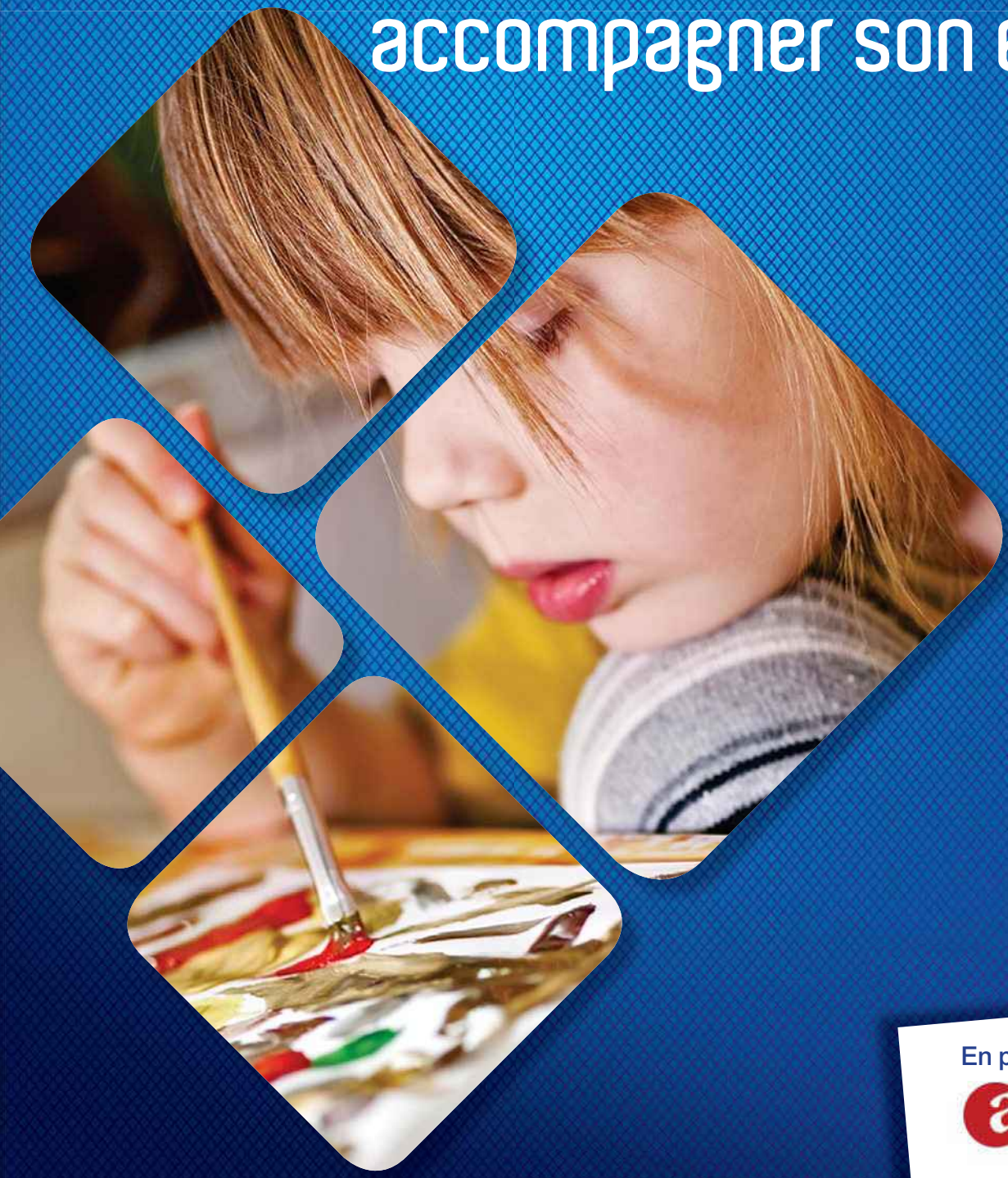
GMPA
Ensemble pour la défense de votre sécurité.

Autisme Guide d'information pour comprendre et accompagner son enfant



En partenariat avec :

autistes sans frontières.

Préambule

PROJET PROPOSE AU GMPA CONCERNANT UNE INFORMATION SUR L'AUTISME POUR SES ADHERENTS AINSI QU'UNE AIDE PRATIQUE POUR LES FAMILLES QUI PEUVENT ETRE TOUCHEES PAR CE HANDICAP

Ce travail a été réalisé en collaboration avec Gloria Laxer

La volonté du gouvernement, faisant écho aux sollicitations de nombreuses associations, a conduit à la mise en œuvre de plans successifs visant à développer une politique cohérente en faveur des personnes souffrant d'autisme. Les différents axes de travail définis se sont articulés autour de :

- la recherche,
- le dépistage précoce,
- l'accompagnement des familles par des prises en charge adaptées,
- la création de places en établissements médico-sociaux,
- une réflexion sur la prise en charge des adultes autistes.

Le plan autisme 2008-2010 a permis des avancées au niveau national sur la question des connaissances et recommandations de bonnes pratiques, ainsi que le renforcement des moyens pour les Centres de Ressources Autisme et les équipes hospitalières de diagnostic. L'offre de places en établissements et services médico-sociaux (2 100 places pour enfants et 2 000 places pour adultes), la scolarisation en milieu ordinaire ont également connu une évolution positive. En 2012, l'autisme était la Grande Cause Nationale mais d'autres étapes doivent être franchies notamment sur l'intensification des recherches, l'actualisation des connaissances, la formation en nombre des acteurs nécessaires à la mise en place de projet d'inclusion des personnes souffrant de ce Handicap.

Les différentes recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), rendues publiques le 8 mars 2012, viennent alimenter la réflexion sur les pratiques des différents acteurs et particulièrement des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) dans la mise en place des orientations, de l'accompagnement des familles, tant sur le volet de l'évaluation que des prises en charge financières.

Nous pouvons dire, d'une façon générale que la nature des interventions visant à obtenir une vie de qualité, dépend de l'âge, des caractéristiques individuelles, de la gravité du Trouble Envahissant du Développement (TED), des évolutions possibles et des ressources de son environnement.

La permanence des interventions et leur cohérence dans la durée sont nécessaires et doivent s'inscrire dans la politique à mener :

- structurer l'environnement pour apporter des repères : espace, temps, communication, activités et faciliter la communication en fonction du contexte ;
- prendre en compte des demandes des personnes et de leur famille ;
- choisir des activités réalistes et des apprentissages en fonction de l'âge et du lieu de vie (ne pas infantiliser, respecter l'âge chronologique) ;
- prévoir une durée suffisante pour les activités d'échange et d'éducation ;
- prévoir la généralisation des acquis et vérifier que la personne progresse ;
- réévaluer régulièrement le contenu du projet et réajuster les interventions ;
- prévoir assez tôt les modalités de préparation à l'apprentissage d'un métier (découverte du métier, de son vocabulaire, de ses gestes, de son environnement, des conditions de travail).
- former des intervenants (médecins, éducateurs, enseignants, rééducateurs)
- développer l'accueil des enfants TED au sein de l'Education nationale

La multiplicité des besoins impose une équipe pluridisciplinaire. La concertation entre les parents et le(s) médecin(s) référent(s), les professionnels de santé, les enseignants et les différents acteurs sociaux est essentielle pour définir les priorités spécifiques à chaque enfant, à chaque personne avec TED.

Nous souhaitons apporter à travers ce document une information sur l'autisme et donner des informations pratiques ou concrètes à celles et ceux qui se trouvent confrontés à ce handicap.

L'AUTISME

COMPRENDRE L'AUTISME 4

DONNÉES ET CHIFFRES CLÉS 8

DIAGNOSTIQUER ET PRENDRE EN CHARGE 10

L'autisme et les troubles envahissants du développement

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental complexe qui fait partie des troubles envahissants du développement (TED) et qui dure tout au long de la vie.

L'autisme est causé par un dysfonctionnement neurobiologique qui affecte les compétences de communications, les interactions sociales.
On parle de trouble du développement parce que cette pathologie apparaît généralement durant les trois premières années de la vie dans la période fondamentale du développement. Mais aussi parce qu'on peut observer des retards ou des anomalies dans toutes les sphères du développement à des degrés variables depuis la toute petite enfance jusqu'à l'âge adulte.
Les symptômes et leur sévérité varient d'un sujet à l'autre comme dans toutes les pathologies et varient également avec l'âge.
Selon la classification internationale des maladies (CIM 10) établie par l'organisation mondiale de la santé (OMS), le diagnostic repose sur une triade de symptômes.

L'autisme est la forme la plus typique et la plus connue des troubles envahissants du développement. Il existe différents troubles dans cette catégorie :

◆ Le syndrome d'Asperger : les enfants atteints du syndrome d'Asperger ont une intelligence normale ou supérieure à la normale mais présentent des troubles des interactions sociales, des comportements stéréotypés mais pas de retard de langage.
◆ Le syndrome de Rett où les enfants (généralement des filles) on un développement normal jusqu'à six mois. Puis on observe une régression et l'apparition de symptômes autistiques.
◆ Les troubles desintégratifs de l'enfance : le développement des enfants est normal jusqu'à 2 ans puis les symptômes autistiques apparaissent.
La littérature scientifique emploie également le terme de Troubles du spectre autistique (TSA) : ce terme est un nouveau concept dans la terminologie scientifique pour désigner la variété des profils cliniques chez les personnes atteintes d'autisme ou de Troubles Envahissant du Développement.
Chaque personne autiste présente des symptômes qui varient en sévérité et en fonction de l'âge. Les troubles du spectre autistique font partie des TED. ■

Les symptômes

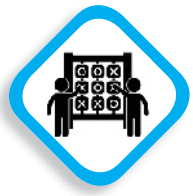
La communication

C'est fréquemment le premier motif de consultations de la famille pour suspicion de surdité.
La compréhension et l'utilisation du langage et de la mimogestualité pour communiquer sont le plus souvent altérées chez les enfants autistes.
Dans environ 50 % des cas le langage est absent ou réduit à quelques mots et la compréhension très faible.
Certains autistes ont une assez bonne compréhension mais de très faibles capacités d'expression et le langage est réduit à quelques mots.
D'autres ont acquis un bon langage mais cette compétence n'est pas utilisée pour communiquer et se limite à des discours stéréotypés et des répétitions (par exemple, dialogues entendus dans des dessins animés).
Ils ne cherchent pas à jouer avec les autres.
Ils ne sont pas solitaires mais plutôt indifférents.

Certains enfants autistes vont parler tardivement, vers 4 ans et vont acquérir un bon langage mais ce dernier est souvent écholalique (répétition des derniers mots entendus) et les intonations peu appropriées.

Les interactions sociales

L'absence de sourire en réponse est souvent le premier indice que le bébé a un problème.
Ce symptôme est très précoce, puis les proches peuvent constater que le bébé ne répond pas aux sollicitations de son entourage, ne fait pas « coucou », ni « les marionnettes ».
Elles sont toujours perturbées : les enfants autistes ont des difficultés à entrer en relation avec les autres enfants du même âge, ils sont incapables d'engager ou de soutenir une conversation même s'ils sont verbaux.
Contrairement à certaines croyances, les enfants autistes ou atteints de Ted sont capables d'affection mais de façon particulière et sans réciprocité. Mais tout ce qui doit constituer les interactions sociales telles que les émotions partagées, deviner ce que les autres pensent est déficitaire.



Le jeu

Dès leur plus jeune âge, les enfants autistes ne savent pas jouer comme les autres enfants : ils alignent les jouets, ou les agitent devant leurs yeux inlassablement. Ils ne savent pas jouer à faire semblant. Ils ne recherchent pas les autres pour jouer et ne savent pas imiter.
Mais ils sont parfois capables de faire un puzzle complexe sans le moindre échec.

Les déficits sensori-moteurs

◆ L'hypotonie est fréquente tout comme une certaine maladresse gestuelle.
◆ Les stéréotypies sont constantes :
– gestuelles (agitation des mains devant les yeux)
– motrices (déambulation, sautillements constants, etc.)
◆ Hyper ou hypo sensibilité aux bruits, à la douleur ou aux stimuli tactiles.

Les autres troubles observés

Troubles du nourrissement :
◆ L'impossibilité de passer à la nourriture solide à un âge approprié (après 5/6 mois). Ce problème peut perdurer jusqu'à 7, 8 ans, voire plus tard encore.
◆ On observe également chez certains enfants atteints de TED une répulsion pour certaines textures ou couleurs d'aliments.
◆ Les habitudes mono-alimentaires : l'enfant ou l'adulte TED ne se nourrit exclusivement que d'un seul produit : par exemple des biscottes ou des chips à l'exclusion de tout autre aliment.
◆ On observe également des troubles de la déglutition et de la mastication.

Troubles du sommeil :
Ils sont présents surtout dans la petite enfance mais peuvent persister jusqu'à l'adolescence.
On peut observer différents troubles :
◆ troubles de l'endormissement,
◆ faible besoin de dormir,

> L'autisme est un soleil inversé: ses rayons sont dirigés vers l'intérieur.

