

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Covid-19 : Confinement, déconfinement et prestations

Dossier

Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

Zoom sur

DSM-5 / CIM-10

La directive accessibilité

Témoignage

Lucie

Actualités du handicap : déconfinement et autisme

Le secrétariat d'Etat aux personnes handicapées a sorti le 10 mai un document pour expliciter les consignes à destination des ESMS. Les principes de base : priorité au choix des familles, interdiction de soumettre la reprise à un test préalable, recommandation mais non obligation de porter un masque pour les personnes en situation de handicap, et en particulier reconnaissance de ceux pour lesquels le port du masque serait trop compliqué.

Extraits :

Dans tous les cas, il est essentiel que :

- Le choix des personnes et de leurs proches aidants puisse être recueilli et accompagné ;
- Une approche bénéfique / risque structure la mise en œuvre des orientations nationales, en tenant compte de la situation des personnes et de leur proches aidants dans sa globalité, ainsi que recommandé par l'avis du 1er avril 2020 du Haut conseil de santé publique ;
- Les décisions ne conduisent pas à des mesures plus strictes imposées aux personnes handicapées, le handicap ne constituant pas en tant que tel un critère de vulnérabilité face au virus Covid-2019. En particulier, le test de dépistage ne doit pas constituer une condition préalable à l'accompagnement, sauf cas très particuliers et limitativement énumérés (cf. annexe 1).

Les choix de vies des personnes et / ou de leur famille seront respectés et accompagnés, notamment celui du maintien, total ou partiel, au domicile personnel ou au domicile d'un proche. Les modalités de la continuité de l'accompagnement médico-social seront alors définies dans un protocole d'intervention personnalisé, partagé entre toutes les parties.

• Il est entendu que les personnes qui resteront au domicile de leurs proches conserveront le bénéfice de leur place d'hébergement dans l'éventualité où elles décideraient de ne pas réintégrer dans l'immédiat la structure concernée. Cette réassurance doit leur être apportée. Dans cette attente, ces places pourront être réattribuées de manière temporaire aux personnes qui nécessiteraient un accompagnement spécifique. Des temps de répit sont prioritaires pour les personnes maintenues à domicile et leurs familles. Aussi, ces lignes directrices sont ici complétées de la possibilité de développer une nouvelle voie d'accompagnement « hors les murs » par la structure, pour créer une solution alternative au domicile/établissement. Les établissements adaptent leur organisation pour permettre aux personnes accompagnées qui le souhaitent de sortir de l'établisse-

ment, au même titre que les personnes en situation de handicap vivant dans un domicile personnel. Les personnes accompagnées doivent néanmoins être sensibilisées à la nécessité de se conformer, comme la population générale, aux gestes barrières dont les règles de distanciation physique ; à la nécessité de limiter les allées et venues pour prévenir la propagation du virus au sein de l'établissement et au besoin de respecter des mesures particulières de prévention au retour dans l'établissement ;

• Les retours en famille le week-end sont autorisés, dans le strict respect des consignes sanitaires et après échange avec la famille permettant notamment de vérifier l'absence de symptômes ou cas contact. A leur retour dans l'établissement après un week-end auprès de leurs proches, les personnes accueillies et leurs accompagnants font l'objet d'une prise de température frontale et d'un questionnaire adapté visant à caractériser un éventuel risque de contamination. Les familles sont en outre sensibilisées aux mesures de protection sanitaire à mettre en place à leur domicile ou à l'occasion de sorties ;

Il est nécessaire de procéder, en lien avec le référent COVID-19 au sein de l'établissement ou du service à des affichages, visibles et compréhensibles par tous dès l'entrée de l'établissement ou du local, ainsi que dans tous les lieux de passage (couloirs, ascenseurs, salons), des gestes barrières qui doivent être strictement mis en œuvre.

