

la lettre

d'Autisme France



Actualités

Actualités de l'autisme
Le déconfinement

Zoom sur

Autisme et vieillissement

Tribune libre

De l'inclusion à la vie dans la
communauté

S'informer

Programme congrès 2020

Actualités de l'autisme

Enquête IPSOS

La pandémie a perturbé les travaux de la Délégation Autisme, mais nous avons pu avoir les résultats de l'enquête IPSOS sur les parcours des personnes avec des troubles neuro-développementaux.

<https://www.ipsos.com/fr-fr/troubles-de-lautisme-et-du-neuro-developpement-quels-parcours-pour-les-personnes-concernees-et>

43% des 10 100 parents répondants ont un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme. On y apprend que les professionnels de santé de première ligne repèrent très peu les troubles chez l'enfant et l'âge moyen du diagnostic est 6, 8 ans, ce qui est bien tardif, après des mois d'errance, faute de professionnels compétents en nombre suffisant. Des bilans restent à la charge des familles. Le non-accès aux droits en MDPH concerne 35 % des répondants. 59 % des familles n'obtiennent pas totalement ou pas du tout les notifications demandées, et 58 % ne trouvent pas ou ne trouvent que partiellement les interventions nécessaires. Dans 60 % des cas, c'est que les places ou les professionnels n'existent pas. 43 % des familles se plaignent de l'inadaptation de la scolarisation, et 61 % des enfants autistes seulement sont à temps plein.

Seuls 17 % des parents ont bénéficié d'une formation et seuls 19 % connaissent les recommandations de la Haute Autorité de Santé. 25 % ont dû arrêter totalement de travailler, et 35 % on dû travailler seulement à temps partiel. Les parents se sentent mal informés sur les professionnels à contacter et les services compétents. Très majoritairement, les familles vont sur les sites internet des associations connues pour se renseigner. L'insatisfaction des familles est donc un phénomène majeur et massif.



Léonard D..

Rapport de Denis Piveteau sur l'habitat inclusif

<https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2020/06/rapport-habitat-inclusif.pdf>

Notons dans ce rapport très riche le concept essentiel d'API : Un habitat accompagné, partagé et inséré dans la vie locale, et

le besoin explicite d'AVP, l'aide à la vie partagée.

Habitat inclusif ne veut pas dire grand-chose, beaucoup de personnes ont besoin d'accompagnement pérenne et financé pour vivre dans leur logement.

Séjour de la Santé

Il a donné lieu à de multiples contributions dont une d'Autisme France. Outre l'accès aux soins pour les personnes autistes, il est essentiel d'aboutir au financement par la Sécurité Sociale des libéraux dont nous avons impérativement besoin : psychologues, ergothérapeutes, éducateurs, pris en charge par la Sécurité

Sociale en hôpitaux de jour ou établissements et services médico-sociaux, mais pas en libéral. Abolir le numerus clausus des orthophonistes permettrait de trouver enfin un professionnel compétent pour les troubles de la communication.

Création de la 5ème branche de la Sécurité Sociale

Ce chantier colossal, confié à la CNSA, se fait avec le soutien logistique d'un ancien directeur de la CNSA, Laurent Vachey. Nous entendons tellement parler de perte d'autonomie, de grand âge, de dépendance, que nous avons peur de voir passer à la trappe le handicap. A part le rapport IGAS qui a évalué le coût de l'élargissement de la PCH aux publics qui n'y sont pas éligibles (dont les personnes avec un TSA), nous n'avons pas de documents permettant d'explicitier, comme cela a été fait

pour les personnes âgées, les besoins de financement du secteur handicap. Nous plaçons pour que la 5ème branche soit celle de l'autonomie, dans toutes ses dimensions, création de services et lieux de vie manquants, aide à l'autonomie en milieu ordinaire, aide à l'emploi, à la scolarisation. Pour l'autisme, tout reste encore largement à faire.

Danièle Langlois

Le déconfinement

Actualités réglementaires

Enquête IPSOS : Des mesures prises dans le cadre de la crise sanitaire

Les droits AEEH, AAH, PCH notamment arrivant à expiration au plus tard le 31 juillet 2020 et n'ayant pas été renouvelés par la CDAPH ont été prolongés de 6 mois. Si une nouvelle décision de la CDAPH intervient pendant cette période, la notification doit préciser, s'il s'agit d'une baisse ou suppression de droits, qu'elle n'intervient qu'à l'issue de la période de 6 mois (note ministérielle du 2 avril).

