

Pada Blabla n° 49

15 janvier 2019

TABLE DES MATIÈRES

ÉDITO	2
ON Y ÉTAIT	2
Aux journées de formations croisées, initiées dans le cadre de l’Axe 4 de la démarche une « Réponse accompagnée pour tous » et accompagnée par la MDA de la Drôme concernant l’évolution des politiques publiques en matière de handicap.	2
À la conférence sur la scolarisation des enfants avec TSA (7 décembre 2019).....	4
ON Y SERA	6
À l’agora sur les particularités sensorielles chez les personnes présentant un TSA (18 février)	6
DIVERS	6
Informations du CRA Rhône-Alpes	6
À découvrir : le recueil de 225 poèmes d’Alexis Piralta, adhérent de notre association.....	7
SUR LE SITE D’AUTISME FRANCE	8
Sophie Cluzel souhaite voir généraliser la participation des aidés dans le recrutement.....	8
Les députés actent une réforme « imparfaite » de la PCH en commission des affaires sociales	9
La garde à domicile permet d’éviter les ruptures de parcours pour les enfants handicapés	11
AGENDA	14
CONTACT	14

ÉDITO

Voilà quelques mois que l'année scolaire a commencé. PaDA vous a proposé deux agoras et une conférence qui ont eu beaucoup de succès, vu qu'elles ont été complètes toutes les trois. Cela prouve tout l'intérêt apporté à la cause de l'autisme par tous les publics : familles, professionnels, élus... Nous en sommes heureux et en même temps nous sommes conscients que cela nous oblige à continuer et même à nous améliorer. Pour coller au plus près des besoins et attentes vous pouvez, si vous le souhaitez, nous soumettre vos attentes concernant les sujets que vous souhaiteriez voir aborder. L'offre de PaDA est variée : en petit comité pour pouvoir échanger sur un sujet précis présenté par un professionnel, l'agora ; une journée ou demi-journée pour une sensibilisation, la conférence ; et enfin la formation plus approfondie, qui est nécessaire à toute personne intervenant auprès d'un public TSA.

N'hésitez donc pas à nous dire vos souhaits à : secretaire.planeteautisme@gmail.com.

ON Y ÉTAIT

Aux journées de formations croisées, initiées dans le cadre de l'Axe 4 de la démarche une « Réponse accompagnée pour tous » et accompagnée par la MDA de la Drôme concernant l'évolution des politiques publiques en matière de handicap.

Les intervenants de ces journées intitulées « AXE 4 accompagnement au changement des pratiques » étaient issus de la Maison de l'Autonomie, de l'Éducation Nationale, des institutions ADAPEI, APAJH, de l'association Clair Soleil, et des associations Planète autisme et C3DH Citoyenneté-Défense-Handicap. Le public qui est venu était composé de personnels de diverses institutions médico-sociales, des CMS, des enseignants, de la MDA, de la psychiatrie et des aides à domicile.

Pour débiter Madame Criticos de la MDA a situé la formation à partir des 4 axes de la « Réponse accompagnée pour tous ».

Axe 1 : La mise en place d'un dispositif d'orientation permanent par les MDPH. Cela implique un accompagnement des personnes. Cette partie est portée par la MDPH.

Axe 2 : Le déploiement d'une réponse territorialisée portée par le Conseil Départemental, l'ARS et l'Éducation Nationale, car il faut connaître les services proposés par les territoires et les faire évoluer selon les demandes.

Axe 3 : La création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs. La place de la personne est primordiale. Elle doit être intégrée à toutes les étapes du projet. Cela implique une expertise d'usage car les savoirs expérientiels sont importants au même titre que les autres savoirs. Cela peut déboucher sur la pair-émulation, la pair-aidance, un médiateur pair. C'est le Collectif Drôme Handicap qui pilote cet axe.

Axe 4 : L'accompagnement au changement des pratiques. Ce nouveau paradigme va déterminer un changement profond, « de la place en établissement à la notion de parcours modulaire », d'où la nécessité de formations telles que ces journées de formations croisées.

M^{me} Criticos a ensuite présenté un diaporama réalisé à partir du travail de M^{me} Dutilleul, pilote de l'équipe Relais Handicap Rare Auvergne Rhône Alpes, pour préciser cette démarche.

1 : Elle a évoqué les mécanismes qui ont fondé la question du handicap et ont construit historiquement des représentations qui ont fondé des habitudes. Il s'est petit à petit instauré un « effet filière » en établissement spécialisé, qui a induit toujours plus de dépendance. Dans ce cadre, 4700 personnes sont sans solution selon le rapport Piveteau.

2 : Plusieurs mouvements se sont produits pour faire évoluer cette perception du handicap : chartes européennes, convention de l'ONU, loi sur l'égalité des droits et chances... droits des usagers qui impliquent un croisement entre situations à compenser et attentes à honorer. Ces cheminements ont débouché sur la **logique de parcours** pour que la **société** soit plus **inclusive**, à la place de la logique : un handicap = une place en établissement.

3 : Comment les changements de ces politiques publiques peuvent-ils opérer des transformations sur les solutions à apporter aux personnes ?

4 : Pour arriver à construire ce changement de paradigme, il faut intégrer un principe fondateur : l'inclusion. L'égalité et la différence trouvent leur place, la diversité devient la norme. On n'arrive pas seul à ce résultat, d'où la nécessité de développer l'intelligence collective, de mutualiser les compétences, d'inclure les personnes, les familles, les aidants au cœur des expérimentations, de capitaliser ces expérimentations et de rendre tangibles les alternatives.

