

Limoges, le 7 avril 2010

Pôle Médico-Social
Dossier suivi par : Hélène ROY-MARCOU
Téléphone : 05 55 45 80 77

Comité Technique Régional Autisme (CTRA) du Limousin

du 18 mars 2010

Relevé de conclusions

Etaient présents :

- Mme SENGELEN, directrice adjointe, CHU de Limoges,
- Mme HEGUY-WEIDEMANN, directrice-adjointe, CH Esquirol de Limoges,
- Mr le Dr ROCHE, pôle pédo-psychiatrie CH Esquirol de Limoges,
- Mme LEVEQUE, chargée de mission, ARH du Limousin,
- Mme GASMAND, Pôle PA-PH, Conseil Général 87,
- Mme GOURCEROL, conseillère technique, CAF de la Haute-Vienne,
- Mme LAMBERT, coordinatrice, Pôle Loisirs Jeunes, Handicaps au Centre Ressources des Accueils de Loisirs 87,
- Mme le Dr SENCE, Pôle de psychiatrie infanto-juvénile au CH La Valette à ST Vaury,
- Mr le Dr CHALARD, pédopsychiatre, CH Esquirol, CRA Limousin,
- Mme le Dr THUILLIER, neuro-pédiatre, pôle diagnostic CRA Limousin,
- Mme ETIENNE, coordonnatrice, CRA Limousin,
- Mme MARENGO, CRA Limousin,
- Mme BESSELAS, CRA Limousin,
- Mr DEBRACH, directeur du CREAMIL,
- Mme CHASSAGNARD, Rectorat- IA 19,
- Mme le Dr RICHARD, conseillère technique, IA 19,
- Mme GILLET, IA 23, IEN ASH,
- Mme le Dr DOLADILLE, IA 87,
- Mr LEVEQUE, Inspecteur, EN 87,
- Mme LOUAISEL directrice adjointe, MAS APAJH Aix sur Vienne,
- Mr CHASSAGNE, PEP 19,
- Mme MARQUET, SESSAD PEP 87,
- Mme MARRIEN, Directrice MDPH 19,
- Mme le Dr VOLARD, MDPH 19,
- Mme le Dr LANGLOIS-JEY, médecin MDPH 87,
- Mr VARENNE, MDPH 87,
- Mme BEUNE, Association Soleil Corrèzien, Autisme et TED,
- Mme CHAZAL, Autisme 23,
- Mme MAZIERE, Association Autisme 87,

.../...

- Mme TEXIER, Vice-présidente, Autisme 87,
- Mme le Dr MACE, Présidente Emploi Accompagnement Autisme France,
- Mr RAYMOND, Vice-Président, APAJH 87,
- Mme DAULHAC, ADAPEI 19,
- Mme SARRE, AGEF, Pays de Brive,
- Mr le Dr GUTH, SESSAD Départemental, PEP 19,
- Mme MARTINERIE, Directrice SESSAD Départemental, PEP 19,
- Mme TRONCHE, SESSAD Départemental, PEP 19,
- Mr LAMIRAND MAS de Varetz,
- Mr le Dr TAPIE, RAPCEAL,
- Mr le Dr BROSSET, RAPCEAL,
- Mr GRAZIANI, CISS Limousin,
- Mr WILD, directeur du Centre d'Accueil de Peyrelevade, Fondation J.Chirac,
- Mme DAMBON, directrice adjointe, du Centre d'Accueil de Peyrelevade Fondation J. Chirac,
- Mme DELALANDE, Conseillère Technique en Travail Social, DDCSPP 87,
- Mr BOSDEVIGIE, Directeur, IME Renée Bonnefond et SESSAD Francis Lormier, PEP 87,
- Mme le Médecin Inspecteur de Santé Publique, DDASS 87,
- Mme ROY-MARCOU, DRASS 87,
- Mlle CHEYPE, DRASS 87,
- Mme COURTY, DRASS 87.

Etaient excusés :

- Mr le DRASS du Limousin par intérim, président du Comité Technique Régional Autisme du Limousin,
- Mr le Président du Conseil Général de la Creuse,
- Mr le Directeur de la DDASS de la Corrèze,
- Mme BROCHET, I.A.S.S, DDASS 19,
- Mr le Directeur de l'ORS,
- Mr le Directeur du CH Esquirol à Limoges,
- Mme le Dr Bourrat, Responsable du pôle de pédopsychiatrie Esquirol,
- Mme le Dr Dantoine, pédo-psychiatre, pôle diagnostic CRDRAL,
- Mr le Directeur Général A.D PEP 19,
- Mr le médecin conseil régional/échelon régional du service médical,
- Mr le Président de l'Association LA VALETTE Psychose et Autisme.

Madame Hélène ROY-MARCOU, responsable du Pôle Médico-Social à la DRASS du Limousin, Présidente du Comité Technique Régional Autisme du Limousin accueille les membres du CTRA et ouvre la séance.

