

la lettre

d'Autisme France



Actualités

Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme
Congrès national Autisme France 2022

Dossier

La Prestation de Compensation du Handicap au 1er janvier 2023

A lire

Des gènes, des synapses et des autismes
Placements abusifs d'enfants



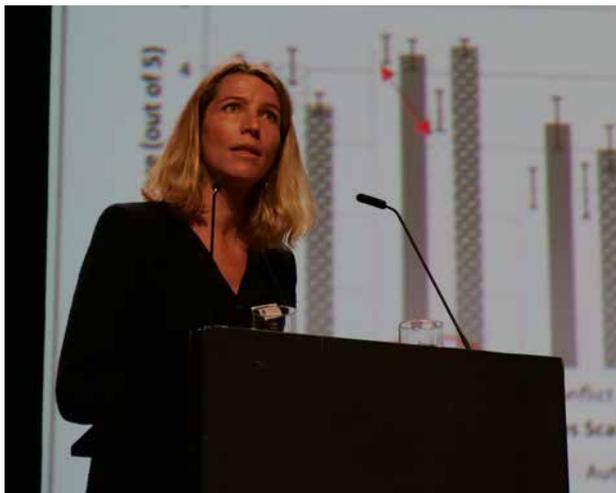
Congrès Autisme France 2022

Le 26 novembre 2022, le centre historique de Rennes a accueilli le congrès annuel de notre association, autour du thème "Comment intervenir pour une meilleure qualité de vie ?".

Cette journée, animée par le Dr Djéa Saravane, a été l'occasion pour les participants d'assister à des conférences de qualité, et de découvrir, pendant les moments de pauses, les nombreux stands présents.

Nous remercions l'Arapi et sa présidente Séverine Recordon-Gaboriaud, pour le résumé qui suit, de cette journée riche en échanges et en partages et qui a permis à chacun de repartir avec de nouvelles idées et inspirations pour agir en faveur d'une meilleure qualité de vie pour les personnes autistes.

Après les présentations inaugurales de la Présidente d'Autisme France, Danièle Langloys (dont l'intervention intégrale est disponible sur notre site) et de la visioconférence de la Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées,



Le Dr Anouck Amestoy (pédopsychiatre) nous a présenté une excellente synthèse des dernières recherches concernant les profils féminins et la question du genre dans les TSA. Des écarts sont relevés dans les délais qui semblent plus longs pour le diagnostic des femmes (5,6 ans en moyenne chez les garçons ; entre 6 et 6,9 ans en moyenne chez les filles). Le diagnostic chez les filles semble dépendant de critères tels que les difficultés comportementales et cognitives (qui doivent être plus importantes pour obtenir un diagnostic) alors même qu'ils ne font pas partie des critères du TSA. La présence d'un TDAH associé ou encore de l'absence de trouble du développement intellectuel semblent également avoir un impact négatif sur l'accès au diagnostic de TSA chez les filles. En lien avec ces résultats, elle insiste sur la nécessité de développer des outils diagnostiques spécifiques dans la mesure où certaines compétences sont préservées chez les filles comparativement aux garçons (ex. : tâches de suivi du regard impactées uniquement chez les garçons ; meilleures capacités d'attention sociale, de réciprocité sociale).

Sophie Carlier (Dr en psychologie) a rappelé l'importance du bilan fonctionnel dans l'évaluation diagnostique. Ainsi, s'il est primordial de réaliser une évaluation approfondie des compétences des personnes au décours du bilan diagnostique, elle conçoit le bilan fonctionnel comme un processus. De fait, il est nécessaire de pouvoir réactualiser régulièrement ce bilan à des moments clés de la vie de la personne.

Ce bilan doit pouvoir comprendre non seulement une description précise des acquis, mais également des émergences et difficultés de la personne, de son potentiel et de son style d'apprentissage ainsi que des niveaux de soutien nécessaires.



