



Conférence de territoire

## Séance plénière du 19 juin 2014

# COMPTE-RENDU

### Ordre du jour

#### L'Autisme

**10h00** : Etat des lieux en Essonne

- ❖ Intervention de Mme AUVRIGNON
- ❖ Situation en Essonne : Intervention du Dr P. LUBELSKI

**10h30** : Pistes de réponses

- ❖ Intervention du Dr Alain BIRON, psychiatre et Dominique NAELS, président et secrétaire de l'association "Autisme 91",
- ❖ Intervention du Dr Roger FERRERI, Chef du service de pédopsychiatrie du CHSF

**11h15** : Débat : Quelles recommandations à faire ?

La séance débute par des mots de bienvenue du président (M. NASZALYI) adressés aux 18 membres titulaires, aux 8 suppléants (10 membres excusés) ainsi qu'aux invités présents.

Vote à l'unanimité du compte-rendu de la séance du 15 mai 2014.

Communication de quelques informations sur le calendrier des conférences :

- 3 juillet 2014 : séance plénière confirmée. A l'ordre du jour : présentation du CLS Evry/Courcouronnes,
- 11 septembre 2014 : séance plénière consacrée à la CRSA avec présence de son président Laurent ELGHOZI, s'il est renouvelé à cette fonction. Et en 2eme partie, un point sur l'universitarisation du CHSF
- 10 octobre 2014 : Assises de la Santé en partenariat avec l'ARS et le Conseil Général
- 16 octobre 2014 : séance plénière consacrée à l'état des hôpitaux en Essonne – et à la Tarification au sens général
- 20 novembre 2014 : séance plénière consacrée au retour au domicile (une journée)
- 18 décembre 2014 : sujet de la séance non arrêté.

Le président rappelle la présentation ce jour de la nouvelle loi santé et encourage les membres à consulter le rapport de Mme Bernadette DEVICTOR sur le site du Ministère de la santé <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000233/0000.pdf> et qu'il adressé à tous les membres du Bureau de la Conférence.

A la demande du président, M. BODENANT rappelle l'invitation lancée à tous pour assister au vernissage de l'exposition : « *De l'autisme à l'art de créer* » à la Mairie de Brétigny-sur-Orge, ce jour à 16h30.

M. NASZALYI introduit le sujet du jour par la lecture d'articles de presse du « Midi Libre » qui relate l'angoisse de parents d'enfants autistes dans le sud de la France devant le manque criant de solutions qui s'est exprimée à l'occasion il y a quelques jours, de la visite de Ségolène Neuville, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion : <http://www.midilibre.fr/2014/06/16/autisme-la-ministre-face-au-cri-du-coeur-des-parents,1009032.php>

qui avec cet autre article du même journal relate, par la parution d'un livre de parents, l'extrême soin que ceux-ci apportent à leur enfant : "Mamans d'enfants autistes, nos vies, nos peines, nos joies..." <http://www.midilibre.fr/2014/04/03/autisme-leurs-enfants-leur-bataille-leurs-recits,843773.php>

Cette introduction aux témoignages de la première partie se complète par le mail adressé en janvier 2013 par Claude EVIN à M. Jean-Claude GALINAND (membre de la conférence de territoire de l'Essonne) dans lequel le Directeur Général de l'ARS IDF reconnaît l'extrême pauvreté de solutions adaptées en Essonne pour ce drame de l'autisme.