◆ éveils fréquents pendant la nuit
Ces différents troubles perturbent gravement la cellule familiale.

TDAH : les troubles de l'attention et l'hyperactivité
◆ Certains enfants ont des capacités d'attention extrêmement réduites (quelques secondes) ce qui entrave toute démarche éducative.
◆ D'autres peuvent passer de très longs moments à faire une activité qui les intéresse alors qu'ils sont incapables de faire l'activité qu'on leur propose pendant quelques minutes.
◆ Ils peuvent « piquer » des colères noires si on leur propose de changer d'activité. L'attention conjointe est difficilement obtenue.
◆ On observe également des enfants qui présentent une agitation continuelle : ils déambulent, font tournoyer des objets, escaladent, courent sans but. ■

Les signaux d'alerte

Si le bébé à 18 mois est incapable de :
◆ chercher à parler, à répéter des mots (« bouillie/jargon »)
◆ comprendre de nouveaux mots
◆ répondre à des questions simples par « oui/non » (non doit être en place à 24 mois)
◆ marcher seul (ou avec aide mineure)
◆ montrer ses émotions : peur, colère, joie
◆ s'intéresser à des images
◆ se reconnaître dans un miroir
◆ chercher à se nourrir : porter des tasses à sa bouche pour boire

Il convient de consulter un médecin : cela ne signifie pas pour autant qu'il est autiste mais une surveillance s'impose

Mais aussi

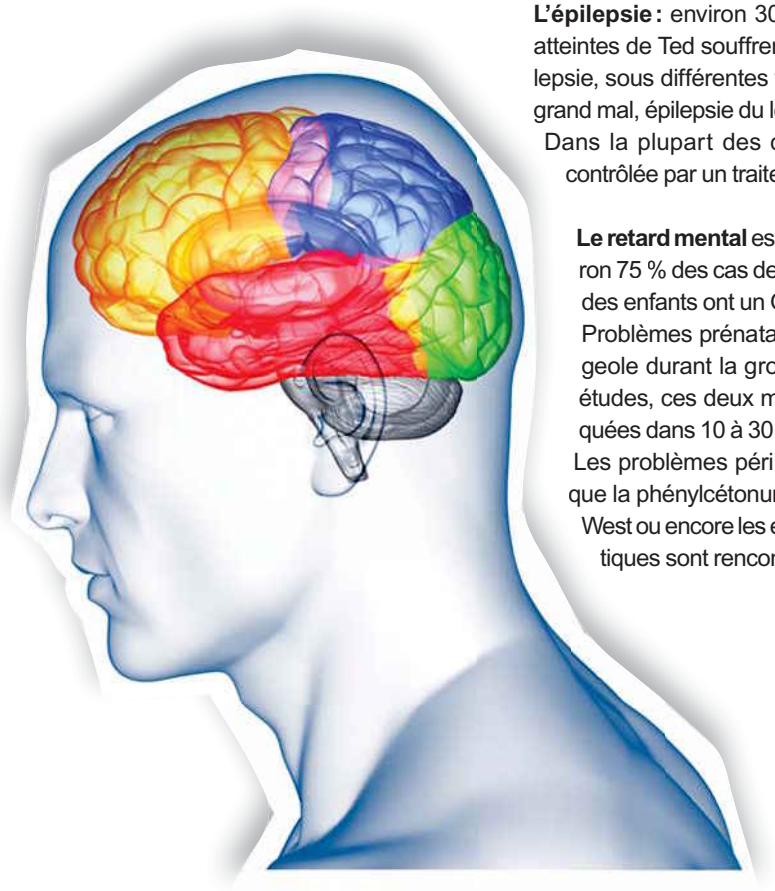
◆ **Le retard mental :** il est présent dans 75 % des cas d'autisme selon la plupart des études. Mais ce chiffre est actuellement contesté en raison de nombreux cas ou le diagnostic de TED n'as pas été posé notamment chez des enfants ou des adultes atteints du syndrome d'Asperger ou autistes de haut niveau (avec des compétences cognitives normales et des « bizarreries » de comportement et un repli social).
◆ **Les retards ou anomalies du développement psychomoteur** sont fréquents y compris dans le syndrome d'Asperger.

Les causes de l'autisme

De nombreux facteurs biologiques sont impliqués dans l'autisme mais aucun n'est spécifique.

Les pathologies associées

Dans 10 à 20 % des cas une pathologie génétique ou métabolique peut-être identifiée.
Les progrès constants de la neurogénétique et de la biologie moléculaire mettent de plus en plus en évidences ces facteurs associés.
Le syndrome d'Angelman, le syndrome de Prader Willi, le syndrome de l'X fragile, et la sclérose tubéreuse de Bourneville, le syndrome de Cornelia de Lange sont les pathologies les plus fréquemment associées aux TED.



Certaines maladies métaboliques sont également rencontrées telles les anomalies des neurotransmetteurs ou les déficits en créatinine.
Les techniques d'imagerie (IRM, PET Scan) ont permis de mettre en évidence des anomalies soit fonctionnelles soit anatomiques : malformations ou lésions cérébrales, l'hydrocéphalie, etc. Ces techniques sont indiquées chez tout enfant avec un diagnostic de TED et présentant un retard mental pour mettre en évidence un autisme secondaire à une pathologie associée.

L'épilepsie : environ 30% des personnes atteintes de Ted souffrent également d'épilepsie, sous différentes formes (absences, grand mal, épilepsie du lobe temporal, etc.). Dans la plupart des cas l'épilepsie est contrôlée par un traitement.

Le retard mental est présent dans environ 75 % des cas de TED. Près de 40% des enfants ont un QI inférieur à 50.
Problèmes prénatals : rubéole et rougeole durant la grossesse : selon les études, ces deux maladies sont impliquées dans 10 à 30 % des cas de TED.
Les problèmes péri et post-natals tels que la phénylcétonurie, le syndrome de West ou encore les encéphalites herpétiques sont rencontrés.

Questions relatives à l'autisme et aux TED

Est-ce que l'autisme est plus fréquent dans certains groupes ?
Toutes les données épidémiologiques montrent que l'autisme et les Ted surviennent dans tous les groupes quels que soit le niveau social, l'éducation ou l'origine ethnique.
Cependant il existe des groupes pour lesquels il existe un risque accru de TED :

- les garçons : le sex ratio des cas de TED est de 4 garçons pour une fille
- Les frères et sœurs d'enfants atteints de TED
- Les familles dans lesquelles il y a déjà une enfant souffrant du syndrome d'Asperger, on trouve fréquemment un autre membre de la famille souffrant de TED, voire d'un syndrome d'Asperger non diagnostiqué.

Quel est le risque pour une famille ayant un enfant TED d'avoir un autre enfant atteint de la même pathologie ?
Les données actuelles indiquent que le risque varie entre 2 et 8 %. ■

Dans 10 à 20 %
des cas une pathologie métabolique peut-être identifiée.

Les chiffres dans le monde et en France

L'autisme voit sa fréquence augmenter, aujourd'hui, c'est un véritable problème de santé publique.

DANS LE MONDE : PEUT-ON PARLER D'UNE ÉPIDÉMIE DE L'AUTISME ?

L'autisme se développe de manière fulgurante sur l'ensemble de la planète et chez tous types de populations. Sa prévalence est passée d'une naissance sur 2000 en 1960 à une sur 150 aujourd'hui. Soit plus que la somme des enfants atteints par le Sida, le diabète et le cancer réunis.

http://sante.lefigaro.fr/sante/specialite

Le nombre d'enfants et d'adultes souffrant d'un Trouble Envahissant du Développement (TED) explose depuis le début des années 2000.

Différentes explications sont proposées :

- L'élargissement du concept de TED
- Les critères diagnostiques sont plus vastes qu'auparavant
- Des sous groupes sont mieux identifiés (Asperger, autisme atypique, etc.)

Ces explications ne sont peut être pas suffisantes car les critères de diagnostics définis par l'Organisation Mondiale de la Santé (DSM-IV et CIM10) ont été établis au début des années 1990, et jusqu'en 2000 les données sont restées stables.

Pendant près de trente ans la prévalence de l'autisme était de 4 à 5 pour 10 000 enfants. Depuis le début des années 2000, on a constaté un accroissement du nombre de cas de TED. L'augmentation des cas aux Etats-Unis est flagrante (où les recherches épidémiologiques et diagnostiques sont conduites depuis plus de quarante ans) : entre 2002 et 2006 l'augmentation a été de plus de 50 % de cas de troubles du spectre autistique (TSA) surtout pour les garçons.

Une seule différence existe : le diagnostic est maintenant posé plus tôt (l'âge moyen du diagnostic étant trois ans et demi).

Parmi les enfants âgés de 8 ans, un enfant sur 110 présente un Trouble du Spectre Autistique (TSA). **Différents facteurs sont à considérer : pour la France, le retard mis à obtenir un diagnostic pourrait être une des explications. Or ces données épidémiologiques sont retrouvées dans tous les autres pays et une épidémie n'est pas complètement exclue. Des facteurs génétiques ou environnementaux sont envisagés. D'autres études, d'autres recherches doivent être menées pour vérifier ces hypothèses.** ■

EN FRANCE : UN PROBLÈME MAJEUR DE SANTÉ PUBLIQUE, UN VRAI SUJET DE SOCIÉTÉ

Cette augmentation mondiale du nombre de cas de TED est également constatée en France, les besoins sont urgents.

On dénombre entre 430 000 et 600 000 autistes en France, soit l'équivalent de trois fois la ville de Bordeaux, et 50 millions dans le monde.

Malheureusement, les dispositifs sont peu développés et la mobilisation des pouvoirs publics pour rattraper le retard en matière de dépistage, d'accompagnement, d'intégration en milieu ordinaire et la recherche en fait la Grande Cause Nationale de l'année 2012 mais devra perdurer car l'autisme est problème majeur de santé publique et un vrai sujet de société.

Le retard français s'observe à tous les niveaux :

Ignorance de l'ampleur du phénomène

- 85% des français sous-estiment totalement le nombre d'individus touchés par l'autisme.
- Dans l'esprit de la plupart des gens, le nombre de personnes autistes est 10 à 100 fois inférieur à la réalité (sondage OpinionWay – avril 2012). Les français considèrent presque l'autisme comme une maladie rare.

Incompréhension du handicap :

- développement de fantasmes divers au sein de la population.

Manque de dépistage précoce :

- alors que l'on peut repérer les premiers signes dès 12 mois et poser un diagnostic entre 2 et 3 ans, le dépistage intervient en moyenne à 6 ans !

Méconnaissance de la pathologie chez les professionnels :

- un médecin sur trois ne sait pas ce qu'est l'autisme (sondage Opinion Way – avril 2010)

Archaïsme des prises en charge

◆ Les enfants autistes sont encore trop souvent orientés dès le plus jeune âge vers des institutions, où les programmes d'intervention sont la plupart du temps archaïques et inefficaces, accentuant leur difficulté d'adaptation et entrainant des coûts sociaux considérables.

Développement des méthodes d'accompagnement adaptées insuffisant et recours au milieu ordinaire encore marginal

Alors que 6 à 8 000 enfants autistes naissent chaque année…

◆ 24 projets expérimentaux privilégiant les méthodes de prises en charge recommandées par la Haute Autorité de Santé, s'appuyant pour partie sur le milieu ordinaire, sont financés par l'Etat (concernant environ 500 enfants).

◆ 1330 places ont été créées dans les établissements médico-sociaux en 5 ans.

Une pénurie qui oblige les associations de parents à mettre en place elles-mêmes des dispositifs d'accompagnement pour venir en aide aux familles qui n'ont pas de solution.

Faiblesse des aides financières allouées pour promouvoir des programmes adaptés

◆ Un budget trop lourd pour les parents : la plupart des familles ne bénéficient de ce fait au mieux que de quelques heures d'intervention par semaine, alors qu'on sait qu'une intervention doit être intensive pour être efficace (25 heures minimum). Le coût moyen d'une prise en charge mensuelle s'élève à 2000 euros.

80% des enfants non scolarisés

◆ Soit 70 000 enfants, alors que beaucoup pourraient trouver leur place à l'école ordinaire.

Une situation dramatique pour les adultes

◆ Beaucoup d'adultes autistes restent à la charge des familles, sans solution. Trop de personnes autistes adultes se retrouvent enfermées en milieu hospitalier (près de 60% des personnes placées en isolement de plus de 30 jours pendant leur séjour en hôpital psychiatrique sont autistes).

430 000
autistes en France.

50 millions
dans le monde.

Une recherche en panne

◆ L'effort financier minimum n'est pas consenti en France. Si 53,5 millions d'euros par an sont mobilisés sur la recherche contre le SIDA, si le plan Alzheimer prévoit 200 millions d'euros sur cinq ans, soient 40 millions par an, le dernier plan Autisme prévoit de consacrer à la recherche 7 millions d'euros sur 3 ans, soient 2,5 millions d'euros par an… ■

330 000 adhérents au sein du GMPA : potentiellement combien de familles touchées ?

