

la lettre

d'Autisme France



Actualités

Trump, Kennedy, paracétamol, vaccination et leucovorine

Programme du Congrès Autisme France

Zoom sur

La Fresque de l'Autisme

AEEH

MDPH : uniformisation, fraude ?

Fiche pratique

Droit des soins pour les enfants

Association

Planète Autisme

Aspérgansa

La présidente d'Autisme France décorée du grade de commandeur de l'Ordre national du Mérite

Une médaille bleue, comme le bleu d'Autisme France.

Le 16 octobre, Danièle Langloys, présidente d'Autisme France, a été décorée au ministère des Solidarités. Denis Piveteau, conseiller d'État, lui a remis l'insigne de commandeur de l'Ordre national du Mérite. Devant une assemblée émue, cette distinction a salué plus de vingt ans d'engagement au service des personnes autistes et de leurs familles.

« Cette médaille est une reconnaissance pour Autisme France, son image, sa détermination à promouvoir les recommandations de bonne pratique, l'exigence des formations, la lutte contre la maltraitance des personnes autistes. », a déclaré Danièle Langloys lors de la cérémonie. Bien plus qu'une décoration, l'étoile bleue symbolise la reconnaissance d'un combat mené sans relâche pour les droits et la dignité des personnes autistes.

Denis Piveteau a salué « L'engagement de toute une vie à faire entendre la parole propre, singulière des personnes autistes et de leurs proches. » Cette récompense vient saluer le parcours d'une militante déterminée dont l'action continue d'inspirer le mouvement associatif pour l'autisme. Elle rappelle que l'engagement constant et durable permet d'aboutir à des avancées significatives.

Laurène Bobeta



Merci

Opération Dauphin Bleu. L'Amicale des nageurs sétois a mené pendant tout le mois d'avril une campagne solidaire en faveur de notre association à travers la vente de bonnets à l'effigie du dauphin bleu. Ce sont 90 bonnets (bonnet crée spécialement pour l'occasion) qui ont été vendus et la recette nous a été reversée. Un grand MERCI.



A l'occasion du 2 avril, pendant tout un week-end, un tournois organisé par Lognes Badminton. Bravo aux bénévoles du club pour cette organisation et merci à eux qui ont reversé une partie des bénéfices à Autisme France. MERCI. Merci à notre Administratrice Anne qui a assisté à la remise de médailles.

Le Mériidien Etoile à Paris a eu la généreuse idée de faire une collecte de dons le 2 avril. MERCI à eux.

Merci à Graphic Aenor, une imprimerie sensibilisée à l'autisme qui nous a reversé sa recette des cartes de vœux 2025.

Un grand merci au syndicat Sud Vivarte qui lors de sa dissolution a souhaité apporter un soutien financier à notre association en nous transmettant un chèque.

Un immense MERCI à notre coureur solidaire Jonathan Desnoyers qui a amené le fanion de notre association dans des endroits incroyables. En plus de cette belle énergie déployée, c'est une façon sportive de sensibiliser.

Merci aux donateurs tout le long de l'année, Merci à ceux qui lors de deuils et malgré leur chagrin pensent encore à aider Autisme France.

C'est votre générosité qui nous porte, nous aide à continuer.



La Fresque de l'Autisme

Comprendre l'autisme de manière collaborative et ludique



Comment mieux comprendre l'autisme et agir à son échelle ? La Fresque de l'Autisme est un atelier collaboratif conçu pour explorer le quotidien des personnes autistes et réfléchir à des stratégies d'accompagnement concrètes. Depuis son lancement, près de 1000 personnes y ont participé.

Le constat

Voilà de nombreuses années que le Centre de Ressources Autisme Île-de-France (CRAIF) organise des sensibilisations à l'autisme pour divers publics : personnes autistes, proches aidants, professionnels et grand public. Ces interventions ont permis de mieux comprendre les besoins les plus souvent exprimés sur le terrain.

Les participants rencontrés lors des sensibilisations :

- Recherchent des outils concrets et personnalisés pour accompagner une personne autiste dans son quotidien,
- Rencontrent des difficultés dans la mise en pratiques de notions abordées en formation,
- Doivent être acteurs de leur montée en compétence.

Mentale, la Fresque de la Diversité, la Fresque de la Communication, etc.). Naturellement, les membres du CRAIF se sont posés la question suivante : « Pourquoi ne pas créer à notre tour la Fresque de l'Autisme ? ». C'est ainsi que l'ensemble de l'équipe s'est mobilisée afin de créer ce tout nouvel outil de sensibilisation.

Qu'est-ce que la Fresque de l'Autisme ?

