

Dossier  
technique

Juin 2015

# Centres de ressources autisme et MDPH

Pratiques partagées pour une évaluation  
et un accompagnement adaptés aux  
spécificités des personnes avec troubles  
envahissants du développement

*Actes de la deuxième rencontre nationale des CRA et des MDPH  
23 septembre 2014*



# Sommaire

<b>Ouverture</b> .....	<b>3</b>
Mise en œuvre et actualité du plan Autisme 2013-2017 : les enjeux de l'engagement et des coopérations entre CRA et MDPH .....	3
<b>Expression des attentes des usagers et des familles</b> .....	<b>5</b>
Les attentes et propositions des personnes avec TED et de leurs aidants .....	5
Discussion-échanges avec les participants .....	11
<b>Pratiques de collaboration entre CRA et MDPH</b> .....	<b>19</b>
Évaluation des besoins et élaboration des réponses : exemples de modalités de travail partagées - présentation de deux démarches conjointes .....	19
<i>Un exemple de partenariat pour créer une déclinaison du GEVA au service des personnes avec TED</i> .....	19
<i>Présentation d'un outil d'évaluation des besoins pour les enfants avec TED</i> .....	25
Discussion-échanges avec les participants .....	27
L'intérêt accru des pratiques partagées au service des situations dites complexes : présentation de deux démarches conjointes .....	29
<i>L'évaluation pluridisciplinaire des situations complexes en cellule 16-25 ans à la MDPH du Val-de-Marne</i> .....	29
<i>Pratiques de collaboration entre CRA et MDPH sur les situations complexes entre le CRA Nord - Pas-de-Calais et la MDPH du Pas-de-Calais</i> .....	31
Discussion-échanges avec les participants .....	34
De la convergence des questionnements à la co-construction des réponses .....	36
<i>Deux illustrations des pratiques de coopération en région Rhône-Alpes</i> .....	36
<i>Les interventions dans un cadre non institutionnel</i> .....	37
<i>Le point de vue d'une ARS</i> .....	39
Discussion-échanges avec les participants .....	42
<b>Perspectives</b> .....	<b>45</b>
<b>Fiche action 20 du plan Autisme 2013-2017 : améliorer la prise en compte des besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED par les MDPH</b> .....	<b>47</b>
<b>Programme de la rencontre nationale du 23 septembre 2014 CRA et MDPH : pratiques partagées pour une évaluation et un accompagnement adaptés aux spécificités des personnes avec TED</b> .....	<b>49</b>
<b>Recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées</b> .....	<b>51</b>
<b>Glossaire</b> .....	<b>53</b>



## Mise en œuvre et actualité du plan Autisme 2013-2017 : les enjeux de l'engagement et des coopérations entre CRA et MDPH

Agnès MARIE-ÉGYPTIENNE (secrétaire générale du Comité interministériel du handicap – CIH)

Bienvenue,

Je remercie la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'Association nationale des centres de ressources autisme (ANCR), les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les associations de familles pour leur implication dans l'organisation de cette deuxième rencontre des MDPH et des centres de ressources autisme (CRA). Cette journée s'inscrit à la fois dans la continuité d'une première rencontre en décembre 2009 et dans le cadre du troisième plan Autisme.

Cinq ans après notre première rencontre, cette journée est l'occasion de faire un point sur les pratiques partagées et les coopérations engagées à l'échelle régionale et départementale et sur les travaux communs menés entre MDPH et CRA. En relisant les actes de la rencontre du 8 décembre 2009, je prends conscience de la permanence de certains questionnements, mais aussi des nombreux changements intervenus dans le paysage de l'accompagnement des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED), notamment au travers de la parution de quatre recommandations de bonnes pratiques professionnelles<sup>1</sup>. Depuis 2009, chaque région est dotée d'un CRA dont les missions s'étendent. Nous observons également des progrès en matière de repérage et de diagnostic précoce, un développement des formations sur la connaissance de l'autisme et sur les interventions comportementales et développementales. Nous observons aussi le développement continu d'une offre en établissements et services médico-sociaux (ESMS) spécifiquement dédiée aux personnes avec autisme ou autres TED. Entre 2008 et 2013, 3 330 places ont ainsi été créées, 1 147 concernant les adultes et 2 189 concernant les enfants. Enfin, nous remarquons un développement des axes de recherche en matière d'autisme.

Notre rencontre s'inscrit également dans la mise en œuvre du troisième plan Autisme dont le secrétariat général du CIH assure la coordination. Une fiche action spécifique concerne les MDPH avec l'objectif d'améliorer la prise en compte des besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED. Pour leur part, les CRA sont directement impliqués dans de nombreuses actions du plan.

Les MDPH et les CRA doivent connaître les évolutions de l'accompagnement des personnes avec autisme et de leurs proches. À ce titre, plusieurs actions les concernent directement, au premier rang desquelles le développement du triptyque repérage-diagnostic-intervention précoce. Un cadre de référence national publié en juillet 2014 constitue la trame à partir de laquelle les dispositifs locaux doivent se structurer en région, comme cela est le cas dans certains territoires pionniers. Pour les plus jeunes, les besoins de coordination entre professionnels et familles sont cruciaux. Le repérage et le diagnostic précoce, même incomplets et transitoires, sont incontournables pour poser les premiers jalons d'une intervention adaptée, d'une information des familles et des relais auprès des professionnels compétents. Dans ce cadre, la place des MDPH est centrale. Le diagnostic ne doit plus être considéré comme du seul ressort de l'équipe hospitalière associée au CRA. La recommandation de la HAS et de la Fédération française de psychiatrie (FFP) de 2005 précise bien que le diagnostic est posé par un médecin dans un cadre pluridisciplinaire permettant d'établir un diagnostic nosologique et la réalisation d'une évaluation individualisée fonctionnelle des troubles et des capacités<sup>2</sup>. Trop souvent, les éléments de diagnostic posés par une autre équipe que celle du CRA sont

1 Recommandations pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED de l'ANESM de janvier 2010, état des connaissances publié par la Haute Autorité de santé (HAS) en janvier 2010, recommandations sur le diagnostic et l'évaluation chez les adultes de la HAS de juillet 2011, recommandations sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent de la HAS et de l'ANESM de mars 2012.

2 Ce diagnostic peut ainsi être posé par un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), un centre médico-psychopédagogique (CMPP), des praticiens libéraux, un service de psychiatrie infanto-juvénile ou de pédiatrie.

rejetés par les équipes pluridisciplinaires de MDPH. Or, il faut que cette situation évolue. En outre, cette rentrée est l'occasion de l'ouverture des trente premières unités d'enseignement (UE) en école maternelle ordinaire, qui mettent en place des interventions éducatives intensives. À l'horizon 2017, l'objectif est que 100 UE soient ouvertes. Sur ces deux premières actions, les cadres de référence nationaux produits cette année insistent sur la coordination et les travaux partagés entre MDPH et CRA.

Le troisième plan Autisme visera aussi le maintien de la dynamique de création de places dans le secteur médico-social, avec le financement de 3 400 places et la consolidation d'une enveloppe consacrée aux ESMS engagés dans une évolution de leurs prestations et la mise en œuvre des approches recommandées. Un décret précisera les missions des CRA et la place des usagers et des professionnels au sein d'une instance consultative auprès de chaque CRA. Par ailleurs, un groupement national de coopération réunira l'ensemble des CRA.

De plus, des actions de repérage des adultes avec autisme ou autres TED seront développées pour poser des diagnostics adéquats et adapter les accompagnements. Ce chantier s'appuiera sur une recommandation de bonne pratique professionnelle actuellement élaborée par la HAS et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

Une action impulsée par un groupe national composé de la CNSA, de l'ANCRA et d'associations de familles porte aussi sur la formation des aidants familiaux. Sept régions ont engagé cette démarche, dès 2014, avant un déploiement plus large. Un autre axe concerne la formation et l'évolution des pratiques professionnelles. Il concerne les formations initiales des professionnels des champs sanitaire, social et paramédical et la formation continue. À ce titre, plusieurs initiatives visent à faire progresser la connaissance de l'autisme et des TED, l'appropriation des interventions recommandées et l'évolution des pratiques professionnelles. Enfin, des plans d'action régionaux sont réalisés ou en cours de finalisation par les agences régionales de santé (ARS) qui fournissent, avec leurs partenaires, d'importants efforts pour progresser vers une meilleure prise en compte des attentes et des besoins des personnes avec TED et de leurs proches. Cette prise en compte s'exprime par la place majeure donnée aux représentants des familles dans les travaux nationaux et régionaux. Ces familles développent une expertise particulière et assument un rôle moteur. Leur regard sur le fonctionnement de nos institutions nous invite à réinterroger sans cesse nos pratiques.

La coopération des MDPH et des CRA fait écho à de nombreuses actions du troisième plan Autisme. Elle s'inscrit également dans les pistes d'amélioration dégagées par le rapport *Zéro sans solution* de Denis PIVETEAU. La précocité des diagnostics, le déploiement des interventions recommandées, la place croissante des intervenants libéraux, la formation des aidants familiaux, le développement d'une offre médico-sociale spécialisée et la scolarisation en milieu ordinaire sont autant de sujets qui croisent les missions des MDPH et des CRA. Pour sa part, le prochain décret relatif aux CRA leur confiera une mission spécifique consistant à apporter, en cas de besoin et de demande, leur concours à l'équipe pluridisciplinaire chargée de l'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée. Il convient de souligner ce point de droit important, même si les pratiques effectives de coopération dépassent largement cette seule dimension, comme en témoignent les rapports d'activité des CRA en 2012, qui font état d'une progression importante des diverses missions d'appui des CRA auprès des MDPH.

Pour que cette journée ait du sens, notre prochaine rencontre ne devra pas avoir lieu dans cinq ans. Nous devons définir collectivement un plan d'action et faire en sorte que les réflexions qui émergeront aujourd'hui se transforment en dynamiques locales susceptibles de déboucher sur des actions d'envergure nationale et sur une démultiplication des coopérations sur le long terme.

Merci pour vos travaux qui se transformeront en plan d'action visant à répondre aux besoins de compensation et à améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme et de leurs familles.

## Expression des attentes des usagers et des familles

### Les attentes et propositions des personnes avec TED et de leurs aidants

**Guillaume BLANCO** (*chef de projet autisme, secrétariat général du CIH*)

Dans le cadre de la préparation de cette journée, la CNSA a organisé des rencontres entre groupes d'intervenants. À cette occasion, les associations ont exprimé leurs attentes vis-à-vis d'un renforcement de la lisibilité des articulations entre les champs de compétence des CRA et des MDPH, d'un renforcement de la formation des MDPH aux TED et de la nécessité de les outiller pour mieux répondre aux besoins des personnes avec TED et de leurs proches. Elles ont également pointé l'insuffisance de la prise en compte de demandes de plus en plus individualisées qui mettent à l'épreuve les dispositifs classiques du champ médico-social et de la compensation individuelle. L'expertise des familles et des usagers est précieuse. Nous la mobilisons d'ailleurs, dans les différents chantiers issus du plan Autisme. Il semblait donc logique de débiter la journée par leurs interventions.

**Nicole CLAVAUD** (*présidente d'Autisme Rhône et administratrice d'Autisme France*)

Autisme France est une association d'usagers qui fêtera ses vingt-cinq ans cette année et qui a toujours voulu aider les personnes autistes à évoluer en milieu ordinaire.

#### Constats sur le fonctionnement des MDPH

Au sein des MDPH, nous notons encore une méconnaissance de l'autisme qui se manifeste notamment par des diagnostics erronés sur certains handicaps<sup>3</sup>. Ainsi, certains dossiers peu explicites ne permettent pas la mise en place des prises en charge et des accompagnements pertinents. Nous observons également des retards dans la gestion des dossiers, avec un dépassement large du délai réglementaire de quatre mois. Pour leur part, les notifications d'auxiliaires de vie scolaire (AVS) ont été fortement perturbées à la rentrée. Certaines familles qui avaient demandé des auxiliaires de vie scolaire individuels (AVSI) ont reçu des notifications d'AVS collectifs. Elles perçoivent un faible respect de leurs souhaits, notamment en matière d'établissements, dont certains ne correspondent pas aux besoins du jeune et ne sont pas formés à l'autisme. Dans ce contexte, les familles font souvent appel à des professionnels libéraux.

Nous observons aussi de lourds contentieux avec les MDPH. Par exemple, Autisme France a reçu cette année soixante-dix dossiers d'ordre juridique. De plus, l'absence de supérieur hiérarchique des MDPH auquel s'adresser en cas de situation tendue est problématique pour trouver des solutions. Par ailleurs, aucune mesure de la satisfaction des usagers n'est prévue. Les nombreuses plaintes remontant aux MDPH constituent presque l'unique mesure de cette satisfaction. Il serait donc judicieux de réfléchir à la mise en place d'un outil favorisant le dialogue usagers-MDPH. Les représentants des personnes autistes sont également sous-représentés par rapport aux associations gestionnaires qui défendent leurs établissements et ne connaissent pas toujours l'autisme. De plus, certains outils comme le guide-barème, le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) et son volet scolaire le GEVA-Sco ne permettent pas une bonne évaluation fonctionnelle des personnes autistes.

<sup>3</sup> Dysharmonie évolutive, troubles du comportement, troubles de la personnalité, psychose infantile...

### Les attentes des usagers

Les usagers souhaitent un codage de la Classification internationale des maladies 10<sup>e</sup> révision (CIM10). En l'état actuel des connaissances et des recommandations de la HAS, les diagnostics ne peuvent plus relever de la maladie mentale ou du handicap psychique alors que la dimension de trouble neurodéveloppemental est aujourd'hui privilégiée. Les familles regrettent aussi la fréquence des erreurs de diagnostic qui sont entérinées par les MDPH. Elles souhaitent que leurs choix d'orientation soient respectés et qu'un dialogue soit organisé en cas de désaccord. À défaut de place en établissement, service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) et de dispositif spécifique, les usagers sont régulièrement orientés vers des établissements non formés à l'autisme. Ainsi, les familles se retournent vers un accompagnement libéral à prendre en compte. Elles souhaitent également une prise en compte de leurs besoins d'arrêt d'activité professionnelle pour accompagner leurs proches. Au-delà des compléments mobilisables, elles ont enfin besoin de formations et de temps de répit.

### Propositions pour un meilleur fonctionnement

Nous proposons de recentrer les missions des MDPH sur l'accompagnement des personnes et de leurs familles. Des mesures de simplification pourraient intervenir au travers de l'augmentation de la durée de validité des cartes d'invalidité dont le renouvellement pourrait être prévu tous les trois ou quatre ans, voire davantage. Au regard des délais de traitement des dossiers, le délai de validité des certificats médicaux pourrait également être porté à six mois. La durée des notifications des AVS, de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et de la prestation de compensation du handicap (PCH) pourrait aussi passer à plus d'un an. De plus, il faut former les personnels des MDPH à l'autisme, à l'image de l'expérience du CRA de Rhône-Alpes avec les MDPH, qui pourrait être dupliquée à l'échelle nationale. Par ailleurs, il faut introduire de la souplesse dans les notifications. Dans la Loire, les notifications d'AVS sont effectuées jusqu'au mois de décembre suivant la rentrée pour éviter des ruptures. Il convient aussi de définir une procédure d'urgence pour les interventions précoces, car les CAMSP refusent régulièrement d'orienter précocement les jeunes.

Certaines MDPH sont exemplaires. Par exemple, la MDPH des Pyrénées-Atlantiques a entamé un magnifique travail en matière d'évaluation des besoins des personnes handicapées pour améliorer son plan de compensation dans une logique proche du sur-mesure. Ce travail, développé avec le CRA d'Aquitaine et l'association Autisme Pau-Béarn, pourrait être généralisé à l'échelle nationale.

**Sophie BIETTE** (*administratrice et membre de la commission autisme, Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis – UNAPEI*)

Je suis la maman d'une jeune femme de vingt-deux ans atteinte d'un autisme sévère.

L'UNAPEI<sup>4</sup> a été un acteur majeur de l'élaboration de la loi du 11 février 2005 relative au handicap. Cette loi comporte un axe fort d'adaptation aux besoins des personnes handicapées et de compensation. Pourtant, depuis dix ans, ces notions simples d'adaptation et de compensation sont notamment difficiles à mettre en œuvre pour les personnes avec autisme. Différents rapports (rapports VACHEY-JEANNET, PIVETEAU...) et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles témoignent de cette dynamique difficile. Par exemple, le rapport VACHEY-JEANNET pointe l'absence d'outils pertinents pour adapter l'offre aux besoins des personnes.

Je suis présidente de l'Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales (ADAPEI) de Loire-Atlantique qui accueille 3 000 personnes. Selon notre enquête de 2011, près de la moitié des enfants et 15 % des adultes que nous accueillons présentaient un TED. Une part très importante des personnes autistes ayant besoin d'un accompagnement médico-social sont accueillies dans les associations adhérentes à l'UNAPEI. En effet, l'UNAPEI qui regroupe 550 associations de familles, dont 330 gestionnaires d'ESMS accueillant 180 000 personnes handicapées, est ainsi un interlocuteur de taille en matière d'autisme et développe de véritables compétences spécifiques. L'UNAPEI est consciente de sa responsabilité en matière d'évaluation de leurs besoins et d'adaptation de son offre. Elle soutient, voire anticipe, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Par exemple,

<sup>4</sup> L'UNAPEI est la représentation politique élue de 550 associations de familles gestionnaires de 1 300 ESMS qui accompagnent 180 000 personnes atteintes de handicaps intellectuels ou psychiques, de polyhandicaps et d'autisme.



elle a publié en 2007 un guide intitulé *L'autisme, où en est-on aujourd'hui ?* Qui a inspiré certaines recommandations de bonnes pratiques professionnelles. De la même manière, elle a publié en 2013 des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, savoir-être et savoir-faire. Les cinq recommandations de bonnes pratiques récemment parues sur ce thème n'étant pas toujours digestes à lire, notre publication permet d'y entrer plus facilement. Il est important de tenir compte de l'expertise en matière d'autisme émanant des familles de l'UNAPEI.

### La question première et centrale du diagnostic et l'importance de l'évaluation des besoins

Il n'existe pas de bonne solution de prise en charge sans diagnostic nosologique et fonctionnel actualisé. Les disparités dans la qualité des diagnostics sont source de parcours chaotiques, comme l'a souligné le rapport PIVETEAU. Face à cette urgence, les CRA doivent faire connaître aux familles les équipes qualifiées (parfois identifiées par les familles) et impliquer les CAMSP, les CMPP, les médecins libéraux et ceux du secteur médico-social dans le développement de la culture du diagnostic.

Ensuite, il faut veiller à la bonne évaluation des besoins pour engendrer un cycle vertueux de choix. À ce titre, il faut réactualiser le GEVA au sein duquel les particularités de l'autisme sont insuffisamment comprises, notamment sa dimension neurodéveloppementale. L'autisme génère un traitement atypique de l'information aux conséquences majeures et comporte une dimension développementale qui implique une variation dans le temps et selon les contextes. La mauvaise compréhension de ces spécificités compromet l'accès aux soins et aux compensations adaptés. Par exemple, il est difficile pour une famille avec un enfant autiste de bénéficier d'un taux d'incapacité de 80 % qui est systématiquement attribué aux enfants présentant une trisomie 21. Or, les personnes autistes sont « environnemento-dépendantes ». Ainsi, le caractère fluctuant de l'environnement laisse peser un risque de déséquilibre permanent et engendre des situations de vie épuisantes, insuffisamment reconnues.

### La question des interventions *ad hoc*

Les interventions *ad hoc* sont insuffisantes et dispensées dans des services divers et mal identifiés. Certains de ces services sont autorisés et financés quand d'autres sont assumés par des professionnels libéraux remboursés ou non. Les MDPH orientent vers un dispositif SESSAD, IME [institut médico-éducatif], FDV [foyer de vie], FAM, ESAT [établissement et service d'aide par le travail] sans s'assurer que ledit dispositif est en mesure de proposer les interventions *ad hoc*. Le plus souvent, les modalités d'encadrement et la qualification des intervenants sont opaques<sup>5</sup>.