Il présente les différents intervenants de la 1<sup>ère</sup> partie puis leur passe la parole :

#### ETAT DES LIEUX EN ESSONNE :

##### Témoignage de parents : Mme AUVRIGNON :

Elle témoigne de son cas et se fait également porte-parole des parents qui sont confrontés aux mêmes difficultés que sa famille. Mère d'une jeune femme de 23 ans atteinte d'anomalies génétiques rares, elle a sorti un premier ouvrage « Bonjour jeune beauté » en mars 2013, qui présente des témoignages et un regard sur le handicap. Ce livre relate les différentes étapes de la maladie de sa fille dès la naissance, les moments de crises, les visites chez les spécialistes, le parcours en institut hors de l'Ile-de-France (par manque de structures dans la Région Ile-de-France). Elle conclut sa présentation avec la question : « quelle place, quel accueil réservée à ces personnes atteintes d'autisme ? » et annonce la sortie d'un deuxième ouvrage pour la fin de l'année. Enfin, elle avoue sa colère face à la situation. Colère motivée par une réponse inadaptée de la part des institutions publiques et exprime le souhait qu'un travail soit mené sur les questions d'admission ainsi que sur les parcours par la MDPH.

##### Témoignage de pédiatre de Ville : Dr Patricia LUBELSKI

Elle fait part des difficultés rencontrées sur le plan national par les parents et les médecins quand ils prennent en charge des enfants avec un handicap.

Elle apporte son témoignage en qualité de pédiatre de ville et retrace les différentes étapes de la prise en charge et du suivi des enfants dès le dépistage, dès la découverte des premiers symptômes de la maladie dans le département de l'Essonne. Elle fait part des difficultés de prise en charge par manque de place et par non remboursement des professionnels libéraux ayant une expérience dans l'évaluation et les prises en charge y comprise précoces des enfants présentant un trouble de la communication. Cette prise en charge précoce et la guidance parentale sont très importantes chez le jeune enfant pour permettre une évolution positive et éviter le « sur-handicap ». L'accès un diagnostic est difficile par saturation des centres de référence et la prise en charge doit débiter avant. Un des problèmes est de monter un dossier MDPH pour ces prises en charges qui nécessitent des bilans réalisables en dehors des centres de références, mais onéreux. Le temps médical est important et non valorisé, l'accompagnement des parents et des professionnels de santé (temps de concertation) n'est pas reconnu. Les

structures qui pourraient prendre en charge (CAMPS, CMP ...) sont saturées et ne proposent pas des délais compatibles avec le temps du développement de l'enfant.

Le président remercie les deux intervenantes pour leur témoignage avant de passer la parole au :

- ✿ Dr Alain Biron, psychiatre et Dominique Naels, présidente et secrétaire de l'association "Autisme 91,
- ✿ Intervention du Dr Roger Ferreri, Chef du service de pédopsychiatrie du CHSF.

## DES PISTES de REPOSE

### Autisme 91 : interventions du Dr Biron, président et de Madame Dominique Naels, secrétaire générale

**Le Dr BIRON** présente l'association «Autisme 91». Cette association fondée par 12 membres (3 grands hôpitaux de l'Essonne, les grandes associations de personnes handicapées) existe depuis plus de cinq ans.

Autisme 91 propose dans l'Essonne une offre inexistante à développer dans les lieux d'accueil de la petite enfance. En effet, le regard des professionnels de ces secteurs sur les enfants permet de détecter les comportements anormaux. Cette proposition est pensée sur le versant de la prévention:

1<sup>er</sup> temps : en allant aux devants des questions des professionnels avec un repérage précoce sur place en association avec les familles (grâce à leurs autorisations).

Organiser une observation qui définit la prise en charge nécessaire (attendre ou pas) et un repérage des problèmes spécifiques.

2<sup>ème</sup> temps : ce réseau sera une aide au cheminement dans l'Essonne pour toute demande aidée provenant des familles. Cette association de type loi 1901 est issu d'une convergence de diversités.

Un site internet a été créé, différentes activités sont réalisées : matinée d'études, colloque...

**Mme NAELS** présente les réalisations actuelles de l'association.

Elle commence son intervention en faisant un retour sur le rapport à la norme dans les processus d'orientation des enfants et des adultes évoqués par Mme AUVRIGNON.

Directrice Générale Adjointe d'Altérité, elle relate différents cas traités par l'association, souligne le problème de places disponibles en France, et met l'accent sur l'éloignement qui est l'une des grandes conséquences de ce manque de place.

