

Commentaires sur le Comité Interministériel du Handicap

Danièle Langloys : Il y a eu quelques annonces mais rien de bien nouveau pour notre public.

Dépistage, repérage et accompagnement le plus tôt possible

DL: Les 40 plateformes n'ont accueilli que 2750 enfants avec un TND, donc pas spécifiquement autistes, en tout cas, le dossier de presse du bilan de la stratégie autisme pour son deuxième anniversaire ne mentionne aucun diagnostic. Rappelons qu'il naît 7000 ou 8000 enfants autistes tous les ans et que le forfait repérage ne concerne que la période du diagnostic; et après, où sont les services nécessaires? Le forfait rééducation annoncé pour 2021 semble ne concerner que les enfants avec polyhandicap ou paralysie cérébrale.

École inclusive

Ouverture à la rentrée 2020 de 71 nouvelles classes « autisme » en écoles maternelles, élémentaires et collèges, création effective de 101 postes d'enseignants ressources « autisme ». 8 000 nouveaux équivalents temps plein (ETP) d'accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) ont été recrutés pour répondre à l'augmentation des besoins. Poursuite du déploiement des Unités d'Enseignement Autisme (50 unités en maternelle et 35 en élémentaire à la rentrée 2021 puis 60 unités en maternelle et 10 dispositifs en élémentaire à la rentrée 2022).

DL: Ces chiffres figuraient déjà dans le bilan de la stratégie autisme et le comité de suivi de l'école inclusive. Nous aurions aimé que la DGCS ouvre les groupes de travail sur les PIAL qui défavorisent les enfants autistes et les équipes d'appui à la scolarisation qui interviennent parfois sans concertation avec les familles.

Enseignement supérieur

357 étudiants accompagnés à l'université dans le réseau Aspie Friendly.

Extension de la portabilité des aménagements dont bénéficient les actuels et futurs étudiants :

- entre l'aménagement prévu pour le baccalauréat et les concours et examens post-bac ;
- entre l'aménagement prévu pour le baccalauréat et les concours à bac + 2 ;
 - à l'intérieur d'un même cycle.

Mise en place d'un Comité national de suivi de l'enseignement supérieur inclusif.

DL : En ferons-nous partie ? Notre première demande serait de pouvoir bénéficier d'AESH à l'Université.

Prévention et protection des enfants en situation de handicap relevant de l'aide sociale à l'enfance (ASE)

Publication du référentiel de la HAS en décembre 2020 pour la qualification et l'évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger.

DL: Si ce référentiel ne s'accompagne pas d'un changement radical de la formation des travailleurs sociaux et des experts psychiatres, les familles continueront à subir l'acharnement de l'ASE qui nie l'autisme et accuse les mères.

Création d'une agence de la prévention et de la protection de l'enfance au 1er janvier 2022.

DL: Et quel sera son but?

Nous ne voyons aucun effort pour faire cesser les menaces qui pèsent sur les familles d'enfants autistes et les placements abusifs; les enfants abusivement placés n'ont accès à aucune des interventions éducatives qui leur seraient nécessaires.

Accès aux droits

Depuis le 1er janvier 2020, attribution à vie de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) en cas de handicap irréversible. Pour les droits déjà ouverts, on compte :

- 76 628 personnes au total se sont vu attribuer l'allocation adulte handicapé (AAH) à vie entre janvier 2019 et octobre 2020 ;
- 770 137 bénéficiaires d'une carte mobilité inclusion (CMI) : 267 265 bénéficiaires d'une CMI Invalidité sans limitation de durée, 150 665 bénéficiaires d'une CMI Priorité sans limitation de durée, 352 207 bénéficiaires CMI Stationnement sans limitation de durée (entre janvier et septembre 2020) ;
- 5 710 enfants bénéficient de l'allocation d'éducation de l'enfant en situation de handicap jusqu'à leurs 20 ans quand le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement.

DL: Il faut déjà avoir un taux d'incapacité à 80 %, rarement le cas en autisme.

Lancement d'une mission menée par le Dr Leguay, président de Santé Mentale France, avec l'appui de trois experts (handicap psychique, troubles du neuro-développement et autisme), en septembre 2020, sur l'adaptation de la PCH au handicap psychique et aux troubles du neuro-développement.

DL: Pour le moment, travaux inaboutis, et donc le soutien à la parentalité qui va être lancé dans le cadre de l'aide humaine ne sera pas accessible aux parents autistes car ils ne sont pas éligibles à la PCH. Ce qui s'appelle du travail pas coordonné.