La matinée s'est terminée par une présentation de l'équipe de l'APAJH 86. Dans un premier temps, **Fanny Chacornas** a détaillé le fonctionnement du Pôle d'Appui et de Ressources autisme et TND dont elle a la responsabilité. Les professionnels œuvrant au sein de ce pôle apportent leur soutien aux établissements de l'APAH 86 pour la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques (formation, développement de guides d'accompagnement, dépistage, démarche de certification, recherche...).

Aurélie Desmidt (infirmière) et **François Vialettes** (professeur d'activité

physique adaptée et de santé) ont à leur tour présenté le Pôle d'Appui et de Ressources Programme en santé dont ils sont co-responsables. Ce pôle exerce des missions de prévention et d'accessibilité notamment auprès des personnes accompagnées.

La Prestation de Compensation du Handicap au 1er janvier 2023

Créée par la loi de février 2005, ses critères n'étaient pas adaptés aux TSA. Une campagne et un travail technique approfondi ont permis cette avancée en faveur des personnes autistes et de leurs familles.

Autisme France, l'UNAFAM, l'UNAPEI et HyperSupersTDAH ont été les associations qui ont assuré tout ce travail politique et technique, principales associations nationales représentant les troubles neuro-développementaux (TSA, trouble du développement intellectuel, TDAH) et le handicap psychique. Pour la mise au point du dossier technique de la CNSA, Handeo a aussi participé. La vice-présidente de l'UNAFAM, Roselyne Touroude, a abattu un travail phénoménal.

Les conditions générales d'éligibilité à la PCH

L'examen des droits à la PCH se fait en deux étapes : la MDPH fait un premier tri et vérifie les conditions générales d'éligibilité [les conditions pour obtenir un droit].

Il faut deux difficultés graves dans **deux activités** ou une difficulté absolue dans **une activité**.

« Pour les situations relevant du champ des TSA, il ne faut pas négliger la prise en compte de la capacité de la personne à faire spontanément l'activité concernée :

- si elle n'est jamais initiée sans aide (même s'il ne s'agit que d'une stimulation), la difficulté est absolue ;
- si elle peut être spontanément initiée, mais que sa réalisation nécessite une présence humaine (stimulation ou surveillance) afin de finaliser l'activité et d'assurer un résultat satisfaisant, la difficulté est grave. » (Guide CNSA TSA p. 106)

D'où l'importance des cotations C et D dans le **certificat médical** pour la demande à la MDPH : C désigne une difficulté grave, D, une difficulté absolue.

Les rubriques qui suivent sont à compléter en fonction de ce que vous savez ou percevez de la situation de la personne et, pour les enfants, par comparaison avec une personne du même âge.

Aidez-vous de la grille d'appréciation suivante :

A	B	C	D	NSP
Réalisé sans difficulté et sans aucune aide	Réalisé avec difficulté mais sans aide humaine	Réalisé avec aide humaine : directe ou stimulation	Non réalisé	Ne se prononce pas

L'activité doit être faite spontanément, habituellement, totalement et correctement.

Il y a désormais 20 activités prises en compte pour déterminer ces conditions générales. Une a été ajoutée : « Entreprendre des tâches multiples » et deux autres ont été modifiées : « Maîtriser son comportement » et « Se déplacer ».

Ensuite, pour obtenir le droit à la PCH Aide Humaine

Sont pris en compte sept actes essentiels : les actes liés à l'entretien personnel déjà pris en compte, ainsi que les déplacements (acte modifié). Mais surtout sont ajoutés la maîtrise du comportement et la réalisation des tâches multiples.

Dans ces actes, il faut présenter :

- 1 difficulté absolue ou 2 difficultés graves
- ou si le temps nécessaire à ces 7 activités, au besoin de surveillance, ou au soutien à l'autonomie atteint 45 mn par jour (une sorte de filet de sécurité).

C'est cette nouvelle notion de soutien à l'autonomie qui représente une disposition majeure de ces nouvelles règles.

Comprendre le guide-barème (annexe 2-5 du CASF)

Le guide-barème décrit les activités, en donnant d'abord la définition, puis en précisant ce qui est **inclus** ou **exclu**. Exemples :

« Se laver »

Définition : Laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou méthodes appropriées comme prendre un bain ou une douche, se laver les mains et les pieds, le dos, se laver le visage, les cheveux, et se sécher avec une serviette.

