychiatre, Jean-Baptiste DEBRAY, psychologue et tout autre personnel, si nécessaire (orthophoniste, psychomotricienne, éducatrice spécialisée), pourront participer aux travaux de la CDAPH à Evreux :

- avis technique sur la question de l'orientation des personnes avec autisme et TED.
- éléments constitutifs des dossiers d'orientation.
- examen direct de la personne avec autisme ou TED.

QUALITE	NOM	TEMPS DE PRESENCE OU NOMBRE DE VISITES
Médecin psychiatre	Dr. Antoine ROSIER	4 demi journées par an
psychologue	Jean Baptiste DEBRAY	4 demi journées par an
orthophoniste		
psychomotricienne		
éducatrice		

2.2) Engagements de la MDPH

La MDPH s'engage à mettre en place les conditions d'un réel partenariat notamment en donnant une information générale (diffusion de plaquettes de présentation...)

2.3) Engagements réciproques du CRAHN et de la MDPH

Les parties s'engagent à mettre en place un comité d'évaluation et à réaliser chaque année un bilan d'évaluation des engagements pris.

Ce comité se réunit une fois par an pour examiner l'avancement de la collaboration entre la MDPH et le CRAHN et en cas de difficultés dans l'exécution de la présente convention propose des aménagements.

Chacune des parties informera l'autre dans les meilleurs délais de tout évènement ou élément qui aurait une incidence sur l'exécution de la présente convention.

La présente convention sera exécutée dans le respect des règles du secret professionnel définies par la législation française.

Article 3 : Durée de la convention et résiliation

La présente convention prend effet à compter de sa signature et est valable un an. Elle est renouvelable par tacite reconduction.
La convention peut être résiliée de plein droit par l'une ou l'autre des parties à tout moment par lettre recommandée avec avis de réception avec respect d'un délai de préavis de trois mois.

Article 4 : Election de domicile

Pour l'exécution de la présente convention et de ses suites, les parties élisent domicile, pour la MDPH et le CRAHN en leur siège social respectif.

Fait en 4 exemplaires, le 21 mai 2007

Le président du groupement d'intérêt Public de la maison départementale des Personnes handicapées de l'Eure

J.L. Destans

Jean Louis DESTANS

Pour le Centre Hospitalier du Rouvray,

Le Directeur

CENTRE HOSPITALIER DU ROUVRAY – 76301 SOTTEVILLE-LES-ROUEN
LE DIRECTEUR

Jean VANDERHEEREN

BD/CG
02/03/2007

4

Département de Seine-Maritime

MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

CONVENTION DE PARTENARIAT

Entre la Maison Départementale des Personnes Handicapées et le Centre hospitalier du Rouvray, relative au partenariat entre la Maison Départementale des Personnes Handicapées et le Centre de Ressources pour l'Autisme de Haute Normandie

Entre

Le groupement d'intérêt public de la **Maison Départementale des Personnes Handicapées Seine-Maritime**, représenté par son Président, en vertu d'une délibération de la commission exécutive en date du

D'une part

Et

Le **Centre hospitalier du Rouvray**, représenté par son directeur, Monsieur Jean VANDERHEEREN, en vertu d'une délibération du conseil d'administration en date du 26 juin 2009

D'autre part,

Vu la loi n° 2005- 102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et notamment l'article L 146.8 relatif à l'équipe pluridisciplinaire

Il est convenu ce qui suit :

PREAMBULE

Principales missions de la Maison Départementale des Personnes Handicapées :

- accueille, informe, conseille, accompagne les personnes handicapées et leur famille
- aide les personnes handicapées dans l'élaboration de leur projet de vie
- facilite l'accès aux droits et prestations relevant de la commission des droits et de l'autonomie
- organise l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base de son projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation
- organise la commission des droits et de l'autonomie ainsi que le comité de gestion du fonds départemental de compensation du handicap
- assure le suivi des décisions de la commission des droits et de l'autonomie et accompagne les personnes handicapées dans la mise en œuvre des décisions
- organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux
- désigne un référent insertion, un référent chargé du règlement amiable des litiges ainsi que des personnes qualifiées chargées d'une mission de conciliation

Pour l'exercice de ses missions, la Maison Départementale des Personnes Handicapées s'appuie sur le partenariat

Principales missions du Centre de Ressources pour l'Autisme de Haute Normandie

Le Centre de Ressources pour l'Autisme de Haute Normandie, désigné ci-après CRAHN, a pour mission, en référence à la circulaire interministérielle n° 2005-124 du 3 mars 2005, sur un territoire donné :

- l'accueil et le conseil des personnes et de leur famille,
- l'aide à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondis,

- l'information, la formation, le conseil auprès de l'ensemble des acteurs impliqués dans le diagnostic et la prise en charge de l'autisme et des troubles apparentés
- l'animation et la recherche

Article 1er : Objet de la convention

La présente convention de partenariat a pour objet de définir les rôles et engagements de chacune des parties en vue d'apporter aux personnes handicapées, des réponses adaptées aux besoins des personnes et des familles.