1 - Présentation du CRDRA du Limousin

Mme ETIENNE coordonnatrice au CRDRA Limousin et M. DEBRACH Directeur du CREAMIL présentent les objectifs, les perspectives et la planification des actions à mener par le Centre Régional de Diagnostic et de Ressources sur l'Autisme et les troubles envahissants du développement du Limousin (voir power point ci-joint).

A l'issue de cette présentation, la parole est donnée aux membres du comité.

Mme TEXIER demande s'il est possible de connaître le nombre de diagnostics réalisables et s'il existe une liste d'attente.

Mme le Dr THUILLIER explique alors que le CRDRA privilégie la qualité à la quantité. Il faut environ 3 semaines pour établir un diagnostic par enfant. 35 à 40 diagnostics peuvent ainsi être réalisés sur une année auxquels il faut rajouter les réévaluations. Elle signale qu'il serait nécessaire d'avoir plus de personnels au niveau des orthophonistes.

Mme ETIENNE indique également qu'il est possible de réfléchir au fonctionnement actuel en vue de l'améliorer, de former d'autres équipes, de constituer des réseaux de santé avec des médecins spécialisés et qu'à ce titre le travail de partenariat est à développer.

Mme le Dr THUILLIER estime en outre qu'il appartient au centre de se faire connaître.

Mr RAYMOND observe que les ressources et les moyens sont limités et que la priorité doit être donnée aux diagnostics, car il est nécessaire de satisfaire un maximum de demandes. La question de l'information lui paraît importante, car la région est étendue. Sur ce point, il pense qu'il n'est pas utile d'élaborer un bulletin d'information trop ambitieux et qu'il serait judicieux d'avoir recours à Internet et de disposer d'un fond documentaire fiable.

Mme ETIENNE assure qu'elle se limitera à un support d'information très simple et que des déplacements à l'extérieur du centre sont d'ores et déjà prévus afin de faire connaître les activités du CRA.

Mme le Dr MACE considère que, jusqu'à présent, les diagnostics n'ont pas toujours été faits.

La Présidente tient alors à souligner que l'équipe du centre a évolué et que l'Etat a pris en compte la problématique de l'autisme et des troubles envahissants du développement.

Mme le Dr MACE rappelle que les besoins sont énormes et que les moyens sont limités. De ce fait, le travail en réseau est indispensable. Elle ajoute que les diagnostics peuvent être réalisés par d'autres professionnels que ceux du CRDRA. Une campagne d'information menée en collaboration avec le CHU, le CHS Esquirol, le CEAHIL et les associations de parents lui semble tout à fait pertinente.

Mme ETIENNE affirme que les associations de parents seront bien consultées lors de la conception de la campagne d'information.

Mr le Dr TAPIE remercie *Mme ETIENNE* et estime qu'il serait intéressant d'envisager la mise en place d'un pôle diagnostic unifié qui prendrait en charge l'ensemble des personnes présentant un syndrome autistique (enfants et adultes).

Mr GRAZIANI souhaite savoir quel rôle peut être confié au CISS et précise qu'il est également le Président de l'association TRAMPOLINE. Cependant, il lui semble qu'il n'a jamais été invité à participer au CTRA.

Mme ETIENNE explique que le centre est en contact avec l'association TRAMPOLINE dans le cadre de la préparation d'une intervention destinée à présenter les missions et les objectifs du CRA.

Mr DEBRACH indique que le CRA s'inscrit dans les dispositions de la loi 2002-2 et de la loi "HPST".

Mme SENGUELEN tient à rappeler la volonté des responsables du CRA de repartir sur la base d'un projet solide. Elle pense également que l'ouverture du centre sur son environnement est à poursuivre avec tous les partenaires concernés et se réjouit du mode de fonctionnement déjà mis en place.

Mme TEXIER demande si une réunion du comité d'éthique du CRA est prévue.

Mme ETIENNE lui répond par la négative, car il convient, dans un premier temps, de tenir compte des recommandations posées par l'ANESM et des positions prises par l'ANCRA sur ce point.

Mme le Dr MACE souhaite que la remarque formulée par le Dr TAPIE soit intégrée dans la réflexion engagée par l'équipe de CRA.

Mme ETIENNE en prend bonne note mais insiste sur la nécessité de travailler correctement sur chacun des deux secteurs enfants et adultes avant d'envisager une unité des deux pôles diagnostic.

2 – Présentation des travaux du groupe n°1 " La formation des professionnels et des aidants"

Mme TEXIER, représentant l'association " Autisme 87" et Mr LAMIRAND, directeur de la MAS de Varetz présentent la synthèse des travaux menés par le groupe de travail mis en place depuis le mois de septembre 2009 (voir power point ci-joint)

A l'issue de cette présentation, la parole est donnée aux membres du comité.

Mme le Dr MACE précise que le socle commun des connaissances scientifiques qui doit servir de base à la définition des axes prioritaires de formation n'est pas encore publié et qu'il faut insister sur les objectifs et les contenus des formations.