Il est également important de veiller à la connaissance, à la bonne appropriation et à la réalisation de ces gestes barrière. Pour accompagner les professionnels, le Ministère des solidarités et de la santé met à disposition des professionnels de santé et du médico-social un ensemble d'informations, recommandations et conduites à tenir. Un kit pédagogique comprenant des capsules vidéos est accessible sur le lien suivant : <https://solidaritesante.gouv.fr/.../article/covid-19-kit-ped...>



Ramassage des oeufs dans le cadre des prêts de jardins privés

Le port du masque chirurgical est nécessaire pour l'ensemble des professionnels des établissements et services pour personnes en situation de handicap ;

Personnes en situation de handicap

- Le port du masque grand public est recommandé pour les personnes en situation de handicap qui le peuvent, en présence d'un professionnel ou de proches au sein des externats et des accueils de jour des établissements lorsque la règle de distanciation physique ne peut être respectée, à l'exception :
 - Des enfants jusqu'à l'âge du collège ;
 - Des personnes pour lesquelles le port du masque ne serait pas souhaitable, au regard d'une analyse du bénéfice / risque, ou ne serait pas possible au regard du handicap ou de la pathologie. Des alternatives peuvent être trouvées notamment dans le port de visière longue en veillant à respecter des règles de distanciation permettant d'assurer la protection des voies respiratoires de particules en suspension ;

Document complet : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/DE9confinement%2Bconsignes%2BESMS.pdf

Jardins privés à disposition des familles avec personnes autistes

Un bol d'air pendant cette crise sanitaire mondiale...
Une initiative solidaire dans toutes les régions de France...
Des particuliers mettent leurs jardins à la disposition des personnes autistes et de leurs familles.
Un grand merci pour ces temps de répit offerts.
Un grand merci aux parents qui nous partagent la joie de leurs enfants par des photos et des retours enchantés

« Je suis ravie de cet échange avec cette dame qui m'a profondément touchée par sa bonté et sa solidarité envers les familles en situation de handicap, et que j'admire par son parcours au service des handicapés tout au long de sa carrière. Ce confinement finalement révèle des valeurs et nous fait faire des rencontres qui nous permettent de ne pas se sentir isolés... »

Maman d'un enfant de 7 ans

« Nous sommes allés mon fils et moi chez M. et Mme B., on a très bien été accueillis. Il y avait un très grand jardin avec un trampoline géant, une balançoire, trottinette, des cages de foot pour jouer au foot, on a passé un agréable moment entre mère et fils on y retournera sûrement. Je vous remercie »

Maman d'un garçon de 7 ans

« Je voudrais par ce message à nouveau vous exprimer ma gratitude pour ce magnifique moment passé cet après-midi avec mes enfants. Merci beaucoup à vous d'avoir œuvré pour créer cette solidarité, nous avons eu un vrai moment de répit ! Et merci surtout à vous madame P. pour votre accueil et votre hospitalité, les enfants ont été ravis. En dehors du trampoline, ils ont adoré discuter avec la poule et ramasser des œufs. »

Maman de 4 enfants dont des triplés et 2 en situation de handicap



Les mesures prises dans le cadre de la crise sanitaire

Les décisions qui doivent être prises par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) sont prolongées de 6 mois. Il s'agit des décisions qui arrivaient à échéance entre le 12 mars et le 31 juillet 2020. Cela concerne notamment l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) et ses compléments, l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) et ses compléments (Majoration pour la Vie Autonome (MVA), Complément de Ressources (CR)) et la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

Si les décisions étaient déjà arrivées à échéance avant le 12 mars, elles doivent être rétablies pour 6 mois. Il n'y a pas de rappel pour la période antérieure : pour l'AEEH et la PCH, il faut une décision de la CDAPH. Si une décision de la CDAPH intervient pendant cette période, elle remplace la prolongation des droits.

La prolongation concerne aussi la Carte Mobilité Inclusion. Pour la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, elle est déjà de droit dans l'attente d'une nouvelle décision. Les décisions d'orientation vers un service ou un établissement, pour les enfants ou les adultes, sont aussi prolongées de 6 mois. Cependant, les décisions concernant la scolarité, notamment l'attribution des Accompagnants d'Élèves en Situation de Handicap (AESH), ont souvent pour échéance le 31 août. Elles ne sont donc pas concernées, pour l'instant, par la prolongation. Il est recommandé de

tenir les Équipes de Suivi de la Scolarisation (ESS) par visioconférence.