<https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/prolongation-droits-sociaux-personnes-situation-handicap-covid-19.pdf>

La même note préconise de simplifier la demande à la MDPH, en acceptant un certificat médical de moins d'un an (au lieu de 6 mois) et en supprimant le besoin de fournir justificatifs d'identité et de domicile (en l'absence de changement) au moment du renouvellement. Si une demande AAH est en cours et que l'enfant a atteint son vingtième anniversaire depuis le 12 mars, la précédente décision concernant l'AEEH est prolongée (ordonnance 22 avril – article 10 II). Lorsque la CDAPH décide d'attribuer l'AAH, les mois d'AEEH versés seront récupérés. Si la CDAPH n'attribue pas l'AAH, l'AEEH versée dans l'attente ne sera pas récupérée.

Décisions d'orientation et d'accompagnement scolaire

Celles qui arrivaient à expiration se terminaient généralement au 31 août 2020, et n'étaient donc pas concernées par la prorogation de 6 mois. Une ordonnance du 13 mai dispose qu'elles « sont reconduites pour l'année scolaire 2020-2021, soit jusqu'au 31 août 2021 inclus, en l'absence de décision de la commission [CDAPH] au 31 juillet 2020. Sont exclues de cette prolongation les décisions d'orientation qui aboutiraient à un redoublement de fait. Pour celles-ci, les demandes font l'objet d'un examen prioritaire par la commission. »

Le dispositif est donc différent de la prorogation de 6 mois. Le renouvellement d'un an n'est de droit qu'en l'absence d'une nouvelle décision au plus tard le 31 juillet. Le renouvellement d'un an concerne, si c'est le cas, les prestations liées à la même décision, comme l'AEEH ou la PCH.

AEEH : Erratum et précisions

Dans le dossier sur l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé paru dans la dernière lettre d'AF (n°82), une erreur est intervenue dans l'exemple cité p.12 Il fallait lire à la fin du chapitre : « Ce montant moyen [de frais] étant supérieur à 244,50 € et une parent ne pouvant pas travailler plus de 80%, le complément de 3ème catégorie sera accordé. »

Page 13, il était fait mention de l'interprétation de la CNSA sur la prise en compte des frais liés aux éducateurs. A l'encontre de cette position, dans un jugement du Tribunal de Grande Instance de Lyon du 8 avril 2019, celui-ci a retenu pour ouvrir droit à un complément les frais de suivi psychologique, dont les frais de l'éducatrice.

AAH et retraite : état d'urgence, liquidation automatique

Lorsque le bénéficiaire de l'AAH atteint ses 62 ans, il est considéré comme inapte au travail et peut faire valoir ses droits à retraite. Si son taux de handicap est compris entre 50 et moins de 80 %, il ne peut plus bénéficier de l'AAH, même si la décision de la CDAPH va au-delà de cet âge. CAF et MSA doivent arrêter le versment et car les « conditions administratives » ne sont plus remplies...

Si son taux est au moins égal à 80%, l'AAH ne continuera à lui être versée que dans l'attente de la liquidation de sa retraite, s'il dépose sa demande de retraite. En fonction du montant de la retraite, il pourra continuer à percevoir une AAH différentielle (réduite du montant des pensions de retraite versées). S'il perçoit une AAH différentielle, il pourra continuer à percevoir la MVA (majoration de vie autonome) ou le Complément de ressources (voir lettre AF n°81 pp.13-14) : ceux-ci sont suspendus dans l'attente de connaître le montant des pensions.

Dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire, l'AAH (avec un taux de 80%) est maintenue provisoirement dans l'attente du dépôt

de la demande de retraite. La demande de retraite devra être déposée avant la fin des deux mois suivant l'état d'urgence, soit pour le 10 septembre, suivant les informations actuelles (article 2 ordonnance 2020-036 du 25 mars).

Un décret du 29 juin 2020 a pour objet de préciser les conditions selon lesquelles les bénéficiaires de l'AAH qui n'exercent pas d'activité professionnelle se voient attribuer leur retraite à 62 ans de manière automatique, pour éviter une rupture de droits et dans un but de simplification administrative. Les dispositions sont applicables aux pensions de retraite prenant effet à compter du 1er juillet 2020.

6 mois au moins avant 62 ans, la caisse chargée de la liquidation de la retraite informe le bénéficiaire de l'AAH qu'elle va liquider sa retraite, sauf s'il s'y oppose. S'il s'oppose à la liquidation de la retraite, il doit le faire au moins 4 mois avant d'atteindre 62 ans. Dans ce cas, l'AAH sera suspendue. Si le taux de handicap est inférieur à 80 %, l'AAH ne sera de toute façon plus versée à 62 ans.

