

Le 26 juillet 2012

Objet :

## Commission Enfance et Jeunesse du 13/06/12

### Dates des prochaines commissions :

- vendredi 7 septembre 2012

### Plan

→ Tour de table des régions

→ Echange sur les évolutions de la tarification dans le secteur médico-social

→ La prise en charge des enfants autistes ou atteints de troubles envahissants du développement

En préambule, le président rappelle à l'ensemble des membres que le renouvellement de la commission est en cours, et qu'il sera validé par le conseil d'administration de juillet. Le nombre maximum de membres est fixé à 24, en plus du président.

### **1. Tour de table des Régions**

Les préoccupations du secteur enfance et jeunesse sont relayées par les différents membres de la commission :

#### **Regroupements**

Les ARS prônent la signature de CPOM régionaux, mettant en commun petites et grandes associations, voire même l'absorption de structures sous forme de GCSMS

#### **Crédits CNSA**

Le reliquat CNSA correspondant à la ventilation des moyens alloués sur 2012 n'a pas été attribué. Une dotation de 3 millions d'€ avait été annoncée en direction des Conseils Généraux pour aider l'innovation dans les Foyers d'accueil médicalisés.

#### **Protection de l'enfance**

Il y a une forte demande de création de places destinées aux garçons en Champagne-Ardenne aussi bien dans le secteur social que médico-social. La population des garçons s'enracine dans l'accueil en MECS, alors qu'ils relèvent souvent d'autres dispositifs tels que les ITEP ou les CER.

## SSR pédiatriques

On note de fortes inquiétudes liées au report de la mise en œuvre de la T2A en SSR : aura-t-elle lieu un jour ? Elle est source de contraintes pour de nombreuses petites structures tenues de se mettre aux normes (infirmier H 24 etc ...)

Pourquoi ne pas organiser au siège de la FEHAP une réunion des SSR pédiatriques sur les questions de financement ?

## 2. Echange sur les évolutions de la tarification avec Jean-Pierre Hardy, chef du service des politiques sociales de l'Assemblée des Départements de France

Cet échange intervient dans le contexte de la mission IGAS/ IGF sur l'évolution des modes de tarification des établissements et services pour personnes handicapées. Il s'agit d'une démarche concertée lancée par le précédent gouvernement, et reprise par le nouveau.

On part de l'idée que la tarification à la place n'a plus tellement lieu d'être, avec des évolutions souhaitées sur les 5 à 10 prochaines années dans le secteur.

Présentation d'un diaporama intitulé « **Financement et tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) pour adultes handicapés relevant de la compétence des conseils généraux** »

La notion de places / autorisation de places doit être remise en cause au profit de celle de territoire, de capacité à assumer un parcours personnalisé de l'utilisateur (parcours résidentiel, parcours de vie, scolarisation).

Il convient de passer d'une logique d'établissements à une logique de territoires dans le cadre d'une contractualisation sur 5 ans (on offre tel ou tel type de service).

On constate une forte augmentation des dépenses d'hébergement supportées par les Conseils Généraux notamment dans le secteur de l'aide sociale à l'enfance, et des adultes handicapés.

S'agissant de l'accueil des adultes handicapés, le coût à la place s'est accru de 33% entre 2001-2009.

L'ADF propose deux pistes d'évolution :

1. La médicalisation du secteur des adultes handicapés (même mouvement que celui à l'œuvre du côté des EHPAD), avec notamment une remise en cause de la notion de taux d'encadrement, du fait de la lourdeur des publics accompagnés.
2. Une vision plus large de l'aide sociale, qui ne doit pas se réduire aux seules prestations d'entretien (draps et soupe)

### Echanges avec la salle :

La principale difficulté de cette réflexion sur la tarification réside dans la construction de référentiels de coûts. Un équilibre est à trouver entre l'intérêt d'un nouveau mode de tarification et la souplesse nécessaire pour ne pas enfermer les établissements dans des cases (marges d'incertitudes...)

Le budget n'est pas une fin en soi, ce n'est qu'un moyen au service du projet d'établissement.

La seule question est de savoir comment expliquer un écart très important entre deux structures de même type, avec les mêmes publics : d'où vient cet écart ? Des fonctions support ? Ou des fonctions « cœur de métier » donc très liées au projet ?

Il faut tenir compte des spécificités du territoire (topographie, densité de la population ...) et du type de handicap accompagné (un public d'ITEP est évidemment très différent d'un public d'IME).

L'expérimentation de l'ANAP sur les tableaux de bord et les indicateurs ne s'impose pas aux établissements. Certains membres suggèrent un rapprochement entre les indicateurs Etat (ANAP) et les indicateurs des départements de l'ADF. Cela semble difficile dans la mesure où il n'y a pas de pilotage national, ni de base réglementaire pour l'élaboration et l'utilisation des indicateurs médico-sociaux économiques pour les départements.

