

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Dossier

Autisme et troubles associés

Fiche pratique

L'assurance vieillesse des aidants familiaux

Rencontre nationale des Centres de Ressources Autisme et des MDPH : pratiques partagées pour une évaluation et un accompagnement adapté aux spécificités des personnes TED

Faciliter les démarches des familles, améliorer l'évaluation des besoins des personnes et la pertinence des réponses apportées : trois objectifs fixés par le plan Autisme 3 qui mobilisent directement les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ainsi que de nombreux acteurs de terrain, comme les Centres de Ressources Autisme. C'est de leur étroite coopération que viendront les bonnes réponses à ces objectifs. Même s'ils se connaissent et travaillent ensemble, leur collaboration reste perfectible. MDPH et CRA se sont réunis à l'initiative de la CNSA le 23 septembre 2014 pour une journée d'échanges sur leurs pratiques de collaboration. Au programme, le recueil et l'exploitation des informations utiles à l'évaluation des situations, la co-construction de réponses pertinentes et adaptées (outils de connaissance et de lecture de l'offre disponible et notamment repères pour se prononcer sur la qualité et le contenu des accompagnements proposés, pratiques partagées au service des situations dites « complexes »).



Expression des attentes des usagers et des familles :

Autisme France était représenté par Nicole Clavaud, administratrice et aussi vice-présidente d'Autisme Rhône.

1 - Constats sur les dysfonctionnements des MDPH :

- Méconnaissance du handicap autistique : pas de formation ou peu de formation des personnels MDPH. ...
- Dossiers peu explicites : évaluation fonctionnelle inexistante, diagnostic erroné, pas d'éléments d'appréciation suffisants pour établir un Plan Personnalisé de Compensation.
- Retards dans le traitement des dossiers : les 4 mois réglementaires sont allégrement bousculés.
- Des notifications d'orientation en établissement qui ne respectent pas le souhait des parents... faute de place, la MDPH entérine. ...
- L'absence de supérieur hiérarchique des MDPH : à qui s'adresser quand la situation est tendue ?
- De lourds contentieux avec les MDPH (sur les 70 dossiers du service protection juridique d'AF , la quasi-totalité concerne un

contentieux.)

- Des outils inadaptés : guide-barème, GEVA, GEVAco
- Pas de véritable évaluation fonctionnelle de la personne avec autisme (d'où les contentieux)...
- Plan Personnalisé de Compensation inapproprié, par exemple pour les personnes Asperger.
- Une représentation des usagers peu satisfaisante : l'autisme n'est pas toujours représenté
- Poids des associations gestionnaires qui défendent leurs établissements
- Pas de mesure de satisfaction des usagers.

2 - Les attentes des usagers :

a/ **Le respect du codage selon la CIM10** : les erreurs de diagnostic sont fréquentes (l'enquête auprès des ARS montre qu'il y a encore une proportion importante (60 %) de diagnostic de psychose infantile.)

b/ Le respect des souhaits des familles :

- Choix de l'orientation
- Reconnaissance des besoins d'accompagnement en libéral : certaines familles s'endettent pour que leur enfant soit accompagné en libéral (renouvellement de dossiers trop longs ou faute de structures adaptées, de places disponibles en SESSAD, etc)
- La prise en compte des besoins du parent qui doit s'arrêter partiellement ou totalement de travailler : temps de prise en compte de l'enfant ne permettant pas de travailler à temps complet, temps pour l'accompagner pour ses suivis, pour les réunions, pour monter des dossiers, besoin de formation (coût financier et en temps), besoin de répit.

c/ Une information sur les droits

3 - Propositions :

- ▶ Recentrer les missions des MDPH sur l'accompagnement des personnes et des familles : il y aurait beaucoup de mesures de simplification à mettre en œuvre :
 - Carte d'invalidité valable plus d'un an (minimum 3 ans)
 - Certificat médical valable plus de 3 mois (6 mois)
 - Notifications d'AVS, d'AEEH, de PCH à donner pour plus d'un an

- ▶ Former l'ensemble des personnels à l'autisme

- ▶ Mettre un peu de souplesse dans les notifications : dans la Loire, les notifications d'AVS par exemple sont faites jusqu'au mois de décembre suivant la rentrée pour éviter les ruptures