En prenant comme base le taux de natalité donnée par l'INSEE et en retenant le taux de prévalence donnée par l'Inserm, soit 1/150, le nombre de nouveaux-nés porteur de ce handicap serait d'environ 165 nouveaux cas par an. À partir du nombre d'enfants qui naissent chaque année dans les familles, nous pouvons potentiellement estimer le nombre de familles susceptibles d'être dans le besoin et mesurer l'aide nécessaire.

Les données actuelles de la recherche

Paternité tardive et risque accru d'autisme de l'enfant

L'âge moyen de la paternité et de la maternité a augmenté dans les dernières décennies du fait de la vie moderne (souvent du fait de familles recomposées). Cela a des conséquences sur la descendance : on savait que certaines maladies étaient associées à l'âge du père : nanisme, neurofibromatose, schizophrénie.

Mais cela vaut aussi pour les TED : le risque pour un père d'avoir un enfant autiste s'accroît avec l'âge. Depuis une étude menée en Israël en 2010, puis développée dans d'autres centres de recherches, l'âge du père semble être une piste sérieuse dans les cas de TED. Le risque augmente de manière linéaire avec l'âge. Passé quarante ans le risque serait six fois plus élevé que dans la population générale et passé cinquante ans le risque serait 9 fois plus élevé. L'âge avancé de la mère joue lui aussi un rôle mais beaucoup moins important.

Réfutation de certaines hypothèses

Les recherches menées jusqu'à ce jour infirment les liens entre autisme infantile et :

◆ les caractéristiques psychologiques des parents : c'est la fin d'un mythe on est passé de l'hypothèse « mauvaises mères » infirmée par les enquêtes épidémiologiques aux données fournies par la neurobiologie

◆ maladie cœliaque secondaire à une intolérance au gluten

◆ vaccination combinée rougeole-oreillons-rubéole

◆ présence de mercure dans l'environnement de la personne

◆ schizophrénie : la fréquence de la schizophrénie n'est pas plus élevée chez les personnes autistes que dans la population générale. ■

Le diagnostic : une approche complexe

Le diagnostic est purement clinique. Il repose sur l'observation directe et sur la prise en compte de l'histoire médicale et développementale de l'enfant car à ce jour, il n'existe pas de diagnostic biologique des TED.

L'absence ou la présence de certaines de ces caractéristiques peut indiquer un simple retard ou être le signal que l'enfant souffre d'un problème plus grave tel qu'un TED. Il est nécessaire de consulter un médecin spécialiste pour avoir un avis éclairé.
Le diagnostic doit être pluridisciplinaire pour évaluer la nature réelle des problèmes de la personne avec TED.
Les familles doivent par l'entremise de leur médecin s'adresser aux Centres Ressources Autisme (CRA). En effet, il existe un très grand nombre d'enfants et surtout d'adultes pour qui aucun diagnostic n'a été établi et cela entrave une prise en charge efficace. Il existe un CRA par région, ce qui amène à des listes d'attente importantes (pouvant aller jusqu'à 18 mois). Face à ce constat, les CRA conseillent aux familles de se tourner vers des praticiens libéraux pour obtenir un diagnostic plus rapidement. Ceci suppose que les praticiens soient coordonnés.

Les premiers signes de l'autisme peuvent apparaitre dès 12 mois.

Le diagnostic repose :

- sur des observations relatives au comportement de l'enfant en fonction de son âge,
- sur des entretiens avec les parents portant sur le développement de l'enfant à la recherche des comportements typiques de l'autisme ou de TED mais aussi des pathologies pouvant être la cause de l'autisme ou pouvant co-exister avec lui.
- et sur une série de bilans en relation avec les observations faites.

Parmi les examens, il est indispensable de procéder à des évaluations :

- bilan neuropsychologique pour apprécier les compétences cognitives (mémoire, attention, etc.)
- des compétences de communication (compréhension, expression, mimiques, gestualité communicative)
- des capacités de jeu avec des enfants du même âge
- les interactions sociales doivent être également évaluées
- la présence d'activités stéréotypées doit être notée et décrite

Les examens à pratiquer

En fonction des premières observations, des examens peuvent être nécessaires pour affiner le diagnostic :

- bilan auditif approfondi (avec potentiels auditifs évoqués) surtout si l'enfant est mutique pour confirmer ou infirmer une suspicion de surdité,
- bilan orthophonique (pour envisager le mode de rééducation) si on observe un retard, une absence ou des anomalies de la communication,
- bilan psychomoteur pour évaluer : motricité générale et fine, latéralisation, conscience du corps, schéma corporel, structuration spatio-temporelle, etc.
- bilan visuel,
- IRM,
- examens génétiques,
- examens métaboliques,
- électro-encéphalogrammes si suspicion d'épilepsie, etc.

Les différents outils d'évaluation spécifiques à l'autisme et aux TED

Il existe une multiplicité d'outils d'évaluation du développement spécifiques à la personne avec TED, en particulier :

Les questions à (se) poser

Est-ce que l'enfant :

- Ne parle pas comme les enfants de son âge
- Ne répond pas à son prénom
- Ne sait pas désigner ce qu'il veut (pointage du doigt)
- Ne cherche pas le contact visuel
- Semble dans son monde
- Ne répond pas au sourire
- Ne joue pas comme les autres enfants de son âge
- Ne s'intéresse pas à eux
- A des colères très violentes
- S'est développé normalement pendant une période puis a semblé régresser

◆ le profil psycho-éducatif PEP-3 (pour l'enfant)
◆ l' AAPEP (pour l'adolescent et l'adulte),
◆ la batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle (BECS)
◆ des tests orientés sur les cognitions sociales (tests relatifs à la théorie de l'esprit et échelle d'empathie ASQ).

À l'issue de la procédure de diagnostic, le médecin coordonnateur de la démarche énonce le diagnostic retenu aux parents. L'annonce du diagnostic doit se faire dans un cadre permettant une réelle discussion entre les parents et le professionnel. Les informations doivent être les plus précises et complètes possibles, notamment, il est recommandé que le diagnostic soit explicitement annoncé, en évitant des termes trop vagues. Il est recommandé de pouvoir remettre un document de synthèse écrit aux parents. Dès que cela est possible, une information similaire doit être faite aux personnes elles-mêmes.
Il revient à l'équipe ayant coordonné la démarche diagnostique de s'assurer qu'une prise en charge est mise en place, ou à défaut de fournir les informations nécessaires aux familles. ■

Pourquoi évaluer un très jeune enfant

- S'il y a suspicion d'autisme, de retard, ou de difficultés chez un très jeune enfant,
- Tout projet éducatif, toute intervention thérapeutique nécessitent une évaluation dans toutes les sphères du développement, particulièrement la sphère motrice (qui est souvent peu prise en compte).
- L'évaluation ne doit pas être basée sur un seul outil. Elle doit identifier les enfants avec besoins éducatifs spécifiques.
- Elle doit fournir les informations nécessaires au projet individuel et à des interventions appropriées.
- Elle doit être culturellement appropriée.

Traitements et prise en charge

Aucune médication, aucune prise en charge ne peuvent actuellement guérir de l'autisme ou de TED. Mais certaines médications sont utilisées pour traiter des pathologies associées. Par contre une prise en charge adaptée peut changer le pronostic et éviter de surhandicaper la personne avec TED.

L'éducation précoce est une nécessité absolue

Elle doit être instaurée dès que le diagnostic est posé. Toutes les études longitudinales prouvent qu'une prise en charge précoce (rééducation et éducation) évite de surhandicaper l'enfant.
Or la France a accumulé un retard certain dans la prise en charge des personnes atteintes de TED et manque encore dramatiquement d'éducateurs, de rééducateurs et d'enseignants formés. L'éducation structurée est indispensable pour aider efficacement tout enfant porteur de TED, y compris les autistes de haut niveau ou ceux atteints du syndrome d'Asperger. Les parents doivent être formés pour aider leur enfant et comprendre la nature de ses difficultés et ne pas être leurrés par des promesses de guérison avec des régimes ou des traitements « miracles ».

Quelle est la meilleure approche éducative ?

L'éducation des enfants, adolescents et adultes autistes ou atteints de TED ne peut se résumer à une seule approche, une seule méthode. Cela reviendrait à affirmer qu'il n'y a qu'une seule forme de TED alors que la pratique quotidienne avec des personnes TED enseigne que les compétences tout comme les déficits sont multiples et varient en sévérité d'un sujet à l'autre.

Toutefois deux approches prédominent actuellement : TEACCH et ABA

Quelles démarches, quelles approches pédagogiques choisir ?
Weller et Buchanan dénombrent plus de deux cents méthodes différentes pour les publics à besoins éducatifs particuliers[1] ! Chaque décennie a ses approches éducatives.
En France, on a prôné dans les années 1980 la méthode TEACCH, amenée des États-Unis par des familles l'ayant découvert là-bas et ayant pu voir comment cette méthode permettait à certains autistes de progresser.Les années 1990 ont vu l'éclosion de diverses approches pour les TED : Doman- ➡

Les facteurs positifs dans l'évolution des personnes atteintes de TED

- Un diagnostic précoce
- Une éducation précoce
- Une approche pluridisciplinaire avec des intervenants formés à l'autisme et aux TED

Delacato, Portage, Feuerstein, Certaines de ces méthodes ont été soit non recommandées par la dernière publication de la Haute Autorité de Santé soit totalement invalidées. Durant la dernière décennie des professionnels ont introduit la méthode ABA. Or cette approche, si elle est récente en France, fait ses preuves depuis plus de 30 ans en Amérique du Nord (États-Unis, mais aussi Québec et Canada)

TEACCH[2] **et ABA** sont deux approches dites comportementalistes. Ces approches rassurent les parents en quête d'une démarche qui permet à leur enfant de progresser. Ils retrouvent à travers la démarche préconisée leur place de parents et ils partagent avec les différents intervenants les informations relatives à leur enfant. Ils sont étroitement associés à la prise en charge.

Il peut être proposé dans certains cas des prises en charge spécifiques :
Des méthodes alternatives au langage verbal et augmentatives de la communication, comme les méthodes Makaton ou PECS.
Des méthodes d'intégration neurosensorielle, apparentées pour certaines à des méthodes de psychomotricités.
Des séances de kinésithérapie ou d'autres formes de rééducation, s'il existe des prescriptions médicales.

L'éducation tout au long de la vie…

La notion de parcours est récente et a été introduite par la loi de 2005.
Elle est fondamentale et doit être une des priorités dans l'action pour chaque intervenant. La permanence des interventions et leur cohérence dans la durée sont nécessaires à l'accompagnement et au suivi des personnes atteintes de TED et de leur famille.
Cela exige également de prévoir et d'anticiper le parcours (de l'enfance à l'adolescence, de l'adolescence à l'âge adulte).
Les adolescents et les adultes de bon niveau devront continuer à être accompagnés (tutorat, job coaching) en fonction de leurs besoins spécifiques.
Les autistes souffrant de retard mental profond vivront pour la plupart dans des foyers.

La notion de parcours est fondamentale et doit être une des priorités dans l'action pour chaque intervenant.
La permanence des interventions et leur cohérence dans la durée sont nécessaires à l'accompagnement et au suivi des personnes atteintes de TED et de leur famille.

De l'enfance à l'âge adulte : éduquer pour ne pas sur handicaper

Avec l'éducation et les diverses prises en charge spécifiques, de nombreux symptômes de l'autisme vont s'atténuer :

- la communication et le langage peuvent s'améliorer grâce aux méthodes alternatives ; c'est la communication non verbale qui s'améliore. En l'absence de langage fonctionnel à l'âge de 5 ans, la probabilité de l'acquérir devient de plus en plus faible avec l'âge,
- les interactions sociales se développent grâce aux ateliers d'habiletés sociales Mais plus de la moitié des personnes avec autisme infantile continueront à présenter des troubles des interactions sociales,
- les comportements répétitifs diminuent lorsque la personne TED a des activités signifiantes pour elle,
- une personne sur cinq avec autisme infantile garde à l'âge adulte des troubles sévères du comportement,
- l'expression des émotions à l'âge adulte s'améliore plus chez les personnes avec autisme infantile sans retard mental (QI > 70) que chez celles avec retard mental associé ;
- une aggravation des troubles est possible à l'adolescence chez 20 à 35 % des adolescents avec autisme infantile pendant un à deux ans, et parmi eux, 8 % à 10 % ne récupèreront pas de cette aggravation,
- à l'adolescence les autistes de haut niveau ou les adolescents atteints du syndrome d'Asperger conscients de leurs difficultés sociales peuvent présenter des épisodes dépressifs qui demandent un accompagnement très spécifique.

Gérer le temps de l'enfant autiste

Si l'on devait quantifier la quantité de temps à investir dans la déclinaison du projet personnalisé, on pourrait définir cette répartition :
- 30 % dans les apprentissages d'autonomie ;

◆ 30 % dans les apprentissages de socialisation, y compris les loisirs ;
◆ 30 % dans les apprentissages préscolaires et scolaires y compris l'apprentissage des rites et rituels de la classe et les apprentissages pour jouer en récréation avec les autres enfants;
◆ 10 % dans les autres activités (soins et rééducations).