Article 2 : Les engagements des parties signataires

1) Engagements du CRAHN

Mission d'accueil et d'information :

Dans le cadre de ses missions, le CRAHN s'engage à assurer les différentes missions d'accueil et d'information auprès des personnes avec autisme ou présentant un trouble envahissant du développement (TED) et de leur famille et notamment un accompagnement pour l'élaboration du projet de vie. .

Cette mission d'information peut également s'adresser aux professionnels.

LIEU	HORAIRE	PERSONNEL
CRAHN CHR 4 rue Paul Eluard Sotteville les Rouen	Sur rendez-vous du lundi au vendredi de 9h à 17h00	Documentaliste ou autres personnels après appréciation de la demande

Mission d'évaluation et d'expertise :

Dans le cadre de ses missions d'évaluation et d'expertise, le CRAHN, apporte une expertise à l'équipe pluridisciplinaire de la M.D.P.H sur des situations individuelles, qui peut comporter :

- un bilan clinique de la personne handicapée
- un avis technique sur la demande de droit (orientation, scolarisation, accès à l'emploi...) formulée auprès de la M.D.P.H par la personne handicapée ou son représentant légal
- un examen direct de la personne avec autisme ou TED pour expertise

L'expertise contribue à l'élaboration du plan personnalisé de compensation qui peut comprendre le projet personnalisé de scolarisation.

Cette expertise peut être menée à l'initiative du CRAHN pour des patients suivis ou être sollicitée par l'équipe pluridisciplinaire, dans le cadre d'une demande déposée à la MDPH.

La personne handicapée ou son représentant légal sera alors invité par l'équipe pluridisciplinaire à se rapprocher du CRAHN pour une expertise sur une ou plusieurs questions formulées par l'équipe. Si dans un délai d'un mois le rendez-vous n'a pas été pris, le CRAHN en informera la MDPH afin de définir conjointement des suites à donner.

Le CRAHN s'engage à rendre son expertise dans un délai d'un mois après la programmation du rendez-vous avec la personne handicapée.

Le CRAHN s'engage à réaliser 10 expertises par an, sur demande express de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Ponctuellement, le CRAHN pourra être sollicité par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et avec l'accord de la personne handicapée ou de son représentant légal, pour un avis lors de l'étude d'une situation en équipe pluridisciplinaire.

Le CRAHN pourra être sollicité par la MDPH pour le suivi et l'accompagnement nécessaire à la mise en œuvre de la décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (dans le cadre des 10 expertises annuelles) et transmettra si besoin un bilan à la MDPH.

Au titre de sa mission d'information et de formation des professionnels, le CRAHN peut apporter une information et une formation aux membres de l'équipe pluridisciplinaire ou de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

missions	qualité des intervenants	évaluation du temps consacré
expertise sur des situations individuelles	Equipe pluridisciplinaire du CRAHN	10 expertises annuelles
présentation de l'expertise à la M.D.P.H.	Médecins du CRAHN	Dans le cadre des 10 expertises annuelles
information ou formation auprès de la M.D.P.H.	Equipe pluridisciplinaire du CRAHN	En fonction des demandes de la MDPH et des disponibilités du pôle ressources du CRAHN

2) **Engagements de la Maison Départementale des Personnes Handicapées**

La Maison Départementale des Personnes Handicapées apporte une information sur les activités du CRAHN, aux particuliers et aux professionnels, notamment par la diffusion de plaquettes de présentation.

Le directeur de la Maison Départementale des Personnes Handicapées désigne, au sein de ses services, un ou plusieurs interlocuteurs privilégiés du CRAHN, qui pourront être interpellés dans les situations considérées urgentes ou prioritaires.

3) Engagements réciproques du CRAHN et de la MDPH

Les parties s'engagent à se réunir au moins une fois par an, afin de faire le point sur leur collaboration telle que définie par la présente convention et proposer des aménagements si nécessaire.

La collaboration est exercée dans le respect des règles du secret professionnel telles que définies par la législation française.