### La question de l'information des contenus des dispositifs

L'information sur le contenu des dispositifs manque aussi de lisibilité. Par exemple, l'appellation « foyer d'accueil médicalisé » (FAM) est peu révélatrice des modes d'intervention et d'évaluation proposés, de la qualification des professionnels, des profils accueillis, des modalités d'adaptation de l'établissement et de ses moyens. De la même manière, il peut y avoir une grande disparité de financement d'un ESMS à l'autre, sans que l'on comprenne pourquoi. Les familles sont lassées d'être orientées vers des structures sans visibilité sur leur contenu. Un descriptif détaillé de l'offre pourrait permettre de faire évoluer la prise en charge existante aux besoins des personnes autistes présentes, car un grand nombre d'entre elles sont accueillies dans des ESMS non dédiés : augmentation des temps d'orthophonie, travaux d'aménagement, recrutement d'un psychologue chargé des évaluations fonctionnelles, formations complémentaires, supervision des pratiques professionnelles... avec budget *ad hoc* à la clé.

### La question de l'école

L'école est également révélatrice de certaines situations tendues. Conformément à la loi de 2005, les familles aspirent à ce que leurs enfants aillent à l'école avec les autres enfants. Or, l'octroi d'heures d'AVS varie entre MDPH en fonction de critères peu lisibles. Trop peu d'heures d'AVS signifient souvent une scolarisation très partielle. Ainsi, trop d'enfants, ne bénéficient pas d'une éducation temps plein. Leurs familles doivent assumer, trop souvent dans une grande solitude, la co-construction des parcours avec les SESSAD dédiés (quand ils existent) et/ou les professionnels libéraux. Elles jouent le rôle de taxi, comblent les temps creux ou interviennent lorsqu'un problème survient à l'école. Ces parcours hachés portent préjudice à la qualité de vie des familles et favorisent l'arrêt de l'activité professionnelle d'un des deux parents. De plus, cette situation ouvre la voie à un marché de l'autisme

<sup>5</sup> Un groupe de travail piloté par Guillaume BLANCO et associant les associations de familles travaille actuellement sur le thème de l'évolution de l'offre.

qui laisse les acteurs du domaine perplexes et frileux. Ainsi, les CRA ne disposent pas de listes de professionnels « recommandables ». Pour compléter l'accompagnement de leurs enfants, les familles ont recours à des interventions en libéral, le plus souvent non prises en charge par la Sécurité sociale, et se tournent vers les MDPH pour demander, sans beaucoup de succès, une PCH afin de financer ces interventions qui devraient être prises en charge par les ARS. Chaque acteur se dédouane de ses responsabilités au préjudice des familles. Le côté positif est qu'elles développent ainsi des compétences en matière d'évaluation des professionnels et de construction d'un parcours, au prix de beaucoup de renoncements.

### La question de la santé

L'approche fonctionnelle du handicap liée à l'autisme mérite d'être bien mieux connue des médecins. En effet, il convient d'interroger systématiquement les troubles du sommeil, de l'alimentation, de l'expression de la douleur, la prévention et la gestion des comportements problématiques ainsi que les modalités d'accès aux soins. Aujourd'hui, les professionnels spécialisés sur ces questions sont rares. De nombreuses personnes autistes sont concernées par un accompagnement complexe, qui associe étroitement prévention, éducation et suivi de santé, notamment somatique. Les pathologies associées, somatiques et psychiatriques, sont sous-repérées et conduisent à de graves ruptures de parcours et à des maltraitances (médication inadaptée notamment). Éviter la rupture de confiance avec les familles, qui peut rapidement intervenir de manière difficilement réversible, est un enjeu de taille dont doivent se saisir les médecins.

### **Vincent DENNERY** (*président d'Agir et vivre l'autisme*)

L'association Agir et vivre l'autisme est née il y a cinq ans du deuxième plan Autisme. Elle gère actuellement six établissements expérimentaux et prévoit d'en gérer trois nouveaux à Nantes, Saint-Nazaire et Tours. Elle doit aussi justifier que l'existence d'établissements d'accueil précoce<sup>6</sup> est un pari payant dans le secteur de l'autisme. Elle a donc choisi de suivre les règles du secteur médico-social et de se soumettre aux différentes évaluations du plan Autisme et des ESMS ainsi qu'aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Notre réseau est directement en contact avec des parents confrontés à un parcours du combattant et organise à la demande des journées portes ouvertes pour favoriser la compréhension des approches portées par nos établissements expérimentaux. Par exemple, lorsque les enfants disposent des prérequis nécessaires, ils intègrent avec nos professionnels le milieu ordinaire dans le bassin de l'établissement ou dans l'école proche du domicile parental.

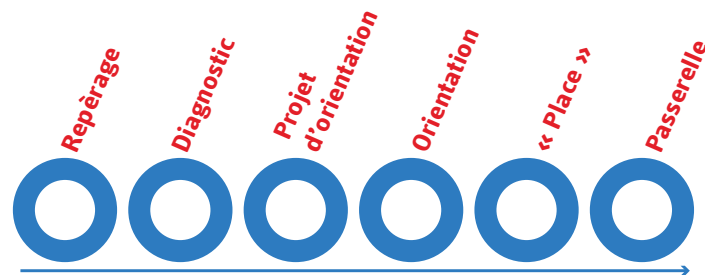
### Le paradoxe CRA-MDPH

Les parents aspirent à obtenir rapidement un diagnostic et une place d'établissement. Or, les MDPH et les CRA ne sont pas directement en charge de la réalisation de l'ensemble des diagnostics, de la création et de l'évolution des places d'établissements. L'enjeu-clé consiste ainsi à donner de la visibilité aux parents, notamment au travers du triptyque repérage-diagnostic-intervention précoce. Il faut éviter aux parents d'avoir à affronter seuls la vie avec l'enfant et un système administratif lourd et peu lisible. Ce parcours du combattant se décline en six étapes. Les premières étapes correspondent au repérage, au diagnostic et au projet d'orientation. Les parents doivent être aidés pour visualiser le parcours potentiel de leur enfant durant les premières années d'un accompagnement. Or, les outils de repérage et les diagnostics lourds et techniques ne le permettent pas.

<sup>6</sup> Ces établissements expérimentaux proposent 120 places pour 150 salariés, soit un taux d'encadrement de 1 pour 1, pour un coût global à la place de 70 000 euros par an.

## FACILITER LE PARCOURS DU COMBATTANT

Agir et vivre  
l'autisme



Nous observons un faible repérage de la médecine de proximité ainsi qu'une extrême lenteur des diagnostics et des avis professionnels parfois incohérents. Par exemple, les parents peuvent passer de l'avis d'un médecin spécialisé dans un centre de diagnostic à un avis différent de la part d'un médecin de MDPH. Pourtant, il semble fondamental de doter les parents d'une perspective d'orientation concrète, objective et partagée par les différentes institutions. Par ailleurs, faut-il attendre un diagnostic formel pour enclencher la prise de conscience et l'action des parents ? Non, car dans la majorité des situations, les demandes fortes de diagnostic s'accompagnent de fortes suspicions d'autisme. Ainsi, même si le diagnostic révèle des situations atypiques en limite de spectre ou des polyhandicaps, la description fonctionnelle de l'enfant et des plans d'action possibles permet aux parents de comprendre comment agir.

### CRA : aider à définir un profil plus qu'un diagnostic

Il faudrait consolider un outil partagé permettant de décrire précocement le profil de l'enfant sans aller jusqu'au diagnostic technique, par ailleurs nécessaire. Ainsi, nous pourrions décrire ses compétences et ses modes de fonctionnement, les comorbidités, les enjeux sensoriels, de santé et de suivi médical liés à sa situation. Ce profil pourrait être établi grâce à la contribution de différents professionnels (médecins, psychologues) maîtrisant les tests d'évaluation principaux du domaine de l'autisme. Il pourrait aussi être complété d'éléments sur le contexte familial, afin d'identifier la capacité et la posture de certaines familles vis-à-vis du handicap et prendre en compte des situations sociales difficiles dans les modalités d'admission aux établissements.

### CRA-MDPH : partager des ressources mobilisables

Pour appréhender les enjeux de l'orientation, des places d'établissement et des passerelles, il faut encourager le partage des informations fonctionnelles entre CRA et MDPH sur les personnes autistes tout au long du parcours. Souvent, les familles qui ne peuvent intégrer un établissement ne connaissent pas les solutions alternatives d'accompagnement. Par ailleurs, nos établissements reçoivent parfois quatre-vingts demandes d'accueil et la majorité des notifications aboutissent à des refus. Cela décourage les familles et pose des difficultés de gestion aux établissements qui consacrent ainsi un temps considérable à conseiller les familles. Or, à partir du profil et d'un projet d'orientation précis, ce travail pourrait être effectué en amont. De cette manière, les MDPH pourraient adresser uniquement aux établissements des profils compatibles en cas de perspective solide de place. Par exemple, nos établissements font l'objet d'une à deux sorties annuelles. Il faudrait donc restreindre le nombre de notifications, car celles-ci amènent les familles à renoncer ou à prendre des décisions peu adaptées.

### La contribution des associations

Nous, associations, sommes prêtes à faire converger vers les MDPH toutes les ressources et les informations dont nous disposons pour faciliter ces aspects d'orientation, ainsi qu'à partager des boîtes à outils permettant de décrire les profils des enfants pour consolider une compréhension partagée entre MDPH, CRA et établissements. Enfin, nous sommes prêts à faire le travail permettant de dire de façon plus régulière quels sont nos capacités d'accueil et nos flux prévisionnels afin de faciliter ce travail d'orientation des MDPH.

**Jérôme ECOCHARD** (*secrétaire de l'association Spectre autistique troubles envahissants du développement international – SATEDI*)

Merci de nous inviter pour la deuxième fois après le témoignage de Katia WINCZURA en 2009<sup>7</sup>, un autre membre de SATEDI, qui figure dans les actes du colloque de décembre 2009. J'amènerai essentiellement quelques exemples pour illustrer ces questions administratives très complexes pour moi... et pour vous aussi. L'association SATEDI a été créée il y a dix ans, à peu près à l'époque où mon syndrome d'Asperger a été prédiagnostiqué, avant sa confirmation en 2005, le diagnostic d'adulte étant toujours difficile à effectuer.

SATEDI est née du regroupement sur un forum en Alsace de personnes autistes de haut niveau et atteintes du syndrome d'Asperger. Il s'agissait de créer une association à l'initiative des personnes autistes. C'était sa spécificité. Elle est destinée aux personnes autistes et à l'ensemble des personnes touchées par l'autisme et vise à améliorer la compréhension de l'autisme et à faire directement entendre la voix des personnes autistes, certes particulière puisqu'elle rassemble des personnes autistes de haut niveau. Or, dans quelle mesure les personnes autistes de haut niveau peuvent-elles parler au nom des personnes moins fonctionnelles ? Il s'agit d'une véritable difficulté. Pendant longtemps, j'ai vécu sans handicap avant d'être diagnostiqué et donc d'être reconnu handicapé. J'ai pourtant un travail. J'ai plusieurs diplômes d'études approfondies (DEA), je suis allé jusqu'en thèse, et je travaille au Centre national d'enseignement à distance (CNED). Parmi les autistes de haut niveau, l'on retrouve de nombreuses personnes diplômées qui éprouvent des difficultés sociales. À titre personnel, j'ai rempli le dossier MDPH, mais je n'ai jamais réussi à l'envoyer. Beaucoup de gens sont dans mon cas. Je n'en ai pas véritablement besoin, car j'ai un travail. J'ai passé un concours de recrutement, ce qui m'a évité les entretiens d'embauche, j'ai passé un oral qui m'a posé de grandes difficultés, mais j'ai surmonté. Notre objectif est d'apporter des conseils pratiques aux personnes atteintes d'un TED et à leurs familles, de démystifier l'autisme, d'assurer un rôle éducatif, de sensibiliser et de participer à la diffusion de la connaissance et aux recherches sur l'autisme.

J'anime des cafés Autisme. Cela me permet de rencontrer des adultes autistes de haut niveau et des parents de personnes autistes désireux de mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant. Nous sommes capables d'apporter ces éléments de compréhension, y compris au sujet des autistes moins fonctionnels. Une association grenobloise à laquelle j'appartiens a également ouvert un café-restaurant qui emploie de jeunes autistes de tout niveau de fonctionnement.

Le comité directeur de SATEDI est composé de personnes autistes de haut niveau ou avec syndrome d'Asperger. Sachant qu'il est déjà difficile de conduire une association et d'entretenir des rapports avec l'administration, imaginez la situation quand certains dirigeants de l'association ont des difficultés avec les fonctions exécutives. Nous éprouvons des troubles de la communication donc certains se dissolvent en présence d'autres personnes autistes. D'une certaine manière, il n'existe pas d'autisme entre personnes autistes.

Lors de ma première rencontre avec des personnes autistes en 2003, j'ai d'abord pensé : « j'aurais répondu la même chose que lui », ce qui était rare, car j'avais généralement l'impression de répondre à côté des questions. De plus, j'ai eu le sentiment d'être beaucoup moins fatigué que dans le cadre d'interactions standards. Ainsi, les troubles autistiques sont parfois relativisés et apparaissent liés à l'environnement non autistique. En revanche, les hypersensibilités autistiques subsistent et sont étrangement peu prises en compte dans les diagnostics.

Comme nous vivons avec des « non-autistes sévères », il convient de s'adapter. Pour ce faire, notre association a développé des procédures. Par exemple, nous élaborons des questionnaires d'entretien et nous rencontrons nos

<sup>7</sup> [http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/actes\\_journee\\_mdp\\_h\\_autisme-2.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/actes_journee_mdp_h_autisme-2.pdf)

interlocuteurs par binôme, car il nous est difficile de discuter en étant attentif aux aspects non verbaux. Or, si nous éprouvons déjà des difficultés avec certaines procédures administratives, imaginez les difficultés des personnes qui n'ont pas nos capacités de compensation. Ainsi, il apparaît nécessaire de former les personnels des MDPH. Il est difficile de comprendre le handicap autistique, notamment quand la personne a brillamment réussi ses études. Parfois, certains parents de personnes autistes qui fréquentent nos cafés-autisme sont eux-mêmes diagnostiqués Asperger très tardivement. Une mère atteinte comme son fils de ce syndrome s'est arrêtée à la quinzième page du dossier de projet de vie qui lui était demandé. De la même manière, un informaticien de la Silicon Valley ne parvenait pas à le comprendre. Nos interlocuteurs des MDPH sont cependant compréhensifs vis-à-vis de ces difficultés qui touchent également des personnes non déficientes.

Nous organisons des formations par les pairs et nous sommes parties prenantes de différentes formations. Par exemple, j'interviens dans des formations destinées aux enseignants et aux AVS. Il serait judicieux d'élargir ce type de formation directe à d'autres professionnels. Les participants à nos cafés proposent d'installer dans chaque MDPH un référent autisme-syndrome d'Asperger. Celui-ci aiderait les familles dans la constitution des dossiers. À ce propos, les dossiers envoyés par les personnes Asperger sont rarement le reflet de la réalité, car ils sont trop honnêtes et précis. Le référent de la MDPH devrait connaître le socle de base des troubles fonctionnels liés à l'autisme et prendre en compte la diversité des personnalités et des cas, car nous observons une inadéquation des orientations. Les personnes autistes sont orientées partout sauf en milieu scolaire ordinaire même lorsqu'elles sont aussi performantes que les autres en matière d'activités intellectuelles scolaires. À titre personnel, j'avais une passion pour les mathématiques, et ma scolarité se déroulait bien. Il faut utiliser au maximum ces forces alors que l'on refuse parfois aux personnes autistes la seule chose qui pourrait les aider.

Je rejoins les constats précédents sur la nécessité d'une simplification des dossiers et les problèmes liés à leur renouvellement régulier, a fortiori pour des personnes qui éprouvent des difficultés d'organisation. Il convient également de retenir un taux d'incapacité de 80 %. Je suis effaré de l'investissement consenti par les parents en l'absence de prise en compte du handicap. Certains jeunes sont brillants scolairement, mais ne peuvent prendre les transports en commun seuls et manquent d'autonomie. Par conséquent, les parents sont contraints de les accompagner en permanence jusqu'à un âge parfois tardif. De plus, les personnes autistes ne parviennent pas toujours à décrocher d'emploi alors qu'elles ont besoin de reconnaissance. Elles n'ont d'ailleurs parfois plus d'aide à la fin de leurs études. Chaque cas est particulier, mais je rencontre de nombreux jeunes qui rencontrent des difficultés croissantes. Il faut également faire reconnaître ce handicap en entreprise et organiser un accompagnement au début de la prise de poste. Cet accompagnement n'est pas nécessairement long, mais s'avère important.

## Discussion-échanges avec les participants

**Jean VINÇOT** (*Association pour la sensibilisation, la protection, l'éducation et la recherche sur l'autisme, et notamment le syndrome d'Asperger - ASPERANSA*)

Je représente les usagers à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) du Finistère. Les personnels des MDPH et des CRA devraient arrêter de téléphoner aux adultes autistes. Ceux-ci préféreraient être contactés par courriel ou SMS, car ils ne répondent généralement pas au téléphone quand ils ne connaissent pas la personne. De plus, ceux qui répondent oublient généralement le contenu de l'échange. À Nantes, le CRA et l'association Sésame autisme ont développé une initiative intitulée pair-émulation. Au travers d'une vidéo, ils expliquent comment se rendre aux permanences de l'association (trajet, accueil...). Il serait utile de généraliser ce type d'initiative pour dédramatiser les relations avec les administrations.

Au sein de notre CDAPH, un conflit oppose les représentants des usagers et les membres de la CDAPH sur la question des diagnostics. En effet, j'y entends rarement parler d'autisme, mais j'y observe de nombreux cas de troubles psychologiques, de la personnalité, de la communication, mais aussi de psychoses infantiles et de dysharmonie psychotique. Or, lorsque nous demandons d'appliquer la CIM 10, les membres de la CDAPH nous opposent qu'on ne doit pas nous donner de diagnostic. De plus, les médecins des MDPH expliquent qu'ils n'ont pas pour rôle de revoir les diagnostics établis par leurs confrères. Or, une enquête récemment réalisée par les quatre conseils généraux et l'ARS de Bretagne montre que les deux tiers des autistes accueillis en établissements pour adultes font l'objet d'un diagnostic de psychose infantile. Il faut donc évoquer ces cas en termes d'autisme. Sans cela, il est impossible de

savoir que nous devons appliquer l'article L-245 du Code de l'action sociale et des familles. De plus, ces personnes sont parfois orientées vers un institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) en contradiction avec une circulaire de 2005. Par ailleurs, la question de l'orientation vers un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) handicap psychique se pose. Sur le long terme, ces pratiques auront pour conséquence d'orienter les personnes autistes vers des établissements qui n'ont pas de spécificité autisme. Pour les orientations adultes, l'étude réalisée en Bretagne recommande de mettre en place des unités spécialisées autisme dans l'ensemble des établissements. Cette spécialisation émerge dans le secteur des enfants, mais l'impulsion des conseils généraux sera importante pour les ESMS adultes comme les SAVS et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Cette démarche nécessitera l'implication des MDPH qui ne devront plus envoyer de personnes autistes au sein d'établissements dépourvus d'unité spécialisée. Les conseils généraux devront alors redéployer les moyens vers les établissements qui ont développé ce type d'unité.

**Guillaume BLANCO** (*chef de projet autisme, secrétariat général du CIH*)

Cela soulève la question de la réception des diagnostics en MDPH. Dans quelle mesure l'équipe de MDPH peut-elle réorienter un processus de diagnostic lorsqu'il est éloigné de la réalité de la personne ? Peut-elle mobiliser une autre équipe pour refaire un diagnostic ? Il s'agit d'une véritable interrogation et d'une difficulté fréquente des MDPH. À cet égard, Vincent DENNERY évoquait l'importance de disposer de profils complémentaires aux diagnostics.

**Sophie BIETTE** (*administratrice et membre de la commission autisme, UNAPEI*)

Ce travail en amont sur le diagnostic est nécessaire. Les équipes des MDPH et des CRA doivent concourir à la réalisation effective des diagnostics. Par exemple, le pôle enfance de Loire-Atlantique gère 360 enfants dont moins de 20 % disposent d'un diagnostic suffisamment détaillé pour consolider le processus d'accompagnement. Dans ce contexte, comment faire les bons choix d'orientation ?