Coup de projecteur sur Écolalies

Ecolalies est une association de l'Essonne, créée en 2011, à l'initiative de deux parents d'enfant avec autisme. Elle regroupe aujourd'hui 20 familles et une centaine d'adhérents, autour de différents objectifs :



- ▶ Rompre l'isolement des familles, les aider à mieux appréhender les difficultés spécifiques liées au handicap et à engager les démarches administratives nécessaires à l'obtention de réponses en termes éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques ;
- ▶ Se constituer en réseau d'intervention et de médiation avec les institutions et les décideurs concernés ;
- ▶ Informer, sensibiliser et former (à partir de recours auprès d'organismes de formation et de professionnels, mais aussi à partir de l'expérience des parents) les familles, les équipes enseignantes et les acteurs médico-sociaux ;
- ▶ Aider à intégrer scolairement et socialement des enfants et des adolescents présentant des troubles envahissants du développement, des troubles des apprentissages ou des troubles développementaux apparentés ;
- ▶ Proposer des modes de prise en charge adaptés et personnalisés.

En 2012, l'association signe une convention d'intégration scolaire avec l'Éducation Nationale. Le réseau constitué permet à plusieurs enfants d'engager un parcours scolaire, d'accéder gratuitement à différentes activités telles que l'équitation ou le karaté. Le projet se formalise, appréhendant les questions d'intégration scolaire, d'activités extrascolaires, de mobilisation des enseignants et des acteurs médico-sociaux, de recrutement et de formation d'intervenants. Les pouvoirs publics sont régulièrement interpellés sur l'ensemble des difficultés rencontrées.

En 2013, la Maison « Écolalies » ouvre ses portes en janvier, dans un pavillon mis à disposition gracieusement par les fondateurs de l'association. 5 enfants, âgés de 7 à 12 ans, y sont accueillis chaque jour et encadrés par quatre intervenants (deux sont salariés par les familles et deux autres par l'association).

Une ludothèque-bibliothèque, une salle informatique, des espaces de travail individuel ainsi qu'une grande salle commune (activités de groupe) sont à disposition des enfants et de l'équipe.

Un psychomotricien et un orthophoniste interviennent régulièrement auprès des enfants. L'orthophoniste qui intervient forme également les intervenants aux outils de communication.

Deux psychologues accompagnent les enfants en matière de remédiation cognitive. Ces psychologues supervisent également l'ensemble des activités individuelles et de groupe.

Les principaux objectifs de la Maison « Écolalies » sont : le travail de l'autonomie, l'optimisation et le renforcement des compétences, la compensation du handicap et l'élaboration d'un véritable projet pédagogique à des fins d'inclusion en milieu ordinaire pour chaque enfant.

La structure a, pour principale finalité, la scolarisation des enfants, mais elle doit également faire face aux risques de déscolarisation.

Au fil des jours, les résultats obtenus concernent :

▶ **L'évolution des enfants** : des progrès significatifs ont été observés dans l'évolution des enfants, tant par les familles que

les différents intervenants (internes et externes) en termes d'optimisation et d'acquisition de compétences, de socialisation, de communication, de généralisation des consignes (quel que soit l'interlocuteur) et de capacités d'interaction. 14 enfants n'ont malheureusement pas pu être accueillis, faute de moyens.



▶ **Les familles** : elles sont moins isolées. Elles participent régulièrement aux réunions qui sont organisées, ce qui leur permet d'échanger sur leurs situations respectives, de s'informer sur les textes de lois, les réponses existantes, les démarches administratives à accomplir. Elles participent également à des temps de formation en interne ou en externe et à des colloques. Elles