Prestation de Compensation du Handicap, RSA et prime d'activité

Le dédommagement de l'aidant familial financé par la PCH Aide Humaine est non imposable pour les sommes versées depuis le 1er janvier 2019. Il ne doit donc plus être déclaré aux Impôts. Egalement promis mais pour avril 2020, un décret

mettant fin aux litiges sur la prise en compte de ce dédommagement pour un enfant dans le calcul du RSA vient de paraître, à effet du 1er juin 2020. Cela concerne aussi, pour le calcul du RSA, le dédommagement concernant un adulte. Il est souhaité

Autisme et vieillissement

Les recherches prenant en compte les adultes autistes ne représenteraient que 2 % des études. Les enfants, c'est plus porteur, plus sexy. Il ne faut pas s'étonner qu'il y ait presque pas d'études concernant les personnes âgées autistes.

Hilde Geurts, au congrès d'Autisme Europe l'année dernière à Nice, a présenté des études indiquant une amélioration des capacités des personnes autistes vieillissantes (le critère du vieillissement était à partir de 55 ans). Elle posait cependant la question s'il ne s'agissait pas du « survivant sain ». En effet, les personnes autistes ont une espérance de vie inférieure de 17 ans à la moyenne, et celles qui vivent à un âge « avancé » sont celles qui ont une plus grande capacité de résistance.

Dans son résumé, elle disait :

1. Il y a très peu de preuves d'un vieillissement accéléré chez les personnes TSA ;
2. Beaucoup d'entre elles ont des problèmes de santé mentale. Mais les problèmes de santé physique ne sont pas pris en compte suffisamment au sérieux, ce qui entraîne des décès prématurés.
3. Les problèmes de santé mentale sont moins prégnants que chez les plus jeunes TSA ;
4. Il faut des interventions sur le sommeil, l'adaptation, etc.

“ Les facteurs d'un déclin cognitif sont le stress, les conditions socio-économiques, la dépression, toutes choses où les personnes TSA décrochent le pompon. ”

Dans les facteurs défavorables, il y a les problèmes de sommeil (85 % des adultes), cardio-vasculaires (risque accru de démence), gastro-intestinaux, anxiété, dépression, psychoses et troubles de l'attention (TDA/H).

Lors d'un autre colloque, la fondation John Bost avait décrit une diminution des troubles du comportement avec l'âge : la stabilité de l'environnement peut l'expliquer.

La plus grande inquiétude concerne les personnes autistes hospitalisées au long cours, avec des doses massives de neuroleptiques, en isolement ou sous contention, sans prise en charge comportementale ou éducative. Le 4ème plan autisme a prévu de s'en occuper, ce qui suppose d'abord de les diagnostiquer, mais c'est la course de lenteur ! On fait une « expérience » dans 3 endroits, alors que les expériences, il y en a déjà eu plusieurs avec des CRA. Un groupe d'études vient de publier « Stratégies pour la recherche, la pratique et la politique en matière d'autisme à un âge avancé : Rapport d'un groupe de réflexion sur le vieillissement et l'autisme » sous la direction de Stephen M. Edelson.

Que peut-on en retirer ?

Parmi les invités de la conférence qui s'est

tenue en octobre 2017 figuraient des adultes autistes, des cliniciens, des prestataires de services, des chercheurs (dont Hilde Geurts) et des personnalités influentes. Les 27 participants venaient de cinq pays différents, dont le Canada, les États-Unis, l'Australie, l'Angleterre et les Pays-Bas. Bien que des personnes autistes aient assisté à la réunion, il a été reconnu qu'une plus grande représentation des personnes autistes de tous horizons aurait permis d'élargir la perspective sur les sujets soulevés et discutés.

La suite de l'article prend des extraits du document de synthèse.

Trois thèmes principaux ont été abordés dans ce groupe :

- (1) comprendre comment les personnes sur le spectre autistique progressent tout au long de leur vie, et en particulier, tout au long de leur vie adulte ;
- (2) déterminer la meilleure façon de fournir un soutien tout au long de la vie aux adultes et aux personnes âgées autistes, et
- (3) mettre au point des moyens efficaces pour évaluer leur santé physique et mentale en utilisant des recherches appropriées, des méthodologies cliniques et des mesures de résultats validées.