Pour les droits arrivant à échéance pendant cette période ou dans les mois qui suivent, il faut continuer à déposer les demandes de renouvellement, si cela n'a pas déjà été fait. Les demandes peuvent être transmises par email. Le délai de deux mois pour faire un Recours Administratif Préalable Obligatoire (RAPO) est suspendu à partir du 12 mars. Le recours peut quand même être fait pendant cette période, mais le délai est donc allongé. Deux mois après avoir formulé le RAPO, il est possible de saisir le pôle social du tribunal de grande instance ou le tribunal administratif, suivant le cas.

Les décisions des CDAPH peuvent être prises par le président de la commission ou des formations restreintes. Les dossiers de PCH, pour les personnes résidant en

établissement et confinés chez leurs parents, doivent être traités par les MDPH en urgence.

D'autres mesures pour des prestations qui ne dépendent pas des MDPH ont également été prises. Les CAF doivent verser l'AEEH pour les périodes de retour au foyer avec une attestation des parents indiquant la date de départ de l'établissement. L'AJPP (allocation journalière de présence parentale) sera aussi versée sur la base d'une attestation du salarié en congé de présence parentale. Elle peut être prolongée de 3 mois sans certificat médical pour la CAF.

Des mesures sont attendues pour le mois d'avril : la PCH aide humaine qui permet de dédommager un aidant familial n'est plus imposable depuis le 1er janvier 2019 et ne devrait plus être prise en compte pour le RSA et la prime d'activité.

Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) procure une aide financière afin de contribuer à l'éducation et aux soins à apporter à un enfant handicapé. Elle est demandée à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), attribuée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et versée par la CAF ou la MSA (organismes débiteurs des prestations familiales). Le premier critère d'attribution est lié à la détermination par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH d'un taux de handicap. La CDAPH prend sa décision en fonction de ce taux, mais peut demander à l'équipe de réexaminer ce taux.

Des modèles venus de l'étranger

Le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles - CASF) indique plusieurs fourchettes de taux d'incapacité :

- **forme légère** : taux de 1 à 15 %
- **forme modérée** : taux de 20 à 45 %
- **forme importante** : taux de 50 à 75 %
- **forme sévère** : taux de 80 à 95 %

Ce sont ces deux derniers taux qui déterminent notamment le droit à l'AEEH.

« Un taux de 50 % correspond à des troubles importants entraînant une gêne notable dans la vie sociale de la personne. L'entrave peut soit être concrètement repérée dans la vie de la personne, soit compensée afin que cette vie sociale soit préservée, mais au prix d'efforts importants ou de la mobilisation d'une compensation spécifique. Toutefois, l'autonomie est conservée pour les actes élémentaires de la vie quotidienne. Un taux d'au moins 80 % correspond à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de la personne avec une atteinte de son autonomie individuelle. Cette autonomie individuelle est définie comme l'ensemble des actions que doit mettre en œuvre une personne, vis-à-vis d'elle-même, dans la vie quotidienne. Dès lors qu'elle doit être aidée totalement ou partiellement, ou surveillée dans leur accomplissement, ou ne les assure qu'avec les plus grandes difficultés, le taux de 80 % est atteint. C'est également le cas lorsqu'il y a déficience sévère avec abolition

d'une fonction.

Les actes de la vie quotidienne, parfois qualifiés d'élémentaires ou d'essentiels, sont mentionnés dans les différents chapitres et portent notamment sur les activités suivantes :

- ▶ se comporter de façon logique et sensée ;
- ▶ se repérer dans le temps et les lieux ;
- ▶ assurer son hygiène corporelle ;
- ▶ s'habiller et se déshabiller de façon adaptée ;
- ▶ manger des aliments préparés ;
- ▶ assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale ;
- ▶ effectuer les mouvements (se lever, s'asseoir, se coucher) et les déplacements (au moins à l'intérieur d'un logement). »

L'autonomie de l'enfant doit être comparée à un enfant « normal » du même âge. Le critère n'a pas été adapté aux personnes autistes, qui ont besoin de stimulation pour assurer des fonctions de la vie quotidienne. Il est important que le certificat médical transmis à la MDPH mentionne précisément les besoins de stimulation par une personne. Ce critère a besoin d'être révisé. On peut espérer que le travail de révision des critères de la PCH qui va être engagé, avec notamment Danièle Langlois, permettra également de revoir cette définition.

