

Publication trimestrielle - 0,99 € - Avril 2022

la lettre

d'Autisme France

Actualités

La loi du 2 janvier 2002 a 20 ans

Dossier

Congrès National Autisme France 2021 « Changeons la donne »

Fiche pratique

Du nouveau sur l'AJPP
Droits MDPH – Durées d'attribution



La loi du 2 janvier 2002 a 20 ans

Constats et bilan

1) La loi du 2 janvier 2002 s'est construite sur une ambition forte adossée à des principes exigeants

Cette loi :

- accorde plus de droits pour les personnes ;
- entraîne plus d'exigences et de contraintes pour les gestionnaires ;
- donne plus de pouvoirs pour les pouvoirs publics.

Elle instaure une charte des droits et libertés de la personne accueillie, modifie le régime des autorisations, réclame des coûts de fonctionnement proportionnés au service rendu, replace l'usager au cœur du dispositif, met en place une véritable planification sociale et médico-sociale, impose un dispositif d'évaluation des activités et de la qualité des prestations.

L'article 2 est particulièrement fort :

L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature.

Article 3 :

« Art. L. 116-2. - L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant **un accès équitable sur l'ensemble du territoire.** »

Ces 2 articles sont à mettre en regard de l'article 1 de la loi du 4 mars 2002 :

II. - Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale.

III. - Le Conseil national consultatif des personnes handicapées est chargé, dans des conditions fixées par décret, d'évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et des personnes handicapées de nationalité française établies hors de France prises en charge au titre de la solidarité nationale, et de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge de ces personnes.

Commentaires, en particulier pour l'autisme

On peut apprécier rétrospectivement le caractère novateur et révolutionnaire de la loi du 2 janvier 2002.

L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir **l'autonomie, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et**

à en corriger les effets. On est loin de la perte d'autonomie que l'ordonnance mettant en œuvre la 5e branche veut imposer en 2021 aux personnes handicapées.

L'évaluation continue des besoins et des attentes des personnes est dans la loi, en phase avec les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et de la HAS qui ont suivi et soulignent l'importance de l'évaluation fonctionnelle. Répondre de « façon adaptée » aux besoins sous-entend qu'on a construit les outils pour répondre de manière spécifique aux besoins identifiés, et que la réponse adaptée doit être accessible sur tout le territoire. On notera à ce propos la place centrale donnée au CNCPH par l'autre loi 2002, place peu utilisée par les pouvoirs publics dans le sens de la loi, c'est le moins qu'on puisse dire.

L'accent mis sur la prévention des exclusions n'a pas toujours été suivi d'effets : la société a pris l'habitude d'exclure bon nombre de citoyens handicapés de l'école, du travail, des loisirs, de l'accès au logement, etc...même si par ailleurs des programmes ont travaillé à aider les personnes les plus précaires à avoir un toit par exemple. L'action sociale et médico-sociale s'est retrouvée cloisonnée en secteurs, la précarité étant un champ autonome alors que beaucoup de personnes handicapées sont en situation de précarité.

Il reste encore bien difficile de répondre de manière adaptée aux besoins des personnes car les diagnostics manquent et l'évaluation fonctionnelle des besoins est encore trop peu souvent mise en œuvre : la surreprésentation de l'agrément « déficience intellectuelle » dans les Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) empêche cette évaluation fonctionnelle à partir des troubles identifiés : le trouble du développement intellectuel est maintenant un trouble neuro-développemental comme d'autres (TSA, troubles des apprentissages, TDAH, trouble de la coordination motrice), et il y a beaucoup à revoir dans les agréments médico-sociaux. L'équité territoriale des réponses est largement restée un vœu pieux.

Le repérage des besoins nationaux

A mettre en lien avec l'article 67 de la loi du 11 février 2005

« Toutes les dispositions sont prises en suffisance et en qualité pour créer, selon une programmation pluriannuelle, les places en établissement nécessaires à l'accueil des jeunes personnes handicapées âgées de plus de vingt ans. » ;

On notera que cet article n'a jamais été mis en œuvre.