### **3. La prise en charge des enfants autistes ou atteints de troubles envahissants du développement** *par le docteur Yvan Halimi, pédopsychiatre et past-président de la conférence nationale des présidents de CME de CHS, et par Madame Dominique Martinerie directrice du SESSAD départemental des PEP de Corrèze (membre de la commission enfance)*

Le docteur Halimi présente tout d'abord un film sur l'évolution de Thibault, un jeune garçon autiste, pris en charge en pôle de pédopsychiatrie entre l'âge de 5 et 15 ans.

Confronté à des situations extrêmes de l'autisme qui dépassent les compétences parentales, il s'investit dans une association regroupant des professionnels de la pédopsychiatrie et des familles (Autisme alliance 85). Selon lui, la principale cause du « divorce » entre les professionnels et les familles, c'est la souffrance de ces familles et l'insuffisance des réponses apportées.

Il existe trois grands types d'autisme :

- l'autisme infantile typique (Kanner)
- l'autisme non spécifié
- l'autisme atypique

Un enfant sur 90 est atteint d'un trouble du spectre autistique (TSA), le concept d'autisme a été très élargi au point que l'on mélange des choses qui n'ont rien à voir (c'est tout l'enjeu des lobbies).

Selon Madame Martinerie, les classifications font que les taux de prévalence des troubles autistiques sont largement sur-évalués.

Présentation du SESSAD Autisme de Corrèze

La demande de création d'un SESSAD spécialisé dans la prise en charge de l'autisme émanait de la DDASS et des associations de parents. Les deux associations de parents présentes sur la Corrèze refusaient tant l'institution (jugée « asilaire ») qu'un accompagnement en pédopsychiatrie (ils n'adhéraient pas à la psychanalyse).

La source des principaux clivages actuels est liée à des abus de certains psychanalystes lacaniens très « culpabilisants » pour les parents.

Les parents d'enfants autistes font état de conditions de vie insupportables au quotidien, leur seule demande est de pouvoir vivre le moins mal possible la maladie de leur enfant.

Le docteur Jacques Constant pédopsychiatre à Chartres a montré qu'il était possible de faire « cohabiter » la pédopsychiatrie et les méthodes éducatives, en créant un SESSAD spécialisé pour les adolescents et jeunes adultes autistes.

Le projet de SESSAD autisme a été monté avec l'ensemble des partenaires : pédopsychiatres, familles, Education Nationale, Centre de loisir, MDPH. Il a été présenté en mars 2009, puis passé en CROSMS en novembre 2009.

Chaque enfant bénéficie d'un bilan d'évaluation tous les mois, mois et demi.

Il s'ensuit une réunion de l'équipe avec les parents, auxquels on propose un projet.

On discute du projet, et une fois que tout le monde est d'accord, on le met en place.

En SESSAD, il y a un vrai travail de « dédramatisation » de l'environnement à faire afin de rassurer les enfants autistes.

La docteur Halimi reprend les caractéristiques essentielles de la prise en charge de l'autisme

- 1) La nécessité d'un diagnostic précoce qui vient « déculpabiliser » les parents et dissiper le vécu de disqualification lié à la pathologie autistique.

Le premier signe d'alerte est l'absence de regard du bébé quand on lui parle, qui donne l'impression à la mère que son enfant « ne veut pas d'elle »

- 2) La possibilité d'un accueil en institution dans les situations extrêmes

- 3) La dissociation de l'évaluation et de la prise en charge, dont l'absence pose un vrai problème.

L'autisme est une des seules pathologies où ce sont les malades qui définissent les soins. Or, le pire des services à rendre aux familles, c'est de les laisser « confrontées au vide ».

Les parents ont un pouvoir très important sur les soins prodigués aux enfants autistes, et les lobbies sont soutenus par les pouvoirs publics.

Madame Martinerie relève qu'il y a aussi des problèmes de diagnostics posés par certains pédopsychiatres qui ne voient qu'« un retard global » lors de l'examen d'un enfant autiste.

Le poids des laboratoires est aussi à prendre en compte avec l'incitation faite aux médecins sur les prescriptions de « ritaline », à l'image de la psychiatrie américaine. Or la psychiatrie française est très différente de la psychiatrie américaine : la psychiatrie américaine est très axée sur le comportement (on réduit les effets d'un mal être) tandis qu'en France on attend d'un psychiatre, qu'il comprenne notre intérieur et la cause de notre mal-être.

Les familles apprécient que l'on s'intéresse à autre chose qu'au comportement de leur enfant.