**Mireille LAVERTY** (*Autisme-éveil Haute-Savoie*)

Cette question est centrale. Lorsque l'équipe de CDAPH veut progresser sur le diagnostic, elle doit remettre en cause des diagnostics et des certificats médicaux. Pour le faire avec élégance, il est possible de demander un diagnostic différentiel. Néanmoins, à qui adresser cette demande alors que les centres de diagnostic ont des listes d'attente d'une à deux années ? Par ailleurs, les diagnostics de psychose dysharmonique et évolutive sont souvent considérés comme de l'autisme. Cependant, ces dossiers ne sont pas toujours approfondis.

De plus, certains adolescents atteints de TED se voient diagnostiquer un trouble du comportement et sont orientés vers les ITEP. Or, cette orientation inadaptée peut rapidement en faire des victimes au sein d'établissements dans lesquels ils sont contraints de rester dans l'attente d'un nouveau diagnostic. Vincent DENNERY encourageait les CDAPH à ne pas orienter les personnes vers des établissements dépourvus de places. Je suis partagée sur ce point, car cette orientation permet d'avoir une lisibilité sur les besoins d'accueil, notamment lorsque la liste d'attente s'élève à quatre-vingts personnes. En revanche, je vous rejoins sur la nécessité de trouver des solutions alternatives en l'absence de places.

**Emmanuelle HOUY-DURAND** (*praticienne au CRA de la région Centre*)

Lorsqu'une MDPH reçoit un certificat fondé sur un diagnostic ancien, il est important d'insister sur le profil de la personne. Des progrès sont certainement à effectuer sur le certificat médical qui raisonne essentiellement en termes de déficits au détriment de certaines particularités sensorielles comme l'hyperréactivité. Néanmoins, le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)* permettrait peut-être de décrire ces particularités. Les diagnostics et les classifications évoluent toujours et nous ne serons jamais en accord complet avec la terminologie du moment. Aussi, je pense qu'il faut surtout s'attacher à la description et au bilan pluridisciplinaire de la personne, conformément aux recommandations de la HAS.



**Nicole CLAUD** (*présidente d'Autisme Rhône et administratrice d'Autisme France*)

Les MDPH doivent cependant prendre en compte la situation de la personne et ne pas entériner des diagnostics erronés.

**Annie COLETTA** (*directrice de la MDPH du Calvados*)

Les MDPH se situent à la croisée des secteurs sanitaire et médico-social. Les certificats médicaux qui leur arrivent sont rédigés de manière différente, les diagnostics sont posés ou non et répondent à différentes classifications. Nos équipes pluridisciplinaires s'efforcent de prendre en compte ces éléments. Lorsque certains diagnostics ne sont pas posés, leur regard croisé dégage certains faisceaux d'indices convergents permettant de dessiner un profil d'autiste. Par ailleurs, de nombreuses MDPH préconisent aux parents d'effectuer des consultations.

Nous manquons cependant d'outils coconstruits à l'échelle régionale, comme une liste des équipes-relais en matière de diagnostic. Cette liste partagée permettrait d'orienter les familles vers des personnes-ressources et de bons praticiens libéraux, notamment en lien avec l'union régionale des médecins libéraux (URML). La réponse médico-sociale n'est pas la seule, mais il est difficile de mobiliser des praticiens libéraux qualifiés. Par ailleurs, nous sommes confrontés à un problème d'offre de services et de financement. En effet, les actes des psychologues libéraux, des ergothérapeutes et des psychomotriciens ne sont pas pris en compte.

Dans ce contexte, lorsque les parents obtiennent enfin un diagnostic, ils doivent attendre plusieurs années avant d'obtenir une réponse coordonnée de soins et d'éducation. Nous devrions pouvoir imaginer les parcours en lien avec les dispositifs de droit commun. Or, les MDPH ne connaissent pas les praticiens libéraux capables d'accompagner une famille dans un programme coordonné de soins faisant suite à une consultation au CAMSP ou à une prise en charge médico-sociale. Nous pourrions aussi utiliser les comités techniques régionaux de l'autisme (CTRA) pour développer des outils conjoints permettant de mieux renseigner les familles.

Les MDPH s'attachent quotidiennement à améliorer leurs pratiques et leurs outils d'évaluation pour proposer des plans de compensation adaptés aux besoins des personnes autistes. À mon sens, le débat sur le taux d'incapacité est un faux débat. Il convient plutôt de repérer des déficiences et leurs implications et de concevoir des réponses adaptées. Le taux d'incapacité correspond à un moment du parcours. Certains jeunes présentent des taux d'incapacité inférieurs à 50 %, d'autres entre 50 % à 79 % ou à 80 %. Il est possible de passer d'une fourchette à l'autre, car un parcours n'est pas linéaire. Souvent, les familles reviennent sur le débat du taux d'incapacité, car il ouvre certains droits. Or, le débat se situe plutôt dans nos réponses coordonnées.

**Sophie BIETTE** (*administratrice et membre de la commission autisme, UNAPEI*)

Pourquoi le taux de 80 % est-il systématiquement attribué dans les cas de trisomie 21 ?

**Frédéric TALLIER** (*Direction de la compensation, CNSA*)

**Le taux de 80 % attribué aux cas de trisomie est une des exceptions du guide-barème qui considère que les personnes présentant des anomalies dans le nombre des chromosomes non sexuels doivent en disposer.** Cette dérogation a été prévue lors de la mise en place du guide en 1993. Heureusement, les prises en charge et les potentialités de ces enfants ont depuis évolué, mais ce taux est resté. Le guide-barème demande que les équipes se positionnent en fonction du niveau des répercussions d'un handicap. Or, la difficulté réside dans l'obtention des informations auprès des divers intervenants pour définir le niveau exact de retentissement fonctionnel et des répercussions quotidiennes du handicap (sociales, scolaires, professionnelles), mais aussi les besoins d'intervention (besoin direct, de stimulation...). Ainsi, les relations partenariales sont indispensables pour collecter ces informations et définir au mieux un taux d'incapacité, des orientations et des prestations. Par ailleurs, les MDPH sont tenues par des critères réglementaires qui fixent des limites de complément et de prestations et ne permettent pas forcément de couvrir la totalité des besoins.

### **Annie COLETTA** (*directrice de la MDPH du Calvados*)

C'est tout l'enjeu de l'outillage des MDPH au service d'un recueil d'informations et d'une évaluation permettant de construire un plan de compensation adapté.

### **Sandrine SONIE** (*médecin, coordonnatrice du CRA de Rhône-Alpes*)

En effet, les MDPH et les CRA sont dépendants d'un cadre d'intervention. Pour autant, ils ne peuvent s'arrêter à ces limites de droit et de services et doivent les faire évoluer, notamment par un travail partenarial. Par exemple, il faut s'interroger sur les ressources en matière de diagnostic et d'évaluation comme préalable à une bonne orientation des familles vers les praticiens libéraux ou les centres d'évaluation. De plus, il faut s'interroger sur les modalités de financement. Par exemple, notre CRA paie une psychologue et lui fournit un test. Malheureusement, cette intervention ne fait pas partie des barèmes de la MDPH et nous n'avons personne à alerter (pour les faire évoluer). La modularité des prises en charge associant IME (ou un autre ESMS) et orthophonistes libéraux est ainsi impossible en l'absence de cadre légal et de financeurs identifiés. Nous construisons des partenariats avec les MDPH qui agissent jusqu'à la limite du cadre d'intervention pour trouver des solutions. Néanmoins, il faut repenser collectivement ces limites, car nous connaissons une situation de blocage. De plus, nous observons des problèmes d'accompagnement à la constitution du dossier. D'ailleurs, je rêve de disposer d'une assistante sociale qui formerait ses collègues et accompagnerait les personnes autistes dans la constitution du dossier MDPH. Nous pourrions aussi créer des vidéos, voire un *serious game*, d'accompagnement à la constitution d'un dossier MDPH.

### **Guillaume BLANCO** (*chef de projet autisme, secrétariat général du CIH*)

Dans le cadre des plans d'action régionaux, un développement de l'offre des territoires s'annonce avec la création d'équipes de proximité chargées du diagnostic, de l'évaluation, voire des interventions. Il est important de consolider la connaissance des MDPH de ces équipes créées de toutes pièces ou constituées de personnels des CAMSP ou des CMPP. Celles-ci pourront partiellement répondre aux enjeux des délais d'attente et de la qualité des diagnostics et des évaluations fonctionnelles.

### **Agnès WOIMANT** (*Autisme France*)

Je suis la mère d'un enfant autiste de seize ans scolarisé en lycée professionnel et la grand-mère d'un garçon autiste de cinq ans scolarisé en école maternelle. **Le taux d'incapacité de 80 % serait une véritable reconnaissance des difficultés colossales rencontrées par les familles.** Il se fonde sur un guide-barème qui n'a pas évolué et dont l'application semble être devenue plus restrictive. J'ai récemment accompagné ma fille au tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI) et ce taux lui a été accordé. Que l'on reprenne la rubrique 1 relative aux situations de déficience intellectuelle ou le chapitre 2 relatif aux troubles psychiques du guide, nous retrouvons les grandes lignes des caractéristiques autistiques. Le taux de 80 % offre une facilité de transport scolaire de la part du conseil général, utile pour des familles souvent contraintes d'intégrer leur enfant dans une école éloignée. Ces familles n'auraient ainsi pas besoin de passer par la MDPH pour obtenir un accord de transport. De plus, lorsque l'un des conjoints est contraint d'arrêter de travailler, il perçoit un complément, mais n'a plus de salaire. Ainsi, si le conjoint ne gagne pas convenablement sa vie, la famille aura des difficultés à assumer ces frais de prise en charge. Or, le taux de 80 % permet d'obtenir des avantages fiscaux qui sont un moyen de financement de la prise en charge.

### **Catherine LEBRUN** (*médecin pôle enfant, MDPH des Hautes-Alpes*)

Les MDPH sont à l'écoute des difficultés des familles. Néanmoins, il ne faut pas tout mélanger. Vous ne pouvez pas demander uniquement l'attribution d'un taux de 80 % pour pallier certains manquements parallèles de l'ARS, de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) ou des établissements. Les MDPH sont accusées à tort de ne pas vouloir aider les familles et sont corsetées par des textes qu'il convient de faire évoluer. Par ailleurs, elles se situent en bout de chaîne et évaluent les situations à partir des éléments fournis par d'autres acteurs. C'est pourquoi nous avons besoin de communiquer entre acteurs, de développer des partenariats et de faire comprendre le fonctionnement des MDPH aux associations de familles.



**Emmeline SALIS** (*Direction de la compensation, CNSA*)

En matière de transport scolaire, les critères retenus dans chaque département varient. Un texte général dispose que le critère principal est l'impossibilité de prendre les transports en commun, mais il ne tient pas forcément compte de l'éloignement de l'école imposé pour la bonne scolarisation de l'enfant par exemple. L'accord de transport en cas de taux à 80 % s'appliquait avant que cette compétence soit transférée aux départements. Une circulaire préconise de maintenir cette disposition, mais les pratiques ont évolué à certains endroits. Certains départements retiennent un taux d'incapacité de 50 % pour les transports tandis que d'autres ont déconnecté les transports du taux d'incapacité. Par ailleurs, même si cet avis est généralement rendu par la CDAPH, cette compétence ne lui est pas attribuée officiellement. Cette pratique s'est perpétuée et apparaissait possible à l'époque des services déconcentrés de l'État. Désormais, ce financement est assuré par le conseil général sur la base d'un critère d'impossibilité de prendre les transports en commun, ce qui peut poser question au regard de l'ensemble des contraintes liées à la scolarisation d'un enfant handicapé.

**Médecin-évaluateur, MDPH de l'Essonne**

Dans l'Essonne, il n'est pas tenu compte du taux d'incapacité pour les transports. Pour les médecins, l'étape d'évaluation est difficile. Notre mission première est d'intervenir suite au diagnostic pour fixer un taux d'incapacité et proposer un plan de compensation. Malheureusement, les certificats que nous recevons sont souvent pauvres et peu détaillés, ce qui rend difficile l'évaluation du trouble et de ses conséquences. De plus, nos évaluations accusent des retards et il est difficile d'aller demander aux familles d'autres bilans quand les dossiers sont déposés depuis plusieurs mois. Par ailleurs, certains certificats ne posent pas de diagnostic que nous déduisons à partir des troubles décrits. Dans ces circonstances, il ne nous revient pas de poser un diagnostic, mais de préconiser un bilan. Or, certains enfants suivis pendant plusieurs années en CMPP n'ont jamais fait l'objet de bilans. Dans ce contexte, il est complexe d'évaluer un dossier médical. Hier, j'ai reçu le certificat d'un enfant de quatorze ans. En approfondissant ses précédents certificats, j'ai constaté qu'il était mentionné que son état était inchangé depuis 2008, ce qui apparaît aberrant dans le cadre d'un TED. Ainsi, les parents et les associations doivent veiller au niveau de détail des certificats afin que nous puissions répondre de façon satisfaisante à leurs demandes.

**Élodie ROBERT** (*assistante de service social, CRA de Franche-Comté*)

Je comprends le médecin du CRA qui aimerait disposer d'une assistante sociale dans son service, car j'ai beaucoup de travail sur cette problématique avec la MDPH. En effet, les professionnels ainsi que les familles ont besoin d'être formés au remplissage des dossiers et certificats médicaux des MDPH.

**Mathilde HEULIN** (*assistante de neuropédiatrie, CRAIF, Bondy*)

Depuis cinq ans, à l'image de mes collègues, on ne m'a jamais expliqué comment remplir un certificat médical de la MDPH. J'ai glané certaines informations, mais chacun le remplit à sa manière. De plus, il est inadapté aux enfants. En effet, je ne peux pas répondre aux questions sur l'échec professionnel ou l'autonomie en matière de transport ou de cuisine quand il s'agit d'un enfant de trois ans. *A contrario*, je ne sais pas où renseigner certaines informations.

**Marc HOUSSAY** (*Autisme Basse-Normandie*)

Les parents ont besoin d'identifier les bons professionnels et les contenus des dispositifs. Cela nous offrirait une assurance sur la qualité de l'accompagnement de la personne autiste. À ce titre, un travail entre CRA, MDPH et ARS apparaît nécessaire pour qualifier en région les offres et en examiner la validité au regard des recommandations officielles.

**Nicole CLAUD** (*présidente d'Autisme Rhône et administratrice d'Autisme France*)

En Rhône-Alpes, une rencontre entre le CRA, la MDPH, l'ARS, les professionnels libéraux et les associations a eu lieu. Elle leur a permis d'apprendre à se connaître, d'identifier leurs missions respectives et d'examiner les diverses solutions de compensation.

### **Olivier MASSON** (*président de l'ANCRA, coordonnateur du CRA du Nord – Pas-de-Calais*)

Certains CRA disposent également de bases de données répertoriant les ESMS de manière détaillée (adresses, qualifications, pratiques) et accessibles aux familles sur demande. Elles ne se prononcent pas sur la qualité des services, mais fournissent une information relativement complète en matière de contenu.

### **Vincent DENNERY** (*président d'Agir et vivre l'autisme*)

Cela permet d'améliorer le taux de comptabilité entre le profil de l'enfant, son contexte familial et la prise en charge proposée par l'établissement.

### *Médecin-évaluateur, MDPH de l'Essonne*

Selon qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adulte, il n'est pas nécessaire de remplir l'ensemble des paragraphes d'un certificat. De plus, le médecin peut y joindre des remarques complémentaires. Les médecins évaluateurs des MDPH sont preneurs de toute information, car ils réalisent une évaluation sur pièces dont la qualité déterminera celle du plan de compensation. Le cas échéant, ils peuvent demander à rencontrer les usagers, mais cela est rare, compte tenu du nombre de dossiers. Par ailleurs, le taux d'incapacité peut évoluer. Certains enfants avec un taux d'incapacité de 80 % voient ce taux baisser au bout de quelques années. À l'inverse, il peut augmenter avec le temps.

### **Agnès WOIMANT** (*Autisme France*)

La constitution des dossiers peut s'avérer complexe, voire douloureuse pour les familles, notamment lorsqu'il s'agit de remplir la rubrique relative au projet de vie. Ce dossier est envoyé par courrier sans élément d'accompagnement. Les parents avertis sauront le remplir, mais ce n'est pas le cas d'autres familles. Il serait donc judicieux qu'il soit accompagné d'exemples ainsi que d'une information sur les aides et les personnes-ressources mobilisables.

### **Maryse JEAN** (*directrice, MDPH de Guadeloupe*)

La MDPH de Guadeloupe ne réalise pas d'orientations en établissement par défaut et étudie finement les besoins, car le nombre d'établissements y est limité. Par ailleurs, elle développe actuellement un projet expérimental de création d'un service d'accompagnement comportemental spécialisé (SACS), dont l'ouverture est prévue en octobre. Dans cette perspective, le SACS a mené une concertation en amont avec les parents, car il repose sur leur adhésion volontaire. De plus, nous ne formulerons aucune orientation vers ce service qui n'accueillera que six personnes.

### **Jean VINÇOT** (*association ASPERANSA, Bretagne*)

Le taux d'incapacité de 80 % permet au parent ayant interrompu son activité professionnelle de bénéficier d'une retraite anticipée et de l'assurance vieillesse des parents au foyer. Il semble donc contradictoire de considérer qu'un enfant a un degré d'autonomie suffisamment réduit pour justifier d'un complément pour la réduction d'activité d'un parent et de refuser le taux d'incapacité de 80 %. Par ailleurs, l'arrêté relatif aux systèmes d'information (SI) des MDPH précise que les classifications internationales reconnues doivent figurer dans les certificats médicaux. De plus, la dernière édition de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) fait correspondre la psychose infantile et la catégorie F-84 relative aux TED. Ses éditeurs ont même fourni aux hôpitaux un outil informatique permettant de transformer automatiquement les diagnostics de psychose infantile en TED.

### **Marie-Joëlle OREVE** (*médecin, centre de diagnostic de Versailles*)

Une fois posé le diagnostic du médecin, il est nécessaire d'accompagner les familles dans les démarches vis-à-vis de la MDPH. Or, notre unité ne compte pas d'assistante sociale. Nous déléguons donc ces missions d'accompagnement indispensables aux services qui nous ont envoyé les patients. Par ailleurs, si le remplissage des certificats médicaux est aisé pour les médecins de centre de diagnostic qui disposent d'un plateau technique et d'un diagnostic collégial, cette tâche est beaucoup plus complexe pour les médecins isolés des CMPP qui ne peuvent bénéficier de l'appui de psychologues et de personnels formés au profil psychoéducatif (PEP). À certaines périodes de l'année, les médecins sont confrontés à des avalanches de certificats qui sont donc remplis dans la précipitation.

**Catherine ISSERLIS** (*référente autisme, ARS Île-de-France*)

Le travail des MDPH s'améliore. En revanche, le besoin de répit des parents semble peu pris en compte dans les évaluations et les plans de compensation. Par ailleurs, la formation des médecins pose question. J'intervenais auparavant à la faculté de médecine de Saint-Quentin-en-Yvelines dans un module handicap consacré notamment à la question des certificats. Or, mes étudiants étaient peu nombreux et ce module me semble avoir disparu. Dans la formation initiale des médecins, il revient aux responsables du module de pédiatrie d'aborder l'autisme. À Saint-Quentin-en-Yvelines, environ une demi-journée de ce module est consacrée à l'autisme. Il faudrait intervenir dès maintenant sur ces maquettes de formation actuellement en discussion.

**Guillaume BLANCO** (*chef de projet autisme, secrétariat général du CIH*)

Un module obligatoire relatif aux TED sera intégré à la formation initiale des médecins. Sa durée sera variable selon les facultés. Je ne crois pas qu'un module soit prévu pour les certificats.

**Marie-Lou DARCHEZ** (*inspectrice, référente autisme à l'ARS Guyane*)

En Guyane, nous manquons cruellement de moyens financiers pour organiser l'offre médico-sociale. En effet, nous posons des diagnostics, mais aucune prise en charge n'est possible. Par conséquent, nous formulons des orientations par défaut quand des places sont vacantes dans certaines structures non spécialisées. Il n'existe aucune structure dans l'Ouest guyanais. Pour sa part, Cayenne ne compte qu'un IME spécialisé et un SESSAD. Hormis une structure d'accueil de jour pour huit personnes, il n'existe ainsi aucun établissement pour les adultes.