La convention de partenariat ne prévoit aucune contrepartie financière de l'une ou l'autre des parties.

Article 3 : durée de la convention et résiliation

La présente convention, qui prend effet à compter de sa signature, est fixée pour une durée d'un an, renouvelable par tacite reconduction.

Elle peut être résiliée de plein droit par l'une ou l'autre des parties à tout moment par lettre recommandée avec avis de réception avec respect d'un délai de préavis de trois mois.

Fait en 4 exemplaires à Rouen, le 24/08/09

Le Président de la Maison Départementale des Personnes Handicapées

Le directeur du Centre Hospitalier du Rouvray

CENTRE HOSPITALIER DU ROUVRAY 76301 SOTTEVILLE LES ROUEN Le Directeur

Jean VANDERHEEREN

CONVENTION

entre

le C.H.U. d'Amiens

et

la MDPH de l'Aisne

Concernant la mise à disposition de locaux
pour les permanences
du Centre de Ressources Autisme de Picardie

Préambule

Le plan autisme 2005-2007 a été mis en œuvre eu égard à la nécessité de relancer la politique de l'autisme aux plans régional et local. Parmi ses objectifs, il préconise d'instaurer un partenariat entre les futures maisons départementales des personnes handicapées et les CRA pour mieux orienter et répondre aux besoins des personnes et de leurs familles.

Le projet d'établissement du Centre de ressources Autisme établi par le Centre Hospitalier Universitaire d'Amiens inclut la dimension régionale de l'ensemble de ses missions. Le CRA, dans ses actions d'accueil, d'évaluation et de diagnostic a vocation à recevoir des enfants et des adultes de l'ensemble de la Picardie.

L'ensemble des actions d'information, de formation et de recherche assurées par le CRA lui donne un rôle important dans la mise en place et l'animation d'un réseau régional de professionnels et d'associations intéressés à l'autisme et plus largement aux TED (troubles envahissants du développement)

La Maison Départementale des Personnes Handicapées de l'Aisne, en conformité avec la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a vocation à offrir un accès unique aux droits et prestations, et à faciliter les démarches des personnes handicapées et de leur famille. Elle exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille. Elle organise des actions de coordination avec les autres dispositifs sanitaires et médico-sociaux concernant les personnes handicapées.

Le CHU d'Amiens et la Maison départementale des Personnes Handicapées de l'Aisne souhaitent que le Centre de Ressources Autisme, par l'intermédiaire de ses permanences, soit au plus près de la population. Des permanences sont organisées dans l'Aisne par l'équipe du CRA pour l'exercice de ses missions d'information, de conseil et de documentation.

A cet effet, une **Convention** est signée entre :

le Centre Hospitalier Universitaire d'Amiens,
Place Victor Pauchet, Hôpital Nord 80054 Amiens
gestionnaire du Centre de Ressources Autisme de Picardie,
représenté par son Directeur général, Monsieur Philippe Domy

et

le GIP Maison Départementale des Personnes Handicapées de l'Aisne
Route de Besny 02000 Laon,
représenté par son président, Monsieur Yves Daudigny, autorisé par la commission exécutive du 24 octobre 2007

Il a été convenu ce qui suit :

Article 1 : Objet

La présente convention a pour objet la mise à disposition par la MDPH de l'Aisne de locaux afin d'y effectuer des permanences assurées par le Centre de Ressources Autisme de Picardie.

Article 2 : Désignation du local mis à disposition

Le local mis à disposition est une salle de permanence de la MDPH comportant un bureau d'accueil, des sièges, un accès téléphonique.
Les locaux de la MDPH comprennent une salle d'attente, des sanitaires, et remplissent toutes les normes d'accessibilité et de sécurité concernant l'accueil du public.

Article 3 : Périodicité

La mise à disposition est consentie pour le 2ème et 4ème vendredi du mois de 9h30 à 12h.

Article 4 : **Destination des locaux**

Des permanences sont organisées par l'équipe du CRA pour l'exercice de ses missions d'information, de conseil et de documentation.