Ces indications donnent évidemment un temps moyen, qui est modulable en fonction de chaque enfant autiste. La difficulté de préparer un tel projet provient souvent de la nécessité d'avoir tout à la fois une vision des parcours de l'enfant (planification, régulation, déclinaison des activités), des différents intervenants (école et rééducateurs), mais également de la famille.
Les pathologies associées sont également à gérer : consultations diverses, gestion des traitements, etc.

Vie quotidienne

En France tout comme dans les autres pays, les personnes TED ont des besoins identiques aux autres personnes, comme cela a été reconnu par la loi no 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elles doivent vivre dans des lieux favorisant leur inclusion via un accès aux soins, à l'école, à la vie sociale, au travail et à des activités d'utilité sociale.

L'approche de l'autisme dans d'autres pays

École ordinaire ou établissement spécialisé ?

Dans la majorité des pays occidentaux mais aussi en Asie, l'enfant TED est scolarisé dans une école ordinaire mais bénéficie de toutes les prises en charge sur site, dans la même école que les autres enfants, quel que soit son degré de handicap. C'est une équipe pluridisciplinaire qui prend en charge cet enfant en fonction de ses besoins.
D'autres pays ont une approche plus différenciée selon le degré de handicap et ont opté pour différentes modalités de prise en charge : soit inclusive, soit en établissement spécifique. En Scandinavie, moins de 5 % de la population handicapée est en établissement spécialisé ; cela se fait seulement sur décision familiale, et dans la plupart des cas, cette décision concerne des personnes polyhandicapées.
La France maintient encore un schéma de prise en charge associant les établissements médico-sociaux et l'école. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances a reconnu le droit à la scolarisation. Mais ce droit n'est pas encore complètement appliqué car les enseignants ne sont pas formés (adaptations pédagogiques à prévoir) et l'école pas préparée (information aux autres familles, préparation des autres enfants, recrutement, formation et pérennisation des auxiliaires de vie scolaire).

À titre d'exemple

En Italie, 100 % des enfants autistes sont scolarisés dans une classe ordinaire contre 20 % en France jusqu'à 16 ou 18 ans. La classe qui accueille l'enfant autiste verra son effectif diminué par deux et l'enseignant bénéficie d'un enseignant de soutien. Le système est donc très incitatif.
Aujourd'hui, 1850 enfants français sont accueillis en Belgique dans 25 établissements belges conventionnés et 2900 enfants sont pris en charge par l'enseignement spécialisé. En Wallonie, les enfants français représentent 90% des effectifs. L'échec de la prise en charge en milieu ordinaire, la pénurie de places en établissements spécialisés expliquent en partie ce qui se révèle une nécessité pour les parents mais ce sont surtout les méthodes éducatives plus adaptées qui expliquent cet exode.
La Belgique offre différents modes de scolarisation mais privilégie l'enseignement spécialisé.
Cet enseignement spécialisé doit permettre d'acquérir les apprentissages scolaires de base grâce à un accompagnement pédagogique, paramédical, psychologique et social adapté aux besoins de l'enfant, assurer une éducation en fonction des besoins et de ses possibilités, l'observer et évaluer son évolution en permanence et l'aider dans la réalisation de son projet personnel.
Pour atteindre cet objectif, très peu d'élèves par classe, ce qui permet un enseignement individualisé et l'élaboration d'un plan individuel d'apprentissage. L'enseignement est adapté au rythme et un encadrement accompagne aussi les parents.
L'intégration peut se faire aussi à l'école ordinaire selon différents types. Elle peut être permanente et totale, partielle, temporaire totale ou partielle. Ce sont les personnels de l'enseignement spécialisé qui sont détachés dans les écoles ordinaires.
L'école « Les Co'Kain » accueille 40 % d'enfants français. Les classes sont composées de 6 enfants encadrés par un enseignant spécialisé et un professionnel paramédical. Le travail éducatif ne fait pas référence à une méthode mais intègre plusieurs d'entre elles. Le centre « Grandir » accueille des enfants ne pouvant intégrer les autres structures. Les professionnels font appel à différentes méthodes. Le pragmatisme est la ligne de conduite. En Espagne, des spécialistes déterminent le type de scolarisation adapté pour l'enfant autiste mais les moyens alloués ne sont pas toujours suffisants.
En Grande Bretagne, les parents choisissent entre les différents modes de scolarisation, ordinaire, spécialisée, soutien spécifique.
Aux Etats Unis, comme nous l'avons déjà précisé dès les années 70, le gouvernement fédéral a mis en place les grands moyens pour sensibiliser les parents à la détection précoce. Les médias sont impliqués, les spots publicitaires alertent, diffusent et relaient l'information. Mais les associations estiment que les fonds sont trop tournés vers la recherche au détriment de l'accueil et la prise en charge des personnes. ■

Le dépistage précoce permet de mettre en place des interventions précoces adaptées.

(1) Weller C., Buchanan M., Educator's desk reference for special learning problems, Allyn & Bacon, 1988.
(2) Mais TEACCH est basé sur une évaluation développementale de l'éducation

VOTRE ENFANT EST CONCERNÉ, QUE FAIRE ?

LE DÉPISTAGE, À QUI VOUS ADRESSER ? 16

LES DÉMARCHES PAS À PAS 18

VIE QUOTIDIENNE 22

CONCLUSION 27

ANNEXES 28

Que faire concrètement ?

Le dépistage

Les premiers acteurs du dépistage sont les médecins généralistes, pédiatres, puéricultrices. Ils disposent d'outils de détection « check-list for autism in toddlers» (cités dans le document commun de la Fédération française de psychiatrie et de la Haute Autorité de Santé portant sur les recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme) qui peuvent être utilisés dès l'âge de 18 mois. Si le résultat du questionnaire est positif, l'enfant est dirigé vers le centre de diagnostic spécialisé qui confirmera ou infirmera les premiers signes et posera le diagnostic.

Comment se déroule le diagnostic ?

Le diagnostic se déroule sur plusieurs jours dans un centre de diagnostic spécialisé et avec une équipe pluridisciplinaire qui analyse plusieurs axes du développement (langage, pschymotricité, cognition, développement intellectuel, comportemental, communication). Des bilans orthophonique, psychomoteur, ergothérapique, neuro pédiatrique, sensoriel, génétique permettront d'évaluer l'enfant dans son autonomie dans la vie quotidienne (se déplacer, s'habiller, se nourrir). Pour ce faire, différentes techniques sont utilisées : filmer l'enfant, l'étude des expressions faciales, les interactions sociales. Cette évaluation donne lieu à une synthèse avec le médecin qui suit l'enfant et les professionnels du centre de dépistage. Le diagnostic établi est alors délivré à la famille par le médecin.

L'annonce du diagnostic

Cette consultation douloureuse d'environ deux heures est une épreuve mais c'est aussi le moment de la construction, de l'élaboration d'une stratégie pour aider l'enfant à s'intégrer dans la vie ordinaire. La famille est à la fois vulnérable mais source d'espoir. ■

Les premiers interlocuteurs

L'un des premiers interlocuteurs est le Centre de Ressources Autisme régional. Il existe 24 CRA implantés en France métropolitaine et dans les DOM. *(Site internet www.autismes.fr/fr/carte-cra-1.html)*

Les CRA s'adressent aux personnes présentant des troubles autistiques et apparentés, à leur famille, aux professionnels concernés par l'autisme et au grand public. L'objectif général du CRA est de coordonner, sur le territoire régional constitué de ressources diversifiées, des stratégies d'intervention et de recherche au service des personnes (enfants, adolescents et adultes) présentant des troubles autistiques et apparentés, et de leurs familles. Le CRA n'assure pas directement les soins, mais intervient en articulation avec les dispositifs de soins comme les dispositifs médico-sociaux concernés. Il oriente vers le centre de dépistage et de diagnostic de l'autisme.

Les missions s'exercent à l'égard des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme :

Accueil et conseil aux personnes et à leur famille

- Accueil téléphonique et sur site : ouverture quotidienne aux horaires de bureau
- Écoute, accompagnement et conseil aux personnes et à leur famille

Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies

- Orientation des demandes de bilan vers les centres de diagnostic
- Mise en place des critères d'évaluation de l'autisme communs à tous les centres de diagnostic franciliens

Organisation de l'information à l'égard des professionnels et des familles

- Recensement des ressources en termes de prise en charge, loisirs, hébergement…
- Regroupement en accès libre d'une documentation à disposition des familles, des professionnels et du grand public

Formation et conseil auprès des professionnels

- Information des professionnels sur le dépistage précoce de l'autisme et sur la prise en charge

En dessous de 50 %
d'invalidité, l'aide est quasiment inexistante.

◆ Conseil technique auprès des institutions de prise en charge, des lieux d'intégration et d'accueil

Les CRA sont aussi positionnés comme structures de « recours » par la circulaire du 27 juillet 2010 et ponctuellement sollicités dans les cas complexes ou sujets à discussion. Parmi ces derniers, figurent les situations de désaccord majeur entre les intervenants, ou entre les familles et les intervenants, nécessitant une réflexion autour de la situation de l'enfant.

Le centre de dépistage et de diagnostic de l'autisme

Chaque CRA est à même de donner les adresses des centres de dépistage de sa région.

Il arrive que les délais pour obtenir un rendez vous dans un centre de diagnostic soit long (au moins 6 mois), et vous aurez peut être alors besoin de faire établir le diagnostic par votre médecin traitant.

L'autre interlocuteur sera la MDPH : Qui est-t-elle ?

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ont été créées par le décret du 19 décembre 2005 et conformément à la loi du 11 février 2005. Elles regroupent tous les services aux personnes handicapées de façon à créer un guichet unique sur chaque département. Les MDPH sont un lieu unique d'accueil, d'orientation et de reconnaissance des droits pour les personnes handicapées et leurs familles. Elles fournissent l'aide financière et humaine à l'enfant et déterminent le taux de handicap. Les taux de handicap donnent droit à des niveaux d'aide différents et sont définis selon un barème :

◆ En dessous de 50 %, l'aide est quasiment inexistante

◆ Entre 50 et 79 %, droit à l'Allocation d'Education de Enfant Handicapé, au complément si la MDPH estime le besoin d'une prise en charge spécifique et possibilité d'obtenir la carte priorité pour handicapé dans les files d'attente.

◆ 80 à 100 %, carte d'invalidité et avantages fiscaux.

(Site internet : décret 2007-1574 sur le calcul du taux d'invalidité)

Le diagnostic est posé : que faire ?

Le diagnostic ou le pré diagnostic est posé et vous devez aider votre enfant, faire valoir ses droits et prétendre aux aides financières et humaines dont il a besoin dont vous aurez besoin pour sa prise en charge. Vous n'êtes pas un demandeur, ni un assisté car des moyens ont été mis en place pour le handicap de votre enfant. De votre réactivité, dépend l'avenir de votre enfant et la prise en charge qui doit être précoce et intense pour être efficace et les temps de traitement de votre dossier peuvent prendre plusieurs mois.

Formulaire de demande(s) auprès de la MDPH

Tout commence par le dépôt de la demande de reconnaissance de handicap de votre enfant auprès de la MDPH (formulaire unique, cerfa n° 13788*01).

Ce document est téléchargeable à cette adresse, ainsi que le certificat médical : *(site internet : http://mdph-92.action-sociale.org?details=formulaires)*.

D'autres documents sont à joindre à ce formulaire, vous pouvez joindre la MDPH de votre département ou consulter le site internet. Consulter aussi le site du Conseil général du département qui est une source de renseignements.
Les documents à fournir peuvent varier selon les MDPH, n'hésitez pas à joindre l'assistante sociale du CCAS ou de la PMI, l'enseignant référent. Vous devez fournir un dossier complet.

Voici une aide pour remplir ce dossier si important pour l'avenir de votre enfant :

PAGES 1 À 3

Elles représentent un caractère purement administratif qui ne pose pas de problèmes particuliers mais elles doivent être remplies avec soin car la CAF qui distribue les allocations mensuellement en aura besoin.
Ne pas oublier la partie A8 si l'enfant séjourne dans un établissement médico-social.