Exclusion : Rester debout, prendre soin de sa peau, de ses ongles, de ses cheveux, de sa barbe, se laver les dents. (...) »

Cela veut dire que prendre soin de ses ongles etc. ne rentre pas dans l'activité. La MDPH ne tiendra pas compte d'une difficulté sur ce point pour définir l'éligibilité à la PCH.

« S'habiller/se déshabiller »

Définition : Effectuer les gestes coordonnés nécessaires pour mettre et ôter des vêtements et des chaussures dans l'ordre et en fonction du contexte social et du temps qu'il fait.

Inclusion : Préparer des vêtements, s'habiller selon les circonstances, la saison.

Exclusion : Mettre des bas de contention, mettre une prothèse. »

Si la capacité à mettre des bas de contention n'est pas prise en compte, le fait de ne pas savoir préparer des vêtements conduit à considérer qu'il y a une difficulté.

« Prendre ses repas (manger et boire) »

Définition : Coordonner les gestes nécessaires pour consommer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, selon les habitudes de vie culturelles et personnelles.

Inclusion : Couper sa nourriture, mâcher, ingérer, déglutir, éplucher, ouvrir.

Exclusion : Préparer des repas, se servir du plat collectif à l'assiette, les comportements alimentaires pathologiques. »

Ménage, repas, courses, entretien ...

Dans la demande à la MDPH, il y a en bas de la page 6 (version papier) un certain nombre de cases à cocher concernant vos besoins pour la vie à domicile. Mais attention, cela ne veut pas dire que la PCH compensera ces différents besoins. Elle le fera en

Unité d'Enseignement en Maternelle Autisme (UEMA)

Soutenir le pouvoir de négociation des familles dans la construction du parcours de jeunes enfants présentant un TSA

Mesure phare de la Stratégie autisme, la scolarisation en Unité d'Enseignement en Maternelle Autisme (UEMA) vise à soutenir les parcours de jeunes enfants présentant un TSA au sein d'espaces de droit commun, notamment l'école. Dans le Loir-et-Cher, le GCSMS Autisme France pilote deux UEMA : à Blois depuis 2015 et à Naveil (près de Vendôme) depuis 2021. Au total, 14 enfants sont accueillis dans deux écoles maternelles publiques.

Pour les parents et les professionnels, l'inscription dans ce dispositif est l'opportunité de concrétiser l'idéal inclusif. C'est l'arrivée à l'école de très jeunes enfants, les générations précédentes ayant souvent été mises de côté. Pour ces enfants, leurs familles et les professionnels, l'entrée à l'école est une expérience nouvelle avec plusieurs incertitudes à la clef. Être parents de jeunes enfants autistes scolarisés à temps plein est encore une expérience rare. Ceux qui la vivent et y participent sont toujours des précurseurs du quotidien !

Enjeux de la journée « Regards croisés sur les parcours de jeunes enfants scolarisés en UEMA »

Un recul de quelques années sur ce dispositif encore récent permet aujourd'hui d'identifier des obstacles et des leviers pour sécuriser les parcours des enfants et de leurs familles, notamment pour « l'après UEMA » à l'âge de six ans. Pour formaliser et partager ces nouveaux savoirs, une journée de travail a été organisée dans le Loir-et-Cher en septembre 2022 par l'Education nationale (IEN ASH, conseillère pédagogique, enseignant référent), deux parents dont l'enfant a suivi un cycle UEMA terminé en 2020 et 2021 et deux professionnels médico-sociaux. Cette journée était intitulée « Regards croisés sur les coopérations et négociations de parcours de l'enfant scolarisé en UEMA ». D'une quinzaine de personnes, le public était composé de parents, de professionnels de l'Education nationale et du médico-social.

Cette journée a eu lieu à Naveil près de Vendôme. Elle visait à faire une focale sur les enjeux des coopérations entre les parties prenantes du parcours de l'élève : parents et professionnels. Sa finalité était de permettre aux participants de repérer le fonctionnement de l'UEMA comme système d'action concret comportant des étapes et espaces plus ou moins formels, d'en saisir les enjeux en les réintégrant dans la perspective plus globale du parcours de l'enfant au long cours, et, enfin, d'identifier les marges de manœuvre à investir concrètement.