Une co-construction avec les départements de la feuille de route « MDPH 2022 », de façon à garantir un accès aux droits simplifié et équitable sur le territoire. Le 15 octobre 2020 est lancée la feuille de route « MDPH 2022.

DL: Il est dommage que cette feuille de route, dont le principe n'est pas contestable, n'ait pas été construite avec les associations d'usagers.

Les 17000 parents en situation de handicap bénéficieront d'une PCH « parentalité » qui leur permettra, grâce à des aides humaines et techniques, d'accompagner au mieux leur(s) enfant(s) jusqu'à 7 ans.

DL: Les parents autistes ne sont pas éligibles à la PCH le plus souvent et leurs enfants, souvent autistes, ne cessent pas d'être autistes à 7 ans.

Création d'une PCH à vie : cette mesure sera effective dans le courant du 1er semestre 2021.

DL : Si on n'est pas éligible à la PCH, la mesure ne nous concernera pas...

Dans une logique d'équité et de soutien à l'accès à l'activité, étude des voies d'harmonisation des modalités d'attribution de l'allocation adulte handicapé (AAH) et son articulation avec les contrats à temps partiel, en prenant notamment en compte la question des transitions vers le secteur ordinaire des travailleurs handicapés d'établissements et services d'aide par le travail (Esat) qui le souhaitent.

DL : Une excellente initiative !

Le Colloque du 3 novembre 2020 a marqué l'anniversaire de la création du GIS.

Le colloque du GIS est ouvert par Mme Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées. Du fait du confinement, le colloque se tient en visioconférence. La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (TND) s'est engagée à remettre la science au cœur de la politique publique. Cet engagement s'est concrétisé avec la création du Groupement d'Intérêt Scientifique Autisme et TND (GIS) en octobre 2019. La direction du GIS a été confiée à Catherine Barthélémy, professeure émérite à l'Université de Tours, membre de l'Académie de médecine.



Le GIS fédère plus de 90 équipes de recherche labellisées par les grands instituts nationaux : INSERM, CNRS, CEA, INRAE, dont les chercheurs sont directement impliqués dans les comités de pilotage du GIS. Il a pour but de coordonner et de réunir l'ensemble des acteurs majeurs du domaine de l'autisme et des TND, en lien avec les associations des personnes concernées et des familles. L'objectif de cette politique de soutien à la recherche est d'accélérer la production de connaissances sur la façon dont se développe et évolue le cerveau humain ; d'innover dans les prises en charges des personnes porteuses d'un trouble du neuro-développement et des familles, et de participer à la diffusion des avancées thérapeutiques et des connaissances.

Il s'appuie donc sur les organisations de recherches existantes : notamment sur cinq centres d'excellence désignés en 2019 et en 2020, et répartis sur le territoire national :

À Montpellier : le centre d'excellence CE.A.ND, sous la responsabilité du Pr Amaria Baghdadli

Le CeAND est un réseau de recherche et d'éducation interdisciplinaire visant à favoriser les interactions entre chercheurs, professionnels de terrain et personnes concernées, de façon à promouvoir et diffuser les bonnes pratiques de soins et d'éducation ainsi que l'inclusion.

Plus de 3 000 enfants et adolescents avec des TND sont suivis chaque année au CHU de Montpellier au sein d'une filière spécialisée, dont 1 300 dans des cohortes épidémiologiques. 200 chercheurs et cliniciens sont impliqués au travers du réseau Montpellier Université d'Excellence (MUSE) et ont accès à des plateformes universitaires de biotechnologies, ainsi que des entreprises et start-up centrées sur la recherche de biomarqueurs.

L'activité du CeAND favorise l'interdisciplinarité entre les équipes de recherche et la participation étroite avec des associations de familles, la sensibilisation et la formation de publics variés au travers notamment de webinaires dont un exemple récent avait pour thème l'éducation thérapeutique dans le trouble du spectre de l'autisme (TSA). La mise en place d'outils de communication a favorisé les interactions au sein du réseau malgré l'épidémie du Covid-19.

Après une première année d'existence, le centre d'excellence se tourne vers l'étude interdisciplinaire des déterminants des TND avec une attention particulière portée à l'influence de l'exposome¹ prénatal et de l'environnement externe.