**Guillaume BLANCO** (*chef de projet autisme, secrétariat général du CIH*)

En effet, l'offre médico-sociale en Guyane est l'une des plus faibles de France. Pour cette raison, le troisième plan Autisme lui attribue une enveloppe de crédits particulière permettant de faire évoluer cette offre. Néanmoins, elle ne suffira vraisemblablement pas à rattraper ce retard. Elle servira cependant à créer des places nouvelles, à identifier une offre spécifique et à former les professionnels.

**Frédérique ALLAIRE** (*médecin, référente autisme à l'ARS du Poitou-Charentes*)

La création d'un profil me semble pertinente. Au sein de notre CTRA, nous avons envisagé l'élaboration d'un carnet éducatif. Néanmoins, **l'adjonction d'éléments sur les enjeux sensoriels, les comorbidités et le contexte familial permettrait de consolider un profil complet associé au diagnostic.** Nous réfléchissons à l'intégration de cette proposition dans notre plan régional d'actions.

**Éric PERNON** (*psychologue, CRA du Languedoc-Roussillon*)

Poser un diagnostic suppose d'en éliminer d'autres et soulève la question de la formation aux troubles neuro-développementaux. En effet, les équipes pédopsychiatriques et pluridisciplinaires devraient être toutes capables de diagnostiquer ces troubles.

**Sophie BIETTE** (*administratrice et membre de la commission autisme, UNAPEI*)

Cela permettra également de poser des diagnostics différentiels. Par ailleurs, certains profils peuvent faire penser à l'autisme avant d'être démentis par les diagnostics médicaux.

**Vincent DENNERY** (*président d'Agir et vivre l'autisme*)

Cela s'explique par la diversité du spectre autistique, qui doit être documentée. Par ailleurs, sur les forums, de nombreux parents s'interrogent sur la possibilité de bénéficier d'une compensation de la MDPH en cas de recours à des psychologues ABA. Leur reconnaissance formelle en matière de compensation est importante puisque la HAS a reconnu l'ABA comme une méthode possible. Enfin, dans le cadre de l'ouverture de notre établissement à Saint-Nazaire, certaines familles sont prêtes à changer de région pour qu'il accueille leur enfant. J'espère donc qu'elles auront rapidement accès à une notification leur permettant de candidater à cet établissement.



## Pratiques de collaboration entre CRA et MDPH

### Évaluation des besoins et élaboration des réponses : exemples de modalités de travail partagées – présentation de deux démarches conjointes

**Xavier DUPONT** (*directeur des établissements et services médico-sociaux – DESMS, CNSA*)

Nous illustrerons, dans le prolongement des échanges que vous avez eus précédemment, les pratiques de collaboration entre CRA et MDPH par des expériences locales qui ont potentiellement vocation à être dupliquées et quoi qu'il en soit à être analysées et interrogées. Cette collaboration, qui se déploie dans le cadre de contraintes réglementaires, budgétaires et de compétences, doit progresser pour un meilleur service aux usagers et aux familles.

**Léonard VANNETZEL** (*psychologue, rédacteur en chef adjoint de la revue Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant – ANAE*)<sup>8</sup>

Pour répondre à la question centrale de l'évaluation des besoins et de l'élaboration des réponses, les prochains intervenants ont développé des outils innovants et ambitieux qui réjouiront les cliniciens de terrain et les équipes d'évaluation des MDPH.

#### Un exemple de partenariat pour créer une déclinaison du GEVA au service des personnes avec TED

**Dominique LAGRANGE** (*directeur de la MDPH des Pyrénées-Atlantiques*) et **Nicole CLAVALD** (*présidente d'Autisme Rhône et administratrice d'Autisme France*)

**Dominique LAGRANGE** (*directeur de la MDPH des Pyrénées-Atlantiques*)

Je vous présenterai le travail de co-construction d'un outil en expérimentation, qui vise à permettre aux MDPH de mieux appréhender les problématiques liées aux personnes autistes. La MDPH des Pyrénées-Atlantiques, à l'image de ses homologues, rencontre des difficultés à disposer d'équipes compétentes en matière d'autisme. Aussi, face aux remarques des familles et professionnels qui pointaient notamment l'insuffisance du diagnostic de TED, nous avons tenté de repérer si ces diagnostics faisaient partie des dossiers examinés en CDAPH. Grâce à ce travail, le nombre de dossiers TED repérés a augmenté de 40 % entre 2008 et 2013. Inversement, le nombre de personnes classées au titre du handicap psychique a diminué de 40 %. Ce changement est significatif d'une culture qui consistait à classer l'autisme dans le handicap psychique et d'y apporter des réponses de type sanitaire et psychiatrique. Par ailleurs, alors que nous repérons environ 12 % de cas de TED chez les moins de vingt ans, nous n'en repérons que 1 % chez les adultes, car le diagnostic de TED chez les adultes n'intervenait qu'en cas d'orientation vers une structure spécialisée<sup>9</sup>. Ainsi, nous avons estimé que 30 à 50 % des personnes avaient échappé à ce repérage local. Il s'agissait donc d'identifier les personnes non diagnostiquées au titre des TED et nécessitant une prise en charge spécifique.

Notre seule référence en matière de diagnostic était le CRA qui apparaissait embolisé par de nombreuses demandes de diagnostic. De plus, nos outils, comme le guide-barème ou le GEVA, n'étaient pas adaptés à la compréhension de la situation des personnes autistes. Par ailleurs, notre objectif était à la fois de recueillir des informations sur la

<sup>8</sup> Léonard VANNETZEL participe actuellement à une recherche-action nationale relative à l'évaluation psychologique d'enfants handicapés menée par l'Association francophone de psychologie et de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent (APPEA). Ses résultats seront publiés entre avril et juin 2015.

<sup>9</sup> Les autres cas mal diagnostiqués étaient associés au handicap mental, au polyhandicap ou aux psychoses infantiles.

personne et de construire un plan personnalisé de compensation (PPC), mais nous n'avions pas repéré d'interlocuteur pour poser un diagnostic.

Pour progresser sur ce sujet, notre MDPH s'est appuyée sur le GEVA, un guide d'observation permettant d'identifier les limitations d'activité et les restrictions de participation des PH [personnes handicapées]. Intrinsèquement, les personnes autistes sont capables de faire certaines choses, mais n'y parviennent pas en situation réelle. Aussi, il s'agissait d'identifier leurs obstacles et les moyens facilitant leur fonctionnement. Le GEVA mobilise un langage commun à l'ensemble des professionnels, pour répondre le plus rapidement possible à la situation de handicap. Il fallait donc harmoniser les pratiques des équipes d'évaluation du territoire pour faire émerger une compréhension commune de ce guide d'observation. Il fallait aussi dégager des éléments de lisibilité pour favoriser l'éligibilité des personnes, notamment à la PCH. Face à ces enjeux, une prise de conscience collective des MDPH, des associations de parents et du CRA est intervenue précocement. J'ai sollicité le président d'Autisme Pau-Béarn qui a mobilisé son réseau pour construire un outil partagé et compléter le GEVA en tenant compte de la situation spécifique des personnes autistes.

### ENJEUX

*Mobiliser la conception actuelle du GEVA articulée sur la CIF pour mieux identifier :*

- *Les limitations d'activité.*
- *Les restrictions de participation : les obstacles/les facilitateurs.*

*Donner un outil aux MDPH pour la construction des PPC qui tienne compte des besoins spécifiques de compensation des personnes avec TED.*

*Harmoniser les pratiques des MDPH sur le territoire et de l'ensemble des équipes d'évaluation.*

*Rendre lisibles les critères (précis) d'éligibilité à la PCH et ainsi mieux répondre aux besoins de compensation des enfants et adultes avec TED.*

**Nicole CLAUD** (*présidente d'Autisme Rhône et administratrice d'Autisme France*)

Suite à ce constat dans les Pyrénées-Atlantiques, nous avons mobilisé différents experts de la problématique de l'autisme pour former une équipe pluridisciplinaire<sup>10</sup>. Elle a d'abord réalisé un audit du GEVA pour examiner ses voies d'aménagement au regard des connaissances en matière d'autisme et des recommandations de la HAS et de l'ANESM. Ainsi, son volet médical a été complété des connaissances actuelles en partant de la CIM-10. Il fallait notamment faire ressortir les pathologies et les troubles associés à l'autisme. Les personnes autistes peuvent aussi afficher une hyperréactivité ou une hyporéactivité en matière de goût, de vision, de toucher, d'odorat ou de système vestibulaire.

Il convenait donc de souligner ces particularités sensorielles dans une perspective d'insertion professionnelle. Nous avons également insisté sur leur sommeil, un élément parfois problématique pour leur fonctionnement. Ensuite, nous avons demandé aux professionnels de préciser ces troubles et déficiences dans un tableau explicatif pour identifier leurs répercussions, par exemple en matière d'interactions sociales, et pouvoir leur apporter des réponses. Le volet médical comprend ainsi un volet détaillé des éléments de la triade autistique, des pathologies associées, des troubles du sommeil, du comportement ou des fonctions exécutives.

Dans le volet 6 de l'outil, dédié à l'évaluation fonctionnelle de la personne dans son environnement, les répercussions des altérations ou déficiences sur le fonctionnement quotidien de la personne sont identifiées. Il comporte deux nouveaux items de cotation : le premier concerne ce que la personne est capable d'engager seule et volontairement ; le deuxième renvoie aux adaptations lui permettant d'être autonome, à ce qui fait obstacle ou facilite. Par exemple, il convient d'élaborer un planning journalier pour une personne avec des difficultés d'organisation. De plus, les professionnels peuvent joindre à cette grille d'évaluation des informations complémentaires et des bilans. Nous avons

<sup>10</sup> Cette équipe était composée du professeur Manuel BOUVARD du CRA d'Aquitaine, du psychologue Patrick ELOUARD, du médecin-psychiatre Cécile LAFITTE, de Geneviève MACE, de Kattalin ETCHEGOYHEN et d'Agnès BO.

également remanié le volet du GEVA relatif à la communication verbale et non verbale ainsi qu'à la psychomotricité en mettant ces éléments en lien avec le fonctionnement quotidien de la personne. Par exemple, il s'agit d'examiner ce qu'elle sait faire en matière d'habillement ou de ménage.

**NOM de la personne concernée :**

**Date de l'évaluation :**

**Pour le domaine « Communication verbale et non-verbale », les aides déjà mises en oeuvre (facilitateurs) seront décrites, globalement pour tout le domaine, selon les modalités suivantes :**

Type d'aide	Modalité	Précisions sur les quantités	Niveau de satisfaction de la personne		
<b>Pour l'environnement humain</b>					
<b>Aide à l'entourage :</b> <input type="checkbox"/> Formé à l'autisme <input type="checkbox"/> Non formé à l'autisme	<input type="checkbox"/> Conjoint <input type="checkbox"/> Enfant <input type="checkbox"/> Parent <input type="checkbox"/> Autre (préciser) _____ <input type="checkbox"/> Frère/soeur <input type="checkbox"/> Autre parent <input type="checkbox"/> Ami, voisin	Temps (quotidien)	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait		
Aide de professionnels	<b>Prise en charge sanitaire :</b> <input type="checkbox"/> Formé à l'autisme <input type="checkbox"/> Non formé à l'autisme	<input type="checkbox"/> Hospitalisation complète <input type="checkbox"/> Hospitalisation à temps partiel <input type="checkbox"/> Suivi ambulatoire <input type="checkbox"/> Accueil familial thérapeutique	Quotité (1/2 journée /semaine) Fréquence (interventions par semaine)	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait	
	<b>Accueil dans un établissement médico-social :</b> <input type="checkbox"/> Spécialisé autisme <input type="checkbox"/> Non spécialisé autisme	<input type="checkbox"/> Pour enfant <input type="checkbox"/> Pour adulte <input type="checkbox"/> Pour personne âgée	<input type="checkbox"/> Accueil de jour <input type="checkbox"/> Accueil temporaire <input type="checkbox"/> Famille d'accueil <input type="checkbox"/> Autre accueil médico-social (préciser) _____ _____	Quotité (1/2 journée /semaine)	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait
	<b>Accompagnement par un service médico-social :</b> <input type="checkbox"/> Spécialisé autisme <input type="checkbox"/> Non spécialisé autisme	<input type="checkbox"/> SAMSAH <input type="checkbox"/> SAVS <input type="checkbox"/> SESSAD <input type="checkbox"/> CAMSP <input type="checkbox"/> Autre accompagnement médico-social (préciser) _____ _____	Fréquence (interventions par semaine)	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait	
	<b>Autres aides salariées :</b> <input type="checkbox"/> Formé à l'autisme <input type="checkbox"/> Non formé à l'autisme	<input type="checkbox"/> Service prestataire <input type="checkbox"/> Service mandataire <input type="checkbox"/> Service spécialisé d'interprète <input type="checkbox"/> Emploi direct (y compris l'entourage) <input type="checkbox"/> Codeur en LPC <input type="checkbox"/> Traducteur en LSF <input type="checkbox"/> Technicien de l'écrit <input type="checkbox"/> Autre (préciser) _____ _____	Temps (quotidien ou mensuel - préciser)	<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait	
<b>Autres aides en libéral :</b> <input type="checkbox"/> Formé à l'autisme <input type="checkbox"/> Non formé à l'autisme <input type="checkbox"/> Formé à l'analyse appliquée du comportement (ou ABA)	<input type="checkbox"/> Orthophoniste <input type="checkbox"/> Psychologue <input type="checkbox"/> Éducateur spécialisé <input type="checkbox"/> Autre (préciser) _____ _____		<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait		

NOM de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

Type d'aide	Modalité	Précisions sur les quantités	Niveau de satisfaction de la personne
<b>Pour le logement</b>			
Conditions de logement adaptées	<input type="checkbox"/> Hébergement au domicile d'un membre de la famille <input type="checkbox"/> Hébergement de nuit en structure médico-sociale <input type="checkbox"/> Aménagement de logement à préciser activité par activité <input type="checkbox"/> Logement supervisé		<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait
<b>Pour l'environnement technique</b>			
Matériel	<input type="checkbox"/> Ordinateur <input type="checkbox"/> Tablette numérique <input type="checkbox"/> Logiciels informatiques (préciser le type de logiciel, son objectif...) <input type="checkbox"/> Téléphone <input type="checkbox"/> Time Timer <input type="checkbox"/> Matériel pour méthode de communication (PECS, MAKATON...) <input type="checkbox"/> Matériel éducatif adapté (préciser) _____ _____ <input type="checkbox"/> Matériel pédagogique adapté (préciser) _____ _____ <input type="checkbox"/> Autre matériel (préciser) _____ _____ _____		<input type="checkbox"/> Très satisfait <input type="checkbox"/> Satisfait <input type="checkbox"/> Peu satisfait <input type="checkbox"/> Pas du tout satisfait



NOM de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

**COMMUNICATION (VERBALE ET NON VERBALE)**

Difficulté :

- « sans objet » (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)
- « non » (i.e. aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)
- « oui » (i.e. les différents items du domaine sont à examiner)

capacité						réalisation effective						facilitateurs					obstacles					Observations									
0	1	2	3	4	9	A+	A	B	C	SC	D	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A										
						<b>4.1 – Communication verbale</b>																									
						<p><b>4.1.1 – Langage en expression :</b></p> <p>4.1.1.1 – Possède et produit quelques mots en contexte (1mot/phrased à 2 mots associés)</p> <p>4.1.1.2 – Possède et produit une phrase simple en contexte (sujet + verbe + complément)</p> <p>4.1.1.3 – Possède et produit une phrase complexe en contexte</p> <p>4.1.1.4 – Peut raconter un événement, une histoire, sa journée...</p> <p>4.1.1.5 – Suit les règles de la conversation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Respecte le tour de parole</li> <li>• Pose des questions en lien avec le sujet de conversation</li> <li>• Répond par oui ou non de façon fonctionnelle à une question</li> <li>• Sait exprimer un choix entre deux propositions</li> <li>• Sait exprimer spontanément un refus ou une incompréhension</li> <li>• A un discours informatif</li> </ul> <p>4.1.1.6 – S'exprime de façon intelligible</p> <p>4.1.1.7 – Possède tous les sons de la langue</p> <p>4.1.1.8 – Adapte et module le ton de sa voix (par exemple : parler fort pour marquer la colère, parler à voix basse pour ne pas déranger...)</p> <p>4.1.1.9 – A une intonation adaptée au sens (par exemple : intonation pour poser une question, faire une affirmation...)</p> <p>4.1.1.10 – Sait adapter le débit et le rythme de parole</p>																									
						<p><b>4.1.2 – Langage en réception :</b></p> <p>4.1.2.1 – Comprend les mots isolés</p> <p>4.1.2.2 – Comprend les phrases affirmatives et négatives</p> <p>4.1.2.3 – Comprend le récit</p> <p>4.1.2.2 – Décode le ton de la voix chez autrui (par exemple : comprend lorsqu'une personne est en colère, joyeuse, triste au ton de sa voix)</p> <p>4.1.2.3 – Décode les intentions à travers le ton de la voix d'autrui (ton de voix agressif, ton de voix amical qui invite...)</p> <p>4.1.2.4 – Comprend le second degré dans le langage (ironie, jeux de mots, sous-entendus, humour...)</p> <p>4.1.2.5 – Comprend l'implicite (inférences)</p>																									

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

capacité						réalisation effective						facilitateurs					obstacles					Observations		
0	1	2	3	4	9	A+	A	B	C	SC	D	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A			
						<b>4.2 – Communication non verbale</b>																		
						<b>4.2.1 – Utilise le pointage du doigt :</b>																		
						4.2.1.1. Utilise le pointage proto-déclaratif (qui consiste à attirer l'attention d'une ou plusieurs personnes vers un centre d'intérêt en pointant du doigt)																		
						4.2.1.2. Utilise le pointage proto-impératif (qui consiste à pointer du doigt vers un objet pour le demander)																		
						<b>4.2.2 – Est capable d'attention conjointe</b> (capacité de l'individu à partager un événement avec l'autre, à attirer son attention vers une personne, un objet dans le but d'obtenir un regard conjoint, avec conscience du partage de l'information)																		
						<b>4.2.2 – Reconnaît les émotions faciales chez autrui</b>																		
						<b>4.2.3 – Utilise des émotions faciales de façon appropriée</b>																		
						<b>4.2.4 – Reconnaît la gestuelle corporelle chez autrui</b>																		
						<b>4.2.5 – Sait adopter une gestuelle corporelle appropriée et sait s'ajuster corporellement à autrui pour lui montrer de l'intérêt</b>																		
						<b>4.2.5 – S'adresse à (aux) la personne(s) en la (les) regardant, en se tournant vers elle(s) de façon appropriée</b>																		
						<b>4.2.6 – Utilise et comprend des gestes conventionnels et non conventionnels</b> (par exemple : un clin d'œil, signes de la main, hochement de la tête en signe d'approbation...)																		
						<b>4.2.7 – Connaissance du monde (langage contingent, implicite)</b> (Par exemple, implicitement, mettre son manteau signifie qu'on va sortir et qu'il fait froid)																		
						<b>4.4 – Utiliser des systèmes et méthodes de communication</b>																		
						<b>4.4.1 – Utilise le téléphone</b>																		
						<b>4.4.2 – Utilise un ordinateur</b>																		
						<b>4.4.3 – Utilise une tablette numérique</b>																		
						<b>4.4.4 – Utilise la méthode PECS</b>																		
						<b>4.4.5 – Utilise la méthode MAKATON</b>																		
						<b>4.4.6 – Utilise la langue des signes</b>																		
						<b>4.4.6 – Autres systèmes et méthodes de communication</b>																		

Chacun des domaines d'activité du volet 6 comporte deux parties, la deuxième partie de chacun des domaines permettant, entre autres, d'évaluer si les interlocuteurs et établissements ayant la charge de personnes autistes sont formés ou non à l'autisme et si les solutions actuelles apportées en réponse aux besoins de la personne autiste lui conviennent... Nous avons également consacré une part importante de l'outil aux professionnels libéraux et remanié, dans chaque volet, les éléments relatifs à l'environnement technique. Certains termes peuvent paraître techniques, mais renvoient au fonctionnement concret de la personne, comme le fait de tenir une conversation. Ce guide a été conçu pour évaluer précisément la personne et examiner les réponses qui favoriseront son fonctionnement dans l'ensemble des environnements.