2) Les droits des usagers

Le libre choix de l'usager entre les prestations adaptées qui lui sont offertes dans le cadre d'un service à domicile ou d'une admission au sein d'un établissement spécialisé est l'expression de la liberté individuelle reconnue aux articles 1 et 4 de la Déclaration des droits de l'homme de 1789 et la transposition, au domaine social et médico-social, du libre choix du praticien et de l'établissement de santé reconnu au malade.

Congrès national Autisme France 2021 « Changeons la donne »

Les exposés qui ont été présentés mettent en exergue des innovations variées, dans le domaine du diagnostic des adultes, de l'éducation, de l'intervention précoce, de l'accès aux soins de santé, du soutien entre pairs, et le témoignage d'une personne autiste sur son parcours. Pour véritablement « changer la donne » il faudrait que ces innovations exemplaires soient généralisées partout sur le territoire national.

Le congrès a été ouvert par le discours de Danièle Langlois, présidente de notre association, suivi de celui de Claire Compagnon, qui dirige la délégation interministérielle pour l'autisme et représentait le gouvernement. Le discours de Danièle Langlois est en ligne sur le site internet de l'association, dans la page des actualités, il insiste notamment sur la difficile situation des adultes, et la nécessité de contrôler la qualité des établissements et services. Claire Compagnon a réaffirmé son engagement au service des personnes autistes et des familles. Après avoir reconnu les difficultés rencontrées au quotidien par les familles, elle a présenté un bilan détaillé de la stratégie TSA-TND. Elle s'est félicitée des avancées pour la scolarisation des enfants autistes, mais reconnu qu'il reste encore beaucoup à accomplir pour les adultes.

Repérage et diagnostic du Trouble du spectre de l'Autisme (TSA) chez l'adulte par le Docteur Hélène Vulser, Hôpital Pitié Salpêtrière à Paris.

La prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) est évaluée entre 1 et 1,5 % de la population, mais le nombre de personnes diagnostiquées en France est bien inférieur au nombre estimé de personnes porteuses de ce trouble, car l'accès au diagnostic est long.

Le TSA peut être confondu avec d'autres troubles du neurodéveloppement comme le trouble du développement intellectuel (TDI), les troubles des communications, le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou le trouble des apprentissages ou associés. 30 % des personnes adressées pour un diagnostic sont souvent porteuses d'un autre trouble du neurodéveloppement.

Il y a aussi des personnes qui ont un syndrome génétique et qui présentent des symptômes ressemblant au TSA, mais sans avoir un TSA. Mais, il y a aussi des difficultés particulières pour poser un diagnostic chez un adulte :

Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)¹ ne distingue pas des critères différents pour les adultes et pour les enfants. Pourtant, il y a moins d'outils de diagnostics adaptés à l'adulte. Il est donc nécessaire d'interroger un proche sur la petite enfance pour discriminer avec d'autres troubles, ce qui n'est pas toujours possible si les parents ne sont pas présents lors de l'entretien avec la personne à diagnostiquer, ou s'ils ont oublié. Il y a des points communs entre le TSA et d'autres troubles psychiatriques qui commencent à l'âge adulte, comportant aussi des problèmes d'interactions sociales :



les carences psychosociales, conséquences de maltraitance dans l'enfance ; les troubles du spectre de la schizophrénie avec retrait social. Les TSA peuvent être masqués par des troubles associés tel que les troubles anxieux et la dépression. Il est donc important de pouvoir retracer la petite enfance de la personne pour savoir si ce retrait était présent dans l'enfance ou apparu plus tardivement.

L'altération des interactions sociales et de la communication est un motif fréquent d'adressage mais qui peut se rencontrer dans d'autres pathologies. Les auto-questionnaires TSA que l'on peut réaliser soi-

même en ligne ne sont pas discriminants avec le trouble des interactions sociales. Les troubles de la personnalité sont définis par des modifications durables, rigides et envahissantes du fonctionnement cognitif, émotionnel et interpersonnel et entraînent des troubles des interactions sociales, des difficultés d'adaptation ; ils sont présents dans environ 10 % de la population. Le trouble obsessionnel compulsif (TOC) et le trouble d'anxiété sociale peuvent être associés au TSA et difficiles à différencier avec celui-ci.