Le public de cette permanence est constitué par :

- Toute personne, enfant ou adulte, autiste (sous ses différentes formes) ou atteinte de troubles envahissants du développement (TED) ;
- Les familles des autistes ou personnes atteintes de TED ;
- Les professionnels des structures médico-sociales, sanitaires, éducatives
- Tout public intéressé par l'autisme

Ces permanences ont pour objectif de :

- Répondre aux questions des patients et des familles concernant l'autisme et les TED
- Fournir toutes les informations utiles sur les missions et le fonctionnement du CRA
- Faciliter les contacts avec les associations de parents
- Assurer un premier contact avec les familles s'interrogeant sur la nature des difficultés relationnelles de leurs enfants
- Orienter vers les professionnels compétents exerçant à proximité
- Faciliter l'articulation avec les structures jugées les plus adéquates après la réalisation du bilan
- Rester présent auprès des familles qui le souhaiteraient pendant toute la durée de la prise en charge.

Article 5 : **Organisation administrative et financière**

La présente mise à disposition est consentie à titre gracieux.

Article 6 : **Durée**

La durée de la convention est d'un an. Elle sera renouvelable par tacite reconduction. Les modifications de l'organisation de l'accueil (jours, horaires, salles) feront l'objet d'un avenant à la convention.

Article 7 : **Résiliation**

La présente convention pourra être résiliée par l'une ou l'autre des parties pour quelque motif que ce soit moyennant un préavis de trois mois

La présente convention est établie en 2 exemplaires originaux

Fait à Amiens, le 20 novembre 2007

Pour le Centre Hospitalier Universitaire d'Amiens,

Pour le Directeur Général empêché
et par délégation,
le Directeur Général Adjoint,

Etienne DUVAL

Pour le GIP Maison Départementale des Personnes Handicapées de l'Aisne Route de Besny 02000 Laon

le Président,

Yves DAUDIGNY

5

Maison départementale des personnes handicapées

Centre de Ressources Autisme Ile de France

CONVENTION DE COOPERATION

Entre

D'une part

La PEPA (Parents et Professionnels pour l'Autisme en Ile-de-France, (l'association gestionnaire du CRAIF, déclarée le 6 juin 2003 à Nanterre, dont le siège social est situé à 27, rue de Rambouillet, 75012 PARIS, représentée par

Madame Marie France EPAGNEUL, agissant en qualité de Présidente

Et

D'autre part

Le Groupement d'intérêt public Maison départementale des personnes handicapées de l'Essonne (GIP/MDPHE), avec convention constitutive approuvé par l'Assemblée départementale de l'Essonne le 12 novembre 2005 et situé à 93, rue Henri Rochefort – 91000 EVRY.

Monsieur Philippe GROLLEMUND, agissant en qualité de Directeur

IL EST CONVENU CE QUI SUIT :

ARTICLE 1 : OBJET

Le Centre Ressources Autisme Ile de France (CRAIF) et le service L'Escale (Espace de Soutien et de Conseil sur l'Autisme en Essonne) de la MDPHE souhaitent formaliser une convention générale de partenariat qui a pour objectif de développer et d'approfondir leurs relations dans le domaine de l'autisme et des troubles envahissants du développement.

ARTICLE 2 : DISPOSITIONS RELATIVES A LA PRESENTE CONVENTION

Le service L'Escale de la MDPHE s'engage à faciliter l'accès, pour les personnes adressées par le CRAIF, à l'ensemble de ses services.

Le CRAIF s'engage à faciliter l'accès, pour les personnes adressées par le service L'Escale de la MDPHE à l'ensemble de ses prestations et à ses services.

Pour le CRAIF, le référent chargé du suivi et de la mise en œuvre de la présente convention est **Josette MAJERUS, Directrice.**

Pour Le service L'Escale de la MDPHE, le référent chargé du suivi et de la mise en œuvre de la présente convention est **Constanza GRIMM, chargée de mission autisme.**

Le partenariat est mis en oeuvre dans le respect des statuts et des principes fondateurs des deux partenaires.

ARTICLE 3 : CHAMPS D'ACTION

Les signataires de la présente convention mettent en œuvre toute action utile et pertinente envers les personnes autistes, les familles et les professionnels. Sont notamment visées les actions suivantes :

- aide, information et conseils (personnes autistes, familles, professionnels)
- sensibilisation et information (personnes autistes, familles, professionnels)
- documentation
- accès au réseau de professionnels et d'institutions (base de données, annuaires...etc.)
- participation à des groupes de travail et de réflexion
- aide à l'évaluation de situation des personnes autistes et présentant des TED

ARTICLE 4 : SUIVI ET EVALUATION DE LA CONVENTION

Une fois par an, les référents désignés par les deux associations présenteront un bilan général de l'application de la présente convention et proposeront toute mesure visant à améliorer les actions mises en œuvre à destination des familles et des professionnels.

ARTICLE 5 : DISPOSITIONS RELATIVES A L'ETHIQUE

La qualité du service rendu aux usagers et aux professionnels est au cœur de la démarche des deux partenaires.