## Présentation d'un outil d'évaluation des besoins pour les enfants avec TED

**Annie COLETTA** (*directrice de la MDPH du Calvados*) et **Edgar MOUSSAOUI** (*coordonnateur, CRA de Basse-Normandie*)

**Annie COLETTA** (*directrice de la MDPH du Calvados*)

Les MDPH du Calvados et de Basse-Normandie ont coconstruit un outil transdisciplinaire sous forme de triptyque. Il réunit les observations réalisées auprès de l'enfant, permet l'examen des différents professionnels pouvant intervenir auprès de l'enfant, et observe les répercussions des informations recueillies sur la vie quotidienne de l'enfant pour identifier les moyens de compensation adéquats dans le cadre du PPC.

Ce projet est né d'une collaboration entre notre MDPH et le CRA formalisée par une convention de partenariat qui comprend une formation des équipes des MDPH et une participation des professionnels du CRA à l'examen des situations complexes. Il vise à créer un outil permettant d'apporter des réponses de compensation équitables et adaptées à la réalité des enfants. Cet outil a vocation à être partagé avec les membres de la CDAPH chargés de décider du PPC. Il est aussi un outil de dialogue porté à la connaissance des familles et des professionnels pour partager les attentes de la MDPH en matière d'informations et d'indicateurs. Débuté en 2011, ce projet a abouti à l'élaboration d'un outil au début de l'année 2014. Un premier temps a été consacré aux échanges entre les MDPH et l'association Autisme Basse-Normandie. Notre objectif est d'expérimenter cette année l'outil auprès des équipes pluridisciplinaires des MDPH du Calvados, de la Manche et de l'Orne et de le présenter aux CDAPH.

**Edgar MOUSSAOUI** (*coordonnateur, CRA de Basse-Normandie*)

Notre plus grande difficulté a consisté à simplifier nos outils. Il s'agissait de mettre en lien les informations multiples ou inexistantes des MDPH avec des besoins de compensation relatifs à une situation individuelle, en ajustant le PPC au plus près des besoins de l'enfant. Initialement, nous avons ciblé la tranche d'âge des 6-12 ans avant d'élargir l'outil aux 3-6 ans. Il s'est construit en référence à la CIM10, à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et aux recommandations de la HAS et de l'ANESM. Nous avons également créé un glossaire pour consolider un langage commun aux MDPH et aux CRA. Notre outil repose sur les domaines de la communication et du langage, de la socialisation et des interactions sociales, du cognitif et des apprentissages, du sensoriel et de la psychomotricité. Il tient aussi compte des sphères somatiques, des émotions, des comportements et de l'autonomie. Pour chaque domaine, nous avons créé une grille à plusieurs entrées. Notre glossaire a donné lieu à des échanges pour parvenir à une définition consensuelle et imparfaite, qui sera probablement amenée à être modifiée<sup>11</sup>.

**Annie COLETTA** (*directrice de la MDPH du Calvados*)

Nous avons développé une approche à plusieurs entrées, du professionnel qui transmet l'information à celui qui la prend en charge en passant par celui qui la reçoit. Dans un premier temps, il a été difficile de différencier ce qui relevait de l'observation et des répercussions quotidiennes, des causes et des conséquences. Il fallait prendre en compte la gradation de l'intensité des signes, des répercussions des déficiences et des réponses adéquates. Il s'agissait également d'identifier les aides mobilisables et de coconstruire avec les familles des démarches fondées sur les aides usuelles.

**Edgar MOUSSAOUI** (*coordonnateur, CRA de Basse-Normandie*)

La question de la prescription médicale est récurrente quand il s'agit de financer les accompagnements spécifiques. Dans certaines situations, elle est indispensable, mais pour de nombreux accompagnements, la question se pose. Il convient aussi d'inciter les familles à organiser les parcours de soins et à trouver un coordonnateur qui assurera cette fonction en l'absence de place en structure.

<sup>11</sup> Par exemple, l'aide humaine est définie comme une personne qui intervient dans tous les actes de la vie quotidienne. Ensuite, différentes formes d'intervention sont déclinées, de l'aidant naturel de la famille à l'AVS, pour ouvrir des choix de réponse aux besoins.

### **Annie COLETTA** (*directrice de la MDPH du Calvados*)

Pour améliorer la lisibilité de cette grille, nous avons eu recours à un code couleur permettant d'identifier les retentissements quotidiens du handicap et les réponses possibles<sup>12</sup> et nous avons appliqué les principes du rapport PIVETEAU, en tentant d'identifier l'ensemble des moyens relevant du droit ordinaire et des dispositifs spécialisés.

Ce travail a été nourri des apports théoriques du CRA sur les caractéristiques des TED au bénéfice des accueillants et des évaluateurs des MDPH. De cette manière, il a rapproché des cultures institutionnelles. Il a également alimenté un partage d'informations et de documents. Par ailleurs, il a été l'occasion de s'attacher aux difficultés liées aux manques de renseignements fournis par les familles et les certificats médicaux. Enfin, il a permis au CRA de mieux cerner les attentes des MDPH et d'améliorer l'accompagnement des familles dans leurs démarches, notamment grâce à l'action d'une assistante sociale. Nous souhaitons que cet outil soit partagé et compris de tous. Grâce à un langage commun, nous espérons progresser dans l'appréciation des situations de TED et élargir l'outil aux équipes soignantes. La grille comporte différents critères d'observation, des informations et des documents sur la situation de l'enfant, ainsi que des éléments relatifs aux répercussions et aux réponses possibles en termes d'aide humaine, d'accompagnement scolaire, éducatif, médical, médico-social et paramédical, d'aménagement, de matériel adapté et d'orientation.

### **Edgar MOUSSAOUI** (*coordonnateur, CRA de Basse-Normandie*)

La rubrique communication est la plus importante de notre grille. Les observations/informations sur la situation de l'enfant et ses difficultés sont indispensables pour examiner le dossier. Elles concernent l'attention conjointe, l'imitation ou le respect du tour de communication. Parmi les documents informatifs, nous avons retenu le certificat médical, le bilan d'orthophonie, le bilan scolaire, le bilan éducatif et/ou psychologique. Le fait de définir ces sources permet d'éviter d'ajourner l'examen du dossier. Le critère des répercussions renvoie aux difficultés à se faire comprendre et/ou à interagir, aux troubles du comportement et aux difficultés à repérer les modes de communication opérants. Enfin, nous proposons un éventail de réponses en termes d'aide humaine, d'accompagnement, d'aménagement et d'orientation.

### **Annie COLETTA** (*directrice de la MDPH du Calvados*)

Cet outil est en cours d'expérimentation à l'échelle de trois MDPH. La scolarisation en milieu ordinaire n'est cependant pas mentionnée comme orientation puisqu'il s'agit d'un droit affirmé par la loi de 2005. L'orientation en ESMS, particulièrement en ITEP, a parfois suscité des avis divergents. Pour certaines situations, l'orientation en temps partagé a été privilégiée. Il nous reste à affiner certaines questions en matière de quantification du nombre d'heures d'aide humaine pour aboutir à une décision type en fonction de la gravité des répercussions du handicap. Nous envisageons d'approfondir ce point à l'occasion des rencontres des MDPH organisées par la CNSA. Par ailleurs, l'utilisation du terme psychothérapie a suscité de nombreux débats. Néanmoins, nous l'avons introduit, car il répond à certaines situations. Nous avons opté pour un outil complet, mais qui permet de se repérer rapidement et d'être compris par tous.

Nos chantiers à venir consisteront à expérimenter cet outil à partir de situations réelles dans les trois MDPH. Il s'agira aussi de préciser aux parents les informations à intégrer dans les documents du projet de vie et du formulaire de demande. Enfin, nous examinerons comment cet outil peut aider la prise de décision des membres de la CDAPH.

<sup>12</sup> Une couleur verte renvoie aux réponses de prise en charge globale et une couleur orange renvoie aux besoins des personnes ne relevant pas de la responsabilité des MDPH.

## Discussion-échanges avec les participants

**Léonard VANNETZEL** (*psychologue, rédacteur en chef adjoint de la revue ANAE*)

Nous observons une convergence des travaux des MDPH, des CRA et des associations et structures partenaires. Il convient de s'interroger sur le devenir de ces outils, leur expérimentation en situation réelle et leurs modalités d'enrichissement mutuel. Néanmoins, à partir d'une origine commune, vous n'êtes pas parvenus à des résultats identiques.

**Dominique LAGRANGE** (*directeur de la MDPH des Pyrénées-Atlantiques*)

Nos deux approches sont complémentaires. Nous avons davantage travaillé sur le recueil d'informations tandis que l'autre projet approfondit la démarche de PPC. Notre outil est en expérimentation pour six mois. Nous souhaitons ensuite le développer dans l'ensemble de l'Aquitaine dans le cadre du plan régional d'actions Autisme.

**Éric PERNON** (*psychologue, CRA du Languedoc-Roussillon*)

L'outil créé en Basse-Normandie intervient-il en complément ou en remplacement du GEVA ? Vous proposez un outil de recueil d'informations complètement nouveau.

**Annie COLETTA** (*directrice de la MDPH du Calvados*)

Le GEVA n'est pas opérant pour les situations de TED. Ce constat, partagé par les équipes pluridisciplinaires et les associations, explique qu'il n'est jamais renseigné pour les situations de TED. Aussi, il semblait intéressant de développer un outil de recueil des informations fournies par les familles et les professionnels et de favoriser l'équité de traitement des situations. Dans cette perspective, il convient de former nos équipes et de consolider une culture commune aux différents professionnels. De cette manière, nous pouvons décliner des propositions de compensation au regard de la gravité des troubles. Cet outil a une vocation pédagogique et n'entend oublier aucun domaine d'investigation des TED. En fonction des éléments repérés, différents outils peuvent être proposés aux familles. Parfois, les familles ne demandent pas certains droits de compensation, mais nous formulons des préconisations pour qu'elles les sollicitent en cas de besoin.

**Edgar MOUSSAOUI** (*coordonnateur, CRA de Basse-Normandie*)

Cet outil a été créé par des équipes de terrain. Par conséquent, même si l'étape de test sera importante, nous disposons déjà d'éléments de réponses sur sa pertinence. Nous souhaitons également en faire un outil clinique pour répondre aux difficultés de remplissage des certificats médicaux. Ainsi, il pourra être utilisé pour préparer un projet éducatif et de soins ou pour aider la famille à constituer son dossier MDPH dans les meilleures conditions.

**Valérie CAHE-SOLLIER** (*médecin coordonnateur, MDPH des Pyrénées-Orientales*)

Quel professionnel remplira l'outil GEVA consolidé dans les Pyrénées-Atlantiques ?

**Dominique LAGRANGE** (*directeur de la MDPH des Pyrénées-Atlantiques*)

Idéalement, il doit être rempli par nos partenaires libéraux ou institutionnels. Ensuite, nous formerons une équipe pluridisciplinaire spécialisée pour approfondir les informations reçues. Notre outil peut sembler dense, mais il convient de l'assimiler. Les professionnels de notre département sont de bonne volonté, mais ont besoin d'être formés avant d'être mis à l'épreuve. Aussi, cet outil exhaustif permettra de clarifier ces problématiques lorsque nous aurons constitué un langage commun aux professionnels.

**Agnès WOIMANT** (*Autisme France*)

Il semble judicieux d'enrichir un outil pour ne pas créer de discriminations, en tous les cas ne pas proposer un traitement uniforme des dossiers et pouvoir compléter un outil existant qui a ses failles. Les familles souhaiteraient une généralisation de ce type de support. Il est néanmoins dommage que le second projet n'ait pas été actualisé suite à sa présentation en CTRA Basse-Normandie à notre association de parents. Nos remarques sont restées lettre morte. Par exemple, nous voyons toujours figurer la mention d'ITEP malgré son caractère marginal ainsi que la mention d'hôpital de jour. J'avais pourtant compris que la MDPH ne pouvait pas le proposer. Par ailleurs, je suis surprise par la mention d'une psychothérapie psychodynamique. Il est dommage que cet outil n'ait pas pu évoluer.

**Edgar MOUSSAOUI** (*coordonnateur, CRA de Basse-Normandie*)

Faisons en sorte que nos échanges soient constructifs. Les familles ont été impliquées dans ce projet. Certaines de vos remarques étaient discutables, notamment le reproche concernant le fait que cet outil ne s'adresse pas aux adultes. Nous avons tenu compte de vos remarques relatives aux psychothérapies. Cependant, dans 40 % des cas, les personnes atteintes de TED présentent des troubles psychiatriques. Aussi, pourquoi ne pas ouvrir cette possibilité ? Cela ne signifie pas qu'il s'agira d'une voie imposée, mais nous souhaitons ouvrir des horizons. Nous sommes dans la construction d'un projet.

## L'intérêt accru des pratiques partagées au service des situations dites complexes : présentation de deux démarches conjointes

**Jean-Yves BARREYRE** (*directeur du Centre d'études, de documentation, d'information et d'actions sociales – CEDIAS*)

Qu'est-ce qu'une situation de handicap complexe ? C'est le résultat de l'interaction entre trois types de difficultés :

- l'intrication et la sévérité des altérations organiques ou des difficultés sociales rencontrées par les personnes ;
- le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée des besoins de la situation ;
- les incapacités ou les difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre avec les personnes une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné<sup>13</sup>.

### L'évaluation pluridisciplinaire des situations complexes en cellule 16-25 ans à la MDPH du Val-de-Marne

**Christine LEMOIGNE** (*médecin coordonnateur du pôle orientation en établissements, MDPH du Val-de-Marne*)

L'équipe pluridisciplinaire ou cellule 16-25 ans repose sur la logique de la loi du 11 février 2005 en matière de dossier unique, de continuité de parcours et d'évaluation globale et pluridisciplinaire. Elle répond à la nécessité d'évaluer en pluridisciplinarité autour de demandes d'orientation rendues difficiles en raison du manque de solutions d'orientation adaptée pour certains jeunes dès seize ans. Ainsi, il convenait d'identifier des solutions d'orientation dans les deux dispositifs enfants et adultes.

Créée en 2007, suite à la réunion du personnel de la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) et de la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), l'équipe d'évaluation 16-25 s'est progressivement formalisée.

La MDPH du Val-de-Marne comprend un secteur enfant et un secteur adulte<sup>14</sup>.

La cellule 16-25 ans est transversale à ces deux secteurs et mutualise les compétences des équipes d'évaluation enfant et adulte pour pouvoir proposer des solutions larges. Elle est composée d'un enseignant spécialisé, d'un médecin, du RIP [référént pour l'insertion professionnelle], d'une conseillère emploi référente du milieu protégé, d'une psychologue et d'un travailleur social spécialisé dans l'évaluation de la PCH. Néanmoins, elle est à dimension variable en fonction des situations.

Elle permet de dédier un temps d'évaluation particulier sur certaines situations des 16-25 ans, croisant les regards des professionnels des secteurs enfant et adulte. Elle vise aussi à améliorer la fluidité du parcours du jeune en tenant compte de son projet de vie, en tentant d'éviter les ruptures et en mettant en commun les informations nécessaires à l'évaluation (capacités d'insertion professionnelle, droits à l'AAH et à l'AAEH, à la PCH...).

Face à la complexité du croisement des allocations et des orientations adultes et enfants, elle permet une étude transversale des réponses possibles et une évaluation globale des situations.

Elle se réunit une demi-journée tous les quinze jours hors congés scolaires. En 2013, elle s'est réunie dix-sept fois pour étudier 140 situations, soit huit situations par séance avec un temps moyen d'évaluation de vingt à trente minutes par dossier. Chaque membre de l'équipe peut présenter des situations pour lesquelles un éclairage pluridisciplinaire lui apparaît nécessaire. Néanmoins, la majorité des demandes relatives aux 16-25 ans ne passe pas par cette cellule.

En cas de besoin, l'équipe peut être élargie à tout professionnel utile à la compréhension de la situation (professionnels

<sup>13</sup> Cette définition, issue de la recherche nationale sur les situations de handicap complexe menée par le Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA) et le CEDIAS, a été reprise dans le schéma national pour les handicaps rares et par la Conférence nationale de santé (CNS) dans son avis sur la future loi de santé publique.

<sup>14</sup> Le secteur adulte de la MDPH du Val-de-Marne comprend trois pôles : orientation professionnelle, orientation en ESMS, compensation. Pour sa part, le secteur enfant comprend un pôle compensation et un pôle scolarisation et orientations médico-sociales.

de l'ASE, de CMPP...). Tout professionnel de la MDPH peut également solliciter la cellule qui est attentive à la collecte d'un maximum d'informations nécessaires pour évaluer les situations. Dans cette perspective, la constitution d'un fond de dossier enfant a été formalisée.

Des rencontres peuvent aussi avoir lieu avec des partenaires autour de situations particulières remontées par courrier/téléphone ou suite à une rencontre avec une famille.

Les troubles du comportement d'origine psychique représentent 32 % des situations examinées et les troubles du spectre autistique 25 %.

Il apparaît nécessaire d'articuler le travail de cette cellule avec celui d'autres partenaires institutionnels.

À ce titre, nous pouvons travailler en lien avec l'aide sociale à l'enfance (ASE), la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ), le secteur sanitaire, l'unité mobile interdépartementale (UMI).

Des limites existent : il est souvent difficile de trouver des solutions rapides et adaptées, notamment en cas de troubles du comportement ou en raison d'une rupture de parcours avec absence de passerelle entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social entraînant certains brusques retours à domicile des jeunes obligeant les parents à composer avec une situation complexe et souvent déstabilisante (voir le temps nécessaire à la mise en place de services d'accompagnement ou d'aide à domicile). Par ailleurs, certaines problématiques sont non résolues. Par exemple, il n'existe pas d'équivalent d'ITEP pour adultes. De la même manière, certains jeunes pris en charge par l'ASE se retrouvent à leur majorité trop rapidement livrés à eux-mêmes, sans solutions.

La cellule 16-25 ans assure un rôle important au sein de la MDPH du Val-de-Marne, car elle permet un temps d'évaluation ciblé sur un âge-clé qui soulève des risques particuliers de rupture de parcours.

Elle associe pluridisciplinarité et compétences techniques pour une évaluation globale au-delà du cloisonnement historique enfants-adultes. Elle fait ainsi l'objet d'attentes fortes, voire excessives, des partenaires extérieurs, une évaluation approfondie n'aboutissant pas toujours à une réponse idéale et rapide.

Enfin, il est important de construire une cartographie des dispositifs et des ressources du territoire par type de handicap. Par exemple, le CRA d'Île-de-France (CRAIF) répertorie les ressources disponibles en matière de troubles du spectre autistique et cela nous aide beaucoup.

**Jean-Yves BARREYRE** (*directeur du CEDIAS*)

À la période de l'adolescence, la question de l'autisme se pose de manière cruciale.

Vous expliquiez que peu de cas de jeunes passaient par votre cellule. Néanmoins, il conviendrait d'examiner le nombre de situations de jeunes autistes évaluées au sein de cette cellule comparativement aux autres dossiers. Ainsi, nous pourrions déterminer s'il y a un plus grand nombre de cas de jeunes autistes examinés comparativement à d'autres types de handicaps.

**Christine LEMOIGNE** (*médecin coordonnateur, MDPH du Val-de-Marne*)

C'est le cas, les travaux de notre observatoire en témoignent.