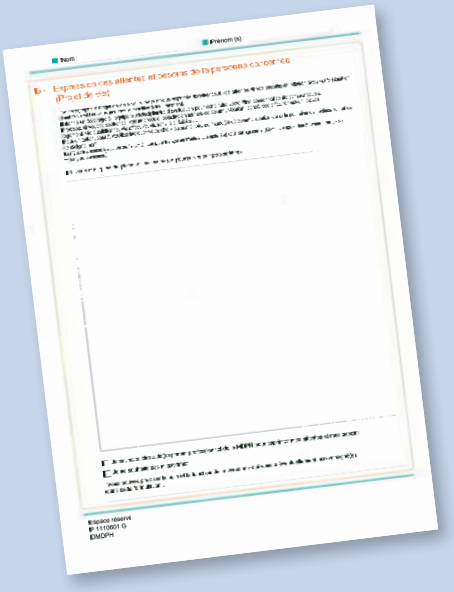
PAGE 4 – PARAGRAPHE B PROJET DE VIE

Il s'agit du projet de vie de l'enfant. Celui-ci va être décisif pour l'attribution d'une auxiliaire de vie scolaire et des aides dont il pourra bénéficier.
Il est préférable de le l'écrire sur papier libre et non manuscrit. Ce document doit être lisible et relater le handicap de l'enfant. Toute la difficulté est dans l'obligation de fournir un document bref mais précis et qui aborde toute la problématique de son handicap y compris les dépenses qu'il faut engager. N'hésitez pas à vous faire aider et mentionner toutes les prises en charge qu'elles soient ou non remboursées par la sécurité sociale et de façon très précise (nombre d'heures de psychomotricité, orthophonie, kinésithérapie, thérapie cognitive…). Faites appel à des professionnels référents. L'impact sur la famille (thérapie de la famille) doit aussi être mentionné.
Ce projet de vie capital pour votre enfant peut vous apparaître difficile à exprimer, il existe des modèles sur certains sites qui pourront vous aider dans la construction de ce travail mais chaque enfant a ses propres difficultés.

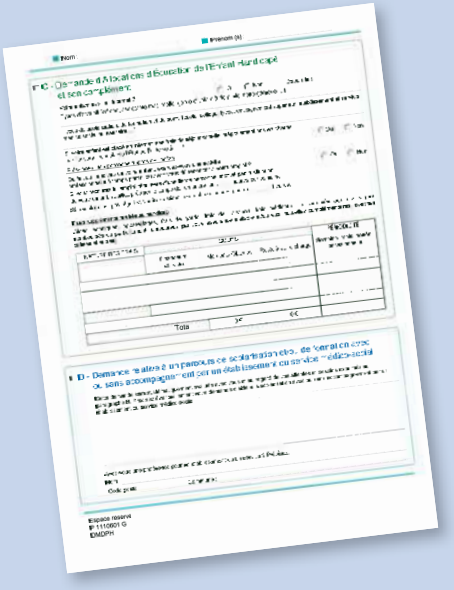
Vous devrez relater le dépistage du handicap : quelles difficultés vous ont amené à consulter et quels professionnels vous avez contacté (évoquer les troubles de la concentration, le sommeil, le nourrissement, les colères, la gestion des émotions).
Les difficultés dans la vie quotidienne (le besoin de surveillance, l'aide pour s'habiller, la toilette, le réaménagement du lieu de vie, le besoin d'une AVS pour le soutien dans l'acquisition des apprentissages scolaires, la nécessité d'expliquer les consignes etc).

La prise en charge et les problèmes qui en découlent

- Scolaire en milieu ordinaire
- La prise en charge en milieu libéral (psychomotricité, orthophonie, thérapie cognitive, psycho éducative)



◆ La diminution du temps de travail de l'un des parents voire l'arrêt de toute activité professionnelle et les conséquences matérielles
◆ L'emploi d'une personne à domicile
Joignez les devis, les factures, les contrats de travail et les références des professionnels, ainsi que les frais engagés (couches pour la propreté, jeux éducatifs à renouveler, achat de matériel spécialisé).



PAGE 5 – PARAGRAPHE C
LA DEMANDE D'ALLOCATION

Nous donnons en annexe une information sur la Prestation de Compensation du Handicap et l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé.
(Site internet : http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14808.xhtml)
Il existe 6 compléments au niveau de l'AEEH ; Pour demander le complément qui correspond à votre situation et au montant de vos frais, faites le point à partir de chaque niveau en établissant un parallèle avec les justificatifs de vos frais (devis, factures, attestation de cessation d'activité, frais de transport, etc). Vous pouvez consulter les barèmes *(décret 2007-1574 sur le calcul du taux d'invalidité)*.

PARAGRAPHE D
PARCOURS DE SCOLARISATION

Selon la lourdeur du handicap, le parcours de scolarisation peut être fait en milieu ordinaire avec une prise en charge professionnelle ou dans un établissement ou un service médico social, dans un établissement sanitaire.

PAGE 6 – PARAGRAPHE E
LA DEMANDE DE CARTE (E)

(Site internet : http://www.handroit.com/carte_dinvalidite.htm)

Selon le taux d'incapacité reconnu (plus de 50%), les types de cartes sont différents

◆ Un taux d'invalidité de 80 % au moins permet d'obtenir la **carte d'invalidité**.
◆ Un taux d'invalidité inférieur à 80 % avec la station débout pénible permet d'obtenir la carte de priorité.
◆ Les enfants ayant un complément 3 d'AEEH pourront obtenir la **carte d'invalidité avec mention besoin d'accompagnement**.

La carte d'invalidité permet d'obtenir des avantages fiscaux

◆ Impôts sur le revenu *(art L.195 du code général des impôts une part au lieu d'une demi-part par enfant)*
◆ Abattement ou dégrèvement de la taxe d'habitation *(art. L1414 et suivants)* et de la taxe foncière *(art. L 1417)*
◆ Exonération éventuelle de la redevance audiovisuelle
◆ Réduction d'impôts pour les frais d'aide à domicile (attention au plafonnement)

◆ Exonération des cotisations patronales de sécurité sociale (employer les chèques emploi service).
La carte de stationnement est délivrée à toute personne ayant un handicap important et durable ne lui permettant pas de se déplacer seule. Il est nécessaire pour l'obtenir de cocher la case page 6 du formulaire unique, de joindre une photo. Si le taux d'incapacité de votre enfant est inférieur à 80 %, accompagner la demande d'un certificat médical du neuro pédiatre expliquant les difficultés de la station debout.

PAGE 6 – PARAGRAPHE F
DEMANDE DE PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

(Site internet : http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14201.xhtml)
La PCH et l'AEEH ne sont pas cumulables. Elles prennent en compte le même type de dépenses liées au handicap mais les conditions d'attribution, les modes de calcul et les contrôles sont différents.

La PCH : Prestation de compensation

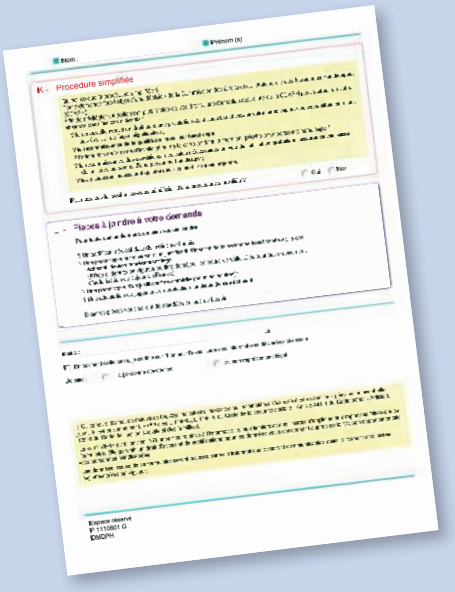
Cette prestation sert à financer certains frais liés au handicap. Elle comporte 5 éléments distincts et cumulables.
◆ Les aides humaines
◆ Les aides techniques
◆ L'aménagement du logement ou du véhicule et les frais de surcoût de transport
◆ Les dépenses exceptionnelles ou spécifiques
◆ Les aides animalières

L'AEEH : allocation d'éducation de l'enfant handicapé

Cette prestation familiale est destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé.
Composée d'une allocation de base, elle peut faire l'objet d'un complément (6 compléments) attribué en fonction des besoins qu'il s'agisse d'aide humaine ou de frais liés au handicap.

PAGE 7

Elle ne vous concerne pas pour le moment



PAGE 8 – PARAGRAPHE K
PROCÉDURE SIMPLIFIÉE

Cette procédure permet d'obtenir un passage plus rapide devant la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapée. Ce choix implique que vous ne pouvez être présent lors du passage du dossier en commission.

PAGE 8 – PARAGRAPHE L
PIÈCES À JOINDRE À VOTRE DEMANDE

L'ensemble des documents est téléchargeable sur le site internet de la MDPH mais celle-ci peut vous les envoyer. L'enseignant référent pourra aussi vous les donner.
Votre dossier est prêt, il est complet, vous pouvez le déposer à la MDPH. Il est alors vérifié et reçoit un tampon. N'oubliez pas de faire un double de tous les documents que vous adressez à la MDPH.

Renouvellement de la demande

Cette procédure de renouvellement de l'AEEH doit survenir entre trois et six mois avant la date de fin de validité des droits de l'enfant.
Il vous faudra vous connecter sur le site internet et remplir le cerfa.
Concernant l'AVS, le renouvellement est fait auprès de l'équipe éducative au plus tard au mois d'avril pour la rentrée suivante. Les progrès de l'enfant permettent d'affiner la demande (plus ou moins d'heures, etc).
Comme la première fois le projet de vie doit être lisible et complet, vous devez expliquer les difficultés et présenter les bienfaits de la prise en charge, ses évolutions et justifier la demande de complément ainsi que tous les documents relatifs à la prise en charge, factures, devis etc.
Le certificat médical (cerfa 13878*01) doit daté de moins de trois mois, rempli par le pédopsychiatre ou un neuro pédiatre qui suit l'enfant et mentionne tous les besoins de l'enfant. Ce certificat se réfère au code international CIM 10, où les RED ont la classification F84.xxx.
(Site internet : http://vosdroits.service-public.fr/F14809.xhtml)
(http://www.caf.fr/catalogueaeeh/bas.htm)

Votre enfant a besoin d'un accompagnement spécialisé et vous devez embaucher un accompagnant : ce qu'il faut savoir

Sachez que vous êtes l'employeur et que vous devez faire un certain nombre de démarches.
Il vous faudra un numéro d'immatriculation URSSAF. Vous pouvez vous inscrire directement sur le site Cesu/Urssaf et déclarer en direct sur internet le salaire de votre accompagnant.
(Site internet : http://www.cesu.urssaf.fr/cesweb/home.jsp)
D'autre part, sachez que l'attribution d'un complément de l'AEEH, doit être précisé lors de l'inscription à l'Urssaf, car **vous bénéficierez alors d'une exonération d'une partie des charges patronales**, pour l'accompagnant et tous les autres employés à domicile embauchés pour l'enfant (nounou, femme de ménage...).
(http://www.cesu.urssaf.fr/cesweb/ces3.jsp)

Important !
Si vous n'êtes pas encore bénéficiaire de l'AEEH + complément lorsque vous vous inscrivez à l'Urssaf, payez normalement vos cotisations et une fois que vous avez la notification d'attribution, demandez la réduction rétroactivement des cotisations payées mais non dues.
(http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F12.xhtml)

Autres aides

N'hésitez pas à solliciter la mairie de votre commune, certaines peuvent accorder des aides pour les familles avec un enfant handicapé de même que certaines mutuelles accordent parfois des aides financières. ■

Vous n'avez pas encore le diagnostic détaillé

Vous pouvez malgré tout faire la demande d'aide financière auprès de la MDPH et commencer la prise en charge pour ne pas perdre de temps.

Comment ?

Un pédopsychiatre ou neuropédiatre ou votre médecin traitant peuvent remplir le certificat médical MDPH *(http://www.mdph31.fr/299-les-formulaires_pour_tous.html)*.
Si la MDPH attire votre attention sur le fait qu'il s'agit d'un médecin généraliste, expliquez les raisons du dépôt de votre dossier et sachez que vous avez légalement le choix du médecin traitant.
Votre médecin traitant prescrit un bilan orthophonique et psychomotricité afin de déterminer le retard ainsi que des séances. Déposez votre dossier le plus rapidement possible auprès de la MDPH. La demande d'AVS doit être faite avant la fin du mois d'avril.

De façon plus générale, se renseigner sur les droits de la famille (cf. site des CRA ou *http://vosdroits.service-public.fr/F14810.xhtml)* ■

Votre médecin traitant peut prescrire un bilan orthophonique.

La scolarisation

Loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Aujourd'hui, aux dires mêmes de Monsieur Le Défenseur des Droits, on ne peut que constater les difficultés pour les enfants d'être scolarisés et de participer aux activités extrascolaires et périscolaires même si l'expérience prouve tous les bienfaits de l'intégration en milieu ordinaire pour l'épanouissement individuel et l'acquisition des apprentissages.
Votre enfant doit être accueilli dans l'école relevant de son secteur de recrutement. L'école est obligatoire de 6 à 16 ans mais un enfant peut être accueilli à partir de 3 ans dès lors que la demande est faite. Il appartient donc aux parents d'inscrire leur enfant. **Un chef d'établissement ne peut pas refuser l'inscription de l'enfant.** L'école doit tenir compte de ses difficultés et fournir des réponses *(loi du 11 février 2005 http://informations.handicap.fr/decret-loi-fevrier-2005.php)*. La réalité est différente mais les parents peuvent rappeler que leur enfant se doit d'être inclus dans la société et non pas intégré. Un enfant n'a pas à faire ses preuves pour mériter d'aller à l'école de la République.
Dans le décret 2012-903, les articles 351-16-4 et 351-16-2 déterminent l'aide individuelle et mutualisée à apporter aux élèves handicapés. Il est évident qu'un enfant TED doit bénéficier d'une aide individualisée tant que les apprentissages permettant une aide mutualisée ne sont pas acquis.