La Fresque de l'Autisme est un atelier collaboratif dont le principe est d'identifier des stratégies personnalisées pour soutenir les personnes autistes dans leur quotidien. En équipe, les participants travaillent sur l'un des 12 personnages fictifs. Les personnages présentés reflètent une grande diversité de profils, d'âges et de parcours de vie. On y croise par exemple un tout-petit accueilli en crèche, des enfants en maternelle, des adolescents scolarisés en collège ou dans des dispositifs spécialisés, ainsi que des adultes exerçant différents métiers ou accompagnés dans des structures médico-sociales. Certains présentent un trouble du développement intellectuel associé, et quelques-uns sont non verbaux.

« Cette Fresque sur l'autisme me parle forcément beaucoup et j'ai vraiment apprécié l'éventail des personnages et scénarios proposés, qui montrent la multiplicité des profils des personnes avec un TSA. »

Lali, adulte concernée par un trouble du spectre de l'autisme.

Chaque équipe dispose de 3 heures pour analyser des situations vécues par un personnage. Ils identifient ensuite les particularités du fonctionnement autistique de ce personnage, avant d'élaborer des stratégies pour l'accompagner au mieux dans son quotidien.



Carte de la Fresque de l'Autisme.

pants en leurs capacités mettre en place des stratégies d'accompagnement adaptées.

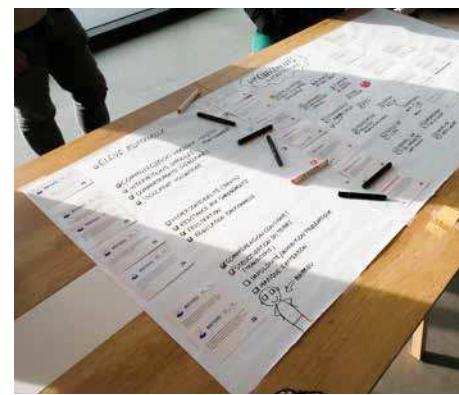
- Encourager le passage à l'action en identifiant des solutions concrètes pour agir à son échelle.

À qui s'adresse cet outil ?

Il a été conçu pour **tous les publics adultes** : personnes autistes, proches aidants, professionnels et toutes personnes intéressées par l'autisme. Les personnes qui le souhaitent peuvent également devenir Autiresqueurs, c'est-à-dire des animateurs de la Fresque de l'Autisme. Pour cela, il leur suffit de participer à un atelier, puis à une formation de 3 heures.

« Ce moment a été une vraie révélation. Pas de hiérarchie, pas d'expert, juste des vécus pluriels et une parole libérée. Chacun apporte sa vérité, ses ressentis, ses pistes d'action. Et c'est précisément ce qui fait la richesse de ce format ! »

Nicolas, psychomotricien



Exemple d'une Fresque réalisée par un groupe lors d'un atelier.

Un outil innovant

En parallèle de ce constat, le CRAIF a découvert la Fresque du Climat, un atelier créé en 2019 et destiné à sensibiliser divers publics aux enjeux environnementaux. En s'éloignant des modèles plus classiques, la Fresque du Climat a développé un tout nouveau format de sensibilisation. En trois heures, et grâce à une démarche participative, les participants identifient par eux-mêmes l'impact de l'activité humaine sur l'environnement.

Ce format innovant a été repris par de nombreux acteurs. Aujourd'hui, plus de 160 fresques existent sur des thématiques très variées (ex : la Fresque de la Santé



Jeu de cartes de la Fresque de l'Autisme.

Quels sont les objectifs de l'atelier ?

L'atelier Fresque de l'Autisme revêt 4 missions :

- **Transmettre autrement** grâce à une approche ludique, interactive et collective.
- **Changer de perspective** pour mieux comprendre le vécu des personnes autistes et de leurs proches.
- **Renforcer la confiance** des partici-

Droits et démarches pour les enfants TSA

Le droit au diagnostic

La loi du 4 mars 2002 et le Code de Santé Publique (CSP) garantissent le droit au diagnostic :

Art. L. 1110-5

« Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

Article R4127-33

« Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés. »

Le diagnostic d'autisme doit être posé selon le DSM5, et la CIM 11, conformément aux recommandations diagnostiques de la HAS de 2018. Tout médecin peut poser un diagnostic mais il doit s'entourer des concours appropriés ou être un spécialiste, tout médecin peut remplir le certificat médical demandé par la MDPH.

Consultations spécifiques

Il existe des consultations dédiées aux enfants avec TSA avec un codage particulier :

- Une s'intitule « consultation annuelle de suivi et de la coordination de la prise en charge d'un enfant autiste ».