Les deux partenaires s'engagent à :

- S'assurer du consentement libre et éclairé des usagers dans la transmission d'informations les concernant ;
- Garantir la confidentialité des informations transmises et le respect des règles de déontologie propres aux différentes professions concernées ;
- Délivrer aux usagers et aux professionnels des informations et des conseils de manière claire et appropriée ;
- Respecter les obligations relatives au droit d'accès et de rectification des données personnelles ;

ARTICLE 6 : DUREE - RESILIATION

Cette convention est valable pour une durée de trois ans. Elle est renouvelable par tacite reconduction.
Chaque partenaire reste libre de mettre fin à la présente convention.

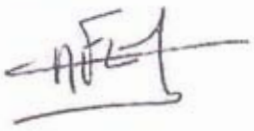
- Respecter les obligations relatives au droit d'accès et de rectification des données personnelles ;

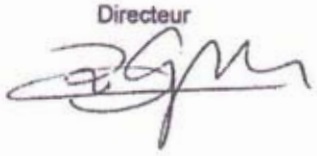
ARTICLE 6 : DUREE - RESILIATION

Cette convention est valable pour une durée de trois ans. Elle est renouvelable par tacite reconduction.
Chaque partenaire reste libre de mettre fin à la présente convention.
La résiliation anticipée se fait par lettre simple à la demande de l'un ou l'autre des partenaires.

Fait en deux exemplaires, Le

Madame Marie-France EPAGNEUL	**Monsieur Philippe GROLLEMUND**
PEPA (Parents et Professionnels pour l'Autisme en Ile-de-France)	**MDPHE**
Présidente	Directeur





CONVENTION DE PARTENARIAT

Vu les délibérations de la Commission Exécutive du Groupement d'Intérêt Public, MDPH en date du 27 Février et du 4 Juin 2007,

Entre

Le Groupement d'Intérêt Public Centre Ressources Autisme Midi-Pyrénées, ci-après dénommé CRA Midi-Pyrénées représenté par son Président le Professeur Pierre MORON,

Et

Le Groupement d'Intérêt Public, Maison des Personnes Handicapées du département des Hautes-Pyrénées, ci-après dénommée MDPH, représentée par sa Présidente, Josette DURRIEU,

Il est convenu ce qui suit :

Préambule

La MDPH des Hautes-Pyrénées et le CRA Midi-Pyrénées ont décidé de mettre en place un partenariat en application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et de ses décrets d'application, ainsi que des orientations définies par le plan autisme 2008/2010 et particulièrement sa mesure 15.

L'article L.146-3 du Code de l'Action Sociale et des familles stipule les missions des Maisons Départementales des Personnes Handicapées :

- *accueil, information, accompagnement et conseil des personnes handicapées et de leur famille ;*
- *aide à la formation du projet de vie de la personne handicapée ;*
- *mise en place et organisation d'une équipe pluridisciplinaire ;*
- *accès à la formation, à l'emploi et à l'orientation vers des établissements et services ;*
- *aides à la mise en oeuvre des décisions prises par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées ;*
- *accompagnement de la personne handicapée et de sa famille après l'annonce et lors de l'évolution de son handicap ;*
- *sensibilisation de tous les citoyens au handicap.*

Pour l'exercice de ces missions, l'article susvisé précise que les MDPH mettent en place et organisent le fonctionnement d'une équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer les besoins de compensation de la personnes handicapée et son incapacité permanente mais qu'elles peuvent également s 'appuyer sur des centres communaux ou intercommunaux d'action sociale ou des organismes assurant des services d'évaluation et d'accompagnement des besoins des personnes handicapées avec lesquels elles passent convention.

Le CRA Midi-Pyrénées a le souci de développer les missions qui lui sont confiées par la circulaire de mars 2005 : Diagnostic et évaluation enfants et adultes, Conseil et orientation, Formation, Information et documentation, Mise en réseau et Recherche.

Dans le cadre de ces missions, il doit faciliter les rencontres entre professionnels, soutenir l'innovation et aider à la constitution et à l'animation d'un travail en réseau.

Le CRA MP met en œuvre ces actions auprès des personnes autistes et de leur famille, des professionnels de santé, de l'Éducation Nationale, du secteur social et médico-social, de Midi-Pyrénées et plus spécifiquement de ceux résidant sur le département des Hautes-Pyrénées.

