

la lettre

d'Autisme France

AUTO-ÉCOLE

156
31 99

Actualités

Comité école inclusive et CIH

Dossier

Trouble Déficit de l'Attention
- avec ou sans Hyperactivité
(TDAH)

Zoom sur

Permis de conduire

L'ALEPAN et la Maison Bleue



Actualités de l'autisme et du handicap

Le cahier des charges des unités résidentielles pour adultes avec des troubles très sévères n'est toujours pas publié. On y trouve le mot contention, comme si dans le médico-social, on pouvait tout s'autoriser, alors que contention et isolement sont strictement limités dans le sanitaire : il n'est pas admissible de penser qu'on puisse s'autoriser dans le médico-social ce qui est interdit ailleurs.

Nous n'avons rien obtenu à 4 associations (Autisme France, UNAFAM, UNAPEI, Tdah France) pour rendre éligibles les personnes qui ne sont pas éligibles à la PCH en l'état, et encore moins à la PCH aide humaine, car il y a une double éligibilité. Cette discrimination est scandaleuse. Les critères d'éligibilité sont uniquement prévus pour les personnes avec des troubles visuels, auditifs et moteurs. Les autres n'existent pas. Les problèmes de fonctions exécutives, de gestion socio-émotionnelle, de gestion des tâches multiples, de difficultés d'interactions sociales, ne sont jamais pris en compte. C'était pourtant un engagement du Président de la République lors de la CNH du 11 février 2020. Mme Cluzel campe sur ses positions : il faut d'abord évaluer le coût ; ce n'est écrit nulle part dans la loi de 2005 ; si une personne tétraplégique veut vivre chez elle avec une PCH très élevée, c'est son droit et c'est légitime ; mais les personnes autistes n'ont pas le droit de vivre chez elles avec le soutien à la vie autonome nécessaire. J'ai dénoncé ce point devant le rapporteur ONU pour la France qui sera auditionnée fin août devant le comité des droits des personnes handicapées. Nous avons le soutien du CNCPH et du Collectif Handicaps.

Nous n'avons pas non plus obtenu que la HAS intègre dans sa commission médico-sociale des associations représentatives

des usagers du médico-social. La HAS nous reproche d'être en conflit d'intérêt sans bien sûr le prouver. C'est ainsi que des recommandations qui nous concernent vont de nouveau être faites dans notre dos. Nous ne savons rien du nouveau référentiel d'évaluation externe censé s'appliquer à tous les publics, de la protection de l'enfance à celui des EHPAD, à coup de clichés bien-pensants sur la société inclusive, sans aucune référence aux recommandations de bonnes pratiques qu'il serait pourtant temps de rendre opposables par ce biais, comme c'était le cas dans le référentiel de l'ANESM. Notre demande de concevoir une équivalence entre l'évaluation externe et la certification Handéo n'a jamais reçu la moindre réponse, alors qu'elle est explicitement prévue dans le code de l'action sociale et des familles.

Nous allons essayer de faire condamner la France pour sa scandaleuse absence de politique autisme à l'ONU : nous avons déjà été auditionnés par le rapporteur pour la France, nous le serons par l'ensemble du comité des droits des personnes handicapées le 16 août. Il nous reste quelques jours pour finaliser notre rapport et éclairer les membres du comité sur la lâcheté et l'incompétence françaises.

Danièle Langloys

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Notre Assemblée Générale annuelle s'est tenue le samedi 26 juin 2021, cette année encore en visioconférence.

Conformément aux statuts d'Autisme France en vigueur, notre Conseil d'Administration doit être renouvelé par tiers tous les 2 ans. 5 postes étaient à pourvoir et nous avons reçu 6 candidatures.

Voici donc la nouvelle composition de notre Conseil d'Administration.

Nous souhaitons la bienvenue à Marc Jaouen, représentant du collège Personnes Morales, nouvellement Administrateur.

BASTIER Françoise

CLAVAUD Nicole

FREULON Anne

GARNIER GALIMARD Christine, Vice-présidente

GLORY Frédérique

JAOUEN Marc, Secrétaire Général

JARDIN Thierry

LANGLOYS Danièle, Présidente

LECLERC Marie Claude

LEVY France

PETIT Marina

RIVARD Elisabeth

RONDET Sandra

SOTTOU Christian, Trésorier

VILLARET Marie José

ZUNTINI Sylvie, Secrétaire adjointe

Une commission « levées de fonds » a été créée et est présidée par Anne Freulon.