## FONCTIONNEMENT : BILAN DES SITUATIONS ÉTUDIÉES

### 1. Types de demandes étudiées :

- *Demande d'orientation vers un établissement médico-social imprécise ou apparaissant inappropriée* : 27 %
- *Ruptures de prise en charge (jeunes à domicile après sortie d'établissement ou hospitalisés)* : 20 %
- *Demande de formation professionnelle* : 13 %
- *Double demande ORP/ORE* : 12 %
- *Fins de prise en charge ASE* : 12 %
- *Demandes de maintien en amendement Creton* : 10 %
- *Situations particulières (complexes, maladies rares)* : 5 %
- *Demandes d'orientation en établissement adulte avant la majorité* : 2 %

### 2. Types de handicaps étudiés :

- *Troubles du comportement d'origine psychique* : 32 %
- *Troubles envahissants du développement (TED)/troubles du spectre autistique (TSA)* : 28 %
- *Troubles des apprentissages* : 19 %
- *Déficients intellectuels dont trisomie 21* : 8 %
- *Troubles épileptiques* : 4 %
- *Insuffisants moteurs cérébraux* : 4 %
- *Déficit moteur* : 3,5 %
- *Handicaps rares* : 1 %
- *Cécité* : 0,5 %

## Pratiques de collaboration entre CRA et MDPH sur les situations complexes : CRA du Nord – Pas-de-Calais et MDPH du Pas-de-Calais

**Olivier MASSON** (*président de l'ANCRA, coordonnateur du CRA du Nord – Pas-de-Calais*) et **Philippe LEROY** (*médecin pédiatre et référent autisme, MDPH du Pas-de-Calais*)

**Olivier MASSON** (*président de l'ANCRA, coordonnateur du CRA du Nord – Pas-de-Calais*)

Nous illustrerons une convention signée en 2011 entre notre CRA et la MDPH du Pas-de-Calais par deux exemples d'accompagnement collectif de situations complexes.

Cette convention détaille les engagements réciproques suivants :

- contribuer aux travaux et rencontres organisés par la MDPH et le CRA ;
- diffuser les outils produits par chaque structure et transmettre des informations, des études et des statistiques ;
- mettre à disposition des locaux pour des permanences ;
- identifier et favoriser la rencontre des différents interlocuteurs ;
- œuvrer à la sensibilisation des acteurs de la MDPH.

En matière de situations complexes, cette convention prévoit la possibilité pour le CRA de participer aux réunions pluridisciplinaires d'évaluation et aux réunions de la CDAPH, à l'élaboration du PPC et à l'évaluation de parcours de compensation spécifiques. De cette manière, le CRA apporte des éléments de compréhension des situations spécifiques dans le champ de l'autisme et des TED.

Enfin, la convention prévoit la possibilité pour le CRA de participer au suivi et à la mise en œuvre des décisions de la MDPH. Pour sa part, la MDPH fait appel au CRA lorsqu'elle a épuisé les possibilités de sollicitation des compétences locales.

Pour mener à bien ce travail, nous avons établi des principes éthiques et déontologiques partagés parmi lesquels la recherche de la collaboration étroite des personnes concernées, des familles et des professionnels et la primauté de l'intérêt de la personne. Ces principes nous amènent parfois à interpeller les professionnels dans l'intérêt de la personne.

Par ailleurs, notre travail repose sur des principes de confidentialité des informations partagées et d'information mutuelle sur les difficultés de mise en œuvre de la convention.

Sur ces mêmes principes, nous élargirons cette convention à la MDPH du Nord.

Les engagements du CRA	Les engagements de la MDPH
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contribuer aux travaux animés par la MDPH (construction d'outils, formulaires, guides...)</li> <li>• Diffuser les outils d'information développés par la MDPH</li> <li>• Transmettre informations, études, statistiques...</li> <li>• Tenir une permanence dans les locaux de la MDPH</li> <li>• Nommer des interlocuteurs privilégiés de la MDPH au sein du CRA</li> <li>• Sensibiliser/Former les personnels de la MDPH et les membres de la CDAPH</li> </ul> <p><u>Situations complexes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participer aux réunions d'équipes pluridisciplinaires d'évaluation pour expertise afin de faciliter l'élaboration du PPC</li> <li>• Participer à l'évaluation des parcours et besoins de compensation spécifiques (apport d'éléments de compréhension pour éclairer les propositions)</li> <li>• Participer au suivi et à l'accompagnement à la mise en œuvre des décisions de la CDAPH</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participer aux réflexions, rencontres organisées par le CRA</li> <li>• Assurer l'information auprès des personnes concernées, familles et professionnels sur les actions du CRA</li> <li>• Transmettre informations, études relatives aux personnes TED dans le département</li> <li>• Mettre à disposition des locaux pour les permanences</li> <li>• Nommer des interlocuteurs privilégiés du CRA au sein de la MDPH</li> </ul> <p><u>Situations complexes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire appel au CRA en cas de difficulté lorsque les compétences locales n'auront pas pu répondre, en accord avec ces dernières, l'utilisateur, sa famille ou représentant légal et médecin référent.</li> </ul>
Les engagements réciproques	
<p>Principes éthiques et déontologiques partagés</p> <p>Secret professionnel – confidentialité des informations partagées</p> <p>S'informer réciproquement de tout événement dans la mise en œuvre de la convention</p>	

**Philippe LEROY** (médecin pédiatre et référent autisme, MDPH du Pas-de-Calais)

Cette convention a rapidement été utile pour appréhender la situation d'un jeune adulte. Placé dans un FAM dédié à l'autisme, il apparaissait en grande difficulté, car l'équipe de l'établissement était mal formée et il ne disposait pas de projet individualisé. Face à ces difficultés, il a réagi par des troubles du comportement qui ont abouti à son exclusion. De façon autoritaire, le directeur du FAM a envoyé aux parents une lettre recommandée expliquant que leur enfant serait exclu sous quinze jours, sans passer par une notification de la MDPH. Aussi, j'ai contacté l'établissement et organisé une rencontre avec l'ARS, la famille, le CRA et le conseil général dans le cadre d'une CDAPH exceptionnelle pour renouer le dialogue entre la famille et le chef d'établissement. Cette rencontre a également responsabilisé les différents partenaires institutionnels et l'équipe du FAM. L'exclusion a été annulée et les différentes parties ont pris l'engagement de participer, avec l'aide du CRA, à une analyse fonctionnelle du jeune qui présentait des troubles

du comportement sévères (autoagressions, hétéroagressions). Suite au diagnostic, il est apparu que ces troubles s'expliquaient par l'absence d'un projet adapté, d'un contrat de séjour signé et de projet individualisé et partagé. En effet, ce jeune adulte, physique, passait la journée dans sa chambre et vivait dans une réclusion croissante. Par conséquent, nous avons mis en place un projet individualisé. Un éducateur sportif a été recruté par l'établissement pour organiser des activités qui ont favorisé l'épanouissement du jeune. Un contrat de séjour a été signé et le projet individualisé est en cours de réévaluation. Désormais, ce jeune est heureux et métamorphosé. D'ailleurs, l'équipe du FAM a souhaité le conserver malgré notre proposition de réorientation.

Ce cas d'école témoigne de l'importance de la formation des équipes. En l'occurrence, l'équipe du FAM était livrée à elle-même en l'absence de supervision et rencontrait de grandes difficultés face à un adulte physiquement impressionnant. Rapidement, les limites d'intervention de l'équipe pluridisciplinaire furent atteintes face aux troubles du comportement réactionnels, à l'absence de réponses adaptées aux besoins de ce jeune adulte. Cette impuissance à pouvoir élaborer un projet individuel consensuel, adapté et partagé a conduit à une situation de risque, de blocage et de souffrance pour l'équipe, l'usager et sa famille.

**Olivier MASSON** (*président de l'ANCRA, coordonnateur du CRA du Nord - Pas-de-Calais*)

L'autre exemple concerne un jeune adulte majeur et a contribué à inspirer le rapport PIVETEAU. Accueilli depuis quatorze ans par une famille au titre de l'ASE, il a connu une fin d'accueil brutale et refusait d'intégrer l'IME. Alerté par l'IME, le CRA a saisi la MDPH pour traiter en urgence cette situation. La MDPH a convoqué l'ensemble des protagonistes du dossier et nous avons mené des recherches de famille d'accueil et d'établissement. Suite à des essais infructueux, nous avons trouvé un FAM acceptant de l'accueillir temporairement. Ensuite, nous lui avons trouvé un foyer de vie. Cependant, le conseil général a refusé de prendre en charge ces frais, car il accordait la priorité aux personnes de retour de Belgique. Philippe Leroy est donc intervenu auprès du conseil général dont la position s'est depuis assouplie. Le jeune a ainsi été accueilli en foyer de vie non spécialisé, avec un accompagnement de quatorze mois du CRA qui reste en lien avec l'établissement en cas de besoin.

**Philippe LEROY** (*médecin pédiatre et référent autisme, MDPH du Pas-de-Calais*)

Aux dernières nouvelles, cette personne accueillie dans un foyer de vie du Pas-de-Calais va bien. Il s'agit d'un exemple typique de non-préparation du passage à l'âge adulte. En effet, il ne faut pas attendre l'âge de dix-neuf ans pour s'interroger, se projeter sur les perspectives d'orientation adulte, mais anticiper dès seize ans. L'objectif est de repérer et prévenir les situations complexes, à risque de rupture de parcours.

Notre partenariat a permis de résoudre des situations complexes par un travail collectif, même si aucune solution n'est parfaite. Il a également engendré des travaux communs, comme la création d'un groupe de travail *continuum* TED permettant de réfléchir, toujours dans la dimension de parcours de vie, avec une attention plus particulière au passage à l'âge adulte, afin de prévenir les ruptures de parcours et de prises en charge, d'accompagnement de l'usager et de sa famille. Il a aussi contribué à la consolidation d'une évaluation partagée, à une amélioration des pratiques professionnelles et à un partage des connaissances.

Par ailleurs, nous avons renforcé le suivi des listes d'attente pour connaître le nombre de places disponibles au sein des établissements. Le pôle suivi de la MDPH du Pas-de-Calais gère ainsi les listes d'attente des établissements en lien avec le CRA pour évaluer régulièrement le nombre de places vacantes au sein des établissements dédiés à l'autisme. Notre convention a aussi facilité l'harmonisation de pratiques communes, favorisant l'évaluation des besoins de compensation et l'accompagnement des situations. Elle a également facilité l'alerte réciproque et le traitement et plus rapide et plus efficace des situations complexes et urgentes, favorisant ainsi l'émergence de solutions alternatives dans l'attente de solutions durables.

La MDPH 62 a créé une procédure d'urgence dans le cadre d'un dispositif d'alerte des situations critiques et complexes (avec une forte prévalence des TSA et du handicap psychique). Le désavantage social, la précarité, l'absence de ressources locales mobilisables concourent également à la complexité et à la genèse des situations critiques, à risque de rupture de parcours.

Il s'agit donc de la création d'une filière de traitement rapide des demandes urgentes.

En outre, ce partenariat permet aussi de favoriser le dialogue surtout quand, comme dans la première situation, le dialogue est bloqué entre les établissements et la famille. À ce titre, le fait d'inviter ces acteurs en CDAPH, en présence du CRA, permet souvent de renouer le dialogue entre les différents protagonistes dans un lieu neutre. Sont invités également l'ARS, l'Éducation nationale, le conseil général, c'est-à-dire les partenaires institutionnels, afin de les responsabiliser et de construire ensemble une solution. Cette convention a facilité l'élaboration d'un plan de compensation et de solutions adaptées, partagées et cohérentes avec les ressources locales et régionales. Elle a aussi favorisé la bienveillance, la bientraitance et le respect du droit des personnes et de leurs familles en évitant des catastrophes humaines, familiales et sociales tout en luttant contre l'exclusion, notamment des enfants issus de l'ASE<sup>15</sup>.

La collaboration entre la MDPH et le CRA a joué un rôle de catalyseur, de facilitateur et d'arbitre dans des situations complexes apparemment bloquées. Elle a permis, à travers une nouvelle dynamique, une approche plus mobilisatrice et préventive et un nouveau regard technique et humain, d'améliorer le service rendu à la personne en situation de handicap ainsi qu'à ses proches.

**Jean-Yves BARREYRE** (*directeur du CEDIAS*)

Vos exemples soulèvent deux questions. Premièrement, ils soulèvent la question de l'évaluation externe des ESMS fondée sur les recommandations de bonnes pratiques. Il s'agit d'une demande urgente des familles. Quels sont les moyens de contrôle et d'application concrète de ces recommandations ?

Deuxièmement, ils soulèvent la question de la coresponsabilité des MDPH, des CRA et des ESMS en matière de veille et de qualité d'accompagnement.

## Discussion-échanges avec les participants

**Élodie ROBERT** (*assistante de service social, CRA de Franche-Comté*)

La commission des situations critiques constitue un lieu de recherche de solutions en cas de situations complexes. Avez-vous mis en place cette commission ?

**Christine LEMOIGNE** (*médecin coordonnateur, MDPH du Val-de-Marne*)

Notre équipe pluridisciplinaire évalue la situation et la commission des situations critiques est mobilisée quand aucune solution correcte n'est trouvée. La définition légale de cette commission implique une dimension de danger en plus de l'absence de solution.

**Philippe LEROY** (*médecin pédiatre et référent autisme, MDPH du Pas-de-Calais*)

Heureusement, nous ne sommes pas confrontés quotidiennement à des situations complexes ou critiques. Le cas échéant, nous mobilisons une équipe pluridisciplinaire pour trouver des solutions ainsi que la procédure d'urgence dans le cadre du dispositif d'alerte des situations critiques. Les réponses apportées se font dans un délai court, mais sont très dépendantes des ressources locales, départementales et régionales.

**Jean-Yves BARREYRE** (*directeur du CEDIAS*)

La création de ces commissions fait suite à l'affaire Amélie LOQUET et précède le rapport PIVETEAU. Elles fonctionnent bien dans certains départements et il faudra tenir compte de cette expérience. Néanmoins, elles soulèvent aussi la question de l'application des préconisations du rapport PIVETEAU.

<sup>15</sup> Une partie de ces mesures se retrouve dans le rapport de Denis PIVETEAU *Zéro sans solution*, publié le 20 juin 2014 et auquel la MDPH du Pas-de-Calais a contribué.

**Sandrine SONIE** (*médecin, coordinatrice du CRA de Rhône-Alpes*)

Vous évoquiez la nécessité d'une articulation partenariale pour appréhender les situations complexes. Avez-vous repéré des points d'articulation à vocation pérenne ou cette articulation s'organise-t-elle en fonction de situations particulières ? Comment engager des relations partenariales durables à partir de situations particulières qui révèlent parfois des failles entre institutions ? La période 16-25 ans est charnière pour nos systèmes sanitaire et médico-social. Aussi, nous avons parfois tendance à résoudre une situation complexe en créant une structure médico-sociale ou sanitaire dans l'urgence. De cette manière, nous compensons temporairement des situations de crise sans résoudre les questions fondamentales d'articulation, de préparation et du rôle des familles.

**Olivier MASSON** (*président de l'ANCRA, coordonnateur du CRA du Nord – Pas-de-Calais*)

À l'occasion de ces situations complexes, nous avons repéré l'importance de l'impact des compétences de l'environnement pour l'accompagnement. Aussi, nous sommes intervenus auprès des équipes des établissements qui paraissent souvent désarçonnées. Dans le cas présenté, l'éviction de la personne est apparue comme la solution la plus « facile » de règlement d'une situation complexe. Or, ces équipes doivent pouvoir, en amont, faire appel à des compétences extérieures et reconnaître qu'elles ont besoin d'aide. La formation, l'outillage et la capacité des équipes à travailler en réseau sont des enjeux primordiaux.

**Jean-Yves BARREYRE** (*directeur du CEDIAS*)

Dans le cadre du troisième plan Autisme, la question relative aux formes de coopération susceptibles de résoudre les situations complexes est récurrente. Les établissements ultras spécialisés ne peuvent assumer l'ensemble de ces situations. Aussi, il convient d'entamer une transformation radicale des modes de travail et des modifications structurelles, car il est impossible pour une seule personne de faire face à ces situations.

**Olivier MASSON** (*président de l'ANCRA, coordonnateur du CRA du Nord – Pas-de-Calais*)

Dans le cadre de notre plan régional, plutôt qu'une réponse en termes de places, nous envisageons à ce titre le développement d'équipes d'appui mobiles chargées de l'accompagnement des établissements.

**Jean-Jacques HESSIG** (*président d'Autisme 75*)

Pouvez-vous revenir sur l'appui que vous a apporté l'accueil temporaire mentionné dans l'un de vos exemples ? Était-il assuré par La Maison de Pierre ou par un FAM spécialisé ? L'accueil temporaire constitue une priorité marginale du troisième plan.

**Olivier MASSON** (*président de l'ANCRA, coordonnateur du CRA du Nord – Pas-de-Calais*)

La personne était accueillie à temps partiel en FAM.

**Philippe LEROY** (*médecin pédiatre et référent autisme, MDPH du Pas-de-Calais*)

Ainsi qu'en foyer de vie. Cet accueil s'explique par l'absence totale de famille d'accueil. Une famille-relais n'avait tenu que deux jours. Aussi, un directeur de foyer de vie non adapté a courageusement accepté d'accueillir quelques semaines cette personne. Ensuite, nous avons trouvé une solution pérenne d'accueil dans un foyer de vie. La PCH, l'accueil temporaire constituent des outils, des réponses à mobiliser. Ces réponses permettent souvent un répit, un relais, une solution intermédiaire, des aides pour la famille et l'utilisateur avant d'élaborer une réponse plus pérenne et adaptée aux besoins et souhaits de la famille.

**Olivier MASSON** (*président de l'ANCRA, coordonnateur du CRA du Nord – Pas-de-Calais*)

Concernant l'évaluation des établissements sur la base des pratiques recommandées, un groupe de travail national a élaboré dans le cadre du plan Autisme un outil d'évaluation qui sera testé dans le Limousin et les Yvelines pour évaluer les écarts entre les pratiques de l'établissement et les recommandations.

## De la convergence des questionnements à la co-construction des réponses

**Joëlle ANDRE-VERT** (*chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles, HAS*)

À l'occasion de cette table ronde, nous examinerons comment, à partir d'une convergence de questionnements, les acteurs de terrain impulsent la conduite du changement et repoussent les limites en acceptant de prendre à bras-le-corps les obstacles administratifs, professionnels et culturels.

### Deux illustrations des pratiques de coopération en région Rhône-Alpes

**Sandrine SONIE** (*médecin, coordinatrice du CRA de Rhône-Alpes*)

#### Le livret autisme Rhône-Alpes

La première version du livret autisme Rhône-Alpes (LARA) date de 2009.

Elle est née des réflexions d'un groupe de travail du Centre alpin de diagnostic précoce de l'autisme (CADIPA) qui s'était attaché avec la MDPH et les associations de parents à créer un livret servant au CRA à décrire l'offre médico-sociale du territoire. À la création du CRA, cette offre était méconnue et moins de 5 établissements sur 650 disposaient de l'agrément autisme. La MDPH en avait une connaissance empirique, mais ne disposait pas d'une vision globale de l'offre. Aussi, il s'agissait de créer un outil utile aux familles. Cette première version du LARA est dépassée, car elle ne repose pas sur les dernières recommandations de la HAS et de l'ANESM. De plus, son contenu est émaillé de naïvetés amusantes à observer avec le recul. Par exemple, tous les moyens de communication y sont détaillés. Notre objectif était de construire un livret interactif et disponible en ligne. Ainsi, les ESMS le téléchargent et peuvent l'actualiser en permanence avant une mise en ligne directe. Actuellement, 180 livrets sont disponibles en ligne. Le LARA est fortement orienté vers les enfants, car nous étions issus du milieu pédopsychiatrique et peu conscients des problématiques liées aux adultes qui constitueront un axe d'évolution de sa deuxième version.



Dans le cadre du troisième plan Autisme, un état des lieux de l'offre médico-sociale destinée aux personnes atteintes de TED a été élaboré, ce qui a permis de réactualiser largement nos livrets<sup>16</sup>.

Le LARA présente l'organigramme de la structure pour identifier les compétences de ses professionnels. Il comporte aussi des références théoriques qui visent à valoriser les prises en charge développementales de type ABA ou *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (TEACCH). Pour de nombreux établissements, la référence psychanalytique demeure majoritaire. Il fait aussi figurer le type d'accompagnement de la structure (participation de la famille, diagnostic). Dans la nouvelle version, nous insisterons probablement sur le chapitre des relations avec la famille et nous reverrons l'onglet formation qui précise d'ores et déjà le nombre de professionnels formés et le nombre d'heures de formation. Par ailleurs, un champ libre permet aux structures de valoriser certains éléments du projet ou de joindre des photographies.