C'est dans ce sens que s'inscrit l'intervention de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire de CRA Midi-Pyrénées (composition en annexe), dans le respect des principes éthiques et déontologiques précisés dans la charte de l'Association Nationale des CRA à laquelle il adhère (charte en annexe).

La MDPH des Hautes-Pyrénées et le CRA Midi-Pyrénées souhaitent apporter aux personnes handicapées et à leur famille une prestation de qualité dans le cadre des missions stipulées à l'article L.146-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles et, par le biais de la présente convention, font converger leurs compétences et expertises dans cet objectif.

Article 1 – Objet de la convention

La présente convention a pour objet de déterminer les rôles et engagements de chacune des parties dans le cadre de la mise en œuvre des missions définies dans l'article L. 146-3 du code de l'Action Sociale et des Familles tel qu'issu de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et des missions confiées au CRA MP par la circulaire de mars 2005 et le plan autisme 2008/2010.

Cette convention trouve son fondement juridique dans l'alinéa 3 de l'article L. 146-3 et la mesure 15 du plan autisme.

Article 2 – Engagements des parties

2.1 - *Obligations du CRA Midi-Pyrénées*

2.1.1- Le CRA Midi-Pyrénées s'engage à assurer les actions suivantes :

- Participer aux travaux animés par la MDPH des Hautes-Pyrénées de constructions d'outils, formulaires ou guide d'évaluation concernant spécifiquement la population d'enfants et d'adultes atteints de TED.
- Diffuser et relayer auprès de ses usagers les outils de communication et d'information développés par la MDPH des Hautes-Pyrénées.
- Transmettre à la MDPH toute information, études de données statistiques relatives à la situation de TED et plus spécifiquement à l'autisme.

- Sensibiliser et former gracieusement le personnel de la MDPH si le besoin s'en fait sentir, à hauteur de 2 jours annuels.
- Participer pour des situations complexes à l'appui à la réalisation de diagnostics cliniques et d'évaluations fonctionnelles, ainsi qu'à l'aide à l'élaboration d'un accompagnement cohérent et continu, et en accord avec les personnes concernées.

2.1.2 – Les modalités d'actions du CRA Midi-Pyrénées pour la mise en œuvre des missions précitées sont définies dans les annexes jointes à la présente convention.

2.2 – *Obligations de la MDPH des Hautes-Pyrénées*

2.2.1 – A travers son pôle Accueil, Information et Orientation des personnes handicapées et de leur famille, la MDPH s'engage à assurer une information auprès des usagers concernés sur les actions du CRA Midi-Pyrénées.

2.2.2 – La MDPH s'engage à faire appel à l'expertise du CRA MP en cas de difficulté sur des situations concernant les TED.

2.2.3 – La MDPH, s'engage à transmettre au CRA MP toute information et étude de données relative à la situation des personnes atteintes de TED ou autistes dans le département des Hautes-Pyrénées.

2.2.4 – La MDPH s'engage à participer à des réflexions et des rencontres régionales initiées par le CRA MP sur la thématique de l'autisme.

2.3 – *Obligations réciproques du CRA Midi-Pyrénées et de la MDPH 65*

Dans le cadre des engagements des parties prévues aux § 2-1 et 2-2, en vertu de principes éthique et déontologique partagés, chacun s'engage à servir les intérêts de la personne handicapée au regard de son projet de vie, à rester en dehors de tout raisonnement de filière qui viserait à favoriser une activité particulière, en reconnaissant la pluralité des approches et la complémentarité des savoirs.

Les parties s'engagent à assurer leurs missions respectives dans les délais légaux permettant à la CDA de la MDPH de statuer sur les demandes conformément aux textes en vigueur et au CRA MP de répondre aux demandes des familles et des personnes autistes.

Chacune des parties informera l'autre dans les meilleurs délais de tout événement ou élément qui aurait une incidence sur l'exécution de la présente convention.

La présente convention sera exécutée dans le respect des règles du secret professionnel telles que définies par la législation française.

Chacune des parties devra considérer comme confidentiels, pendant la durée de la convention et après son expiration, les informations, documents, ou données quelconques en provenance de l'autre partie dont il pourrait avoir eu connaissance à l'occasion de l'exécution de la convention, et ne devra ni les divulguer à quelque tiers que ce soit, ni les utiliser en dehors des besoins de la présente convention.

www.cnsa.fr

Conception-réalisation : meanings

CNSA
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

www.cnsa.fr

CNSA
66, avenue du Maine
75682 Paris cedex 14
Tél. : 01 53 91 28 42
Fax : 01 53 91 28 83