Trouble Déficit de l'Attention – avec ou sans Hyperactivité (TDAH)

Les personnes autistes ont très souvent un trouble déficit de l'attention. Deux documents permettent de prendre connaissance des recommandations issues des recherches internationales et du consensus d'experts. La World Federation of ADHD (=TDAH) a publié le 4 février 2021 une déclaration de consensus international : « 208 Conclusions fondées sur des preuves à propos du trouble ». L'association HyperSupers TDAH France en a publié une traduction. D'un autre côté, un groupe d'experts a publié le 25 mai 2020 en Grande-Bretagne des « Orientations pour l'identification et le traitement des personnes avec troubles de l'attention/hyperactivité et troubles du spectre autistique, basées sur un consensus d'experts ».

Ce dossier présente ces deux documents.

Déclaration de consensus international

L'association HyperSupers TDAH France a publié une traduction des travaux de consensus d'experts internationaux sur le TDAH. Compte tenu de la présence massive de TDAH chez les personnes autistes, il est important d'en prendre connaissance.

"Nous sommes confrontés aux mêmes problématiques que les parents d'enfants autistes, pendant longtemps la majorité des psychiatres et psychologues ont considéré que les TDAH étaient des névroses créées de toute pièce par une éducation inadéquate. De plus, on nous a accusés de vouloir médiquer à outrance nos enfants à base de méthylphénidate (Ritaline)", ajoute Christine Gétin, présidente de l'association, représentée au Conseil national des TSA TND¹.

Lors de la « 1ère journée de la recherche participative sur l'autisme et les TND », le 10 juin 2021, dont l'objet était « Sommeil et TND », on pouvait voir que les troubles du sommeil affectaient surtout les enfants TSA ou TDAH (64 % contre 24 % pour neurotypiques)².

<https://itneuro.aviesan.fr/index.php?pageidx=2016>

Les travaux peuvent se résumer ainsi³

« Le TDAH est un trouble chronique dans lequel des symptômes développementaux inappropriés d'inattention et/ou d'hyperactivité/impulsivité entraînent un handicap dans de nombreux aspects de la vie. Le trouble, qui débute dans l'enfance ou à l'adolescence est plus fréquent chez les garçons que chez les filles, touche 5,9 % des jeunes et 2,8 % des adultes dans le monde. Il existe de multiples facteurs de risque génétiques et environnementaux qui se cumulent et se combinent de différentes façons pour causer le TDAH. Ces facteurs de risque entraînent des changements subtils dans les réseaux neuronaux multiples et dans les processus cognitifs, motivationnels et émotionnels qu'ils contrôlent. Les personnes diagnostiquées

avec le TDAH ont un risque élevé d'échec scolaire, de comportement antisocial, d'autres problèmes psychiatriques, de troubles somatiques, d'abus de drogues et d'alcool, de blessures accidentelles et de décès prématuré, y compris les tentatives de suicide et les suicides réalisés.

En conséquence, le TDAH coûte à la société des centaines de milliards de dollars chaque année. Plusieurs médicaments sont sûrs et efficaces pour le traitement du TDAH et pour prévenir de nombreux effets indésirables. Des traitements non médicamenteux sont disponibles, mais, par rapport aux médicaments, sont moins efficaces pour réduire l'inattention, l'hyperactivité et l'impulsivité.

Déclaration de consensus international de la Fédération mondiale du TDAH
208 Conclusions fondées sur des preuves à propos du trouble⁴



Points principaux

- Le TDAH touche 5,9 % des jeunes et 2,5 % des adultes.
- La plupart des cas de TDAH sont le résultat des effets combinés de risques génétiques et environnementaux.
- Il existe de petites différences entre le cerveau des personnes avec TDAH et celles sans TDAH.
- Non traité, le TDAH peut entraîner une évolution très défavorable.



HyperSupers
TDAH FRANCE

- Le TDAH coûte à la société des centaines de milliards de dollars chaque année, dans le monde entier.

Résumé des résultats : Les constats

- Le syndrome connu aujourd'hui sous le nom de TDAH est décrit dans la littérature médicale depuis 1775. (1-13)

- Lorsqu'il est effectué par un clinicien formé, le diagnostic de TDAH est bien défini et valide à tous les âges, même en présence d'autres troubles psychiatriques, ce qui est courant. (14-19)

- Le TDAH est plus fréquent chez les hommes et survient chez 5,9 % des jeunes et 2,5 % chez les adultes. Il a été décrit dans des études menées en Europe, en Scandinavie, en Australie, en Asie, au Moyen-Orient, en Amérique du Sud et en Amérique du Nord. (20-25)

- Le TDAH est rarement causé par un seul facteur de risque génétique ou environnemental ; la plupart des cas de TDAH sont le résultat des effets combinés de nombreux risques génétiques et environnementaux ayant chacun un effet très faible. (26-62)