Le LARA a été utilisé dans le cadre d'enquêtes contrairement à sa fonction initiale. Il s'agira également d'un axe d'évolution, car nous devons faire remonter les besoins et l'état de l'offre de manière croissante. Aussi, nous avons besoin d'outils fonctionnels permettant à nos tutelles d'accéder rapidement à certaines informations. Nous espérons vous présenter prochainement cette deuxième version du livret, plus agréable et actualisée. En attendant, n'hésitez pas à vous en saisir pour l'améliorer.

## La collaboration CRA-MDPH dans le cadre de la mise en place des premières unités d'enseignement en maternelle

Les partenaires de la région Rhône-Alpes se sont mobilisés pour ouvrir deux unités d'enseignement (UE) en maternelle à la rentrée 2014. Cette collaboration a d'abord mobilisé l'ARS, l'unité d'évaluation locale du CRA, l'établissement médico-social chargé d'accompagner ces UE, l'Éducation nationale et la mairie concernée. Au regard des exigences de formation préalables à l'ouverture de ces unités, il a fallu mobiliser des formateurs et des familles. Ce projet s'inscrivait dans un calendrier serré en raison de la parution tardive du cahier des charges et de la nécessité de trouver une école, un établissement, une équipe et des enfants.

Les partenariats existants entre les MDPH et le CRA ont permis l'orientation des enfants au sein de ces unités en quelques mois bien que le dispositif ne préexistât pas et que la localisation d'une des écoles fût inconnue. Un important travail d'information a donc été mené en amont auprès des équipes de pédopsychiatrie, des CMPP, des CAMSP et des centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP). Il s'agissait notamment de valoriser l'opportunité pour l'enfant d'intégrer dès trois ans une école avec un accompagnement conséquent. Ainsi, les équipes sensibilisées ont incité les familles à formuler une demande aux MDPH. Ces demandes ont fait l'objet d'une procédure accélérée grâce à un partenariat préexistant entre les médecins des MDPH, des unités d'évaluation locale et des ESMS. La notification porte sur une durée d'un an, car nous ignorons si l'enfant nécessitera ensuite ce dispositif. De plus, la notification d'orientation dans une classe étant impossible, la notification porte sur l'établissement, avec une préconisation d'intégration dans l'UE. Il a été aussi décidé de suivre les situations des enfants et d'anticiper la rentrée suivante.

## Les interventions dans un cadre non institutionnel

**Éric PERNON** (*psychologue, CRA du Languedoc-Roussillon*) et **Valérie CAHE-SOLLIER** (*médecin coordonnateur, MDPH des Pyrénées-Orientales*)

**Éric PERNON** (*psychologue, CRA du Languedoc-Roussillon*)

Comment analyser une demande de financement relative à des interventions éducatives, comportementales ou développementales ? La question des interventions étant formulée dans les recommandations de bonnes pratiques, les MDPH reçoivent de nombreuses demandes concernant des interventions libérales. Aussi, nous avons mis en place une collaboration sur ce sujet avec l'objectif d'assurer la cohérence et la continuité du parcours de l'enfant.

<sup>16</sup> L'ARS de Rhône-Alpes a ainsi demandé aux structures médico-sociales recevant plus de cinq personnes atteintes de TED de remplir le LARA.



### **Valérie CAHE-SOLLIER** (*médecin coordonnateur, MDPH des Pyrénées-Orientales*)

Depuis 2010, une rencontre annuelle est organisée entre les cinq MDPH du Languedoc-Roussillon et le CRA autour de thèmes d'actualité. À cette occasion, chaque MDPH présente des situations problématiques ou des cas cliniques. Nous avons ainsi créé un partenariat solide et harmonisé nos pratiques. Dès 2012, une forte demande de financement d'interventions libérales est apparue dans les Pyrénées-Orientales. Or, ces interventions coûteuses étaient assurées par des professionnels dont nous ignorions les qualifications et l'expérience. Parallèlement, de nouvelles associations de parents revendiquaient des prises en charge au titre des thérapies cognitivo-comportementales recommandées. Ainsi, nous avons subi une forte pression de demandes, notamment pour les enfants qui bénéficiaient déjà d'une prise en charge institutionnelle. Or, cette co-construction de parcours et ces interventions libérales suscitaient des interrogations partagées par l'ensemble des MDPH. Dès 2013, notre MDPH s'est donc rapprochée du CRA du Languedoc-Roussillon pour créer des outils d'évaluation adaptés et garantir aux familles des prises en charge efficaces, cohérentes et respectueuses des recommandations de la HAS et de l'ANESM. Il s'agissait aussi de construire un message commun auprès des familles en difficulté. Rapidement, nous avons mis en place des conférences téléphoniques avec le CRA, qui ont été élargies aux cinq MDPH régionales. En mai 2013, nous avons dressé un bilan d'étape de ce travail. À cette occasion, Frédéric TALLIER et Anne VEBER de la CNSA nous ont rejoints, ce qui a fait évoluer notre démarche vers la construction d'un projet de guide de bonnes pratiques à l'attention des familles.

### **Éric PERNON** (*psychologue, CRA du Languedoc-Roussillon*)

Ce bilan d'étape a soulevé la question de l'adaptation des orientations à la réalité de terrain. Les demandes formulées aux MDPH renvoient à trois grands types de situations différentes. D'abord, les familles peuvent formuler des demandes par défaut en l'absence de solution institutionnelle. Ensuite, certaines familles peuvent disposer de solutions qu'elles estiment inadaptées à certaines recommandations. Enfin, certaines familles formulent des demandes excessives et soulèvent des interrogations quant à une surstimulation de l'enfant. Ces demandes diversifiées doivent être prises en compte, notamment d'un point de vue légal et administratif. En effet, les recommandations de bonnes pratiques sont parfois opposables et certaines décisions de justice peuvent donner raison aux familles. De plus, nos financements peuvent avoir des conséquences en matière de fiscalisation pour les familles.

Les MDPH considèrent généralement que les demandes d'intervention doivent s'inscrire dans un programme d'accompagnement global. À cet égard, les recommandations de bonnes pratiques, essentiellement centrées autour des enfants de moins de quatre ans, soulèvent la question de l'âge. Celui-ci doit-il être un critère prioritaire de sélection des demandes ? Par ailleurs, les recommandations insistent sur l'importance de la cohérence du projet. La demande d'intervention doit s'inscrire dans une organisation coordonnée avec les autres interventions. Or, cette coordination est souvent complexe à mettre en œuvre, car elle soulève des enjeux de responsabilité et de financements. Par conséquent, les candidats à ce rôle ne sont pas légion. De plus, une demande doit reposer sur une évaluation initiale.

Par ailleurs, les recommandations interrogent les moyens de communication utilisés par l'enfant. Il est recommandé de développer des interventions permettant d'améliorer sa vie, de type ABA, Denver ou TEACCH, ces méthodes n'étant pas exclusives les unes des autres. Les MDPH doivent donc être en capacité de caractériser la typologie des interventions. En outre, la durée minimale d'intervention recommandée est de deux ans. Or, que faire quand il est impossible de les financer sur deux ans ou que les demandes ne portent que sur quelques mois ? Il est aussi recommandé d'organiser une intervention à hauteur de 20-25 heures par semaine, assumée par les professionnels et des familles formées. Cet accompagnement global doit également respecter une structuration de l'environnement. De plus, il faut déterminer si l'intervention comportera une participation de l'enfant à des petits groupes. Enfin, l'évaluation continue des interventions pose question. En effet, il est souvent complexe de redéfinir les interventions à la lumière de l'évaluation de leurs effets.

Une intervention libérale doit respecter ces différents prérequis que les MDPH mobilisent dans l'analyse des demandes. De plus, le descriptif de l'intervention est indispensable, et les associations de familles ont proposé de retenir des critères sur la qualification et la formation des intervenants. Elles nous ont aussi alertés sur la diversité des tarifs horaires et des frais engendrés par ces interventions. Les intervenants proposent des services allant de l'évaluation d'un PEP 3 à la rédaction du projet d'intervention et à son évaluation. En outre, la supervision de cette intervention génère parfois un coût supplémentaire.



À travers nos différents contacts, nous avons identifié les partenaires disponibles dans le champ des interventions éducatives, comportementales et développementales en Languedoc-Roussillon. Aujourd'hui, trois types d'équipe sont à disposition des familles. Premièrement, nous retrouvons des intervenants éducatifs<sup>17</sup> qui disposent d'une formation globale sur l'autisme et, à des degrés divers, d'une formation spécialisée en matière d'interventions recommandées. Leur offre s'oriente généralement vers des interventions directes à domicile et leurs tarifs varient, pour les aides médico-psychologiques, de 15 euros à 30-45 euros. Deuxièmement, nous disposons d'une offre de psychologues plus variée que celle des intervenants éducatifs en Languedoc-Roussillon. Certains d'entre eux réalisent à la fois des bilans psychométriques, participent aux équipes éducatives et effectuent une guidance parentale. Leurs tarifs varient de 50 euros pour une visite à domicile à 200-250 euros pour un bilan psychométrique. Troisièmement, notre région compte des intervenants offrant des services généralistes d'aide à la personne. Ces intervenants affirment être spécialisés dans l'autisme, mais il est encore impossible de le vérifier. Aussi, la CNSA mène un projet Handéo pour essayer d'aboutir à une labellisation des services d'aide à la personne en matière d'autisme. Par ailleurs, les parents souhaitent parfois réaliser les interventions eux-mêmes. Dans ce cas, faut-il leur appliquer les mêmes critères de recommandation et les considérer comme des intervenants ordinaires ? Nous attendons les réflexions des associations de familles sur ce point.

En conclusion, nous avons essayé de faire une lecture pratique des demandes d'intervention à l'aune des critères évoqués précédemment (caractéristiques des interventions au regard des recommandations, caractéristiques des intervenants – qualification, expérience, crédibilité, financement) et toute la question de la contractualisation des interventions libérales pour améliorer la qualité de vie de l'enfant.

## Le point de vue d'une ARS

**François NEGRIER** (*directeur adjoint, Direction de l'offre de soins et de l'autonomie, ARS du Limousin*)

Dans le cadre de la déclinaison du plan Autisme, notre ARS a souhaité faire du Limousin une région expérimentatrice. Pour ce faire, nous avons prévu une gouvernance spécifique s'appuyant sur un comité de pilotage (COPIL) composé des différentes autorités locales et chargé de valider des orientations stratégiques et d'assumer une responsabilité exécutive. Ce COPIL s'est appuyé sur les avis d'un conseil scientifique qui a réuni à cinq reprises en 2013-2014 des experts nationaux chargés de se prononcer sur la mise en œuvre du plan Autisme.

<sup>17</sup> Éducateurs jeunes enfants (EJE), moniteurs-éducateurs, éducateurs spécialisés...

## AUTISME SCHÉMA D'ORGANISATION RÉGIONAL

Réseau Repérage/dépistage

Réseau Diagnostic et Éducation  
Intensive Précoce

Réseau Accompagnement



Ces travaux ont abouti à la création d'un centre expert destiné aux enfants de zéro à six ans et rattaché au pôle neurosciences du CHU de Limoges. Ce centre est chargé de l'animation d'un réseau de repérage et de la mise en œuvre d'un diagnostic et d'une intervention intensive précoce. Il assure également une mission de recherche et d'expérimentation. Notre volonté d'expérimentation se traduit aussi par la mise en œuvre de l'*Early Start Denver Model* en lien avec l'université de Toulouse, la création d'une filière « psychoéducation » et d'un diplôme universitaire à l'université de Limoges.

En raison des délais d'attente des diagnostics des CRA et des délais d'instruction des demandes en MDPH, nous perdons plusieurs mois, voire plusieurs années. Or, il faut travailler à la réduction de ces délais pour limiter les pertes de chance. Dans ce contexte, nous déployons un triptyque pour prendre en charge l'enfant dès ses dix-huit mois. Conformément aux recommandations de l'ANESM et de la HAS, nous souhaitons apporter des réponses individualisées et accompagner dans un délai de trois mois le diagnostic d'une intervention intensive précoce. Partant des contraintes liées à ces délais difficilement compressibles, nous avons mis en place un service : autisme-recours. Ce service d'urgence vise à débiter l'accompagnement indépendamment des procédures de diagnostic et d'instruction des dossiers. Pour autant, il faut travailler sur la mise en parallèle des procédures du CRA et des MDPH pour accélérer leurs délais. Ainsi, nous développons un accompagnement sans attendre l'officialisation du diagnostic du CRA.

L'ARS assume une responsabilité de formation des acteurs, qui constitue la condition de réussite du plan Autisme. Notre approche de formation vise aussi bien les professionnels que les non professionnels et repose sur la formation initiale et continue. Dans cette perspective, nous avons engagé des contacts avec les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) pour orienter la formation continue et avec l'Association nationale pour la formation hospitalière (ANFH) pour former les équipes des établissements sanitaires. Nous voulons également former les professionnels des différents secteurs et les non professionnels comme les associations d'aide à domicile, qui assument un rôle central dans la démarche d'accompagnement intensif engagé sous la supervision du centre expert.

À la lueur de notre expérience de mise en place d'une UE en école maternelle et de la constitution d'un réseau de repérage associant les CAMSP et les structures dédiées à la petite enfance, j'insisterai sur l'intérêt des formations croisées. Organisées entre les MDPH, les CAMSP et les enseignants des UE, ces formations ont été fortement appréciées. Par ailleurs, l'adaptation de l'offre sanitaire et médico-sociale constitue un enjeu essentiel. La garantie d'un accompagnement global induit une recomposition de l'offre et une évolution des ESMS et d'une partie des établissements sanitaires. Ainsi, nous engageons une démarche qui engendrera une restructuration du secteur médico-social. À partir des moyens limités du plan Autisme, nous devons engager un redéploiement des places et des financements pour assurer la mise en conformité des ESMS avec les recommandations. Pour ce faire, un groupe de travail national a construit un référentiel et nous lancerons un appel à candidatures auprès des établissements désireux de conforter leur agrément et l'accueil d'enfants autistes. Ensuite, les autorités institutionnelles valideront ou non cet agrément et ces capacités d'accueil.

Il est important que les parents bénéficient d'informations sur les structures concernées, leurs méthodes d'accompagnement, la formation des professionnels et les évaluations. Le décret relatif aux CRA renforcera le rôle des familles et le CRA devra consolider ces relations avec ses différents interlocuteurs. À ce titre, nous plaçons pour une généralisation des collaborations entre CRA et MDPH. Dans le cadre du dispositif PIVETEAU, l'ARS mobilise un référent chargé des situations complexes, qui anime les réunions sur les situations complexes en associant les différents partenaires concernés<sup>18</sup>. Grâce à cette synergie, des situations problématiques ont abouti positivement. L'ARS assume ainsi un rôle de facilitateur ou d'ensemblier de la mise en œuvre du plan Autisme.

**Joëlle ANDRE-VERT** (*chef de projet, Service des bonnes pratiques professionnelles, HAS*)

La qualification de l'offre permet de mieux informer les familles et de favoriser la communication entre les professionnels et entre les différentes institutions. De plus, les recommandations ouvrent un champ possible de pratiques qui peuvent être réalisées en libéral, mais qui posent des problèmes nouveaux aux administrations. À cet égard, une première étape dans l'élaboration des recommandations avait été de trouver un consensus entre les familles et les professionnels pour proposer – puisque ces recommandations ne sont pas opposables – des pratiques qui ont fait leur preuve le mieux possible de leur efficacité au regard des études scientifiques existantes. L'âge de quatre ans n'a pas été retenu comme âge de sélection, mais parce que c'était un âge limite dans les études scientifiques qui ont été débutées chez des enfants de moins de quatre ans, mais poursuivies bien au-delà de quatre ans. Les études scientifiques menées auprès d'enfants de moins de quatre ans et poursuivies ensuite ont abouti à des résultats plus satisfaisants que des pratiques plus éclectiques. Pour autant, il ne s'agit absolument pas d'un âge couperet en matière de financement et de sélection des demandes. Par ailleurs, maintenant que les professionnels et usagers se sont mis d'accord, les pratiques sont en train de s'harmoniser également à un niveau plus institutionnel. Je suis ravie de voir que là aussi, il semble y avoir une volonté d'avancer sur ce point.

<sup>18</sup> Représentants de l'Éducation nationale, des CRA, des MDPH, des ESMS et des conseils généraux.

## Discussion-échanges avec les participants

**Jean VINCOT** (*association ASPERANSA, Bretagne*)

L'installation d'un centre expert chargé du diagnostic jusqu'à l'âge de six ans me semble plus lisible que les trois niveaux d'orientation en matière de diagnostic. En revanche, les pratiques de collaboration entre CRA et MDPH soulèvent des questions. Par exemple, en Bretagne, le CRA a divisé par 382 le nombre de ses conseils aux familles. Par ailleurs, certaines CPAM ne remboursent pas la mélatonine pour les troubles du sommeil. Aussi, le plan de compensation des MDPH prévoit-il la prise en charge de ces dépenses ? Enfin, les imprimés des MDPH expliquant le choix entre PCH et AEEH ne prennent pas en compte certaines évolutions sociales et fiscales effectives depuis l'extension de la PCH aux enfants<sup>19</sup>. Cette information pourrait-elle être actualisée pour ne pas créer de surprises chez les familles ?

**Valérie CAHE-SOLLIER** (*médecin coordonnateur, MDPH des Pyrénées-Orientales*)

Les MDPH prennent en charge les dépenses liées au handicap lorsque celles-ci ne font pas l'objet d'autres remboursements. En cas de prescription de mélatonine, elles peuvent partiellement la prendre en charge sous la forme d'un forfait.

**Marion LAMBOLEZ** (*Direction de la compensation, CNSA*)

Selon les participants de la salle, la mélatonine est totalement prise en charge.

**Emmeline SALIS** (*Direction de la compensation, CNSA*)

En matière de droit d'option, l'information destinée aux familles peut être actualisée, mais elle ne permettra pas d'effectuer des calculs. En effet, ce qui sera vrai pour une famille ne le sera pas pour une autre, en l'absence d'une harmonisation du calcul du RSA et de l'imposition entre départements. Nous devons solliciter le ministère pour trancher cette question et diffuser une information uniforme. Ce besoin a également été souligné par la Caisse nationale d'allocations familiales (CNAF). Pour autant, ce qui fonctionnera pour une personne au regard de son dédommagement familial sera complètement différent si un père de famille a une situation différente. De plus, ce qui sera vrai une année ne le sera pas nécessairement ensuite.

Au-delà des montants d'AEEH et de PCH, le droit d'option soulève des questions larges et il apparaît difficile d'informer les familles afin qu'elles effectuent leurs choix en connaissance de cause. Les prises en charge posent quant à elles la question de l'articulation avec le secteur sanitaire. En cas de prise en charge au titre de la sécurité sociale et en l'absence de prescription, la PCH ne pourra pas intervenir. En revanche, elle peut intervenir en complément de la prise en charge sanitaire.

La CNSA est régulièrement confrontée à des questionnements sur le critère de qualité déterminant la prise en charge de la dépense dans le cadre du développement d'une offre spécifique comme l'équithérapie. L'appréciation de cette qualité doit s'inscrire dans une démarche globale et utile aux personnes concernées. Par exemple, il est possible de prendre en charge des dépenses d'équithérapie, à condition qu'il ne s'agisse pas uniquement d'une activité d'équitation faisant l'objet d'un taux d'encadrement supérieur. L'équithérapie doit s'accompagner d'un projet thérapeutique et de bilans d'activité. Or, il est difficile d'obtenir ces éléments. Aussi, nous avons besoin de consolider des indicateurs permettant d'assurer une prise en charge de qualité et de répondre aux besoins spécifiques malgré certaines limites de prestations.

<sup>19</sup> Imposition de 15 % de la contribution sociale généralisée-contribution au remboursement de la dette sociale - CSG/CRDS - au titre de l'aide humaine familiale, comptabilisation de l'aide humaine dans le calcul du revenu de solidarité active (RSA).