Cette consultation dédiée au suivi et à la coordination d'un enfant autiste comprend :

- Un examen somatique ;
- Un examen sensoriel (vue, audition...) ;
- Une évaluation clinique du comportement et de la relation de l'enfant, au regard du trouble du spectre de l'autisme (TSA) et des pathologies associées.

Par ailleurs, lors de cette consultation, le médecin :

- Réévalue et coordonne la prise en charge avec les autres professionnels de santé et les institutions médico-sociales assurant le suivi de l'enfant ;
- Conseille et informe les parents sur l'évolution de leur enfant.

• La consultation de « repérage des troubles du spectre de l'autisme » est une « consultation très complexe » et cotée 60 €.

Elle est confiée au généraliste ou au pédiatre spécifiquement formé à partir de signes d'alerte, tels que : « inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage, régression des habiletés langagières ou relationnelles (...) ; absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer à 12 mois et au-delà, absence de mots à 18 mois et au-delà ; absence d'association de mots à 24 mois et au-delà. » Cette consultation comprend un examen clinique approfondi et le dépistage d'un trouble auditif ou visuel, des tests de repérage adaptés à l'âge de l'enfant.

L'autisme entre dans l'affection de longue durée (ALD) 23

Cependant, la liste n'est pas conforme à la CIM 11

Diagnostic établi selon la liste et les critères de la CIM 10 :

a) Les psychoses

Schizophrénies, troubles schizo-affectifs et troubles délirants persistants : En revanche, les troubles psychotiques aigus et transitoires (bouffées délirantes isolées) ne relèvent pas de l'exonération du ticket modérateur.

b) Les troubles de l'humeur récurrents ou persistants

- Troubles bipolaires (maladies maniaxo-dépressives) ;
- Troubles dépressifs récurrents (après trois épisodes au moins)
- Troubles de l'humeur persistants et sévères.

En revanche, l'épisode dépressif isolé, la réaction dépressive brève, la réaction aiguë à un facteur de stress et la dysthymie légère ne relèvent pas de l'exonération du ticket modérateur.

c) Les déficiences intellectuelles et les troubles graves du développement durant l'enfance

Sous cette rubrique, figurent les déficiences intellectuelles primaires (retard mental, psychoses infantiles déficitaires) comportant une réduction notable de l'efficience et intriquées à des troubles psychiatriques ou à des troubles marqués de la personnalité ou du comportement. Les troubles du développement retenus débutent dans la première ou la deuxième enfance, et concernent des fonctions liées à la maturation biologique du SNC, avec une évolution continue sans rémission (autisme infantile, troubles graves des conduites et du fonctionnement social débutant dans l'enfance, troubles envahissants du développement ...).

d) Les troubles névrotiques sévères et les troubles graves de la personnalité et du comportement

Sous cette rubrique, il convient de faire entrer des perturbations qui, d'un point de vue nosographique, ont été individualisées sous des terminologies diverses :

- Troubles anxieux graves ;
- États limites ;
- Troubles profonds de la personnalité : paranoïaque, schizoïde, dyssociale ;
- Troubles du comportement alimentaire (anorexie mentale) ;
- Troubles addictifs graves ;
- Dysharmonies évolutives graves de l'enfance.

La prise en charge de l'autisme en ALD ouvre un certain nombre de droits comme des soins mieux remboursés (prise en charge à 100 % du montant remboursable par l'Assurance Maladie), la prise en charge des frais de transport (sous certaines conditions et pour l'accès aux professionnels remboursables uniquement).

Pour bénéficier de ces prestations, les professionnels de santé doivent utiliser une ordonnance particulière, appelée « ordonnance bizone », précisant qu'il s'agit de soins en lien avec l'ALD.

L'ALD ne permet absolument pas le remboursement de professionnels non remboursables : psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, ni des frais de transport pour s'y rendre.

Il est possible de solliciter :

- L'aide de la CPAM, pour les professionnels non remboursés, mais sans garantie : <https://www.ameli.fr/loire/assure/droits-de-marches/difficultes-acces-droits-soins/aides-financieres-individuelles>
- Sa mutuelle.
- Il est également possible les inscrire dans la demande d'AEEH.

Le droit à des interventions éducatives

La référence reste l'article L 246-1 du CASF :

« Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte

MDPH : uniformisation, fraude ? Le rapport de l'IGAS et de l'IGF

L'inspection générale des affaires sociales (IGAS) et l'inspection générale des finances (IGF) avaient été missionnées pour analyser les différences territoriales d'accès à des prestations concernant les personnes handicapées ou personnes âgées.