Quelles sont les différentes modalités de scolarisation

La scolarisation individuelle désigne la scolarisation d'un élève en situation de handicap dans une classe non spécialisée d'un établissement de l'Éducation nationale. Les conditions de cette scolarisation varient selon la nature et la gravité du handicap et peuvent se dérouler sans aide particulière ou faire l'objet d'aménagements lorsque les besoins de l'élève l'exigent (matériel pédagogique adapté, accompagnement par une auxiliaire de vie scolaire individuelle, accompagnant spécialisé (avec convention avec l'éducation nationale, etc.).

La scolarisation collective désigne la scolarisation dans une classe pour l'inclusion scolaire (CLIS) en école élémentaire ou une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) en collège ou lycée. Ces classes accueillent des enfants présentant un handicap mental, auditif, visuel ou moteur qui peuvent tirer profit d'une intégration en milieu scolaire ordinaire, sans toutefois être en mesure de suivre les exigences d'une scolarisation individuelle. Les élèves reçoivent un enseignement adapté au sein de CLIS ou ULIS et partagent certaines activités avec les autres écoliers. Lorsque l'enfant est intégré dans ce type de classe, il ne peut pas bénéficier de l'accompagnement individuel d'une auxiliaire de vie scolaire individuelle, accompagnant spécialisé.

La scolarisation en unité d'enseignement des établissements de santé ou médico-sociaux permet d'assurer la scolarisation et la continuité des parcours de formation des élèves en situation de handicap qui ne peuvent effectuer leur scolarité à temps plein dans une école ou un établissement scolaire.

L'enseignement à domicile enfin peut être envisagé lorsque l'élève est contraint d'interrompre momentanément sa scolarité en raison de son état de santé. Les cursus scolaires que le centre national d'enseignement à distance (CNED) propose sont adaptés. L'inscription peut se faire à tout moment de l'année. Un soutien pédagogique à domicile par un enseignant rémunéré par le CNED peut être proposé à l'élève.
(Site internet : http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/)
Vous souhaitez connaître le rôle de l'AVS qui accompagne votre enfant durant son temps scolaire : L'académie de paris a mis en lignes des informations ;
(Site internet : http://ash.scola.ac-paris.fr/spip.php?article123)

La scolarisation en milieu ordinaire

Mon enfant est diagnostiqué TED : Pourquoi l'insertion en milieu scolaire ordinaire peut être un des moyens de le voir progresser et s'épanouir ?
Placé dans une institution spécialisée ou dans un hôpital de jour, l'enfant autiste ne retrouve que des modèles semblables à lui-même qui ne l'aideront pas à progresser. À l'inverse et s'il a le potentiel suffisant son intégration en milieu ordinaire est le meilleur moyen de le stimuler. D'une part, l'enfant autiste intégré au sein d'une classe côtoie principalement des enfants n'ayant pas de handicap et qui présentent ainsi des modèles à suivre pour progresser. D'autre part, les autres enfants ayant des interactions sociales normales, entrent naturellement en contact avec l'enfant autiste : ils le sollicitent et ainsi le stimulent constamment. Plus généralement, l'école place l'enfant autiste dans des situations de vie concrètes, ce qui va lui permettre d'acquérir une culture et des comportements adaptés. La scolari-

sation évite ainsi l'exclusion précoce et ce sur-handicap tout en préparant l'enfant à la vie scolaire et professionnelle à l'âge adulte, avec comme perspective un emploi salarié.

La nécessaire reconnaissance de l'éducabilité des enfants autistes

Les enfants autistes ont été pendant fort longtemps considérés comme « non-éducables ». Or, sans même évoquer une méthode éducative particulière, l'ensemble des familles peut en témoigner : les enfants autistes doivent apprendre pour progresser ! Mais ils ne peuvent rentrer seuls dans les apprentissages de manière naturelle : il leur faut donc apprendre les règles, les situations, les émotions ou les intentions des autres. Il semblerait qu'aujourd'hui, 20 à 25 % des enfants et des adolescents reconnus comme souffrant d'autisme ont un potentiel suffisant pour être intégrés dans de bonnes conditions au sein du milieu scolaire ordinaire. Ce n'est donc pas seulement leur droit à l'intégration scolaire qu'il faut revendiquer, mais leur droit même à l'instruction car l'éducation constitue le meilleur soin possible à leur prodiguer.

De l'intégration scolaire à l'intégration sociale : un regard sur l'avenir

L'intégration au sein d'une classe ordinaire, aidée par un accompagnateur qualifié, constitue donc pour ces enfants une prise en charge très efficace et une excellente préparation à une future intégration sociale et professionnelle. C'est en étant intégrés à l'école qu'ils acquièrent des compétences, de l'autonomie et qu'ils apprennent à communiquer avec autrui, ce qui augmente leurs chances de mener une vie indépendante, au sein de la société, lorsqu'ils seront adultes.

La scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire avec un accompagnement spécialisé : des avantages pour tous

À titre d'exemple, dans les hauts de Seine, les projets d'intégration mis en place depuis 2001 dans le cadre de l'association « Autistes sans Frontières 92 - Les premières classes » reposent sur l'accompagnement de l'enfant dans tous les apprentissages, à l'école mais aussi dans tous les instants de la vie quotidienne, par des personnes compétentes appelées accompagnateurs-psychologues. Ces dispositifs d'intégration scolaire apportent de nombreux avantages.

Des enfants heureux et épanouis

Des témoignages de parents soulignent la joie ressentie par leurs enfants autistes scolarisés dans le milieu ordinaire. Ils progressent de manière exceptionnelle et ne sont plus dans l'échec, nouent des relations d'amitié avec leurs camarades d'école et apprennent à communiquer. Une mère évoque ainsi le sourire qui illumine le visage de son fils lorsqu'il se rend à l'école chaque matin.

Des familles plus sereines

La scolarisation en milieu ordinaire avec un accompagnement spécialisé, est vécue comme une « sortie du tunnel » par les parents. La plupart ont en effet connu une grande détresse à l'époque où la prise en charge de leur enfant se révélait inefficace. Certains enfin peuvent reprendre leur activité professionnelle, ce qui signifie un retour à une vie quasi-normale…

Un dispositif enrichissant pour l'enseignant et la classe entière

D'autres témoignages d'enseignants prouvent que le dispositif d'intégration scolaire avec accompagnement spécialisé est fort bien vécu, et ce malgré leurs craintes initiales. Les enseignants jugent absolument indispensable l'accompagnement de l'enfant autiste par une tierce personne. De plus, l'intégration d'un enfant autiste dans une classe ordinaire constitue pour les autres élèves une grande leçon de civisme et de sensibilisation à l'intégration sociale des personnes handicapées. Un enfant qui a eu l'habitude de côtoyer voire d'aider des enfants handicapés à l'école trouvera plus naturel de s'en préoccuper plus tard sur son lieu de travail.

Un dispositif moins coûteux que les séjours en institutions

Enfin, l'intégration individuelle en milieu scolaire d'enfants autistes représente aussi un avantage financier. En effet, le coût annuel de cette prise en charge souple et personnalisée est 2,2 fois moins élevé qu'une place en institut spécialisé (source : ministère de la

santé). Cela permettrait en outre de libérer des places, déjà trop peu nombreuses, dans les établissements spécialisés pour des personnes souffrant de formes d'autisme beaucoup plus sévères.

Comment se déroule la procédure d'inscription à l'école ?

La scolarisation d'un enfant autiste doit avant tout faire partie des recommandations d'un médecin spécialiste, qui doit être capable de valider l'aptitude de l'enfant à fréquenter l'école en milieu ordinaire. La démarche concernant l'inscription est effectuée directement par les parents. Il leur est conseillé de rencontrer l'enseignant et la direction de l'école pour expliquer la situation

S'ensuivent un certain nombre d'étapes qui permettront de valider le projet d'intégration de l'enfant :

Inscription de l'élève à la mairie (pour la maternelle et l'élémentaire), au collège ou au lycée.

À la demande des parents, la direction de l'école convoque une Equipe éducative qui va établir un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), document sur lequel seront précisés les objectifs et besoins de l'élève. L'ensemble des documents doivent être signés par l'ensemble des partenaires, notamment les parents.

Mise en place du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

Le PPS a pour but de permettre la scolarisation de l'enfant dans les meilleures conditions. Il est soumis à l'examen de la CDAPH, élaboré par les équipes pluridisciplinaires de la MDPH. Les parents ont l'initiative du PPS adressé ensuite à la MDPH. Les parents prendront ensuite contact avec l'enseignant référent pour être informés des dispositions prises.

Le PPS est un document qui formalise l'évaluation et les objectifs à atteindre lors de la scolarité de l'enfant ainsi que les moyens mis en œuvre pour en assurer le bon déroulement. Il décrit le type de handicap, les modalités de scolarisation, les difficultés rencontrées, les objectifs en termes d'apprentissage scolaire, les prises en charge thérapeutiques éventuelles et les moyens à mettre en œuvre (accompagnement humain, matériel pédagogique adapté, conditions de transport…), il définit donc le cadre pédagogique.

- Il est repris d'une année sur l'autre (transmission de la connaissance de l'enfant d'un enseignant à l'autre),
- Il est la garantie de Cohérence des objectifs de chaque cycle,
- Il permet l'échange des savoirs des différents professionnels,
- Il est révisé si nécessaire lors des réunions de l'équipe éducative
- l'enseignant référent favorise la cohérence et la mise en œuvre du PPS.

L'Équipe Éducative

L'équipe éducative est présidée par l'enseignant référent. Elle est composée des personnes auxquelles incombe la responsabilité éducative de l'élève qui travaillent quotidiennement à l'intégration de l'élève. Elle est réunie par la direction de l'établissement chaque fois que l'examen de la situation de l'élève l'exige qu'il s'agisse de l'efficience scolaire, de l'assiduité ou du comportement :

- les parents concernés,
- les enseignants (directeur(trice) d'école, instituteurs(trices), professeurs)
- les représentants de l'Éducation Nationale (enseignant référent, psychologue scolaire, médecin scolaire…),
- les thérapeutes (orthophoniste, psychomotricien(ne)…),
- l'accompagnateur(trice) de l'enfant et le(la) psychologue superviseur (si accompagnement spécialisé de l'enfant),
- éventuellement le personnel des collectivités locales (les aides en classe type Atsem, animateurs…).

Le rôle de l'enseignant-référent

Les enseignants "référents" de l'Education Nationale jouent un rôle central dans la mise en œuvre des projets personnalisés de scolarisation (PPS) des élèves handicapés. Ils sont aussi bien animateurs des équipes de suivi de la scolarisation (Equipe Educative) que correspondants privilégiés des divers acteurs agissant pour l'intégration de l'enfant handicapé. Les enseignants référents sont en charge du parcours scolaire de l'enfant handicapé de la maternelle au lycée, ils sont donc compétents pour tout ce qui concerne la transmission des informations d'un établissement à l'autre, surtout lors de changements d'environnement comme le passage de la maternelle au primaire ou du primaire au secondaire.

La liste des enseignants référents est généralement consultable sur le site de l'académie où réside la famille.

L'accompagnement

L'école, lieu de vie pour chaque enfant, doit permettre à l'enfant autiste de s'épanouir avec le soutien d'une aide à la vie scolaire (voir suppra le rôle de l'AVS) et ou avec un accompagnement spécialisé dit privé qui permet à une personne formée à son handicap de suivre l'enfant sur tous ses lieux de vie.

Le coût d'une prise en charge privée : 20 000 euros annuels

Trouver sa place à l'école, c'est trouver sa place dans la vie … financer une prise en charge a un coût.

- recruter un accompagnant formé à l'autisme qui accompagne l'enfant autiste en classe, reste à ses côtés, l'aide à se sociabiliser et se familiariser à son environnement, le stimule pour parfaire les apprentissages.
- former en continu l'accompagnant et superviser ses interventions par un psychologue spécialisé.

Les compléments alloués par la MDPH atténuent le coût de cette prise en charge qui est déboursée par les familles.

HAS et ANESM les références

En matière d'autisme et de TED, les professionnels et les familles peuvent se référer aux « recommandations de bonne pratique » de la Haute Autorité de Santé (HAS), parues en mars 2012, ainsi qu'aux recommandations de l'ANESM « pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED » parues en 2010

Les éléments à retenir

La Haute Autorité de Santé

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée dans l'argumentaire scientifique et décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site :

Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode Recommandations par consensus formalisé.

Place de l'enfant/adolescent et de sa famille

L'enfant/adolescent dispose de droits. Il doit être reconnu dans sa dignité, avec son histoire, sa personnalité, ses rythmes, ses désirs propres et ses goûts, ses capacités et ses limites. L'éducation et les soins visent à favoriser son épanouissement personnel, sa participation à la vie sociale et son autonomie, ainsi que sa qualité de vie.