- Les personnes avec TDAH montrent souvent des performances altérées dans les tests psychologiques du fonctionnement cérébral, mais ces tests ne peuvent pas être utilisés pour diagnostiquer le TDAH. (63-70)

- Les études de neuro-imagerie trouvent de petites différences dans la structure et le fonctionnement du cerveau entre personnes avec TDAH et celles sans TDAH. Ces différences ne peuvent pas être utilisées pour diagnostiquer le TDAH. (71-77)

- Les personnes atteintes de TDAH sont plus à risque d'obésité, d'asthme, d'allergies, de diabète sucré, d'hypertension

Permis de conduire

Dans son rapport sur l'insertion professionnelle des personnes autistes, Josef Schovanec écrivait en 2017 (pp.71-72)¹ : « l'accès des personnes autistes au permis de conduire [...] représente un impensé juridique et administratif : ni interdit, ni autorisé, les hasards des dossiers, de leur lieu de dépôt, du degré de dissimulation choisi ou refusé, et donc in fine l'arbitraire déterminent l'issue des procédures. » La législation est particulièrement retorse, car elle fait reposer sur le conducteur ou apprenti conducteur la responsabilité d'indiquer lui-même qu'il a une restriction médicale pour la conduite automobile, et de se soumettre à un examen par un médecin expert.



Nicolas Z. lors d'une leçon de conduite pour l'obtention du permis B boîte automatique

Il est souhaitable de se faire conseiller par son médecin traitant. Un document de la Sécurité Routière et de l'Ordre des Médecins donne de bonnes explications :

https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/brochuresr_conduiteetsante2017_bd3.pdf

Les conséquences de l'absence d'examen médical sont importantes : **des sanctions judiciaires** si la personne provoque un **accident à charge** (2 ans d'emprisonnement et 4500 euros d'amende) et **l'assurance** ne couvrira pas les frais – qui peuvent être élevés s'il faut indemniser le tiers victime.

L'autisme est-il concerné ?

C'est un arrêté du 21 décembre 2005² qui fixe « la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de validité limitée » (modifié par arrêté du 18/12/2015).

Vous pourrez trouver dans la liste :

4.4.2 *Troubles cognitifs et psychiques. Compatibilité selon l'évaluation neurologique ou gériatrique. Incompatibilité en cas de démence documentée, après avis spécialisé si nécessaire.*

4.9.2 *Déficience mentale majeure, altération majeure des capacités de socialisation*

Si vous avez affaire à un psychiatre malintentionné, vous serez peut-être sélectionné par l'item : « 4.8. *Psychose aiguë et chronique* ». Mais la classification internationale des maladies (10^e ou 11^e édition) ne classe pas l'autisme dans les psychoses.

Une personne autiste peut être concernée par d'autres troubles (dyspraxie par exemple).

Lorsqu'il faut un examen médical

Selon l'article R226-1 du code de la route : « le contrôle médical de l'aptitude à la conduite consiste en une évaluation de l'aptitude physique, cognitive et sensorielle du candidat au permis de conduire ou du titulaire du permis ».

Le contrôle médical doit être demandé par la personne elle-même si elle est concernée, mais aussi par le moniteur de l'auto-école ou par l'examinateur après l'examen. La visite médicale, comme les examens complémentaires éventuels, ne sont pas remboursés. Mais ce sont des dépenses liées au handicap, même si ce ne sont pas des soins.

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2686>

Des rééducations possibles

Un handicap peut faire l'objet d'une rééducation, par exemple avec un ergothérapeute. J'ai vu aussi intervenir une orthoptiste pour une dyspraxie visuelle. L'apprentissage de la conduite peut être plus long, plus intensif comme le suggère une recherche présentée plus loin.

Les recherches sur la conduite automobile

Comme c'est toujours le cas en ce qui concerne les adultes autistes, il y a très peu de recherches sur le sujet. Quentin Guillon, psychologue et chercheur, a présenté, à la dernière université d'automne

L'ALEPAN et la Maison Bleue



L'Association de Loisirs Educatifs pour Personnes autistes dans le Niortais (ALEPAN) a été créée en 2000.

Elle propose un accueil de loisirs pour les enfants et les adultes avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), et est en partenariat avec l'association Autisme Deux-Sèvres. En effet, celle-ci programme ses réunions en fonction de cet accueil, afin de permettre aux parents de participer aux réunions, aux activités ou tout simplement d'avoir quelques heures de répit pendant le temps d'accueil de leurs enfants.