Bien que la compréhension des adolescents et des adultes autistes s'améliore, on sait relativement peu de choses sur les autistes au milieu et à la fin de leur vie. En revanche, pour la population générale, les domaines de la gérontologie et de la gériatrie ont fait l'objet d'une attention considérable, avec des études et des initiatives en cours qui pourraient apporter



Hilde Geurts

des éclaircissements sur le processus de vieillissement à partir de la biologie, des neurosciences, des sciences sociales et des services de santé. Des efforts similaires axés sur les personnes autistes permettront probablement d'obtenir des informations sur le soutien à apporter tout au long de la vie et d'orienter les politiques publiques. Les personnes de tout le spectre de l'autisme et les membres de leur famille devraient jouer un rôle actif dans la planification et la mise en œuvre des projets de recherche.

Les personnes autistes devraient être considérées à la lumière de leurs forces et de leurs capacités, tandis que leurs handicaps devraient être considérés comme socialement construits et non comme le reflet d'une déficience personnelle ou comme une anomalie ou une déviation

De l'inclusion à la vie dans la communauté

Le terme inclusion est un terme spécifique, que l'on n'emploie pas chez tout un chacun. Mes enfants ne sont pas inclus, ils sont scolarisés. Alors pourquoi un enfant porteur de handicap est inclus ? Il devrait être scolarisé en fonction de ses besoins et avec les aides nécessaires à l'adaptation à son handicap, tout comme chaque élève devrait être scolarisé en fonction de ses besoins et de ses particularités. Et ceci est de même à d'autres niveaux...



" Afin de marquer l'événement, je propose une photo de groupe. Tout le monde joue le jeu et nous voici au milieu du groupe. "

Quand on cherche la définition de l'inclusion sociale pour en comprendre son sens et notre application dans notre société, elle est principalement définie à partir de son opposé. « L'inclusion sociale est considérée comme le contraire de l'exclusion sociale » (Nicklas Luhmann, sociologue).

Donc, nous ne parlons d'inclusion sociale que quand il y a exclusion ou risque d'exclusion.

Dans le champ du handicap, ce mot est très souvent utilisé, on peut imaginer alors le risque d'exclusion... On ne dit jamais d'un enfant non porteur de handicap, on va t'inclure à l'école, car « ça va de soi », l'instruction est d'ailleurs obligatoire. De même, pour un adulte sans handicap spécifique, on ne parle pas d'inclusion au club de gym local. Pourtant, on inclut des enfants et des adultes porteurs de handicap, à l'école, à la gym... C'est dire le chemin qu'il y a encore à parcourir avant que ce mot disparaisse envers les personnes porteuses de handicap, dans leur participation aux actions de notre société.

Toute personne a besoin d'un groupe d'appartenance pour se construire et comprendre l'univers qui l'entoure. Il est prouvé sociologiquement qu'en arrivant dans un nouveau pays, une nouvelle culture, il est important de se rapprocher de sa communauté

d'appartenance pour s'aider à mieux comprendre ce nouvel univers, se faire guider.

Là encore, quand nous parlons de l'inclusion de personnes étrangères, c'est par risque d'exclusion. Dans le monde du handicap, mais aussi en fonction de notre culture, notre langue, nos centres d'intérêts, nous nous construisons au travers de ceux avec qui nous avons un lien, une culture en commun. Mais si nous restons enfermés dans ce seul univers, nous développerons des compétences limitées, uniquement en fonction de cet intérêt ou culture commune. Notre instruction, nos apprentissages, et notre connaissance de notre environnement s'enrichissent par la diversité.

Les adaptations sont nécessaires, que l'on accueille une personne avec un handicap, de langue étrangère ou en fonction d'autres particularités, et ces adaptations devraient être de droit pour tout un chacun et non un questionnement autour de l'inclusion / exclusion.

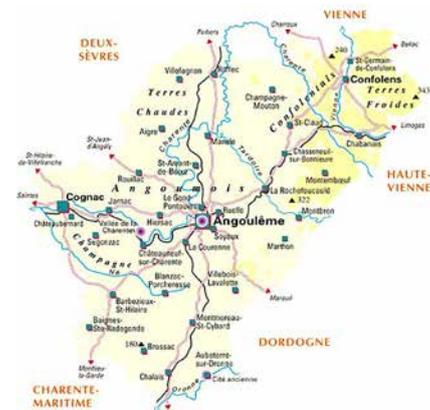
La présence, depuis la loi de 2005, de bien plus d'enfants porteurs de handicaps à l'école, joue sur ce mode de pensée. Ce sont des enfants parmi d'autres et ces autres seront des adultes ayant eu cette apprentissage de la tolérance, une sensibilisation au

Entre Parent'Aide

L'association Entre Parent'Aide est jeune. Elle fête en 2020 ses cinq années d'existence. Créée officiellement en mai 2015, EPA, Entre Parent'Aide couvre le département de la Charente en Nouvelle-Aquitaine, un territoire principalement rural, très étalé en termes de superficie et, de fait, avec une très faible densité démographique. Son siège administratif se trouve aujourd'hui à l'UDAF à Angoulême.