Le rapport de l'IGAS et de l'IGF me semble manquer sa cible, à savoir l'hétérogénéité des réponses apportées par les MDPH. Il se préoccupe surtout de proposer des mesures visant à diminuer les droits des personnes handicapées, ce qui est d'ailleurs conforme à leur lettre de mission.

Il n'est presque jamais question du **non-recours** : le fait que des personnes ayant droit à une aide ne la demande pas. Les inspections ne se posent que la question des droits « non justifiés », comme si le non-recours ne pouvait pas concerner le handicap. En général lorsqu'il est étudié, comme pour le RSA, le taux de non-recours est proche de 50 %. Compte tenu de la complexité de la demande à la MDPH, le taux de non-recours peut être plus élevé. Presqu'aucune proposition dans le rapport n'a pour but de diminuer le non-recours, en simplifiant les demandes et en diffusant l'information.

Quelques associations, dont Autisme France, ont été entendues au plan national, mais presque toutes les centaines de personnes auditionnées sont des administratifs. En région, il n'y a que 2 % de représentants des usagers auditionnés – alors qu'ils représentent un tiers des membres de la CDAPH. Ce n'est pas étonnant que ces représentants ne se retrouvent pas du tout dans un rapport biaisé de ce fait.

Pour la mission, dès que les attributions de droits dépassent la moyenne, ce ne peut être que pour fraude ou erreur ! La question de l'adéquation des droits aux besoins n'est jamais abordée.

Fraudes

La mission mentionne : "faux certificats médicaux, fraude à la résidence, sous-déclaration des ressources, fausses factures ou déclarations erronées de la part de prestataires d'aide humaine".

Il n'y a que les certificats médicaux qui concernent la MDPH, et elles sont en capacité de les détecter. Peut-être faut-il améliorer leurs procédures en la matière, comme contacter les médecins. Les autres relèvent de la pratique routinière des CAF ou du conseil départemental. Des dispositifs de lutte contre la fraude existent déjà dans ces organismes.

Prestation de Compensation du Handicap

Il manque d'ailleurs une analyse fine des différences entre les différents volets de la PCH (aide humaine, aides techniques, charges spécifiques, transports, charges exceptionnelles) suivant les MDPH.

Bien des explications sont possibles, par exemple :

- Importance des déplafonnements de l'aide humaine à titre exceptionnel ;
- PCH transports au-delà de 200 km (extra-légal) ;
- Type de dépenses prises en compte : l'équithérapie est men-

tionnée, mais ça va sûrement plus loin ;

- Remboursement des tablettes pour la communication ;
- Bonne application du décret d'avril 2002 à partir du 1er janvier 2023 créant le soutien à l'autonomie en cas d'altération des fonctions psychiques, cognitives et neurodéveloppementales.

L'application de ce dernier décret est évidemment problématique : elle dépend de la formation des équipes pluridisciplinaires d'évaluation (EPE), mais aussi de la qualité des certificats médicaux (non modifiés¹) ou des informations données par le certificat de demande (non modifié). Les MDPH varient dans la prise en compte de documents supplémentaires. Certaines les refusent à tort.

Composition de la commission (CDAPH)

Je pense qu'il faut aussi s'intéresser à la composition de la commission (CDAPH). Sur la PCH, les représentants du conseil départemental sont majoritaires : les autres membres de la commission n'ont de poids que si les représentants du conseil départemental (CD) sont divisés. Cela peut être le cas par exemple quand majorité et minorité du CD sont représentées. Mais si les représentants du CD sont des chefs de service (cela peut être le directeur de la MDPH !), si les soi-disant représentants des usagers sont des directeurs d'organismes gestionnaires, cela ne pourra aller que dans un sens restrictif, dans le sens de la MDPH ou de l'Éducation Nationale.

Cette remarque concernant la composition de la CDAPH est valable pour tous les droits.

Les membres de la CDAPH doivent être renouvelés au 1er janvier 2026.

Le poids des représentants d'usagers (7 voix sur 21 dans les commissions plénières) dépend de leur cohésion. Voir page 199 du rapport : « Une présence majoritaire d'associations est réputée favoriser l'attribution des droits » !

Poids de l'Éducation Nationale

L'Éducation Nationale est représentée par une personne sur 21 dans la CDAPH, mais son poids est plus élevé quand il y a une section spécialisée pour la scolarisation.

D'autre part, des enseignants dépendant de l'Éducation Nationale sont mis à disposition dans l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) qui instruit les demandes. Les enseignants référents, qui assurent la liaison entre l'Éducation Nationale et la MDPH, dépendent aussi de l'Éducation Nationale.