Place des parents

La première rencontre entre les parents, l'enfant et l'équipe de professionnels est déterminante. Il doit s'établir un lien de confiance entre les différents acteurs. Chaque famille écrit sa propre histoire autour de son enfant. Les parents doivent être vigilants sur les bonnes pratiques, veillé à la coordination de l'équipe qui prend en charge l'enfant.

Les diversités familiales culturelles, sociales, économiques, les situations parentales sont autant d'éléments qui interviennent dans la prise en charge des enfants.

Ce qui est utile aux parents :

- une information sur les TED et les interventions proposées ;
- une aide à la compréhension des difficultés spécifiques de leur enfant ;
- un soutien psychologique : comme toute situation de handicap, celle qu'entraînent les TED peut engendrer une souffrance psychologique dans la famille ;

L'enfant dispose de droits, il doit être reconnu dans sa dignité.

- des occasions d'échanges entre parents sous différentes formes ;
- un contact avec les associations de parents et de personnes avec TED, susceptibles d'apporter, tant aux parents qu'à leur enfant, conseils, appui, soutien, témoignages et recul par rapport aux situations vécues et au chemin parcouru ; par exemple, les échanges entre l'enfant/adolescent et des adultes avec syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau de fonctionnement sont susceptibles de permettre à l'enfant/adolescent de découvrir les perspectives qui s'offrent à lui et de construire son avenir, sans masquer les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne ;
- une information et une aide dans l'accès à des ressources et compétences extérieures et notamment un accompagnement dans les démarches nécessaires à l'orientation de l'enfant/adolescent (constitution des dossiers de demande auprès de la MDPH par exemple).

Il est recommandé d'organiser une modalité de participation collective des parents leur permettant, s'ils le souhaitent, d'être à l'initiative d'un questionnement qui leur soit propre sur le fonctionnement général de la structure d'accueil de leur enfant et d'être davantage associés à la vie de celle-ci. En dehors des dispositifs réglementaires (conseil de la vie sociale, commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge), des formes souples peuvent être mises en œuvre : groupes de parents, réunions thématiques, journées portes ouvertes, fêtes, participation à des activités de loisirs, etc.

Place de la fratrie et de la famille élargie

Le handicap d'un enfant/adolescent peut avoir des répercussions sur tous les membres de la famille, en particulier les frères et sœurs, mais aussi sur toutes les personnes susceptibles d'interagir avec lui dans le cercle familial de manière régulière et importante : grands-parents, oncles et tantes, cousins/cousines, amis proches, etc.
Il est également recommandé d'être particulièrement attentif aux manifestations de souffrance et aux sollicitations de soutien exprimées par la fratrie et de proposer des modalités de réponses variées : soutien psychologique individuel, groupes thématiques « parents-enfants-fratrie », groupes de parole, organisation d'activités conjointes avec la fratrie, etc. Ces modalités ne peuvent être imposées.

Vigilance des parents

Il est recommandé aux parents d'être particulièrement prudents vis-à-vis d'interventions présentées, par des professionnels ou des associations, soit comme une intervention permettant de supprimer complètement les manifestations des TED, voire de guérir totalement leur enfant, soit comme une méthode exigeant l'exclusivité de l'accompagnement, car l'abandon d'interventions peut présenter un danger ou induire une perte de chances pour la personne (ex. : abandon de traitements utiles à des pathologies associées).
Quand il n'y a pas de progrès évidents au bout de quelques mois, le choix des méthodes utilisées et les modalités de leur application, les objectifs des interventions, la durée ou le rythme de celles-ci doivent être rediscutés et adaptés, après échanges entre la famille et les professionnels, éventuellement après avis auprès d'une équipe spécialisée ou du CRA.
« En l'absence d'études contrôlées, les données ne permettent pas en 2011 de juger de l'efficacité ou de la sécurité des prises en charge intégratives. Néanmoins, à l'issue du processus de consensus formalisé, les prises en charge intégratives de type thérapie d'échange et de développement, en tant qu'interventions fondées sur une approche développementale, intégrant des principes neurophysiologiques et de rééducation, sont jugées appropriées (accord d'experts). »

Vigilance à l'égard des traitements proposés

Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TED, cependant certains traitements médicamenteux sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées aux TED (ex. épilepsie) et d'autres peuvent avoir une place, non systématique et temporaire, dans la mise en œuvre de la stratégie d'interventions éducatives et thérapeutiques des enfants/adolescents avec TED.

Il est recommandé que le prescripteur rencontre régulièrement les parents, afin :

- de faire le point sur les autres traitements médicamenteux pris par leur enfant (automédication ou prescrits par d'autres prescripteurs) ;
- de fournir aux parents une information claire sur l'indication, les effets indésirables et les risques potentiels liés au traitement.

Il doit par ailleurs recueillir l'accord des parents et lorsque c'est possible celui de leur enfant avant la prescription *(art. L.1111-4 du Code de la santé publique)*.

Conclusion

LORS D'UN PRÉCÉDENT ARTICLE LE GMPA AVAIT ENTAMÉ UNE PREMIÈRE APPROCHE DE SENSIBILISATION SUR CE VÉRITABLE ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE. PRÉVENTION ET SOLIDARITÉ, MAÎTRES MOTS DU GMPA SONT DES VALEURS ESSENTIELLES POUR TOUTES LES FAMILLES ATTEINTES PAR CE DIAGNOSTIC.

Chaque année, dans chaque département français, 150 à 200 enfants naissent atteints plus ou moins gravement de troubles envahissants du développement. Le fait de dépister précocement l'autisme chez un enfant permet de répondre aux questions et diminuer les angoisses des parents démunis par l'apparition du handicap. Cela permet par ailleurs de mettre en place rapidement les stratégies de prise en charge adaptées pour éviter le sur handicap de l'enfant.

Les familles confrontées à de graves difficultés doivent garder en tête l'idée que même si rien n'est facile, leur enfant n'est pas condamné. Sa marche vers l'autonomie et une vie d'adulte responsable et autonome est le but à atteindre. Ce but est atteignable grâce à une prise en charge intensive et précoce. Les nouvelles techniques de rééducation de la communication et de la socialisation mises à dispositions font leurs preuves aujourd'hui. L'autonomie est une priorité absolue pour tout être humain, chacun a sa place et doit pouvoir agir par lui-même et se sentir libre. ■

COMPLÉMENT DE L'ALLOCATION D'EDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ OU LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

Pour réaliser ces démarches, vous devez vous adresser à la MDPH de votre lieu de résidence.

Rappels techniques

AEEH	PCH
Prestation familiale destinée à compenser les fais d'éducation et soins apportés à un enfant handicapé. Composée d'une allocation de base à laquelle est apporté un complément. Le montant du complément dépend de l'ensemble des besoins qu'il s'agisse d'aide humaine ou de frais liés au handicap. Il existe 6 compléments.	Prestation dédiée à l'aide à financer certains frais liés au handicap. Comporte 5 éléments distincts et cumulables : Les aides humaines Les aides techniques L'aménagement du logement ou du véhicule et les frais liés au surcoût du transport Les dépenses exceptionnelles ou spécifiques Les aides animalières.

De façon générale concernant la prise en charge des besoins humains :
Le complément AEEH est plus intéressant que la PCH lorsque l'enfant est jeune ou si vous avez réduit ou cesser votre activité pour vous occuper des soins de votre enfant, mettre en œuvre des actions éducatives ou face aux difficultés de l'accueil en crèche.

AEEH	PCH
L'enfant a moins de 7 ans L'un des deux parents a réduit ou cessé son activité professionnelle pour s'occuper de l'enfant Les frais liés au handicap sont spécifiques (couches, matériel pédagogique, formation des parents	Dès 8 ou 9 ans lorsque son autonomie peut être comparée à celle d'un enfant valide du même âge L'enfant a besoin d'aides humaines pour les actes essentiels de la vie quotidienne et la famille fait appel à des personnes extérieures Pour l'aménagement de la maison ou du véhicule.

Si vous avez recours à un salarié, pour les actes essentiels de la vie, une surveillance constante de votre enfant, la PCH sera généralement supérieure.

Quelles sont les différences ?

AEEH	PCH
Conditions Le taux d'incapacité de votre enfant doit être de 80% ou de 50% au moins en cas de besoin d'une prise en charge spécifique. **Conditions pour le complément** Les besoin d'aide de votre enfant doit avoir des conséquences sur votre activité professionnelle ou entraîne l'intervention d'une personne salariée.	**Conditions** Avoir le droit à un complément d'AEEH. **Condition spécifique** Avoir une difficulté absolue pour exécuter une activité ou grave ou exécuter deux activités fixées dans une liste énoncer par la réglementation (marcher, se lever, s'habiller,…).

Comment est déterminé le montant pour les besoins d'aide humaine ?

AEEH	PCH
L'équipe pluri disciplinaire de la MDPH évalue les différents besoins d'aide humaine.	L'équipe pluridisciplinaire évalue le temps d'aide nécessaire pour accomplir certains actes de la vie quotidienne énoncés par la réglementation
Les besoins éducatifs, les temps d'accompagnement pour les prises en charges et les soins sont pris en compte.	◆ Entretien personnel ◆ Certains déplacements ◆ La surveillance
Le complément tient compte de la réduction du temps de travail de l'un ou l'autre des parents.	Les besoins éducatifs sont pris en compte seulement pour les enfants en attente de place dans une structure médico-sociale.
Le montant est forfaitaire et varie en fonction du complément attribué.	Le montant varie en fonction du temps d'aide accordé et du tarif fixé selon le statut de l'aidant (parents, salariés, services …).

Que se passe-t-il si votre enfant est accueilli en internat dans un établissement ?

AEEH	PCH
La prestation n'est pas versée pour les jours passées dans l'établissement et rétablie pour les périodes de retour à domicile.	Le montant de l'élément aide humaine est réduit après 45 jours en internat dans un établissement, est rétabli pendant les périodes de retour à domicile.

Comment est déterminé le montant des autres frais ?

AEEH	PCH
Les frais portent sur les dépenses prévues ou engagées non prises en charge par ailleurs.	Les frais sont pris en charge sur la base de tarifs réglementés et dans la limite d'un montant maximum fixé pour chaque élément.
Le complément est forfaitaire et déterminé en fonction des tranches de dépenses.	Les sommes remboursées par la sécurité sociale sont déduites.

Le montant varie t'il en fonction de vos ressources ?

AEEH	PCH
Non	Le taux de prise en charge est de 100% ou de 80%, en fonction de vos ressources si celles-ci sont supérieures à un montant fixé réglementairement. Seuls les revenus du patrimoine et les valeurs financières sont pris en compte.

Montant des ressources de la personne handicapée	Taux de prise en charge des dépenses
< à 25 978, 38 €	100%
> à 25 978, 38 €	80%
Chiffres depuis le 1er avril 2012	

Qui verse les prestations ?

AEEH	
La caisse d'allocations familiales ou la mutualité sociale agricole.	Le conseil général auquel vous adresserez les pièces justificatives de l'utilisation de la prestation.
Les versements sont mensuels	Les versements sont mensuels ou ponctuels sur présentation de factures par exemple.

Ces prestations ne sont pas imposables mais les sommes perçues pour dédommagement doivent être déclarées.

Quand et comment choisir ?

Vous pouvez faire une demande de PCH lorsque vous sollicitez pour la première fois une prestation ou lorsque vous percevez déjà l'AEEH, lors du renouvellement de la demande ou à tout moment lorsque la situation change. Vous ne pouvez demander la PCH que si vous avez déposé une demande d'AEEH. Le choix de la PCH n'est pas définitif, vous pouvez changer de prestation ou au renouvellement de la demande ou en cas de changement de situation.

Si vous avez demandez la PCH, près l'étude et l'évaluation des besoins de votre enfant, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH va communiquer le montant de chacune des deux prestations. A vous de choisir ensuite celle qui vous convient le mieux.

La CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) décide de l'attribution de l'AEEH et de la PCH en tenant compte du projet personnalisé de votre enfant, de l'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire et de la prestation que vous avez choisie. Dans tous les cas cette commission décide.

Le plan personnalisé de compensation n'est pas suivi par la CDAPH, vous avez un mois pour modifier votre choix.

SITE INTERNET : *www.travail-solidarite.gouv.fr*

Qu'est-ce que la Majoration Parent Isolé ?

Lorsqu'un parent assume seul la charge d'un enfant bénéficiant de l'AEEH et d'un des compléments 2 à 6 ou de la PCH, il peut bénéficier de la majoration de parent isolé. Il doit cumuler les conditions suivantes :

- être isolé (veuf, divorcé, séparé…),
- assurer financièrement l'entretien d'un enfant de moins de 20 ans,
- assumer la responsabilité affective et éducative.

Les voies de recours

La personne handicapée ou son représentant légal qui sont en désaccord avec une décision de la CDAPH ont la possibilité de déposer :

- soit un recours gracieux
- soit un recours gracieux avec appel à la conciliation
- soit un recours devant le tribunal du contentieux ou devant le tribunal administratif.