Le diagnostic de l'adulte nécessite donc de faire une anamnèse² depuis la

1 / Voir notre article dans la revue N°82, mai 2020

2 / Histoire des troubles depuis l'enfance ou depuis leur première apparition

petite enfance, une observation directe (échelle ADOS-2) et celle rapportée par les proches (échelle ADI-R). On ne peut pas tenir compte uniquement de l'ADOS car il est possible d'avoir un score positif à l'ADOS (score supérieur à 7) et ne pas être autiste ou au contraire avoir un score inférieur à 7 pour un TSA qui a bien évolué, grâce à des apprentissages. Il est donc important d'avoir un diagnostic fait par une équipe pluridisciplinaire selon le DSM-5, et que les parents se souviennent de la petite enfance pour établir le score ADI-R.

Aujourd'hui le nombre de personnes adressées au centre de diagnostic adulte ne cesse de croître, et par ailleurs la proportion de personnes ayant un TSA parmi celle adressée baisse d'année en année (50 % il y a 3 ans, et maintenant 20 %). Des personnes souffrant de troubles variés, assez faciles à discriminer viennent consulter au Centre Expert pour l'autisme car il n'y a pas de consultations dédiées pour elles : les troubles sensoriels par exemple. Certes, il y a une meilleure sensibilisation de la population générale au TSA,

mais il y a aussi un adressage massif par des psychiatres ou psychologues non formés au diagnostic du TSA chez l'adulte, en réponse aux demandes de personnes elles-mêmes qui pensent avoir un TSA, se reconnaissant dans des signes lus sur internet. Le filtre qui devrait être fait par les psychiatres qui font l'adressage au centre de diagnostic ne fonctionnant pas, le Centre de Diagnostic Expert de la Pitié Salpêtrière a dû mettre en place une procédure pour faire son propre filtre.

Comment changer la donne ?

L'évolution récente des classifications diagnostiques, rend les choses plus difficiles pour les professionnels, même les psychiatres, qui n'ont pas toujours des connaissances à jour.

Il faut d'abord améliorer la formation initiale : en médecine, en santé, en psychologie. Cela peut se faire en créant des postes de chef de clinique pour dispenser ces formations, mais il faut aussi créer des modules de formation continue pour les médecins déjà diplômés, et d'autres spé-

cifiques pour les étudiants en médecine. Il faut créer des séminaires pour les internes pour le TSA de l'adulte, qui jusqu'à présent n'entendaient parler que des TSA de l'enfant, sans oublier la formation des professionnels dans le secteur médico-social. Il faut encore développer et valider des outils de repérages efficaces, pour les adultes, tels que le « Autism mental Status Exam » en cours de validation dans sa version française. Il doit être mis en place accompagné d'une formation à l'autisme. Il faut mettre en place un réseau de professionnels de 2e ligne (psychiatre, psychologues) qui doivent pouvoir faire des diagnostics, en réservant l'adressage en Centre de Diagnostic Expert pour les diagnostics complexes. La formation des professionnels de 2e ligne est importante aussi pour le suivi, et pour éviter l'abus de psychotropes.

Enfin, il est important de proposer un suivi pour tous les troubles après le diagnostic, autisme ou autre. Le TSA de l'adulte est un diagnostic relativement complexe mais il peut être accessible à des professionnels formés.

Des matrices pour étayer les fonctions exécutives

Eulalie Carpentier-Guermonprez.

Les matrices sont des séquences minutées pour décomposer un exercice en tâches successives, avec des aides visuelles.