À Tours : le centre d'excellence ExACT, sous la responsabilité du Pr Frédérique Bonnet-Brilhault

Le projet ExAC-T (Excellence in Autism Center - Tours), porté

par le CHRU de Tours s'appuie sur de nombreuses années d'actives collaborations transdisciplinaires, et fédère, grâce à une expertise reconnue depuis 50 ans dans le diagnostic, les interventions, la formation et la recherche dans l'autisme, un ensemble d'équipes hospitalo-universitaires et de recherche, labellisées, tourangelles, régionales et interrégionales.



Outil d'immersion en réalité virtuelle, au centre d'excellence EXAC.T de Tours

Les 3 axes principaux développés par le centre sont :

La recherche qui peut recouvrir divers domaines comme la génétique, l'épidémiologie, l'immunologie, l'imagerie cérébrale. La recherche est participative et se fait en coopération avec les familles : cette année le centre ExAC-T a évalué les effets du confinement et du déconfinement pour les familles ainsi que pour les équipes des établissements, en collaboration avec des sociologues.

Les interventions, qui peuvent être diagnostiques, éducationnelles, médicales, paramédicales. Deux exemples d'interventions innovantes du centre sont un outil d'évaluation des particularités sensori-motrices a été réalisé par les psychomotriciens et un outil d'immersion en réalité virtuelle pour s'entraîner aux stimulations multisensorielles a été présenté pendant la journée d'échange du 8 octobre.

La formation, afin de permettre de diffuser les bonnes pratiques et les innovations au plus grand nombre. Les actions de formations ont été définies en coopération avec les associations du réseau « Autisme Centre ». Un ouvrage à destination des enseignants a été réalisé dans ce cadre.

▶ À Paris : Le centre d'excellence InovAND sous la responsabilité du Pr Richard Delorme

Le projet InovAND est coordonné par le service de psychiatrie

Dispositifs de scolarisation des enfants autistes à l'Education Nationale

En dehors de la scolarisation en milieu ordinaire, avec ou sans AESH, l'Education Nationale a développé des dispositifs spécifiques pour soutenir la scolarisation des enfants autistes qui ont besoin d'intervenants éducatifs en plus des professionnels de l'Education Nationale.



Quelques rappels

Classification

Le Trouble du Spectre de l'Autisme se trouve sous un chapeau commun dans le DSM5, en attendant la CIM11, Troubles du Neuro-Développement, avec le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH), le trouble spécifique des apprentissages, le trouble développemental de la coordination, le trouble du développement intellectuel ; ce sont tous des troubles du développement cérébral de l'enfant, plus ou moins précoces, pour lesquels la responsabilité des parents n'est pas en cause.

- Au moins 100 000 enfants autistes dont l'Education Nationale (EN) a repéré à la rentrée 2019 39 131 (25 956 1er degré et 13 175 2nd degré) + 10 000 dans le champ médico-social avec des scolarités souvent très aléatoires
- 30 % des enfants avec un TSA ont un trouble du développement intellectuel associé, parfois sévère, et souvent on ne dia-

gnostique que le trouble du développement intellectuel

- 30 % ont une épilepsie associée
- 30 % ont un TDAH associé, mais le double diagnostic est peu posé
- Un nombre variable a des troubles du neuro-développement autres associés : principalement dyspraxie plus ou moins sévère
- De 40 à 60 % ont des troubles dits psychiatriques associés : troubles anxieux essentiellement, mais aussi dépressifs à l'adolescence entre autres
- 60% ont des troubles sensoriels divers, des troubles alimentaires et des troubles du sommeil
- Les troubles visuels et auditifs sont surreprésentés dans l'autisme

Globalement les problèmes posés par la scolarisation sont toujours les mêmes

• Comment faire pour allier pédagogie et soutien éducatif spécifique (communication, prise en compte des problèmes sensoriels, adaptation pédagogique des apprentissages, prise en compte des comportements-problèmes)

- Dilution du soutien éducatif (la coordination des intervenants est souvent laissée à la charge de la famille) et faible prise en compte par les MDPH des professionnels libéraux nécessaires
- Peu de tolérance du système éducatif, malgré des progrès

L'entrée par les besoins, qu'on nous met en permanence sur la table, n'est pas pertinente en l'état, faute de diagnostic posé et de formation des enseignants : un enseignant pas formé ne peut pas évaluer l'alliance fine et individuelle des besoins pédagogiques et éducatifs.