Lors de trois séquences de travail, les animateurs ont préparé la journée de façon à prendre du recul sur l'expérience, la mettre en mots, l'idée étant de partir situations vécues, de repérer les mécanismes récurrents à l'œuvre, de partager ces connaissances et enfin créer de nouveaux savoirs avec les participants.

De nouvelles compétences à développer par les parents et les professionnels

La journée a été structurée par des échanges en trois temps : l'amont du parcours, le parcours en UEMA et ses suites.



Pour les parents, l'amont UEMA est depuis toujours un parcours du combattant et le reste ; notamment avec une intuition parentale sur le TSA souvent juste, parfois peu écoutée par les professionnels.

Pour faire face, des parents développent des stratégies pour se faire entendre, cette capacité reposant sur des compétences : savoir s'exprimer oralement ou par écrit, se faire entendre, repérer des mécanismes institutionnels complexes, mobiliser des élus, des décideurs locaux ou nationaux. La partie « expression libre » du dossier MDPH est un enjeu stratégique : ajouter une feuille A4 si nécessaire, donner un maximum de détails pour permettre à l'équipe pluridisciplinaire, demander à participer à la CDAPH.

Pour tous, la scolarisation à l'UEMA est très positive pour les enfants concernés, en les aidant à progresser et à grandir. Comme l'indiquent plusieurs parents, il y a une dimension « quasi-familiale » à l'UEMA, liée à la grande proximité parents / professionnels et à une confiance se construisant jour après jour. Les temps d'inclusions dans les autres classes sont souvent attendus par les parents. Petit à petit, la question du volume passé en classe d'inclusion va laisser place à la réflexion sur la qualité des inclusions et ce que l'enfant va y trouver. Les processus d'inclusions sont donc vivants, évolutifs. Ils permettent aux professionnels d'ajuster leurs visions sur la réussite et les critères associés. Les inclusions permettent aussi de changer les regards au sein de l'école (élèves, enseignants). La guidance parentale est aussi un ingrédient essentiel pour la réussite de l'enfant et la généralisation des outils de compensation ; le « transport » des professionnels à la maison nécessite un apprentissage réciproque et parfois un véritable apprivoisement. Enfin, les parents sont rarement préparés à participer aux Equipes de suivi de scolarisation (ESS) ; constituant pourtant un moment très important pour la suite du parcours. La partie destinée aux parents dans l'écrit (GEVASCO) est importante.

A l'âge de six ans, la préparation de la suite du parcours est une phase souvent très difficile avec des inconnues. Pour beaucoup de parents, l'UEMA est une bulle enchantée « qui éclate » ou un « carrosse devenant citrouille ». Au cours de la troisième année,

Des gènes, des synapses et des autismes

Un voyage vers la diversité des personnes autistes

Dans son livre « Des gènes, des synapses et des autismes : Un voyage vers la diversité des personnes autistes » paru en janvier 2023, Thomas Bourgeron et son équipe nous plongent dans une enquête passionnante à la recherche des gènes associés à l'autisme. Un ouvrage qui propose une approche solide et participative pour améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes autistes. Thomas Bourgeron est responsable du laboratoire Génétique humaine et fonctions cognitives à l'Institut Pasteur, professeur de génétique à l'Université Paris Cité et membre de l'Académie des sciences et de l'Institut universitaire de France.



Crédit Photo Institut Pasteur/François Gardy

Questions à Thomas Bourgeron

• A qui est destiné ce livre ? Grand public ? Chercheurs ?