**Catherine BRASSIER** (*médecin, MDPH d'Ille-et-Vilaine*)

Notre MDPH est fortement sollicitée à propos de prises en charge libérales généralement juxtaposées. Aussi, la démarche de coordination des Pyrénées-Orientales m'apparaît pertinente, car nous avons parfois l'impression que les parents sont les coordonnateurs des soins. Avez-vous approfondi cette démarche sur l'éligibilité de l'enfant à la PCH ou aux aides humaines ? Par exemple, les enfants avec autisme sévère, scolarisés de manière très partielle avec un AVS et maintenus à domicile, soulèvent des questions en matière de forfait éducatif. Ce forfait est en principe ouvert aux jeunes en attente de place en IME. Or, le contexte difficile de ces situations d'autisme pose des questions de prise en charge.

**Valérie CAHE-SOLLIER** (*médecin coordonnateur, MDPH des Pyrénées-Orientales*)

Nous avons les mêmes interrogations. Notre outil est encore en phase de construction et nous ne disposons pas de réponses concrètes.

Dans le cadre de la PCH, il est encore plus complexe d'articuler les prises en charge éducatives et l'enveloppe financière allouée à la MDPH est encore plus minime que celle relative au droit d'option.

Ces questions demeurent ouvertes. Notre outil vise d'abord à déterminer les types d'intervention finançables par les MDPH avant d'approfondir ce cadre de financement.

**Marie-Lou DARCHEZ** (*inspectrice, référente autisme à l'ARS Guyane*)

Qui a été chargé de la formation des équipes des UE en maternelle ? Ces UE en maternelle ne peuvent accueillir que sept enfants. Aussi, quels ont été les critères d'orientation des enfants ? L'avis de l'Éducation nationale et des parents a-t-il été pris en compte ?

**Sandrine SONIE** (*médecin, coordinatrice du CRA de Rhône-Alpes*)

L'ARS a prévu un financement spécifique pour la formation qui a été organisée par le CRA. Cette formation s'est déclinée en fonction du niveau des équipes. Dans le cadre de certains modules spécifiques, des intervenants extérieurs ont été mobilisés. Par ailleurs, nous avons sollicité les établissements qui abritaient eux-mêmes des personnes formées qui sont intervenues en binôme avec l'intervenant.

Désormais, nous réfléchissons à la supervision des programmes par des intervenants extérieurs. La formation a parfois approfondi certains éléments relatifs à la sensorialité et à l'articulation entre l'évaluation et le projet pédagogique. Une des équipes était pratiquement novice tandis que l'autre était familière de ces problématiques. Aussi, nous avons adapté la formation.

Les notifications ont été réalisées par les MDPH en lien avec les médecins locaux. En raison de la rapidité d'ouverture des UE, les demandes ont été peu nombreuses et furent satisfaites, mais le problème de place se posera l'année prochaine. Le profil des enfants a été relativement bien décrit : il s'agit d'enfants ne pouvant accéder à une scolarité ordinaire, qui présentent des besoins importants en termes de communication, un retard de développement et un autisme relativement sévère. Le diagnostic de TED était par ailleurs requis.

**Marie-Lou DARCHEZ** (*inspectrice, référente autisme à l'ARS Guyane*)

Avez-vous repris les notifications de l'année précédente concernant les enfants atteints de TED ?

**Sandrine SONIE** (*médecin, coordinatrice du CRA de Rhône-Alpes*)

En effet, certains dossiers ont été réorientés. Un croisement a été effectué entre les dossiers des MDPH, du milieu sanitaire, des CAMSP et des ESMS porteurs du projet.

**Valérie LASSALLE-CHAILAN** (*MDPH d'Ardèche*)

Financez-vous au titre de la PCH ou de l'AAEH des interventions libérales ? Les associations de parents employant des intervenants fleurissent. Par ce biais, les parents ont le choix des intervenants et peuvent solliciter des financements d'intervention au titre de la PCH en emploi direct.

**Valérie CAHE-SOLLIER** (*médecin coordonnateur, MDPH des Pyrénées-Orientales*)

Pour l'heure, nous n'avons pas opté pour l'emploi direct, car les intervenants n'interviennent pas au titre de l'aide humaine, mais d'un accompagnement éducatif. Ce débat est cependant ouvert et nous n'avons encore rien décidé.

**Valérie LASSALLE-CHAILAN** (*MDPH d'Ardèche*)

Nos équipes sont en attente de réponse sur ce sujet. Ces interventions relèvent parfois du soin, car de véritables SESSAD s'organisent.

**Sandrine SONIE** (*médecin, coordinatrice du CRA de Rhône-Alpes*)

En matière de PCH aide humaine, les réponses varient actuellement en fonction d'une application rigide des textes ou d'une approche de compromis. Les MDPH doivent ainsi faire des choix pragmatiques face à ces zones d'ombre.

# Perspectives

**Bernadette MOREAU** (*directrice de la Direction de la compensation, CNSA*)

Nous arrivons au terme de cette passionnante journée de travail, mais il nous reste beaucoup à accomplir ensemble. Le contexte du troisième plan Autisme est favorable à ces travaux communs et les initiatives se multiplient, comme en témoignent la mise en place des UE en école maternelle ou la réflexion sur la mise en œuvre du triptyque. Pour autant, nous devons encore explorer de nombreuses pistes et faire preuve de pragmatisme face à ces situations difficiles, en construisant collectivement des réponses qui n'existent pas encore.

La CNSA travaillera sur l'analyse des éléments nécessaires à l'évaluation et sur la formation. À cet égard, elle travaille avec le Centre national de la fonction publique territoriale (CNFPT) à la formation des fonctionnaires territoriaux. Dans ce cadre, une grande réunion d'information aura lieu le 11 décembre 2014 à Angers sur la mise en œuvre du plan Autisme. Elle sera suivie de journées de formation spécifique destinées aux personnels des MDPH. D'autres formations seront l'occasion d'effectuer un éclairage sur les TED. Par ailleurs, les journées scientifiques de la CNSA auront lieu les 5 et 6 novembre 2014 sur le thème « Être proche aidant aujourd'hui ».

La CNSA a signé un partenariat avec l'ANCRA en 2013 pour développer des actions de formation à destination des aidants familiaux. Sept régions ont ainsi mis en place des formations en 2014 tandis que dix-sept régions ont déposé leurs dossiers pour mettre en œuvre des actions en 2015.

Elle travaillera aussi sur les évolutions attendues du GEVA pour une meilleure prise en compte des troubles liés à l'autisme. Dans cette perspective, un groupe de travail réunira prochainement les associations, le CIH et les MDPH pour définir le périmètre de ces travaux qui débiteront au début de l'année 2015. Ces différents chantiers s'articuleront à la mise en œuvre du plan Autisme.

Plus généralement, des chantiers comme IMPACT (innover et moderniser les processus MDPH pour l'accès à la compensation sur les territoires) viseront une transformation du formulaire de demande MPDH pour le rendre plus accessible. L'expérimentation d'IMPACT est en cours sur deux départements et sera évaluée avant une éventuelle généralisation.

La mise en place des équipes relais handicaps rares est aussi une manière de réfléchir aux spécificités liées aux TED. Ces nombreux travaux devront se construire de manière cohérente et seront l'occasion de travailler ensemble de manière rythmée. De plus, le troisième plan Autisme demande que nous réitérions des rencontres comme celle d'aujourd'hui tous les deux ans. Vous pouvez donc inscrire dans votre calendrier ce prochain rendez-vous.

**Nathalie CUVILLIER** (*sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, Direction générale de la cohésion sociale*)

Merci pour vos contributions qui enrichissent les travaux et permettent de décliner les axes majeurs du plan Autisme comme vient d'en faire état l'ARS du Limousin pour la mise en œuvre du triptyque dans cette région. Le croisement des regards entre les MDPH et les CRA est précieux pour progresser dans la mise en œuvre du troisième plan Autisme dont l'axe repérage-diagnostic-intervention précoce nécessite la coordination de l'action des différents intervenants.

S'agissant des travaux en cours, la DGCS finalise le projet de décret relatif aux CRA. Celui-ci réaffirme la place des usagers dans la gouvernance des CRA et le rôle d'appui des CRA à l'ensemble du réseau régional. Ce projet poursuit un objectif d'équité territoriale en reconnaissant plus spécifiquement le rôle de recours des CRA, notamment dans l'évaluation des situations complexes. Ce décret sera accompagné d'une instruction qui précisera les enjeux de modernisation des CRA. Le rôle particulier confié aux CRA passe aussi par la mobilisation de l'ensemble des acteurs et des demandeurs du territoire. Enfin, un projet de structuration des CRA en un groupement de coopération viendra parachever leur renforcement.

La DGCS travaille aussi sur la mise en œuvre du triptyque repérage-diagnostic-intervention précoce. Cette instruction du 17 juillet 2014 traduit une gouvernance particulière du plan Autisme s'appuyant sur les acteurs locaux et sur une dynamique territoriale. Les ARS porteuses de cette mise en œuvre animent une démarche permettant d'articuler les niveaux régional, départemental et local dont nous examinerons régulièrement l'avancement et les difficultés.

Pour sa part, le projet IMPACT vise à permettre aux MDPH de gérer l'ensemble des situations et de consacrer du temps aux situations les plus complexes grâce à des procédures modernisées et simplifiées. Enfin, nous analysons finement les préconisations du rapport PIVETEAU qui modifie notre appréhension de l'organisation d'ensemble du dispositif relatif aux situations complexes et à d'autres situations de handicap. Il guidera dans les mois à venir nos travaux auxquels nous vous invitons à participer.



# Fiche action 20 du plan Autisme 2013-2017 : améliorer la prise en compte des besoins de compensation des personnes avec autisme ou autres TED par les MDPH

Les familles font régulièrement part de leur incompréhension sur les différences de réponse apportées par les MDPH suite à l'évaluation de la situation de leur enfant autiste. Ces disparités sont vécues comme des injustices face à un manque d'équité de traitement à l'échelle nationale.

## Objectifs

- Faciliter les démarches des familles.
- Améliorer l'évaluation du besoin de compensation des personnes autistes.
- Améliorer la pertinence des orientations.

## Descriptif de l'action

### **(1) Permettre une meilleure évaluation des besoins de compensation par la coopération entre les acteurs de terrain et les équipes pluridisciplinaires des MDPH :**

- Élaborer, avec l'appui de l'ANCRA et des CRA, un guide sur les éléments nécessaires à l'équipe pluridisciplinaire pour traiter une demande de compensation (guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées/GEVA-compatibilité) d'une personne avec autisme ou autre TED.
- Définir le juste niveau de recours par la MDPH aux acteurs du territoire, c'est-à-dire du niveau 2 pour les cas courants à l'expertise du CRA pour les situations les plus complexes.
- Organiser des réunions nationales d'échanges de pratiques CRA-MDPH, en s'inspirant de celle réalisée en décembre 2009, au démarrage du plan et ensuite tous les deux ans.

### **(2) Mettre en place des formations pour les membres des équipes pluridisciplinaires via le Centre national de la fonction publique territoriale (CNFPT) :**

- Élaborer un cahier des charges type, voire une offre nationale harmonisée dans le cadre de la convention CNFPT-CNSA signée en application de l'article L. 146-4-3 du Code de l'action sociale et des familles.

## Opérateurs

CNSA, ANCRA, MDPH, CNFPT.

## Financements

Dans le cadre des missions CNFPT et CNSA.

En fonction des besoins, financement spécifique pour une prestation d'appui à la réalisation du guide sur l'évaluation des situations de handicap liées à l'autisme, pour un coût estimé à 50 000 euros.

## Calendrier

- Deuxième semestre 2013, mise en place d'un groupe de travail ANCRA/CNSA pour la définition de la méthodologie d'élaboration et de diffusion du guide, qui sera réalisé en 2014.
- Courant 2013, définition des contenus de formation autisme pour les MDPH dans le cadre de la convention CNFPT-CNSA.
- 2014 et 2015, mise en œuvre des formations.
- Tenue des journées nationales : fin 2013, fin 2015, 2017.

## Éléments de suivi (indicateurs *process*)

- Tenue des journées nationales.
- Production d'un guide pour l'étayage des demandes de compensation auprès des MDPH pour les personnes autistes.
- Mise en place de partenariats locaux entre les acteurs du champ de l'autisme et les MDPH.
- Mise en place du cahier des charges, puis de formations à l'autisme pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH.

## Éléments de résultats (indicateurs *résultats*)

- Nombre d'équipes pluridisciplinaires de MDPH formées via le CNFPT pendant la durée du plan.
- Nombre de guides diffusés.

# Programme de la rencontre nationale du 23 septembre 2014 CRA et MDPH : pratiques partagées pour une évaluation et un accompagnement adaptés aux spécificités des personnes avec TED

## Ouverture

### Mise en œuvre et actualité du plan Autisme 2013-2017 : les enjeux de l'engagement et des coopérations entre CRA et MDPH.

*Agnès MARIE-ÉGYPTIENNE, secrétaire générale du Comité interministériel du handicap (CIH)*

### Les attentes et propositions des personnes avec TED et de leurs aidants

*Modérateur : Guillaume BLANCO, chef de projet autisme, secrétariat général du Comité interministériel du handicap*

- Nicole CLAVAUD, présidente d'Autisme Rhône et administratrice à Autisme France
- Sophie BIETTE, administratrice à l'UNAPEI, membre de la commission autisme de l'UNAPEI
- Vincent DENNERY, président d'Agir et vivre l'autisme
- Jérôme ECOCHARD, association SATEDI

Échanges avec la salle

## Pratiques de collaboration entre CRA et MDPH

### Évaluation des besoins et élaboration des réponses – modalités de travail partagées – présentation de deux démarches conjointes

*Modérateur : Léonard VANNETZEL, psychologue, rédacteur en chef adjoint de la revue Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (ANAE)*

- Un exemple de partenariat pour créer une déclinaison du GEVA pour les personnes avec TED : Dominique LAGRANGE, directeur de la MDPH des Pyrénées-Atlantiques et Nicole CLAVAUD, neuropsychologue, présidente d'Autisme Rhône.
- Présentation d'un outil d'évaluation des besoins pour les enfants avec TED : Edgar MOUSSAOUI, coordonnateur du CRA de la Basse-Normandie et Annie COLETTA, directrice de la MDPH du Calvados.

Échanges avec la salle

### L'intérêt accru des pratiques partagées au service des situations dites complexes : présentation de deux démarches conjointes

*Modérateur : Jean-Yves BARREYRE, directeur du CEDIAS, secrétaire général et responsable du pôle Études recherches et observation de l'ANCREAI et vice-président du Conseil scientifique de la CNSA*

- L'évaluation pluridisciplinaire des situations complexes en cellule 16-25 à la MDPH du Val-de-Marne : Dr Christine LEMOIGNE, médecin coordonnateur du pôle Orientation en établissements et services adultes à la MDPH du Val-de-Marne.

- Pratiques de collaboration entre CRA et MDPH sur les situations complexes : Olivier MASSON, président de l'ANCRA, coordonnateur du CRA Nord – Pas-de-Calais et Dr Philippe LEROY, médecin pédiatre et référent autisme à la MDPH du Pas-de-Calais

Échanges avec la salle

### **De la convergence des questionnements à la co-construction des réponses.**

*Modératrice : Joëlle ANDRE-VERT, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles, HAS*

- Illustrations des pratiques de coopération en région Rhône-Alpes à travers deux exemples, le livret autisme Rhône-Alpes (livret LARA) et la collaboration CRA-MDPH dans le cadre de la mise en place des premières unités d'enseignement en maternelle : Dr Sandrine SONIE, coordonnatrice du CRA Rhône-Alpes.
- Les interventions dans un cadre non institutionnel : Éric PERNON, psychologue au CRA du Languedoc-Roussillon et Dr Valérie CAHE-SOLLIER, médecin coordonnateur à la MDPH des Pyrénées-Orientales.
- Le point de vue d'une ARS : François NEGRIER, directeur délégué à l'autonomie et directeur adjoint de la Direction de l'offre de soins et de l'autonomie à l'ARS du Limousin.

Échanges avec la salle

### **Perspectives**

CNSA et DGCS

# Recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées

- *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme.* Saint-Denis La Plaine, Paris : FFP, HAS, 2005.
- *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale.* Saint-Denis La Plaine : HAS, 2010.
- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.* Saint-Denis : ANESM, 2010.
- *Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte.* Saint-Denis La Plaine : HAS, 2011.
- *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.* Saint-Denis : HAS, ANESM, 2012.



# Glossaire

- AAH** : Allocation aux adultes handicapés
- ABA** : *Applied Behavior Analysis*
- ADAPEI** : Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales
- AEEH** : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
- ANAE** : Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant
- ANESM** : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- ANCRA** : Association nationale des centres de ressources autisme
- ANFH** : Association nationale pour la formation hospitalière
- APPEA** : Association francophone de psychologie et de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent
- ARS** : Agence régionale de santé
- ASE** : Aide sociale à l'enfance
- ASPERANSA** : Association pour la sensibilisation, la protection, l'éducation et la recherche sur l'autisme, et notamment le syndrome d'Asperger
- AVS** : Auxiliaire de vie scolaire
- AVSI** : Auxiliaire de vie scolaire individuel
- CADIPA** : Centre alpin de diagnostic précoce de l'autisme
- CAMSP** : Centre d'action médico-sociale précoce
- CATTP** : Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
- CDAPH** : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CDES** : Commission départementale de l'éducation spéciale (désormais MDPH)
- CEDIAS** : Centre d'études, de documentation, d'information et d'actions sociales
- CFTMEA** : Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
- CIF** : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- CIH** : Comité interministériel du handicap
- CIM10** : Classification internationale des maladies 10<sup>e</sup> révision
- CLAPEAHA** : Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés
- CMPP** : Centre médico-psychopédagogique
- CNAF** : Caisse nationale d'allocations familiales
- CNED** : Centre national d'enseignement à distance
- CNFPT** : Centre national de la fonction publique territoriale
- CNS** : Conférence nationale de santé
- CNSA** : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- COFIL** : Comité de pilotage
- COTOREP** : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (désormais MDPH)
- CPAM** : Caisse primaire d'assurance maladie
- CRA** : Centre de ressources autisme
- CRAIF** : Centre de ressources autisme d'Île-de-France

**CSG-CRDS** : Contribution sociale généralisée-Contribution au remboursement de la dette sociale

**CTRA** : Comité technique régional de l'autisme

**DEA** : Diplôme d'études approfondies

**DESMS** : Direction des établissements et services médico-sociaux

**DGCS** : Direction générale de la cohésion sociale

**DSM-V** : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

**EJE** : Éducateurs jeunes enfants

**ESAT** : Établissement et service d'aide par le travail

**ESMS** : Établissements et services médico-sociaux

**FAM** : Foyer d'accueil médicalisé

**FDV** : Foyer de vie

**FFP** : Fédération française de psychiatrie

**GEVA** : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

**HAS** : Haute Autorité de santé

**IME** : Institut médico-éducatif

**IMPACT** : Innover et moderniser les processus MDPH pour l'accès à la compensation sur les territoires

**ITEP** : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

**MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées

**OPCA** : Organisme paritaire collecteur agréé

**PCH** : Prestation de compensation du handicap

**PEP** : Profil psychoéducatif

**PJJ** : Protection judiciaire de la jeunesse

**PPC** : Plan personnalisé de compensation

**RIP** : Référent pour l'insertion professionnelle

**RSA** : Revenu de solidarité active

**SACS** : Service d'accompagnement comportemental spécialisé

**SAMSAH** : Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

**SATEDI** : Spectre autistique troubles envahissants du développement international

**SAVS** : Service d'accompagnement à la vie sociale

**SESSAD** : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

**SI** : Système d'information

**TCI** : Tribunal du contentieux de l'incapacité

**TEACCH** : *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*

**TED** : Trouble envahissant du développement

**TSA** : Troubles du spectre autistique

**UE** : Unité d'enseignement

**UMI** : Unité mobile interdépartementale

**UNAPEI** : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

**URML** : Union régionale des médecins libéraux (désormais URPS)



Création et réalisation : Confluence  
Crédits photo : Olivier Jobard, Sipa Press, pour la CNSA.  
Imprimeur : Imprimerie de La Centrale 62302 Lens cedex  
Date d'achèvement du tirage : juin 2015  
Dépôt légal : juin 2015



CNSA  
66, avenue du Maine  
75682 Paris cedex 14  
Tél. : 01 53 91 28 00  
[contact@cnsa.fr](mailto:contact@cnsa.fr)