Elle soulève également le problème du mode d'orientation des dossiers vers la MDPH. Cette orientation très figée et les blocages sont liés aux agréments.

Elle propose de mettre en commun les difficultés rencontrées par rapport à ces problèmes et lance un appel à agir ensemble afin d'obtenir des moyens en fonction de la loi.

Elle termine par l'annonce du prochain colloque de l'association prévu le 27 novembre 2014 au Mascaret à Tigery (350 places assises).

### Approche Complémentaire : Dr Roger Ferreri, chef du service de Psychiatrie juvénile du CHSF

**Dr FERRERI**, psychiatre responsable du service infanto juvénile au CHSF suggère de mettre au travail ceux qui ont des points de vue différents afin de les faire disparaître. Il parle également des difficultés liées à la notion de vivre ensemble. Le soin est une production de la civilisation qui est différent de l'éducation. Nous manquons de solutions en Ile-de-France. Depuis le milieu des années 90, le nombre des enfants autistes a été multiplié par 9 ou 10 dans notre pays.

Neuf enfants sur dix qui viennent consulter sont issus de parents qui ont quittés leur pays d'origine et il s'agit souvent du premier enfant du couple. Il ne s'agit pas de désigner des populations, mais c'est un réel problème de santé en Ile-de-France.

Personne ne sait ce qu'est l'autisme à ce jour, on connaît les signes mais c'est un sujet complexe.

Le diagnostic précoce : le problème est de savoir ce que l'on fait une fois le diagnostic établi. Un des points importants est de mettre les enfants dans des structures au plus près du domicile. Le soin n'est pas contradictoire à l'éducatif. Le soin est d'accepter toutes les demandes et d'avancer à la quête du sens avec toutes les personnalités. Il faut des lieux d'accueil proposés par les sociétés.

Il conclut par une proposition : la création d'IME délocalisés. Imaginez que dans chaque école on mette en place une expérimentation avec deux éducateurs distincts des enseignants.

## DEBAT

**Mme AUVRIGNON** voudrait que l'on arrête de mettre une étiquette «Sécurité Sociale» aux enfants autistes car ils sont automatiquement orientés vers les IME. Il est urgent de passer du modèle normatif à un modèle de singularité.

**Dr BIRON** pense qu'aller au-devant est fondateur. Le budget de l'association est limitatif alors que l'offre est importante. L'idée du Dr FERRERI est un projet à étudier. En tenant compte de la structure des lieux, les bonnes idées peuvent être transposées en tenant compte de la situation.

**Dr LUBELSKI** rappelle que le droit à l'éducation est fondamental. Il y a un partenariat à faire avec l'Education Nationale pour permettre aux enfants d'être dans la cité (près de chez eux) et dans l'éducation.

**Mme NAELS** attire l'attention sur ce qui se fait déjà avec les IME notamment en favorisant des temps de scolarité dans ces structures. Quand l'Education Nationale ne prend pas les moyens de ces ambitions c'est un vrai problème (encadrement par des personnes de plus de 50 ans ou des jeunes étudiants). Elle met en garde en disant qu'il faut faire attention car l'Education Nationale n'est pas prête à accueillir ces enfants car les moyens ne suivent pas. Souvent, l'Education Nationale fait miroiter une scolarité aux parents et ils reçoivent une claque à réception du rejet de leur demande. La situation est actuellement difficile, c'est une bataille à mener mais tout le monde doit y contribuer.

**M. NASZALYI** souligne les efforts entrepris par l'Education Nationale notamment par la volonté enfin de créer une formation pour les AVS. Il souligne toutefois que l'on crée des formations qui répondent aux besoins exprimés, mais que malheureusement les professionnels de l'Essonne ne répondent pas aux offres offertes. Il rappelle notamment le cas des deux DU d'accompagnement en santé mentale et en gérontologie que soutient l'ARS, présentés ici en CT le 4 juillet 2013, et qui attendent pour ouvrir que les professionnels, pourtant demandeurs, s'inscrivent !