Il y avait à la rentrée 2019, 21 Unités d'Enseignement en Élémentaire Autisme (UEEA) et 156 Unités d'Enseignement en Maternelle Autisme (UEMA). Les chiffres sont difficiles à obtenir.

A la rentrée 2020 sont prévus en plus 42

L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Elle est destinée aux parents d'enfant malade, handicapé ou victime d'un accident d'une particulière gravité. L'Allocation Journalière de Présence Parentale permet de suspendre ou de réduire l'activité professionnelle afin de s'occuper de l'enfant.

Pour cela:

- l'enfant à charge doit avoir moins de 20 ans, et être victime d'une maladie, d'un accident ou d'un handicap d'une particulière gravité justifiant la présence d'un parent à ses côtés pour assurer les soins;
- le ou les parents doivent prendre des congés, afin de pouvoir rester auprès de l'enfant.

L'allocation journalière de présence parentale n'est pas soumise à condition de ressources (sauf le complément pour frais). Son montant varie en fonction

- du nombre de jours de congés (22 par mois au maximum) ;
- de la composition de la famille (couple ou personne seule).

Elle est versée pour une durée maximum de 310 jours (environ 14 mois), sur une période de 3 ans. Un nouveau droit peut être accordé (voir réponse aux questions plus loin).

Un complément pour frais peut être accordé sous condition de ressources.

Complément forfaitaire pour frais : 112,11 € par mois

Ce complément est attribué, sous condition de ressources, lorsque l'état de santé de l'enfant exige des dépenses au moins égales à 112,68 € par mois. Depuis le 1er janvier 2020, vos ressources de l'année 2018 ne doivent pas dépasser :

Nombre d'enfants (de moins de 20 ans) à charge	Revenu maximum	en cas de double activité ou pour une personne seule
1	26 923 €	35 580 €
2	32 307 €	40 964 €
3	38 769 €	47 426 €
Par enfant en plus	+ 6 461 €	+ 6 461 €

C'est un revenu après abattements fiscaux (proche du revenu fiscal de référence figurant sur l'avis d'imposition). Il y a double activité quand les revenus professionnels de chaque membre du couple dépassent 5 404 € en 2018.

Montants depuis le 1er avril 2020

- Par jour de congé :
- Vous vivez en couple : 43,83 €
- Vous assumez seul(e) la charge de l'enfant : 52,08 €

- Pour un mois complet de congé (soit 22 jours d'allocation journalière) :
 - Vous vivez en couple : 964,26 €
- Vous assumez seul(e) la charge de l'enfant : 1 145,76 €

Par exemple, si vous vous absentez de votre travail pendant 5 jours au cours d'un mois et que vous vivez en couple, vous recevrez : 43,83 € × 5 = 219,15 €. En cas de demi-journée de congé (30 septembre 2020), le montant versé est réduit de moitié.

Qui peut bénéficier de l'Allocation Journalière de Présence Parentale ?

Peuvent bénéficier de l'AJPP

- Les salariés (régime général, régime agricole, fonction publique (d'État, territoriale, hospitalière, militaires)) en congé de présence parentale (CPP)
- · les VRP ou les employés de maison qui n'ont pas

de droit au CPP

- · les salariés d'ESAT en congé de présence parentale
- Les non-salariés

Peuvent également en bénéficier

- Les stagiaires rémunérés de la formation professionnelle.
- · Les demandeurs d'emploi indemnisés.

Quelles prestations sont cumulables avec l'AJPP?

L'allocation journalière de présence parentale est destinée à compenser une perte de revenus. Elle n'est donc pas cumulable avec :

- les indemnités journalières d'assurance maladie, maternité, d'accident du travail, d'adoption, de paternité;
- pour les non-salariés, l'allocation de remplacement ou l'allocation forfaitaire de repos maternel ;
- les allocations chômage (pour les jours de présence parentale) :
- une pension d'invalidité ou de retraite ;
- une pension militaire (après 60 ans);
- la PREstation PARtagée d'Éducation de l'enfant (Pre-ParF)
- la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) au titre de l'Aide humaine : il ne faut demander la PCH Aide Humaine que lorsque les droits à l'AJPP sont épuisés, sauf évidemment si les droits PCH sont plus élevés :
- · l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ;
- l'allocation journalière proche aidant (AJPA)
 https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/

F16920 : le montant net de l'AJPA est identique à celui de l'AJPP – mais il ne peut y avoir de complément pour frais. Il faut choisir entre congé de présence parentale et congé proche aidant ;

- pour le même enfant, un complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ainsi que la majoration de parent isolé; cependant, l'AEEH de base continue à être versée.
- Si le complément (plus la majoration parent isolé) est plus élevé que l'AJPP et son complément pour frais, c'est le complément qui est versé.
- Il en est de même pour la PreParE ou l'AAH : c'est le montant le plus élevé qui est versé.