Mr WILD pointe la nécessité de mettre en adéquation les formations avec les pratiques. L'évaluation des formations auprès des personnes autistes lui paraît également importante.

Mr LAMIRAND signale que la supervision est à prendre en compte.

3 - Présentation des travaux du groupe n°2 " Articulation, coordination des prises en charges sanitaires, médico-sociales et scolaires "

Mr BOSDEVIGIE, directeur de l'IME "René Bonnefond" et du SESSAD "Francis Lormier" à Eyjeaux, représentant les PEP 87 et Mr le Dr ROCHE, pédopsychiatre de l'intersecteur au CH Esquirol à Limoges présentent la synthèse des travaux menés par le groupe de travail mis en place depuis le mois de septembre 2009 (voir power point ci-joint)

A l'issue de cette présentation, la parole est donnée aux membres du comité.

Mr le Dr BROSSET précise que le réseau dont il est responsable, le RAPCEAL, a une vocation régionale, puisqu'il s'adresse à la population du Limousin. Il ajoute que ce réseau propose une éducation comportementale adaptée, suivie et évaluée à moyen terme.

Ainsi, l'objectif plus spécifique du réseau est de promouvoir une prise en charge éducative ou reposant sur des méthodes thérapeutiques dites comportementales que ce soit à domicile, en institution ou même dans un lieu de loisirs, en vue d'améliorer la vie quotidienne des personnes autistes et de leur famille par la diminution des troubles du comportement, par l'augmentation de l'autonomie et par l'augmentation qualitative et quantitatives de leurs possibilités ou capacités de communication.

En cas de rupture d'accompagnement, le réseau peut être sollicité sans indication particulière de la MDPH. Il peut se mobiliser pour une famille particulière.

A ce jour, une cinquantaine de familles sont affiliées au réseau.

Mme MARTINERIE signale que l'Association du Château de Faugeras accueille aussi des adultes autistes.

Mr le Dr CHALARD estime qu'il est très difficile d'être exhaustif au niveau du recensement des structures. Il pense également qu'il faudrait réfléchir à la création de places d'ESAT et d'EHPAD dédiées.

Mme le Dr SENCE tient à faire ressortir que la Creuse dispose d'un équipement scolaire adapté, composé notamment de deux UPI, l'une à Guéret et l'autre à la Souterraine qu'il convient aussi de prendre en compte.

Mme CHASSAGNARD rappelle que potentiellement toutes les structures scolaires sont censées pouvoir intervenir pour les enfants autistes.

Mme TEXIER demande s'il ne serait pas utile d'intégrer dans le recensement un aspect plus qualitatif des prises en charge.

Mr BOSDEVIGIE lui répond alors que ce volet est bien prévu.

Mme TEXIER propose la mise en place d'un dossier médical informatisé par personne pour éviter les ruptures de prise en charge.

Mr VARENNE intervient au sujet de la liste d'attente. Il indique qu'un travail est engagé avec les établissements et services médico-sociaux dans le cadre de l'actualisation du Schéma Départemental en faveur des personnes handicapées de la Haute-Vienne, lequel a mis en évidence des besoins importants pour les enfants.

Il ajoute que la réponse à ces besoins ne peut être que régionale et qu'il est difficile de proposer une solution immédiate. Les associations peuvent alors intervenir fort utilement pour compenser.

4 - Présentation des travaux du groupe n° 3 "Cursus des enfants, perspectives du plan personnalisé à court, moyen et long terme "

Melle MARENGO, psychologue au CRA et Mme le Dr LANGLOIS-JEY, médecin au sein de la MDPH de la Haute-Vienne présentent la synthèse des travaux menés par le groupe de travail mis en place depuis le mois de septembre 2009 (voir power point ci-joint)

A l'issue de cette présentation, la parole est donnée aux membres du comité.

Cette présentation ne donne lieu à aucune question.

La Présidente remercie pour leur présence, *Mme GOURCEROL*, conseillère technique, sur la thématique jeunesse et animation sociale, à la CAF de la Haute-Vienne et *Mme LAMBERT*, coordinatrice du Pôle Loisirs Jeunes, Handicaps au Centre Ressources des Accueils de Loisirs de la Haute-Vienne.

Elles portent à la connaissance des membres du CTRA que peu d'enfants autistes sont accueillis dans des structures de loisirs ordinaires.

Elles signalent également que le centre a démarré ses activités en janvier 2010 et qu'actuellement, elles procèdent à l'état des lieux qui sera suivi d'une analyse des difficultés rencontrées pour être en mesure de proposer des solutions adaptées aux besoins. Elles travaillent avec les familles afin de recueillir les besoins par le biais d'un questionnaire adressé aux associations de parents et aux allocataires bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

Pour conclure, la Présidente remercie l'assemblée et invite les participants à rester mobilisés sur la question.