Autisme et troubles associés

Autisme et problèmes d'alimentation



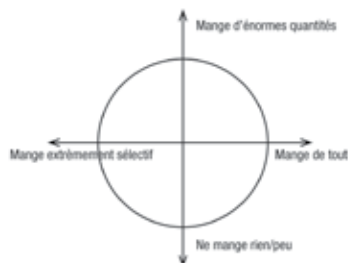
Manger est pour la majorité d'entre nous une activité quotidienne et tout à fait ordinaire. C'est une activité simple. Ceci n'est pas le cas pour de nombreuses personnes atteintes d'autisme. Beaucoup ont des problèmes d'alimentation. Cet article essaye d'éclaircir certaines questions... Nous mangeons à peu près cinq à six fois par jour sans rencontrer le moindre problème. Nous désirons notre prochain repas et profitons de chaque bouchée. Le fait de manger n'est, pour bon nombre de personnes atteintes d'autisme, pas aussi simple. Pour certaines d'entre elles, cela peut même être un vrai calvaire. La nourriture en elle-même, aussi bien que la situation d'un repas peuvent constituer de sérieux défis. Cet article analyse en premier lieu la complexité qu'inclut le fait de manger. Il définit ensuite le concept « problème d'alimentation » chez les personnes atteintes d'autisme et décrit comment comprendre les problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'autisme lorsqu'il s'agit de manger. L'article finit par offrir quelques conseils pouvant servir dans la pratique.

Manger : une tâche complexe

Manger est pour la majorité d'entre nous une activité simple et quotidienne. Si néanmoins, nous la comparions à celle d'un nouveau-né, nous découvririons plus de différences que de similitudes. Nos goûts se développent en grandissant, nous mangeons plus varié, de façon différente, ... Cela signifie donc, que ce que nous mangeons et comment nous mangeons n'est pas une aptitude innée mais une capacité apprise: une capacité qui devient un automatisme au fil des ans. La capacité motrice, nous apprend pas à pas comment actionner nos lèvres afin que la nourriture reste dans notre bouche. Nous apprenons comment notre langue doit déplacer la nourriture et comment nos dents doivent la mâcher. La capacité sensorielle nous apprend à connaître d'autres goûts, d'autres odeurs, de multiples textures et toutes sortes de combinaisons. La capacité cognitive nous apprend à prévoir certains aspects. Le fait de voir, de sentir, d'entendre ou de toucher nous donne de l'information. Lorsqu'on voit des petits pois-carottes sur notre assiette, on sait déjà à quel goût, quelle odeur et quelle texture s'attendre. La nourriture nous est plus familière: nous avons enregistré certains concepts nous aidant à reconnaître les éléments de la nourriture et qui nous permettent de manger sans crainte. Ainsi nous avons aussi appris qu'un sentiment de satiété signifie que nous avons assez mangé. La capacité sociale, enfin, nous apprend à savoir, quel comportement est souhaitable et accepté à table. Décortiquer ainsi l'activité « manger » nous démontre bien toute sa complexité. Il devient alors évident que le fait de manger soit, pour les personnes ayant du mal à automatiser certaines de ces capacités, tout sauf une activité réjouissante.

Une tentative de définir « les problèmes d'alimentation »

Dans cet article j'essaye d'abord de définir le terme « problème d'alimentation » tel qu'il faut le comprendre ici. J'utilise le graphique ci-dessous afin de clarifier quelle signification cet article y attribue. Le graphique comprend deux axes. L'axe vertical indique la quantité de nourriture qu'une personne mange. Certaines personnes n'ont aucune limite et sont capables d'avaler des tonnes de nourriture. D'autres ne mangent rien ou très peu et sont vite rassasiées.



L'axe horizontal indique la variété alimentaire. Certaines personnes semblent tout aimer, d'autres sont beaucoup plus sélectives. Toute personne ne figurant pas à l'intérieur de ce cercle est une personne qui a un trouble d'alimentation. Il peut aussi bien s'agir de personnes qui mangent trop, trop peu, qui mangent très varié ou qui ne varient que très

peu leur alimentation.

- ▶ Pieter, neuf ans, une intelligence normale. Bien qu'il soit obèse, il mange très peu varié. Il a une forte préférence pour tout ce qui est frit.
- ▶ Ilse est une femme adulte ayant une déficience intellectuelle. Elle aime tout, mais ne semble jamais avoir faim. Manger se limite à quelques bouchées.
- ▶ Arne, six ans, déficience intellectuelle. Il mange tout. Même les feuilles des arbres, la terre, les stylos-bille, la colle, ... Il ne semble pas savoir ce qui est comestible et ce qui ne l'est pas.