La hiérarchie de l'Éducation Nationale a intérêt à ce que les notifications de la MDPH correspondent aux moyens budgétés : places en ULIS (unités locales d'inclusion scolaire), AESH (accompagnants d'élèves situation de handicap) individualisés ou

¹) Le 20ème critère de la PCH, pris en compte pour l'aide humaine (« exercer des tâches multiples ») ne figure pas dans le certificat médical, bien qu'il soit essentiel.

Autisme et engagement associatif : l'expérience de Planète Autisme

Planète Autisme, basée à Agen, engagée aux côtés des personnes autistes et de leurs familles, œuvre pour l'information, l'accompagnement, la sensibilisation et l'inclusion des personnes concernées par les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). À travers ses actions, Planète Autisme crée du lien, soutient les parcours de vie, et milite pour une société plus juste et accessible à tous.



Historique de l'association

Créée en 2010, Planète Autisme est une association de familles et de personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Elle est née d'un besoin urgent exprimé par des familles lot-et-garonnaises confrontées à un déficit d'accompagnement spécialisé et de structures adaptées. Depuis ses débuts modestes, l'association s'est structurée, professionnalisée et a su développer un réseau local solide.

Au fil des années, Planète Autisme a renforcé ses actions d'information et de sensibilisation, et noué des liens étroits avec les institutions locales.

L'ensemble du conseil d'administration reste plus que jamais mobilisé pour :

- Défendre les droits des personnes autistes et de leurs familles contre les maltraitances et discriminations qu'elles subissent
- Intervenir auprès des tutelles pour obtenir la mise en œuvre effective des recommandations de la Haute Autorité de Santé dans tous les établissements
- Militer fermement pour l'inclusion sociale des personnes autistes, en particulier pour la scolarisation et l'insertion professionnelle
- Défendre la cause des adultes, grands oubliés de tous les plans successifs

Au travers de son dernier projet associatif, Planète Autisme a voulu réaffirmer ses premiers engagements, à savoir œuvrer et militer afin que les recommandations de la Haute Autorité de Santé soient respectées dans l'ensemble des lieux d'accompagnement et de vie des personnes avec TSA. Pour être toujours au plus près des familles et des personnes avec TSA, l'association a créé des pôles afin de répondre aux demandes et besoins :

- Le pôle ressource famille,
- Le pôle accompagnement des personnes avec TSA,
- Le pôle évaluation à visée de diagnostic,
- Le pôle formation,
- Le Groupe Entraide Mutuelle (GEM).

Le pôle ressource famille

Planète Autisme est attentive à la place des

familles, à leurs difficultés et à leurs interrogations dans le parcours de diagnostic et d'accompagnement de leurs enfants. Pour répondre aux familles, l'association a souhaité renforcer le dispositif initié par des parents bénévoles en créant un pôle ressource famille, animé par des professionnels. Il permet d'accueillir, soutenir, aider et former les aidants en proposant un panel de services.

Il a pour missions :

- D'assurer une permanence téléphonique.
- De proposer accueil, écoute et conseil dans un espace dédié
- D'aider à l'accompagnement administratif : constitution du dossier MDPH, rédaction de courriers etc.
- D'organiser des groupes de parole : rencontres et échanges pour les familles et les aidants, autour de thèmes de la vie quotidienne ou sur des thématiques spécifiques qu'ils souhaitent aborder (TSA et TDAH - Sommeil – Troubles du comportement Parcours de vie et TSA – Sexualité – Accès aux soins...)

Ce pôle est fortement sollicité mais son financement reste soumis à l'obtention de subventions. Planète Autisme reste attachée à la gratuité de ce service de soutien de première intention et répond à un besoin non couvert par les structures du département.

Si, à l'origine, le pôle était principalement sollicité par les familles, il l'est aujourd'hui de plus en plus par les personnes autistes elles-mêmes, souvent confrontées à l'absence de diagnostic clair, à un manque d'accompagnement social et médico-social, et vivant fréquemment dans une grande précarité.

Enfin d'apporter un soutien supplémentaire à ces adultes, l'association organise au moins 2 fois par an des journées rencontres entre adultes gratuites. Ces temps permettent des échanges informels entre pairs, parfois sur des thèmes spécifiques qu'ils désirent aborder (vie quotidienne, vie relationnelle, emploi, sexualité...). Ces temps de rencontre permettent également de faire du lien avec les membres du GEM.

Le pôle accompagnement

Planète Autisme gère un SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile) de 24 places et un PCPE TSA (Plate-forme de Compétences et de Prestations Externalisées).

Dans le cadre de ces services, l'association propose un accompagnement spécifique et personnalisé sur tous les lieux de vie de la personne afin de soutenir la sco-

Evolution des demandes des familles depuis 2022