Le livre est destiné à toutes les personnes intéressées par l'autisme et, plus généralement, aux liens qui existent entre la diversité génétique et la diversité des manières dont on interagit avec les autres. Il retrace le travail de mon équipe mais aussi de nombreuses équipes à travers le monde. J'ai voulu présenter les résultats de la recherche mais aussi comment ces résultats étaient obtenus, analysés, interprétés et communiqués. Les méthodologies des chercheurs sont malheureusement peu souvent expliquées et on a donc tendance à asséner des concepts sans tenir compte du fait que la force de la démarche scientifique est d'exposer ce que l'on peut conclure des résultats des études tout en présentant les limites de ces dernières.

• Vous êtes intervenus dans un de nos congrès, il y a cinq ans (décembre 2017) ; comment les connaissances en génétique et sur la physiologie de l'autisme ont-elles évoluées depuis ?

En 2017, nous avions déjà une bonne connaissance de certains gènes associés à

l'autisme et de leur rôle dans le développement du cerveau. On savait que certaines fonctions moléculaires jouaient un rôle majeur dans l'autisme, notamment dans la formation des points de contacts entre les neurones (les synapses) et la régulation de l'expression des gènes. Depuis, ces résultats ont été confirmés. Vous entendez souvent qu'il y a des pistes, mais il est important que ces pistes soient solides — et donc les résultats, répliqués — pour continuer d'avancer. Actuellement, il y a plus de 200 gènes qui ont été associés de manière robuste à l'autisme et ce nombre augmente encore grâce aux progrès du séquençage et de l'analyse du génome et à l'accroissement de la taille des études. En effet, ce qui a changé ces dernières années est la possibilité de faire des études sur un grand nombre de personnes (plus de 10 000 personnes autistes, plus de 200 000 personnes non diagnostiquées autistes), ce qui permet d'être plus solide statistiquement et d'identifier des sous-types d'autisme. On a aussi une meilleure connaissance de certains mécanismes qui pourraient jouer un rôle majeur, tels que l'homéostasie synaptique et neuronale — en bref, la manière dont les régions cérébrales peuvent gérer la très grande quantité d'informations qui provient du monde extérieur. Ce « filtrage » est probablement atypique chez les personnes

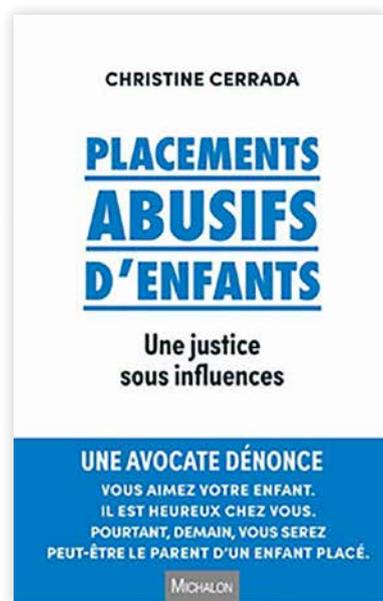
autistes et cette piste est en cours d'étude dans l'objectif d'améliorer les difficultés que rencontrent certaines personnes autistes sur le plan sensorimoteur. Je pourrais parler longtemps de tout ça, et c'est pour cela que j'ai écrit ce livre !

• Si l'autisme est d'origine génétique, est-il pour autant héréditaire ?

Pour rappel, nous portons tous des variations génétiques ! Sur les 3 milliards de lettres qui composent notre génome (les fameuses lettres A-T-G-C), il existe en moyenne un peu plus de 3 millions de variations génétiques d'un individu à l'autre. Chaque parent transmet la moitié de son génome à son/ses enfants, et chaque enfant porte environ 20 à 80 variations génétiques de novo (non présentes chez ses deux parents). Pour l'autisme, il existe plusieurs cas de figure. Dans certains cas, ce sont ces mutations de novo qui vont contribuer à augmenter la probabilité d'être autiste. Actuellement, on identifie l'implication de ces variations de novo dans plus de 25 % des cas d'autisme avec déficience intellectuelle. Pour l'autisme sans déficience intellectuelle, l'architecture génétique est différente : c'est l'accumulation de très nombreuses variations génétiques (qui peuvent être assez rares dans la population

Placements abusifs d'enfants : un livre dénonce des dysfonctionnements gravissimes

Certaines des familles qui nous contactent le savent : une difficulté avec un enfant autiste, un désaccord avec l'école ou un établissement de santé, une séparation parentale, peuvent être à l'origine d'une information préoccupante qui risque ensuite d'être judiciairisée et peut aller jusqu'à une ordonnance de placement, même si l'enfant autiste ne court aucun danger et que sa famille est la mieux placée pour trouver les aides dont il a besoin.