L'autisme et les problèmes d'alimentation : une combinaison pas si exceptionnelle

Peu de recherches ont été effectuées sur le nombre de personnes atteintes d'autisme ayant un problème d'alimentation. Ceci est très étrange. Dès 1943, Leo Kanner publie dans l'un de ses premiers articles les problèmes d'alimentation que rencontraient six des onze enfants atteints d'autisme qu'il suivait. D'autres histoires plus récentes de parents et d'accompagnateurs relatent des problèmes semblables. Il semblerait donc que le problème d'alimentation soit souvent un des obstacles rencontrés dans l'accompagnement et l'éducation de personnes atteintes d'autisme qu'elles soient enfants, jeunes ou adultes. Les quelques recherches menées démontrent que plus de la moitié des enfants et de jeunes atteints d'autisme suivis ont une façon déviante de se nourrir (Ledford & Gast, 2006; Ahearn et al., 2001). Deux remarques sont à prendre en compte ici :

- ▶ Le fait de se nourrir différemment ne signifie pas, a priori qu'on ait un problème d'alimentation. Ainsi il y a des enfants qui refusent que la nourriture dans leur assiette soit mélangée. Certains ne veulent manger que s'il y a de la compote. Ceci semble bizarre comme comportement alimentaire mais ne signifie pas d'emblée qu'il y ait un problème. Les problèmes d'alimentation les plus rapportés consistent essentiellement, en une sélectivité exacerbée dans les goûts et dans la texture des aliments, ainsi qu'une extrême sélectivité dans le type de nourriture ou la marque et une rigidité en ce qui concerne la présentation de la nourriture dans l'assiette.
- ▶ Une deuxième remarque concerne le groupe suivi lors des quelques recherches menées. Les études n'ont fait aucune différence entre les enfants ayant une intelligence normale et ceux ayant une déficience intellectuelle. Ceci signifie qu'on n'a pas encore prouvé qu'il y ait plus de problèmes d'alimentation dans un groupe que dans l'autre. Une seule recherche seulement démontre que plus de la moitié des personnes atteintes d'autisme ayant une intelligence normale (60,3%) a des habitudes alimentaires déviantes; s'écartant de la norme. (Nieminen-von Wendt, 2005).

Comprendre les problèmes d'alimentation à partir de la pensée autistique

Les problèmes d'alimentation peuvent avoir diverses raisons. Ils peuvent être dus à un problème médical, des allergies, des problèmes moteurs ou

Evaluation des troubles sensoriels de l'adulte avec Autisme et identification de profils

Claire Degenne-Richard, Marion Wolff, Saïd Acef, Dominique Fiard et Jean-Louis Adrien.



Les descriptions pionnières de l'autisme caractérisent principalement ce trouble par des anomalies dans les domaines de la communication, des interactions sociales et de l'imagination et par l'existence de comportements bizarres et stéréotypés (Kanner, 1943). Si dès cette époque, des perturbations sensorielles sont également révélées chez les enfants décrits (notamment la suspicion de surdit   évoqu  e par Kanner), il est n  cessaire d'attendre les travaux de Delacato (1974) pour qu'elles soient mises en exergue chez les personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA). Cet auteur qui est en effet l'un des premiers    consid  rer l'autisme comme un dysfonctionnement sensoriel, ouvre la voie    un champ de r  flexion dans ce domaine. A la m  me   poque, Ornitz (1974) puis Ayres (1979) mettent en   vidence des perturbations de la modulation sensorielle, processus qui joue un r  le de filtre permettant l'  quilibre des deux influences inhibitrices et excitatrices sur le cerveau.

Depuis ces premiers travaux, l'autisme est souvent d  crit comme un d  sordre des sens. La vuln  rabilit   des personnes avec autisme au plan sensoriel n'est plus    d  montrer et les anomalies sensorielles paraissent jouer un r  le central dans les Troubles du Spectre Autistique (Wilbarger, 1995 ; Dunn, 1997, 2007 ; Gepner et Tardif, 2009) comme en t  moigne leur apparition r  cente dans les crit  res diagnostiques de l'autisme (DSM-5, 2013).

Les autobiographies, les   quipes sp  cialis  es et les   tudes cliniques rapportent un large panel d'aversions, de sensibilit  s et de fascinations chez les personnes avec TSA (Williams, 1992 ; Dawson et Watling, 2000 ; Reynolds et Lane, 2008). Sont souvent d  crites : les d  fenses tactiles, l'hypersensibilit   auditive et plus largement des synesth  sies ou « surcharge sensorielle » (Grandin, 1997, 2011 ; Williams, 1998) qui entravent le traitement des informations sensorielles simultan  es. Des ph  nom  nes d'hypo-r  activit   et d'hyperr  activit   aux stimuli environnants li  s aux troubles d'int  gration et de modulation sensorielles sont aussi fr  quemment mis en exergue (Lelord, 1990 ; Gepner et Mestre, 2002 ; Barth  l  my, 2012).