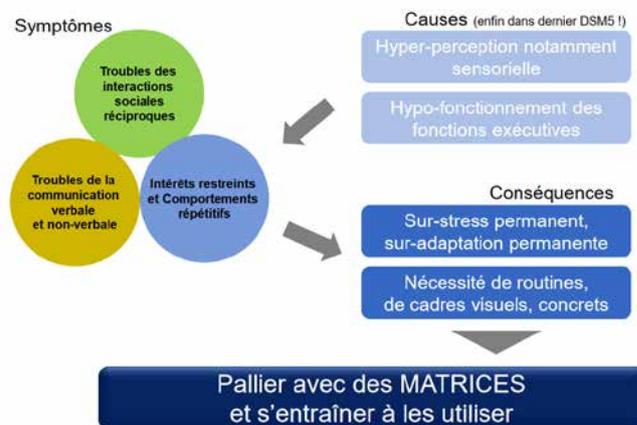
Les matrices ont été développées par Eulalie Carpentier-Guermonprez pour son fils Jules, au Lycée. Jules avait un quotient intellectuel suffisant pour suivre au lycée, mais il était incapable de produire une dissertation, car il ne savait pas utiliser un brouillon et il avait beaucoup de difficulté à gérer ce qui était implicite dans les consignes. Quand on passe de la rédaction à la dissertation, il y a une différence qualitative et quantitative à gérer. Dès qu'on est confronté à un gros volume d'information à gérer ou à des nouvelles techniques, il est normal d'étayer les fonctions exécutives³ : un exemple de cet étayage dans la vie courante est l'agenda. Les matrices aident à étayer les fonctions exécutives : elles permettent de gérer, planifier, organiser en but et sous but. Au Lycée, en mathématiques il y a un étayage pour les épreuves de math : l'étudiant est guidé par des questions successives, voire un résultat intermédiaire qu'il peut admettre s'il n'a pas réussi à le trouver seul.

Mais cela n'existe pas pour les matières littéraires ; pourtant il y a un intérêt à utiliser des matrices pour tous afin d'améliorer

les apprentissages. La matrice constitue un support visuel des actions, avec un minutage précis et des actions quantifiées, un déclencheur des actions et remplit en même temps la fonction de brouillon. C'est un fil conducteur, il canalise les idées et apporte le réconfort d'un outil connu qui réduit le stress lors d'un examen. La matrice est spécifique à l'élève et à la matière, elle doit respecter le fonctionnement de la personne pour ne pas la bloquer. Elle est constituée de « post-it ». Par exemple pour Jules, il fallait mettre une seule idée par post-it, et ensuite les regrouper par points communs puis leur donner un titre. Sur le site de l'académie de Grenoble il y a des exemples de matrices.

Même avec les matrices, on peut se bloquer. Le geste moteur déclenche l'action

LA TRIADE AUTISTIQUE NE RÉVÈLE PAS LES CLÉS DU FONCTIONNEMENT AUTISTIQUE



et aide la personne qui peut être bloquée (surligner des mots-clefs, prendre son post-it...). Il est important d'entraîner le candidat sur les 10 premières minutes pour éviter les blocages au début. La matrice doit être faite par quelqu'un qui connaît la matière et comprend l'autisme, idéalement l'enseignant.

Mme Carpentier-Guermonprez a demandé l'autorisation d'utiliser des matrices

3 / En psychologie, les fonctions exécutives désignent un ensemble assez hétérogène de processus cognitifs de haut niveau. Elles permettent de faire varier le traitement de l'information et le comportement à chaque instant en fonction des objectifs actuels d'une manière adaptative. Elles sont nécessaires pour effectuer des activités telles que la planification, l'organisation, l'élaboration de stratégies, pour être attentif et se rappeler les détails, et pour gérer le temps et l'espace.

FICHE PRATIQUE

Du nouveau sur l'allocation journalière de présence parentale – AJPP

Dans la lettre d'Autisme France n° 84 de novembre 2020, une fiche pratique traite de l'allocation journalière de présence parentale. Cette fiche complémentaire fait le point sur les modifications intervenues depuis 2019..

J'ai besoin de prendre des demi-journées d'absence : puis-je le faire ?

Le congé de présence parentale peut se prendre par demi-journée [depuis le 30 septembre 2020] : article L.1225-63 du Code du travail. Ce n'est pas possible pour les chômeurs indemnisés (art. D.544-6 code sécurité sociale), ni dans les Fonctions Publiques, faute de décrets sur ce point. Cependant, si l'employeur acceptait cette modalité d'absence, la Caisse d'Allocations Familiales (Caf) verserait l'AJPP sous forme de demi-journées.