Mais personne n'imagine l'étendue de ce que sont ces placements abusifs. Si nous en parlons à quelqu'un qui n'y a pas été confronté, nous lisons dans ses yeux l'incrédulité, l'idée que nous exagérons et que les juges savent ce qu'ils font. Et pourtant...

Maître Christine Cerrada a rassemblé dans un ouvrage qui vient de paraître dix cas emblématiques qui montrent que ces placements abusifs peuvent concerner n'importe quelle famille, dès lors qu'une difficulté minime est montée en épingle par

les associations gestionnaires qui agissent pour l'aide sociale à l'enfance par délégation des conseils départementaux. Elle montre aussi que les enfants victimes d'inceste ou de violence familiale peuvent se retrouver placés chez un père agresseur et manipulateur, qui parvient à disqualifier la mère protectrice. Elle dénonce l'étendue et la croissance du phénomène, les conflits d'intérêts sous-jacents, le peu d'intérêt des pouvoirs publics pour ce fléau, et fait vingt et une propositions juridiques pour apporter plus d'équilibre et d'argumentation contradictoire dans les tribunaux.

La démonstration de Maître Cerrada est complétée par l'analyse scientifique du Dr Isabelle Salmon qui expose les affabulations psychanalytiques à l'origine du très rare syndrome de

Münchhausen par procuration qui ne peut pas être à l'origine de l'autisme. Le Dr Salmon dénonce l'ignorance des services sociaux et experts auprès des tribunaux en ce qui concerne l'autisme et l'utilisation par ailleurs du fumeux syndrome d'aliénation parentale pour nier la parole des enfants victimes d'inceste.

Ce livre rejoint donc le combat qu'Autisme France mène contre les placements abusifs d'enfants autistes, en montrant que ce ne sont pas des cas isolés, mais des victimes de pratiques et de lois qui ne respectent pas les droits des enfants à vivre en famille, violent la convention ONU des droits de l'enfant, et de conflits d'intérêt pour une manne de plus de 8 milliards d'Euros annuels, déléguée à un secteur associatif peu contrôlé.

Ce livre, « Placements Abusifs d'Enfants, Une justice sous influence » est édité chez Michalon, et disponible dès maintenant en librairie.

Un extrait du rapport de Danièle Langlois, présidente d'Autisme France, sur les violations des droits et dysfonctionnements de l'aide sociale à l'enfance (L'aide sociale à l'enfance : une impitoyable machine à broyer les familles d'enfants autistes) est cité :

"C'est ainsi que se développe en France, et seulement dans ce pays, une épidémie unique au monde de Syndrome de Münchhausen par procuration, dont sont accusées principalement des femmes seules : la littérature scientifique internationale n'a recensé que 277 cas dans le monde de personnes qui créent des troubles somatiques chez leurs enfants en les intoxiquant par exemple. En aucun cas il ne s'agit de troubles neuro-développementaux comme l'autisme, pour lesquels d'ailleurs la Haute autorité de santé (HAS) explique clairement que les caractéristiques psychologiques des familles ne sont pas en cause dans leur survenue."

A VOS AGENDAS

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE D'AUTISME FRANCE

Chers adhérents,

Nous sommes heureux de vous annoncer que notre prochaine Assemblée Générale annuelle aura lieu le **17 juin 2023** en présentiel à Paris. Cette réunion est l'occasion pour notre association de faire le bilan de l'année écoulée, de présenter les projets futurs et de discuter des orientations à venir.

Pour participer, il est impératif de s'inscrire au préalable auprès de notre secrétariat avant le 15 mai, pour que nous puissions garantir une place dans la salle pour tous les adhérents intéressés.

Nous espérons vous voir nombreux pour cet événement important dans la vie de notre association.