Sur le plan de la pr  valence des d  sordres sensoriels dans les TSA, les r  sultats de la litt  rature t  moignent qu'ils concernent entre 30% et

100% des personnes avec des Troubles du Spectre Autistique (Dawson et Watling, 2000 ; Baranek et al, 2006). Cependant, comme l'  voquent Ben Sasson et al. (2009)    travers une m  ta-analyse, beaucoup de ces recherches comportent des biais m  thodologiques tant au niveau de la constitution des   chantillons que des outils utilis  s et des donn  es suppl  mentaires sont n  cessaires pour d  terminer la pr  valence et la nature exactes des perturbations sensorielles des personnes avec TSA. Foss-Feig et al. (2010) affirment   galement que peu de recherches empiriques d  crivent les caract  ristiques du traitement sensoriel et multisensoriel dans les TSA. Ils s'accordent cependant sur le fait que les d  sordres sensoriels sont fr  quents et pr  sentent un caract  re universel dans la mesure o   ils constituent une dimension princeps des TSA, m  me si leur expression est h  t  rog  ne.

L'assurance vieillesse des aidants familiaux

L'assurance vieillesse des aidants familiaux

Les parents qui ont un enfant handicapé à leur domicile sont souvent obligés de réduire ou d'arrêter leur activité professionnelle. Ils peuvent bénéficier surtout de deux dispositifs : l'assurance vieillesse des parents au foyer et la majoration de durée d'assurance pour enfant handicapé. Lorsque l'enfant est adulte (plus de 20 ans), un parent peut bénéficier de **l'assurance vieillesse des parents au foyer**.

L'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF)

Cette assurance permet d'obtenir une retraite du régime général de sécurité sociale, grâce à une cotisation versée par la CAF(1). Elle ne concerne pas seulement les parents de personnes handicapées, mais aussi (depuis 1972) les parents d'un enfant de moins de 3 ans, d'au moins 3 enfants (2), les bénéficiaires de l'allocation journalière de présence parentale, du congé de solidarité familial.

AVPF pour un enfant handicapé

L'enfant doit avoir :

- ▶ moins de 20 ans,
- ▶ un taux d'incapacité au moins égal à 80%,
- ▶ ne pas être admis en internat (3).

Jusqu'au 1er novembre 2011, le parent concerné ne devait pas exercer d'activité professionnelle ni avoir une affiliation à l'assurance vieillesse à un autre titre (par exemple chômage indemnisé, pension d'invalidité). **Depuis le 1er novembre 2011**, l'affiliation est possible si le parent a une activité réduite. Le parent est considéré comme sans activité professionnelle s'il a perçu moins de 4.947 € en 2012, ou avoir une activité à temps partiel si son revenu professionnel est inférieur à 22.914 €. L'affiliation était cependant soumise à une autre condition. Le revenu net catégoriel (4) du ménage ne devait pas dépasser un plafond de ressources, soit pour une affiliation en 2013 :

- ▶ 25.416 € en 2011 pour un enfant à charge
- ▶ 30.499 € pour 2 enfants à charge ;
- ▶ + 6.100 € par enfant supplémentaire

Depuis le 1er février 2014, il n'y a plus de plafond de ressources. Il est seulement tenu compte du revenu professionnel du parent qui peut être affilié.

A noter : l'indemnisation de l'aidant familial grâce à la PCH aide humaine est considérée comme un bénéfice non commercial non professionnel. Si des contributions sont demandées (CSG et CRDS), il n'y a pas de cotisation

d'assurance vieillesse. Cette indemnisation ne doit donc pas être prise en compte comme revenu professionnel.

AVPF pour un adulte handicapé

Ce sont les mêmes règles qui sont applicables pour les adultes (à partir de 20 ans). Cependant, il faut une démarche supplémentaire : demander l'accord de la CDAPH (auparavant de la COTOREP) sur la nécessité de bénéficier de l'assistance de l'aidant familial.