J'ai épuisé mon droit à l'allocation journalière de présence parentale. Comment puis-je en bénéficier à nouveau ?

- Pour un autre enfant.
- S'il s'agit d'une nouvelle pathologie (maladie, accident ou handicap), vous avez le droit à une nouvelle période de 3 ans — avec 310 jours indemnisés.
- S'il s'agit d'une rechute ou récidive de la même pa-

thologie (maladie, accident ou handicap), vous pouvez en bénéficier de nouveau à l'issue de la période de 3 ans.

- Lorsque la gravité de la « pathologie » de l'enfant au titre de laquelle le droit à l'allocation journalière

de présence parentale avait été ouvert nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants (loi du 8 mars 2019)

Le terme pathologie vise maladie, handicap ou accident.

Depuis le 17 novembre 2021, la période de 310 jours (environ 14 mois à temps plein) peut être renouvelée avec l'accord explicite du contrôle médical de l'assurance maladie « à titre exceptionnel » (art. L544-3 du code de la sécurité sociale). Vous devez cependant être toujours dans la même situation professionnelle (notamment congé de présence parentale).

Si vous avez épuisé la période de 310 jours, vous pou-

vez obtenir le renouvellement de votre congé de présence parentale avec l'accord explicite du contrôle médical de l'assurance maladie à titre exceptionnel (Article L1225-62 du code du travail)¹.

Si vous étiez au chômage indemnisé, vous pouvez continuer à bénéficier de l'AJPP tant que vous avez un reliquat de droits d'indemnisation, même si votre inscription a été suspendue car vous percevez l'AJPP.

A savoir

- 1) Cette disposition s'appliquera par décret aux Fonctions Publiques au plus tard au 1er janvier 2023.

Quel est le montant de l'AJPP au 1er janvier 2022?

Le montant quotidien est de 58,59 €. Pour une demi-journée, le montant est de 29,30 €.

Pour les non-salariés (agricoles ou non) et les chômeurs, l'AJPP pourra être plafonnée au revenu antérieur (décret à venir).

Le montant du complément mensuel pour frais est de 112,23 €. Le droit tient compte des revenus de 2020 (année N-2).un reliquat de droits d'indemnisation, même si votre inscription a été suspendue car vous percevez l'AJPP.

Et les autres prestations ? AEEH, AJPA, PCH

Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH)

• Vous continuez à percevoir l'AEEH de base ; Si vous n'en bénéficiez pas malgré le handicap de votre enfant, faites une demande sans tarder à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

- Si vous percevez un complément d'AEEH, la CAF versera chaque mois le montant le plus élevé.

Allocation Journalière Proche Aidant (AJPA)

Elle peut être demandée si vous êtes en congé proche aidant. Dans ce cas, vous ne pouvez bénéficier de l'AJPP, car il faut être en congé de présence parentale.

Le montant de l'allocation est similaire. Mais attention, le congé proche aidant n'est rémunéré que les 3 premiers mois et est imposable, soumis à contributions sociales.

Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Attention pour la PCH ! Si vous l'avez demandée, quand la MDPH vous fera une proposition en vous invitant à « exercer votre droit d'option », comparez soigneusement le montant de la PCH et celui de l'AJPP. Le statut social et fiscal est désormais presque identique. Si vous choisissez la PCH, la CAF vous réclamera le montant de l'AJPP déjà versée.

L'Auti'Bus d'Autisme Solidarité

Il est 7h heures du matin et comme chaque jour d'école, Auti'Bus prend la route. Auti'Bus c'est un van aménagé, confortable et accueillant, qui circule sur les routes du Haut Var depuis septembre 2019. C'est l'enseignante toujours accompagnée par une professionnelle du médico-social, qui le conduit.

L'enseignante, a, comme chaque semaine en fonction des demandes, organisé puis réorganisé le planning de l'Auti'Bus pour pouvoir répondre le plus rapidement possible aux urgences qui émanent des établissements scolaires du territoire.