**M. LEFEVRE** (*représentant des centres de santé maisons de santé*) remercie pour le choix de ce thème. Il suggère la mise en place d'un observatoire afin d'évaluer le problème. Comment observer l'évolution de cette problématique ? Les appels à projets ne suffiront pas. Dans la Seine et Marne un groupe interventionnel a été créé. Il propose que l'équipe mobile d'accompagnement avec le réseau, la MDPH, et l'Education Nationale de réfléchir et observer si les solutions proposées sont adaptées.

**M. HUGUET** (Délégué Territorial 91 – ARS) souligne la qualité du débat. Il rejoint les autres intervenants quant aux difficultés d'articulations et aux disparités des parcours dans les régions. L'observatoire du handicap est un outil nécessaire d'ailleurs prévu dans le schéma. On doit être en mesure face aux cas concrets d'identifier les solutions possibles et être capable de dire pourquoi il n'y a pas de solution si tel est le cas. Créer un observatoire, oui mais il faut que l'équipe mobile issue de l'appel à projet commence par traiter les cas déjà repérés. Les différents partenaires doivent être interrogés afin d'obtenir de réelles avancées pour le territoire essonnien.

Compte tenu que l'Education nationale a été évoquée, le Président estime normal de passer la parole au Dr BENOIT qui appartient à ce grand corps comme conseiller technique auprès de l'Inspecteur académique de l'Education Nationale. Il signale également la qualité des réponses

de la CDAPH de l'Essonne, dans laquelle il siège, lorsque sous la présidence de M. Egron notamment, celle-ci se penche sur le cas des enfants en situation de handicap.

**Dr BENOIT** se présente (médecin et conseiller technique auprès de l'Inspecteur académique de Education Nationale), constate qu'il y a une méconnaissance réciproque de la part des différents acteurs. Il est injuste de dire que l'Education Nationale ne fait rien et qu'elle n'est pas prête. Quelques exemples d'actions menées par l'Education Nationale dans l'Essonne : la présence d'éducateurs spécialisés dans les classes, l'ouverture de classe d'inclusion pour répondre aux problèmes de proximité au domicile. L'Education Nationale cherche à s'adapter à la loi de 2005, avec la mise en place du système auxiliaire de vie scolaire. Elle fait part également de la souffrance des enseignants pour qu'ils trouvent leur place au côté des AVS. Elle propose de relayer la demande de structures supplémentaires auprès de son administration et rappelle que l'Education Nationale est ouverte à toutes propositions. La souffrance est réciproque et la bonne volonté ne manque pas de part et d'autre.

**Mme AUVRIGNON** évoque le rapport IGAS de 1995 portant sur les placements d'enfants handicapés à l'étranger, la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées pour insister sur le manque de structures spécialisées pour accueillir les enfants et adultes handicapés en France.

**Dr FERRERI** confirme que les délais d'attente sont longs, un an dans certains services et que la demande sociale (tentative de suicide) augmente considérablement.

**M. NASZALYI** ajoute pour expliquer (sans le justifier) ces longs délais que selon les statistiques en sa possession (*Le Quotidien du Médecin* du 16/06/2014), plus d'un français sur 2 se déclare concerné par les maladies mentales et celles-ci, selon le Pr Marion Leboyer, (Fondation Fondamental) sont en train de dépasser les cancers et les maladies cardiovasculaires en France.

**Mme LUBELSKI** déplore le manque de moyens de prise en charge au moment où l'on voit apparaître les troubles chez l'enfant.

**Dr FERRERI** : la société doit s'interroger sur le malaise profond à l'école.

**M. de MONTGOLFIER** (*représentant des établissements sanitaires privés à but non lucratif*) fait un retour sur la normalité des personnes âgées, atteintes de troubles cognitifs. Il demande à ce que l'on s'interroge réfléchir sur ce que nous nommons : normalité ou anormalité car on classe de plus en plus les gens dans l'anormalité.