En 2016, l'association, en perte de vitesse, est reprise par trois parents, adhérents d'Autisme Deux-Sèvres; trois mamans, un peu comme les trois mousquetaires, qui se donnent un an pour mener leur bataille : essayer de faire renaître l'ALEPAN...

Et tout s'est enchaîné très vite ; de nouveaux bénévoles ont été trouvés, et au fil des années, le bureau a évolué pour finalement être formé actuellement par quatre mamans : Sophie Condac-Pignon, Delphine Meriau, Nathalie Robin et Béatrice Pénot. Elles sont, bien sûr, entourées de nombreux bénévoles très motivés : Elsa, Emma, Tom, Françoise, Pierre-Jean et tous les autres... Aujourd'hui l'ALEPAN compte 54 adhérents, dont 20 familles bénéficiaires, et 30 bénévoles.

Les activités de loisirs ont lieu deux fois par mois et sont définies en fonction des enfants, de leurs capacités et de leurs intérêts. Nous proposons des sorties telles qu'aller à la piscine, à l'aquarium de la Rochelle, au cinéma, dans des musées, des parcs de jeux, au Futuroscope, au Puy du Fou, etc. Cette année nous organisons un séjour à Center-Parcs pour la Toussaint.

Des ateliers de pâtisseries et d'arts créatifs sont également proposés. De plus, un café des parents a été mis en place tous les mois ainsi qu'un groupe d'habiletés sociales par le Loisir pour les adolescents...

Nos petits plus pour les familles

- Tous les jeux, jouets ainsi que le matériel éducatif de l'ALEPAN sont à disposition (en emprunt gratuit) pour tous nos adhérents
- Aide à la mise en relation avec les bénévoles de l'ALEPAN qui acceptent de faire de l'accompagnement d'enfants et d'adultes pour du répit (en CESU).
- Accompagnement à la rédaction des différents dossiers (MDPH, Aides diverses, etc...)
- Possibilité d'accompagnement lors de commissions diverses en cas de besoin (ESS, CDAPH, etc...) et auprès des différents professionnels ou structures d'accueil de notre territoire

Bref, l'association est en pleine expansion et la Maison Bleue, depuis fin 2020, est le cœur de celle-ci !

Public Concerné

Les activités de l'ALEPAN s'adressent aux enfants, adolescents et adultes avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) ou Troubles du Neuro-Développement (TND).

Elle concerne également, en lien direct ou indirect, les familles et les aidants ainsi que toute personne, professionnel ou non, qui est confrontée à ces handicaps et qui a besoin de soutien, de répit ou de conseils et d'informations...



Béatrice, Delphine, Nathalie, Sophie et Geneviève, la mascotte de la Maison Bleue

Les objectifs de l'ALEPAN

- ▶ Accueillir régulièrement des enfants ainsi que des adultes avec autisme ou troubles apparentés afin de leur proposer des activités et des sorties
- ▶ Confronter ce public à un environnement social dont il est souvent exclu
- ▶ Permettre aux parents et aux aidants d'avoir du temps libre
- ▶ Favoriser la communication entre les parents
- ▶ Offrir un lieu d'accueil sécurisant et convivial
- ▶ Organiser des actions de formation
- ▶ Organiser des actions de sensibilisation à l'autisme et au handicap en général
- ▶ Proposer des ateliers d'habiletés sociales par les loisirs
- ▶ Accompagner les adhérents dans leurs démarches administratives et autres liées au handicap
- ▶ Représenter, tant auprès du public que des Pouvoirs Publics, les intérêts des personnes autistes ou troubles envahissants du développement apparentés.

Nos constats

Actuellement, sur le département des Deux-Sèvres, il n'existe que peu de solutions concernant l'accès aux loisirs des personnes autistes ainsi que le répit de leurs aidants. De fortes disparités sont également présentes au niveau du territoire.

Au vu du tarif et du peu des prestations spécialisées concernant les personnes en situation de handicap, ces services ne sont pas toujours accessibles pour les familles.

De ce fait, l'ALEPAN permet à des enfants et aux jeunes adultes, qui n'en auraient pas ou peu l'occasion, d'avoir accès à un espace de loisirs culturels et de socialisation sans contrepartie financière ou à moindre coût au travers d'activités de loisirs ou de week-ends en milieu ordinaire.

Nous souhaitons également offrir l'opportunité aux personnes

« Autisme Cri 46 », une association lotoise

Autisme Cri 46 s'inscrit dans le Lot (Région Occitanie) un département à faible démographie.