Les organismes payeurs de l'AJPP (CAF ou MSA) doivent informer sur les droits à l'AEEH et à la PCH depuis mars 2019. C'est une obligation non respectée jusqu'à présent.

Si vous percevez des indemnités journalières maladie ou accident du travail (mais pas maternité) pendant une partie du mois, vous pouvez percevoir une allocation journalière de présence parentale pour les jours de congé de présence parentale sans indemnisation par des indemnités journalières.

L'allocation journalière de présence parentale est cumulable avec le complément libre choix du mode de garde. Lorsque c'est le conjoint qui perçoit lui-même des indemnités journalières ou des pensions, et qu'il ne demande pas l'AJPP, le cumul est possible.

L'AJPP est cumulable pour deux enfants différents.

A savoir

Attention, vérifiez si des droits complémentaires existent. Par exemple, si vous percevez l'AJPP, la CGOS (Fonction Publique Hospitalière) complète de 20 € par jour.

https://www.cgos.info/12/notre-action-sociale/vous-et-votre-famille/vie-familiale/ conge-de-presence-parentale,8200.45

Planète Autisme Drôme Ardèche



Planète autisme Drôme-Ardèche (PaDA) : une association de parents, de personnes avec autisme et de professionnels pour une société inclusive

Historique et développement

En septembre 2010, une psychologue du développement socio-cognitif crée l'association pour les deux départements de Drôme et d'Ardèche avec des parents dont la plupart font encore partie du conseil d'administration. Le constat est sans appel : il n'existe aucun lieu d'information, d'écoute, d'orientation et de conseils pour les familles et les adultes. Tout est à construire : scolarisation, formation des parents et des professionnels, accès à l'emploi, au logement adapté, aux loisirs et vacances.

Progressivement, des personnes adultes avec autisme sont venues enrichir notre conseil d'administration ouvrant ainsi à une représentation de tous les âges de la vie. Au fil des ans, nous avons mis en œuvre des partenariats afin de créer ou d'améliorer les structures existantes. Grâce au centre de formation, notamment, l'expertise de notre association est reconnue et utilisée comme ressource par de plus en plus de professionnels.

Notre association fonctionne uniquement sur le bénévolat et ne gère aucun établissement. Elle est composée d'un conseil d'administration de 14 personnes dont 5 membres du bureau. Les membres du conseil d'administration y sont répartis en fonction de leur expertise :

Notre association est ouverte aux familles, aux personnes adultes et aux proches de personnes autistes ou présentant un trouble envahissant du développement. Depuis sa fondation, elle s'est donné pour but de :

- Mener toute action en faveur des personnes autistes ou présentant un trouble du développement apparenté à l'autisme
- Défendre les droits des personnes autistes ou ayant un trouble grave du développement et/ou de la socialisation et lutter contre toutes les discriminations et violences dont elles peuvent être victimes
- Mettre en place une réelle collaboration entre parents et professionnels
- Informer l'opinion publique et plus précisément les associations et les structures concernées afin qu'elles soient plus à même de répondre aux besoins des personnes avec autisme
- Créer de nouvelles structures adaptées ou aider au réaménagement de structures déjà existantes
- Former toute personne ayant un lien direct ou indirect avec un enfant ou un adulte autiste



Nos actions

Une écoute et des points de contacts : nos permanences

À Valence, Annonay, Tournon-sur-Rhône, Aubenas, Privas

Un service administratif et juridique qui oriente et vient en aide aux familles pour des démarches auprès de la MDPH ainsi que le conseil d'un avocat pour toute question de droit en lien avec l'autisme.

Un centre de formation

Notre centre de formation s'adresse aux familles, aux proches ainsi qu'aux établissements et professionnels du médico-social. Toutes nos formations sont délivrées par des professionnels formés à l'autisme. L'enseignement est en lien avec les Recommandations de Bonnes Pratiques. Notre organisme de formation est référencé Datadock.

Types de formation :

- Compréhension de l'autisme (2 jours)
- Analyse fonctionnelle des comportements (spécifiques pour les profession-