Aujourd'hui, il faut d'abord aller à Varages pour aider une enseignante qui se retrouve face à un élève difficile à gérer puis ce sera Saint Maximin pour répondre à une demande d'information de l'équipe des professeurs du collège. Et puis, ensuite, retour à Barjols, en passant par Salernes peut-être, l'appel de l'enseignante de maternelle avait l'air vraiment important. Pendant ce temps-là, l'éducatrice est allée à domicile poursuivre la guidance familiale.

Historique du projet



Auti'Bus a pris la route en 2019 mais ce véhicule aménagé, capable d'aller « à la rencontre » pour apporter « sur place l'expertise nécessaire » existait dans les rêves de Renée Baugier depuis plus de 20 ans. Renée Baugier, enseignante retraitée, est la vice-présidente d'Autisme Solidarité. Elle est tombée dans l'autisme un peu par hasard, lors d'une rencontre avec Jean et Anne Vautrin. Eux voulaient créer un Foyer d'Accueil Médicalisé

(FAM) pour accueillir leur fils et d'autres adultes autistes. Ils ont su déployer comme tant de parents d'enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) une énergie farouche (et l'argent du prix Goncourt de Jean) pour qu'un FAM voit le jour. Ils auraient pu s'arrêter là, c'était mal les connaître. C'est ainsi qu'Autisme Solidarité a vu le jour, en 1996, pour aider et soutenir les familles des enfants autistes mais aussi pour promouvoir des solutions innovantes et adaptées afin de soutenir la citoyenneté des personnes autistes.

Parce qu'Autisme Solidarité a vu le jour à Barjols, au cœur d'un territoire rural, la mobilité a toujours été une préoccupation pour cette association qui s'est donnée pour devise de « ne laisser personne au bord de la route ».

Une association innovante aux valeurs fortes

Autisme Solidarité s'est développée et a évolué en permanence pour répondre vraiment aux besoins spécifiques de la ruralité. Les premières actions visaient à faire connaître l'autisme en organisant des conférences.

Ensuite, ce fut un centre de documentation qui a pu être ouvert à Barjols en 2007 grâce au don fait par Gloria Laxer de son fonds documentaire. Gloria Laxer, chercheur, est elle aussi une « militante active » de la cause de l'autisme. Elle a créé un bilan développemental pour enfants, adolescents et adultes TSA.



Pédagogue convaincue, elle a formé les équipes d'Autisme Solidarité à ce bilan. Dans le même temps, elle animait les séances d'information proposées par Autisme Solidarité aux enseignants du secteur. « Promouvoir des solutions innovantes » en formant plus de 300 enseignants pour les accompagner dans la scolarisation de leurs élèves TSA : l'information et la formation des acteurs du terrain font partie des clés qui facilitent la réussite de toute inclusion.

Très vite, les familles qui venaient consulter des ouvrages ont demandé une aide plus précise encore. Autisme Solidarité a écouté et proposé des ateliers de remédiation cognitive avec une neuropsychologue et des ateliers de pédagogie adaptée avec l'aide d'une enseignante.

Porter le nom de Solidarité, c'est tenir chevillée au cœur la volonté d'accueillir toute famille : le prix de chacun des ateliers proposés est donc volontairement accessible à tous. La famille paye 5 € et c'est l'association qui complète pour assurer la rémunération de chaque professionnelle.

« Aider et soutenir les familles », une autre intuition géniale de l'association a été d'offrir un lieu et des temps d'écoute. Un lieu d'écoute possible pour le parent qui vient accompagner son jeune pour un atelier : la bénévole en charge de l'accueil peut lui proposer un café, échanger avec lui, voire lui proposer quelques conseils... créer du lien et offrir un espace de paroles en toute « amitié ». Cette écoute est un autre point fort de l'association, qui assure une permanence téléphonique 6 jours sur 7 sur des plages horaires très étendues. La bénévole en charge de cette permanence sait donner du temps au temps, écouter, accompagner chacun vers des propositions de solutions, y compris réorienter lorsqu'il ne s'agit vraisemblablement pas de TSA. Ecouter ainsi 6 jours sur 7, c'est entendre et donc bien connaître les besoins réels du terrain.

C'est pour cela que, depuis longtemps, une idée germe doucement, celle de pouvoir aller vers :

- les établissements scolaires pour montrer des savoir-faire,