Le caractère rural du Lot engendre des coûts de déplacement importants dès qu'une famille a recours aux services en libéral. En revanche, les relations avec les directions des administrations ; l'Éducation Nationale, l'Agence Régionale de la Santé, le Conseil Départemental, s'avèrent plus accessibles, les responsables étant nos interlocuteurs directs. Notre association compte environ 60 familles adhérentes concernées.



Les Premiers Pas



C'est à Martel, une petite commune lotoise de 1 600 habitants, qu'en 2005, quatre familles se retrouvent devant la maternelle avec « leurs enfants différents ».

Elles créent l'association Autisme Cri 46 (Choix Rationnel d'Inclusion). Simultanément, elles rencontrent un des premiers militants adhérents d'Autisme France qui les

informe de l'organisation d'une formation dans le département sur les « stratégies éducatives ». C'est aussi la création des Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et cette même personne conseille de candidater pour la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). « C'est quoi la CDA » – demande Léo Amery, le président d'Autisme Cri 46 – « Les candidatures seront clôturées ce soir, fais la demande et je t'expliquerai plus tard ». D'autres rencontres majeures ont eu lieu : Bernadette Rogé, Geneviève Macé, Charles Durham... Le chemin du militantisme est amorcé. L'objectif prioritaire de l'association est immédiatement l'inclusion scolaire. Par la suite, certaines familles participent aux congrès d'Autisme France où elles trouvent des réponses déterminantes.

Seize ans plus tard, Autisme Cri 46 siège toujours en CDA (Commission des droits et de l'autonomie) à la vice-présidence et poursuit son combat pour l'inclusion. Ses valeurs communes avec « Autisme France » et ses premiers succès l'ont naturellement rapprochée et conduite à un partenariat. Autisme France accorde toujours une reconnaissance départementale et régionale à Autisme Cri 46.

Pour nourrir cette lutte quotidienne, l'important travail de collecte d'informations et de ressources de Danièle Langlois, présidente d'Autisme France, et d'autres, est à souligner.

Face au constat d'inefficacité des accompagnements d'ordre « psychanalytique » de nos enfants, alternant d'hôpital de jour en Centre Médico-psychologique, il a fallu se battre et procéder à des recours répétitifs en CDAPH afin d'obtenir :

- l'inscription du mot « Autisme » sur les diagnostics non-dits
- que les intervenants en libéral soient payés par le complé-

Bureau :

Léo Amery, *président* ; Valérie Ledoux, *vice-présidente* ; Gréteil Jacquier, *secrétaire* ; Alain Gatinel, *trésorier*.

ment AEEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé),

- que l'éducation nationale accepte de payer les heures de cours et de préparation des AESH (Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap) pour une scolarisation significative,
- que des retours de Classe pour Inclusion Scolaire (CLIS) ou d'Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) en classe ordinaire soient effectifs,
- que la présence au centre aéré des aidants soit rémunérée.

Ces petites avancées s'avèrent maintenant des demandes courantes et acquises.

Moi, Rayane 10 ans

Mes parents ont eu un parcours du combattant. Au CMP (Centre Médico-Psychologique) à l'âge de 2 ans peut-être, j'étais autiste mais après je n'y étais plus, c'était sûrement dû à mon éducation étant le seul garçon parmi quatre sœurs. Peu d'heures de scolarisation, 1 heure par jour, car je n'étais pas propre et l'école avait peur de mes crises.

Mes parents découvrent « Autisme Cri 46 » et là tout s'éclaircit. Dirigé vers le CeRESA (Centre Régional d'Éducation et de Services pour l'Autisme) et ensuite validé par le Centre Ressources Autisme (CRA), eh oui ! je suis bel et bien autiste. Avec Autisme Cri 46 l'administration devient plus compréhensible et nos droits sont reconnus. Actuellement, toujours peu scolarisé mais beaucoup mieux accompagné !

Rencontre au Ministère

C'est la déscolarisation illégale d'un enfant d'une adhérente de notre village qui a propulsé notre projet.

Avec une médiatisation renforcée, vu le caractère scandaleux, la famille très déterminée a obtenu justice en référé au Tribunal. Deux couvertures de la Dépêche du Midi, des manifestations à Martel suivies par une équipe de reporters de France 2, la simultanéité avec l'annonce du 1er plan autisme ont permis une rencontre au Ministère avec la famille, l'association et France 2 ; occasion en or pour présenter notre projet type SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile).

En janvier 2011, c'est dans le cadre d'un projet expérimental, sur des fonds ministériels que le SESSAD spécifique Autisme a pu ouvrir ses portes pour 15 enfants. Le premier service médico-social spécifique pour des enfants ayant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) dans le département.

Un partenariat a été établi avec CeRESA Toulouse, une association de parents, déjà gestionnaire et partenaire d'Autisme