L'autonomie dans les actes de la vie quotidienne, critère d'attribution du taux de 80 %, n'est pas exactement le même que les critères qui permettent d'obtenir la PCH (prestation de compensation du handicap). Ceux-ci sont définis dans une autre

annexe du CASF, l'annexe 2-5.

Dans son dossier technique : Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (mai 2016), la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) indique :

« Il faut s'attacher à déterminer l'ensemble des conséquences des déficiences et ne pas négliger l'impact des difficultés de communication et d'interactions sociales et des difficultés en lien avec les intérêts restreints et les comportements stéréotypés.

Le taux de 80 % doit, entres autres, être attribué si :

- ▶ la personne n'est pas autonome pour les actes essentiels et ce, dès qu'une stimulation est nécessaire pour la réalisation d'au moins un des actes ;
- ▶ une déficience sévère entraîne une abolition de fonction, comme lorsque la communication est impossible ;
- ▶ même avec la mise en place d'aides (mesure de protection juridique, portage de repas ou aides ménagères), la personne n'est pas en capacité de vivre dans un logement autonome.

Il est également nécessaire de prendre en compte les répercussions familiales, qui à elles seules pourraient justifier d'un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 % en cas d'entrave majeure au fonctionnement familial (impossibilité d'accéder à une « autonomie familiale », c'est-à-dire de mener une vie familiale même adaptée). » (p.113)

Si le taux est au moins égal à 80 %

Lorsque le taux de 80 % est attribué, l'AEEH de base est de droit – sans condition liée à l'activité ou aux frais engagés.

Si le taux est compris entre 50 % et moins de 80 %

Lorsque le taux de 50 % est attribué, il faut remplir une des 3 conditions suivantes :

1. **Fréquenter un établissement ou service** (IME, SESSAD, SEGPA...)
2. **Recourir à un dispositif d'accompagnement du handicap** : auxiliaire de vie scolaire, moyen pédagogique adapté (ex. ordinateur), ULIS, UEMA, UEEA...

3. Soins « préconisés » par la CDAPH.

Il est fréquent que les enfants autistes remplissent l'une de ses conditions car les répercussions du handicap sur la vie quotidienne nécessitent très souvent des aménagements spécifiques et/ou des accompagnements. Sur la question des soins, il faut s'appuyer sur les préconisations de la Haute Autorité de Santé (HAS)

ou argumenter en fonction des besoins de l'enfant.

Suivant la Cour de Cassation [8 novembre 2018 n°17-19556], la commission doit tenir compte du projet de vie, suivant le choix des parents. Ainsi, les parents peuvent choisir par exemple un psychologue en libéral plutôt qu'au CMPP.

Évolution du diagnostic de l'autisme de la CIM-10 au DSM-5

Comment s'y retrouver pour les familles parmi les nombreux acronymes utilisés pour diagnostiquer un trouble du spectre de l'autisme ? Cet article explique comment les critères diagnostiques et les termes pour désigner l'autisme ont évolué au fil du temps.



145e session du Conseil Exécutif de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le 29 mai 2019

« Trouble Envahissant du Développement » (TED) versus « Trouble du Spectre de l'Autisme » (TSA) : ces deux dénominations recouvrent-elles la même réalité ?

Autisme, TED et TSA sont trois dénominations qui désignent une même famille de troubles. La pluralité des termes utilisés pour parler de l'autisme est en lien avec les différents systèmes de classification des maladies et avec l'évolution de ces classifications au cours du temps. Étant donné la grande variabilité des signes existant dans l'autisme, il a fallu introduire un terme couvrant un ensemble de cas hétérogènes ; c'est ainsi qu'est apparue d'abord la dénomination « **trouble envahissant du développement** » ou TED, qui regroupait différentes catégories comme l'autisme infantile, l'autisme atypique et le syndrome d'Asperger. Alors que le TED étaient encore la terminologie officielle, des chercheurs ont vu l'intérêt de créer une autre catégorie relativement proche du TED, mais avec des caractéristiques communes plus précises et avec des niveaux de difficulté très variables, sous la dénomination de trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹ ; cette dénomination s'est imposée peu à peu. Depuis quelques années, l'acronyme TED est de plus en plus remplacé par celui de TSA, bien qu'il n'y ait pas un exact recouvrement entre TED et TSA, comme nous le verrons un peu plus loin.