Depuis le 1er novembre 2011, il n'est plus nécessaire que cette assistance ait un caractère permanent. **Jusqu'au 1/2/2014**, il y avait une condition de ressources du ménage. L'adulte handicapé n'était pas considéré comme enfant à charge. Aussi le plafond de ressources était très bas : 20.333 € en 2011 pour une affiliation en 2013 (s'il n'y avait pas d'enfant à charge de moins de 20 ans).

Réclamations pour AVPF

Chaque année, la CAF doit informer le bénéficiaire de son affiliation gratuite à l'AVPF. Il est possible de vérifier cette affiliation pour les années précédentes auprès de la CARSAT (caisse d'assurance vieillesse du régime général) en demandant un relevé de compte individuel. Dès qu'il y a un doute sur une période, il est nécessaire de demander à l'organisme qui versait les prestations familiales (CAF ou autres) pour cette période de revoir l'affiliation. En effet, il y a eu de nombreuses erreurs pour cette affiliation, notamment pour les handicapés. Il ne faut pas hésiter à demander une révision depuis le début (5).

Ne pas hésiter également à demander à la CDAPH de statuer sur la présence à domicile d'un adulte handicapé : rien ne lui interdit de prendre une décision rétroactive sur ce point et il est fréquent qu'elle ait oublié de statuer cette demande. La CDAPH doit préciser une date d'affiliation (sinon, l'affiliation se fera à partir du trimestre suivant la réunion de la CDAPH).

La majoration de durée d'assurance pour enfant handicapé

Chaque personne ayant assuré la charge d'un enfant handicapé a droit à la majoration de sa durée d'assurance vieillesse. Elle doit avoir assumé (avant 20 ans) la charge d'un enfant dont le handicap a ouvert droit au bénéfice des prestations suivantes :

- ▶ l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) – au allocations équivalentes antérieures (AES...) avec un taux de handicap au moins égal à 80%

- ▶ et soit le complément de l'AEEH, soit la prestation de compensation du handicap (PCH) (6)

Il n'est pas obligatoire d'être le bénéficiaire de l'AEEH pour avoir droit à la majoration : chaque membre du couple peut demander le bénéfice de la majoration, ni d'avoir un lien de parenté avec l'enfant handicapé – à condition d'en avoir assumé la charge. La majoration de la durée d'assurance est déterminée en retenant un trimestre par période d'éducation de 2 ans et demi. La période est validée dès qu'elle est commencée. Ainsi, par exemple, si vous avez assumé la charge d'un enfant handicapé pendant 10 ans et 6 mois (soit 126 mois de prise en charge en tout), vous avez droit à 5 trimestres de majoration (4 trimestres pour les 120 premiers mois + 1 trimestre pour la période de 30 mois en cours).

NB : la majoration est limitée à 8 trimestres, car la charge de l'enfant n'est considérée que jusqu'à 20 ans.

La personne qui était allocataire des prestations familiales - et a donc été bénéficiaire de l'AEEH (7) - doit justifier de l'obtention de l'allocation et de son complément (ou de la PCH). Les justificatifs peuvent être réclamés aux maisons départementales des personnes handicapées, qui ont récupéré les archives des CDES. Ils peuvent être également demandés aux CAF, qui ont versé les prestations. **Un seul justificatif est nécessaire.** Les dates de début ou de fin d'attribution de l'allocation peuvent être établies par une déclaration sur l'honneur (au plus tard jusqu'aux 20 ans de l'enfant). La personne qui n'était pas allocataire doit d'abord justifier de son lien avec l'enfant et d'avoir assumé la charge de l'enfant.

A noter que le taux de handicap n'est pas vérifié par les organismes d'assurance vieillesse : seul est vérifié le bénéfice du complément d'AEEH ou de la PCH.

Jean VINÇOT

(1) Ou la MSA, pour le régime agricole, et certains régimes spéciaux.

(2) 4 enfants entre 72 et 79

(3) L'affiliation est possible pour les périodes de retour au foyer

(4) proche du revenu net imposable

(5) 1972 : le délai de prescription ne doit s'appliquer qu'à partir de la liquidation de la retraite.

(6) Condition non nécessaire avant le 1.7.1975

(7) Ou allocations antérieures (AES, ASGI, AESMI, AMH)