**M. LEFEVRE** demande s'il est possible qu'une conférence de territoire soit à l'initiative d'un groupe de travail ? Puis fait la proposition que la Délégation territoriale de l'ARS mette en place un groupe de travail sur ce thème.

**Mme TRIOLLET** (*représentant des personnes morales gestionnaires des services et établissements sociaux et médico-sociaux*) répond à la précédente demande en précisant qu'il s'agit déjà de la mission du réseau autisme 91. Elle dit son étonnement que le 3<sup>ème</sup> plan autisme n'ait pas été évoqué dans ce débat. Le conflit entre le soin et l'éducatif est violent à l'heure actuelle. Le réseau 91 permet de passer au-dessus de ces clivages et haines violentes. Elle invite à continuer à traiter les bonnes propositions en développant ce qui existe déjà.

**M. NASZALYI** précise que l'idée de Philippe LEFEVRE serait que l'Education Nationale participât à un groupe de travail semi institutionnel que seule une initiative comme celle du Dr LEFEVRE favorise.

**Dr BIRON** informe que selon les statuts de l'association autisme 91, il est prévu d'accueillir des membres adhérents en plus des membres fondateurs. Dans cet aspect de dialogue, il y a une possibilité de compter aussi d'autres des personnes morales car l'association est en capacité d'accepter de nouveaux membres.

**M. NASZALYI** explique qu'il lui semble impossible juridiquement que l'Education Nationale, (d'ailleurs qui pourrait en prendre la responsabilité ?) adhère à une association. En revanche, elle peut participer à un groupe de travail si la conférence de territoire en crée un.

**M. GALINAND** (*représentant des usagers au titre des associations de retraités et personnes âgées*) se demande si les points de vue différents entre psychologue et psychiatre ne sont pas un frein à la prise en charge pour les autorités ?

**Dr FERRERI** répond que oui. C'est un point qui entraîne un état démocratique que ne peut définir les critères de la science. En psychiatrie l'Etat a décidé de privilégier une réponse : la Haute Autorité de Santé (HAS), une sorte de structure qui définit le « bien ou le mal penser en science » !

**M. HUGUET** précise à la demande du Dr LEFEVRE qu'il est intéressant au niveau du territoire d'alimenter les réflexions et que la conférence de territoire est dans son rôle de faire un groupe de travail, (même si des groupes régionaux sont déjà existants). Pour faciliter cela, la délégation territoriale de l'ARS peut mettre à disposition une salle de réunion.

**Dr BIRON** explique que la notion de groupe de travail repose sur une convergence de personnes qui font une démarche. L'une des conditions pour que l'existence d'un groupe soit stable, est qu'il faut avoir une chose qui le consolide de l'extérieur. Le volontariat peut être fluctuant au fil du temps. Autisme 91 rassemble un certain nombre de partenaires, on peut imaginer des groupes de travail ouverts avec une structure existante.

**M. LEFEVRE** rappelle qu'un groupe de travail a une mission dans un temps donné.

En se fondant sur la réponse du Directeur Général de l'ARS IDF qu'il a lue en introduction, confirmant qu'il y a un manque de structures en Essonne, M. NASZALYI qui a constaté du débat que des réticences pouvaient exister, propose de mettre au vote, la proposition de Philippe LEFEVRE à savoir la mise en place par la CT 91, d'un groupe de travail qui a pour mission la création de passerelles et propositions en matière d'autisme en Essonne et qui naturellement, travaillera avec l'Education nationale et l'association Autisme 91, ici représentées.

**Vote** : à l'unanimité : avis favorable.

Philippe LEFEVRE est chargé de la constitution du groupe de travail aux côtés de la Délégation Territoriale ARS de l'Essonne.

**M. HUGUET** ajoute que les réflexions de ce groupe de travail pourront naturellement alimenter le groupe animé au plan régional au niveau du siège de l'ARS IDF.

Le Président demande aux intéressés de se rapprocher de M. LEFEVRE.

L'ordre du jour épuisé, le Président met fin à la séance.