On entend parler de CIM-10 de DSM-5, de quoi s'agit-il ?

Une classification des maladies permet de poser un diagnostic avec les mêmes critères reconnus par tout le corps médical,

la principale étant la **classification internationale des maladies (CIM)**, éditée par l'**Organisation Mondiale de la Santé (OMS)**, dont plusieurs éditions successives sont disponibles. La plus récente est la 11e édition (CIM-11), mais celle-ci n'est pas encore traduite en français, alors que la version précédente (CIM-10) est disponible dans notre langue.

En ce qui concerne l'autisme et toutes les pathologies mentales, l'une des principales sources de la CIM est l'ouvrage américain de référence pour la psychiatrie, le **manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux** (également désigné par le sigle **DSM**, abréviation de l'anglais : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), qui lui aussi comporte plusieurs éditions, la dernière étant le DSM-5, parue en mai 2013. La CIM-10 est proche du DSM-4, et la CIM-11 proche du DSM-5. La CIM-11 a été adoptée par les états membres de l'OMS en mai 2019² mais n'entrera en vigueur qu'en janvier 2022, et elle n'est pas encore traduite en français. Le DSM-5 existe en version française depuis 2015, il est donc actuellement considéré comme la référence la plus à jour pour le diagnostic de l'autisme en France. Ainsi les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé pour le repérage et le diagnostic de l'autisme de février 2018 font largement référence à la notion de troubles neurodéveloppementaux, introduits par le DSM-5.

Dans le cadre d'une demande auprès des MDPH et selon le guide de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)³, « tout diagnostic doit être posé en se référant à la

1 / Initialement en anglais Autism Spectrum Disorder (ASD)

2 / <https://www.who.int/fr/news-room/detail/25-05-2019-world-health-assembly-update>

La directive accessibilité

Pour une refonte du principe d'accessibilité en lien avec la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées et la directive accessibilité

La Convention des Nations unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH) est le seul traité international relatif aux droits de l'homme duquel l'Union Européenne est partie, depuis sa signature en 2007 et sa ratification en 2011. Tous ses États membres l'ont également signée. La France l'a ratifiée en 2010. L'Union Européenne et ses États membres, faisant partie du traité, se sont donc engagés à respecter les droits des personnes handicapées énoncés dans la Convention, notamment l'article 9 relatif à l'accessibilité. Le droit communautaire lui-même pose des obligations générales de respect de la dignité humaine, de prohibition et de lutte contre la discrimination fondée sur le handicap, et de garantie des droits des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et professionnelle et à la participation à la vie de la communauté, prévues notamment par la Charte des droits fondamentaux de l'UE et le Traité sur le Fonctionnement de l'Union Européenne (TFUE).

Ainsi, « le fait d'avoir un handicap ne devrait pas empêcher une personne de participer pleinement à la société, pas plus que l'absence de règles communes au niveau de l'Union ne devrait constituer un obstacle aux échanges transfrontaliers de produits et services accessibles », soulignait Marianne Thyssen, alors Commissaire Européenne pour l'emploi, les affaires sociales, les compétences et la mobilité des travailleurs.

Au regard d'un tel constat, la directive européenne en matière d'accessibilité aux biens et services a été définitivement adoptée le 13 mars 2019¹. La Convention évoque à l'article 9 la finalité de la notion d'« accessibilité » qui est de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie. Dès lors, la question se pose de savoir ce qu'il faut ou ce qu'il « faudrait » entendre sous le terme d'accessibilité. Dans la recherche de la réalisation de cette même finalité réaffirmée par la Convention, le principe d'accessibilité physique aux biens et services ne devrait-il pas être précisément étendu, dans le cadre de la directive imposant aux États membres d'en atteindre l'objectif, à la notion d'accessibilité au sens générique du terme, visant à une participation maximale à la société et à l'économie, notamment à la scolarisation, à l'emploi, à la santé...