Le recours gracieux : La demande doit être adressée par lettre recommandée avec accusé de réception dans un délai de deux mois à compter de la date de réception de la notification. Le recours doit être motivé et accompagné, le cas échéant, de pièces justificatives démontrant les arguments avancés. Votre demande doit comporter les noms et prénoms de la personne handicapée et son numéro de dossier MDPH.

Le recours gracieux avec appel à la conciliation : La personne handicapée ou son représentant peuvent demander au directeur de la MDPH la désignation d'une personne qualifiée chargée de proposer des mesures de conciliation.

La médiation : Le médiateur de la MDPH intervient dans un conflit existant entre une personne handicapée et une administration autre que la MDPH.

Le recours devant le tribunal du contentieux de l'incapacité ou devant le tribunal administratif : La personne handicapée ou son représentant peuvent contester les décisions de la CDAPH en déposant un dossier auprès de ces instances juridiques.

À titre d'exemple

Montants des compléments de l'AEEH et de la majoration pour parents isolés :

AEEH de base au 01/01/2012	126,41 €/mois	Majoration personne isolée
Compléments 1ère catégorie	94,81 euros	
2ème catégorie	256,78 euros	51,36 euros
3ème catégorie	363,44 euros	71,11 euros
2ème catégorie	563,21 euros	225,17 euros
5ème catégorie	718,80 euros	288,38 euros
6ème catégorie	1038,36 euros	422,69 euros

Rappels des critères pour avoir droit aux différents compléments AEEH (1er janvier 2012)

Première catégorie : 94,81 euros	
Dépenses mensuelles supérieures ou égales à	221,11 euros

Deuxième catégorie : 256,78 euros (1 ou 2 et 3)	
1) Réduction d'activité d'un parent %	20 % ou plus
2) Recours à une tierce personne (en heures hebdomadaires)	8 h
3) Dépenses mensuelles supérieures ou égales à	256,78 euros

Troisième catégorie : 363,44 euros	
1er cas : 1 ou 2	
1) Réduction d'activité d'un parent %	50 % ou plus
2) Recours à une tierce personne (en heures hebdomadaires)	20 h
2e cas : 1 ou 2 et 3	
1) Réduction d'activité d'un parent %	20 % ou plus
2) Recours à une tierce personne (en heures hebdomadaires)	8 h
3) Dépenses mensuelles supérieures ou égales à	233,07 euros
3e cas : 1	
1) Dépenses mensuelles supérieures ou égales à	485,85 euros

Rappels des critères pour avoir droit aux différents compléments AEEH (1er janvier 2012) suite

Quatrième catégorie : 563,21 euros	
1er cas : 1 ou 2	
1) Réduction d'activité d'un parent %	Arrêt de travail 100 %
2) Recours à une tierce personne (en heures hebdomadaires)	Temps plein
2e cas : 1 ou 2 et 3	
1) Réduction d'activité d'un parent %	50 % ou plus
2) Recours à une tierce personne (en heures hebdomadaires)	20 h
3) Dépenses mensuelles supérieures ou égales à	326,18 euros
3e cas : 1 ou 2 et 3	
1) Réduction d'activité d'un parent %	20% ou plus
2) Recours à une tierce personne (en heures hebdomadaires)	8 h
3) Dépenses mensuelles supérieures ou égales à	689,62 euros

Cinquième catégorie : 719,80 euros (1, 2 ou 3)	
1) Réduction d'activité d'un parent %	Arrêt de travail 100 %
2) Recours à une tierce personne (en heures hebdomadaires)	Temps plein
3) Dépenses mensuelles supérieures ou égales à	283,01 euros

Sixième catégorie : 1060,17 euros (1, 2 ou 3)	
1) Réduction d'activité d'un parent %	Arrêt de travail 100 %
2) Recours à une tierce personne (en heures hebdomadaires)	Temps plein
3) Surveillance et soins à la charge de la famille	Contraintes permanentes

RAPPEL DES CRITÈRES POUR LA PCH (1er JANV 2012)

Aide humaine

Caractéristiques

L'aide humaine est destinée à la prise en charge des besoins de la personne handicapée. Il s'agit :

- d'actes essentiels de la vie courante (entretien personnel, déplacements, et besoins éducatifs des enfants),
- de surveillance régulière (durable et fréquente),
- et de frais liés à une activité professionnelle ou une fonction élective exercée dans un organisme où siègent des représentants d'associations de personnes handicapées et leur famille.

L'aide peut être utilisée soit pour rémunérer un service d'aide à domicile, soit pour dédommager un aidant familial c'est-à-dire un membre de la famille qui n'est pas salarié pour cette aide.

Montants

Tableau 1 relatif à la fiche F14749	
Aides	**Montants remboursés**
Aide à domicile : emploi direct d'une tierce personne	**11,99 €** de l'heure
Aide à domicile : intervention d'un service prestataire	**17,59 €** de l'heure
Aidant familial	**3,55 €** de l'heure **5,33 €** de l'heure si l'aidant cesse ou renonce à une activité professionnelle (totalement ou partiellement)

Aide technique

Caractéristiques

L'aide technique est destinée à l'achat ou la location par la personne handicapée et pour son usage personnel d'un matériel conçu pour compenser son handicap.

Le niveau de remboursement diffère selon que l'aide technique figure ou non sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) par la Sécurité sociale.

Montants

Tableau 2 relatif à la fiche F14749	
Aides	**Montants remboursés**
Aide technique figurant dans la LPPR	**3,960 €** par période de 3 ans auquel s'ajoute le montant tarifé de l'aide après déduction de la prise en charge par la Sécurité sociale
Aide technique ne figurant pas dans la LPPR	À hauteur de 75% de son tarif et dans la limite de **3,960 €** par période de 3 ans

Aide à l'aménagement du logement

Caractéristiques

L'aide à l'aménagement du logement permet à la personne handicapée de circuler chez elle, d'utiliser les équipements indispensables à la vie courante.

Cette aide peut également être attribuée pour le domicile d'une personne qui héberge une personne handicapée.
Lorsque l'aménagement du logement est impossible ou jugé trop coûteux par l'équipe pluridisciplinaire et que la personne handicapée fait le choix d'emménager dans un logement répondant aux normes d'accessibilité, les frais de déménagement peuvent également être pris en charge.

Conditions

Les aménagements doivent répondre à des besoins directement liés aux limitations d'activité de la personne, que ce soit à titre définitif ou provisoire. Dans ce second cas, les limitations d'activité doivent avoir une durée prévisible d'au moins 1 an.

Lorsque l'aide est attribuée pour le domicile d'une personne qui héberge une personne handicapée il doit y avoir entre la personne handicapée et la personne qui l'héberge :
• un lien d' ascendance, de descendance ou collatéral, jusqu'au 4e degré,
• ou un lien d'ascendance, de descendance ou collatéral, jusqu'au 4e degré de son conjoint, concubin ou partenaire pacsé.

Montants

Tableau 3 relatif à la fiche F14749

Aides	Montants remboursés
Aménagement du logement engageant des travaux s'élevant au maximum à **1 500 €**	100 % du montant des travaux dans la limite de **10 000 €** par période de 10 ans
Aménagement du logement engageant des travaux s'élevant au delà de **1 500 €**	50 % du montant des travaux dans la limite de **10 000 €** par période de 10 ans
Frais de déménagement	**3 000 €** par période de 10 ans

Aide au transport

Caractéristiques

L'aide au transport comprend :
• l'aménagement du véhicule utilisé habituellement par la personne handicapée en qualité de conducteur ou de passager,
• et les surcoûts liés aux trajets.

Conditions

Pour bénéficier de l'aide à l'aménagement du véhicule, le demandeur doit être titulaire du permis portant la mention restrictive d'un poste de conduite adapté.
Les surcoûts liés aux trajets peuvent également être pris en charge lorsqu'il s'agit :
• de transports réguliers, fréquents ou correspondant à un départ annuel en congés,
• ou de déplacements entre le domicile de la personne handicapée et l'hôpital dès lors qu'ils sont effectués par un tiers ou lorsque la distance aller-retour est supérieure à 50 km.

Montants

Tableau 4 relatif à la fiche F14749

Aides	Montants remboursés
Aménagement du véhicule engageant des travaux s'élevant au maximum à **1 500 €**	100 % dans la limite d'un total de travaux de **5 000 €** sur une période de 5 ans
Aménagement du véhicule engageant des travaux s'élevant au delà de **1 500 €**	75 % dans la limite d'un total de travaux de **5 000 €** sur une période de 5 ans
Surcoût lié au trajet en voiture particulière	0,50 € par km dans la limite de **12 000 €**
Surcoût lié au trajet avec d'autres moyens de transport	75 % dans la limite de **5 000 €**

Aides spécifiques ou exceptionnelles

Caractéristiques

Les charges spécifiques sont des dépenses permanentes et prévisibles liées au handicap et n'ouvrant pas droit à une prise en charge au titre d'un des autres éléments de la PCH. Il peut s'agir par exemple de l'achat de nutriments pour améliorer la qualité d'un régime alimentaire, ou d'un forfait annuel pour les frais d'entretien d'un fauteuil roulant.

Les charges exceptionnelles sont des dépenses ponctuelles liées au handicap et n'ouvrant pas droit à une prise en charge au titre d'un des autres éléments de la PCH. Il peut s'agir de frais de réparations d'un lit médicalisé, ou d'une audioprothèse en dehors des frais déjà couvert par l'allocation forfaitaire (qui relève d'une charge spécifique).

Montants

Tableau 5 relatif à la fiche F14749

Aides	Montants remboursés
Charges spécifiques	75 % des coûts dans la limite de **100 €** par mois
Charges exceptionnelles	plafonnées à **1 800 €** par période de 3 ans

Aide animalière

Caractéristiques

L'aide animalière est destinée à l'acquisition et à l'entretien d'un animal participant au maintien ou à l'amélioration de l'autonomie de la personne handicapée dans sa vie quotidienne. Elle prend en charge les frais relatifs aux chiens guides d'aveugle et aux chiens d'assistance.

Condition

La prise en charge des frais est conditionnée au fait que le chien ait été éduqué dans une structure labellisée par des éducateurs qualifiés.

Montants

Tableau 6 relatif à la fiche F14749

Aides	Montants remboursés
Aide animalière forfaitaire	**3 000 €** par période de 5 ans
Aide animalière mensuelle	**50 €** par mois par période de 5 ans

Site internet : http://vosdroits.service-public.fr/F14749.xhtml#Ref

COMPARAISON AEEH/PCH CONCERNANT L'AIDE HUMAINE

Là encore à titre d'exemple et en tenant compte des contraintes (âge de l'enfant, incapacité à rester seul, diminution du temps de travail, etc), ce tableau compare pour un temps de travail donné (appel à un aidant salarié), les montants versés selon que l'enfant perçoive l'AEEH ou la PCH.

Nombre d'heures salarié aidant	AEEH mensuel	PCH	
		Emploi direct / 11,57 €	Service prestataire / 17,19 €
8h/semaine	Comp 2 : 252,98 €	402,20 €	597,50 €
20h/semaine	Comp 3 : 358,06 €	1005,50 €	1489,90 €
Temps plein	Comp 4 : 554,88 €	1759,60 €	2614,30 €
Temps plein	Comp 6 : 1018,91 €	1759,60 €	2614,30 €

Le deuxième tableau prend en compte la quotité de réduction du temps de travail pour un complément AEEH et le temps retenu pour une aide familiale PCH ; plus intéressante s'il s'agit d'une aide liée à la vie quotidienne de l'enfant, l'AEEH couvre mieux les besoins des parents qui apportent une aide éducative et diminuent leur activité professionnelle.

AEEH		PCH	
		Temps d'aide pris en compte assuré par un aidant familial	
		Pas de réduction de temps de travail 3,36 € / heure	Réduction du temps de travail 5,03 € / heure
Comp 2 : 252,98 €	Réduction du temps de travail de 20 %	2h30 / jour 255 € / mensuel	1h40 / jour 254 € / mensuel
Comp 3 : 358,06 €	Réduction du temps de travail de 50 %	3h30 / jour 358 € / mensuel	2h20 / jour 548 € / mensuel
Comp 4 : 554,88 €	Réduction du temps de travail de 50 %	5h20/jour 545 € / mensuel	3h35 / jour 548 € / mensuel
Comp 6 : 1018,91 €	Réduction du temps de travail de 50 %	10h10/jour 1038 € / mensuel	6h45 / jour 1033 € / mensuel

SIGLES À CONNAITRE

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie de la Personne Handicapée (également appellée CDA)

Cesu : Chèque Emploi Service Universel

AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

PCH : Prestation de compensation du handicap

ABA : Applied Behavior Analysis

TEACCH : Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children

HAS : Haute Autorité de Santé

TED : Troubles Envahissants du Développement

www.gmpa.fr

Groupement Militaire de Prévoyance des Armées (GMPA).
Association déclarée régie par la loi du 1er juillet 1901, fondée en 1949.
Tour Neptune – TSA 64012 – 20, place de Seine – 92086 La Défense Cedex.