Le pari de créer cette association n'est pas anodin car il a été nécessaire sur bien des points de relever un véritable défi : fédérer les énergies entre la Charente Nord et la Charente Sud. Aujourd'hui, le pari est en tous points gagné !

A l'origine de sa création, la volonté de deux femmes actives, toutes deux mères d'un enfant autiste, Blandine Farrell et Caroline Labat, respectivement Présidente et Trésorière d'Entre Parent'Aide.



La Charente, un territoire rural très étalé...

Une association avec une identité spécifique.

Celle-ci compte aujourd'hui 11 membres actifs : Blandine Farrell, Caroline Labat, Emilie Mauricio, Emilie Eloy, Johan Toulouse, Marie Carmen Valentin, Sandrine Jouineau, Thierry David, Alexandra David, Zohra Zaïdi et Bénédicte Richard.

Entre Parent'Aide se veut d'offrir la (ou les) parenthèse(s) nécessaire(s) aux familles, aussi bien aux enfants TSA et TED qu'elle regroupe, qu'à leur fratrie, leurs parents proches et moins proches, ...

De ce fait, elle propose à ses adhérents une multitude d'activités axées autour :

- de loisirs diversifiés,
- de la culture,
- du sport,
- de rencontres festives (à Noël, à Pâques, fête de fin d'année en été...)

... Mais pas que !

C'est probablement le premier atout de l'association qui rassemble aujourd'hui

plus de 30 familles adhérentes résidant aux quatre coins du département.

De prime abord, Entre Parent'Aide cultive un militantisme éclairé qui s'appuie sur des actions citoyennes encrées autour de l'entre-aide et de la mise en réseau des familles, des institutions comme des professionnels qui côtoient des enfants et des adolescents autistes et TSA.

Ainsi, elle multiplie les rencontres pour :

- ▶ Soutenir et diversifier les échanges entre les familles,
- ▶ Développer et apporter des solutions de formation adaptées aux adhérents qui en font la demande,
- ▶ Elargir les partenariats avec le tissu associatif du département et de la région,
- ▶ Assurer des permanences de soutien et d'appui aux familles dans leurs démarches administratives, ...

Privilégier les réseaux de partenaires

L'association est active sur le territoire et développe au fil des années des partenariats nombreux et variés pour répondre à l'évolution des demandes et des besoins des familles adhérentes et de nombre de professionnels qui interviennent directement ou non dans le champ du handicap.

Un exemple de partenariat avec Leclerc La Rochefoucault

Pour nos familles, parents, enfants et adolescents, EPA a souvent relevé des défis assez fous pour ... Un baptême de l'air ou encore un tour en karting accompagné d'un formidable pilote de Formule 1 !

Pour développer un ensemble d'activités sportives et culturelles, citons notamment parmi nos partenaires :

- Happyland
- L'association Planche de Cirque
- ITEK Karting
- L'aéro-club d'Angoulême
- L'association Au fil des Femmes
- L'association ALEPA
- Le Centre Universitaire de la Charente et ses étudiants en STAPS
- La Cité de la Bande Dessinée d'Angoulême
- OASIS
- L'enfant soleil



- Le cinéma Mégarama
- L'espace Franquin
- Cultura
- Super U de Mansle
- Leclerc La Rochefoucault
- ...



Etudiants en STAPS – Angoulême, lors de la Journée de sensibilisation à l'autisme

Pour apporter un soutien aux parents, aux aidants familiaux, aux professionnels en matière d'accompagnement à la formation, EPA fait appel à différents partenaires tels que :

- le C.R.A. de Poitiers
- (Formations diverses dont PECS)
- la MDPH Charente
- l'A. R. S. (4ème Plan Autisme)
- La FCOL
- Autisme France
- Autisme Deux-Sèvres
- Autisme Vienne
- Région Nouvelle Aquitaine
- Tissu associatif local
- ...

Partager et déclencher des temps forts

EPA aime déclencher des rencontres « coup de cœur » au travers de conférences thématiques, de manifestations cinématographiques ou de soirées spectacle. Ces temps forts ont pour but de sensibiliser, d'informer et de former le plus grand nombre d'acteurs qui œuvrent de près ou de loin pour le bien-être et l'inclusion de nos enfants dans la société française.

En 2016, Hilde de Clercq a tenu la conférence « l'autisme vu de l'intérieur » à l'espace Franquin !

En 2017, l'autisme a également été mis à l'honneur au Cinéma du Mégarama avec