Un champ d'application amendé et explicitement élargi du principe d'accessibilité contenu dans la directive paraît constituer l'instrument indispensable à la réalisation de la participation pleine et effective à la société sur la base de l'égalité avec les autres, objectif visé par celle-ci dans ses considérants. Le Comité des droits² amorce un pas dans cette direction lorsqu'il recommande dans la phase précédant son adoption que la directive accessibilité amendée soit alignée sur la Convention.

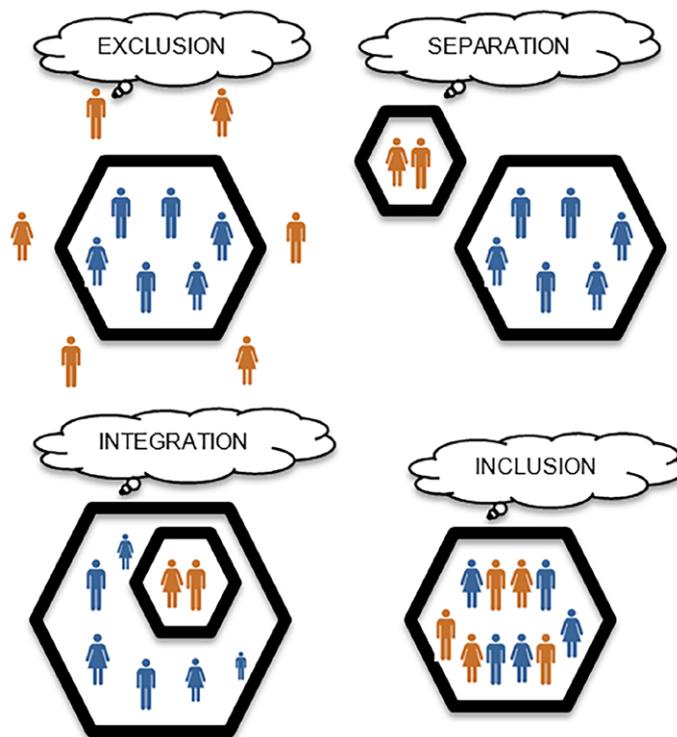


Schéma inclusion des personnes handicapées

Accès à l'éducation

Ainsi, en matière d'éducation, c'est le processus de scolarisation dans son ensemble qui devrait être accessible, donc non seulement les bâtiments, mais aussi l'ensemble de l'information et de la communication, des services d'aide et des aménagements raisonnables dans les écoles... La totalité de l'environnement des élèves handicapés doit être conçue de manière à favoriser l'inclusion de ces élèves et à leur garantir l'égalité dans l'ensemble du processus d'éducation. L'application intégrale de l'article 24 de la Convention doit être envisagée à la lumière des autres principaux instruments relatifs aux droits de l'homme ainsi que des dispositions de la Convention concernant la lutte contre la discrimination dans le domaine de l'enseignement de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture³.

La notion d'accessibilité est également évoquée à propos des possibilités de formation et d'acquisition de compétences..., notamment les cours de langue étrangère ou d'informatique à l'intention des employés et des apprentis doivent être dispensés dans un cadre accessible en recourant à des formes, modes, moyens et formats accessibles⁴. L'intégration du principe général d'accessibilité dans le corps de la directive accessi-

1 / Directive (UE) 2019/882 du Parlement Européen et du Conseil du 17 avril 2019 relative aux exigences en matière d'accessibilité applicables aux produits et services

2 / Le Comité des droits des personnes handicapées est un organe composé d'experts indépendants qui surveille l'application de la Convention par les États parties.

3 / Comité des droits des personnes handicapées, 30 mars-11 avril 2014, Point 10 de l'ordre du jour provisoire. Observation générale sur l'article 9: Accessibilité, paragraphe 35

5 / Ibid, paragraphe 37

6 / Article 288 du traité sur le fonctionnement de l'Union européenne