La matinée s'est poursuivie par un travail collectif. Les participants répartis en groupes le plus « mixtes » possible, ont travaillé sur une situation proposée d'une personne porteuse de handicap. À partir des informations données, ils ont dû réfléchir sur trois thématiques : le repérage des besoins ; les éléments du parcours ; à partir de la demande, quelle coordination de parcours ?

Le débriefing qui a suivi a été très riche dans les questions posées, les perspectives proposées et surtout le regard croisé des participants venant d'horizons différents.

L'après-midi a été constitué d'apports théoriques.

Il y a d'abord eu une intervention concernant la place des usagers.

Après avoir balayé syntaxiquement (définition du mot *usage* et *usager*) et historiquement cette notion (qui part des « indigents » jusqu'à la « personne porteuse de handicap »), il est rappelé que la situation de handicap est directement liée à l'environnement dans lequel vit la personne. Plus l'environnement est adapté, moins la personne est en situation de handicap. Souvent ces « adaptations » ne bénéficient pas qu'à la personne en situation de handicap mais à tout son environnement (consignes plus précises pour tous, ambiance plus apaisante...). Pour qu'une personne puisse vivre sur son territoire, auprès des personnes qu'elle a choisies, il faut qu'elle puisse disposer des services dont elle a besoin à proximité de son lieu de vie. Pour que cette inclusion soit réussie, cela nécessite le redéploiement et le décroisement des dispositifs existants, la création de nouveaux services... au bénéfice de parcours de scolarité, de parcours professionnels, de parcours de soins et de santé, bref, de parcours de vie, comme tout un chacun.

Donc la notion de parcours doit se substituer à celle de place. Pour y arriver, il est nécessaire de concevoir la personne non seulement dans ses besoins mais aussi dans ses aspirations et ses choix. Nous devons passer d'une logique de protection à une logique de participation de la personne pour construire avec elle les éléments que nécessite la réalisation de son parcours de vie. On ne peut supposer les capacités d'une personne, tant qu'elle n'a pas accès à ce dont elle a besoin pour faire les choses. Comme on l'a déjà vu, plus on adapte l'environnement, plus la situation de handicap régresse. *In fine* il s'agit bien d'adapter la société, d'où la notion d'Accessibilité Universelle.

Pour illustrer ce propos, une personne de l'Éducation Nationale nous a montré les possibilités de scolarisation des élèves porteurs de handicap et tous les « ponts » possibles entre les différentes filières.

Nous sommes donc arrivés à la notion de coordination de parcours, qui se trouve au cœur de ce dispositif. Pour coconstruire il faut :

- améliorer la complémentarité,
- assurer une cohérence,
- développer une culture et une pratique de l'anticipation,
- positionner chaque ESSMS comme une ressource sur le territoire,
- identifier les acteurs et les ressources de droit commun,
- instituer un langage commun.

La coordination doit organiser la complémentarité et la continuité des prises en charge et des accompagnements. Cela suppose un décloisonnement, une coopération des secteurs sanitaires, médico-sociaux, sociaux, scolaires, professionnels... pour un parcours sans rupture, et aussi parce qu'aucun professionnel n'a la réponse seul.

Jeanne-Marie Minodier

[À la conférence sur la scolarisation des enfants avec TSA \(7 décembre 2019\)](#)

Envol Isère Autisme a organisé à Seyssins (Grenoble) une conférence sur la scolarisation des enfants avec TSA animée par Nelly Coroir, psychologue spécialisée dans les TSA et formatrice agréée CRA. Le nombre d'inscrits étant élevé, cette conférence sera rééditée le 15 février 2020 à Saint-Laurent-du-Pont (inscriptions auprès d'Envol Isère Autisme).

M^{me} Coroir a commencé par présenter le tableau clinique permettant de qualifier les TSA (troubles du spectre autistique). Elle a précisé que c'est un trouble neurodéveloppemental qui existe tout au long de la vie, et qui induit un fonctionnement particulier du cerveau. Ce qui caractérise principalement les TSA est un problème d'intuition sociale dans la perception, l'intégration et la traduction du fonctionnement social. Le diagnostic existe tout au long de la vie car le quotient intellectuel peut permettre de compenser un certain temps, en occasionnant cependant un épuisement de la personne qui cherche à s'adapter.

M^{me} Coroir insiste sur la capacité de toute personne à progresser par rapport à elle-même, quel que soit le quotient intellectuel à condition de tout enseigner, tout guider. Comme la pensée autistique

se caractérise par un défaut de généralisation, la répétition est indispensable dans l'éducation structurée. Le rôle d'aidant (parent, professionnel) est d'être un « traducteur », un « éclairant » pour diminuer la fatigue. L'emploi du temps structuré, la visualisation des rituels, les pictogrammes sont indispensables pour sécuriser et créer la relation de confiance. On peut travailler sur la motivation à l'aide de renforçateurs.

S'agissant des intérêts restreints (ou spécifiques ou focalisés), M^{me} Coroir explique qu'ils correspondent à un besoin de la personne autiste et qu'on ne peut pas les en priver. C'est « le sel de leur vie ». Cependant, il est essentiel d'éduquer le cerveau en définissant un cadre à ne pas dépasser pour que l'intérêt restreint et le « cerveau autistique » ne prennent pas toute la place. De nombreuses difficultés émanent du traitement de l'information. Les caractéristiques du cerveau autistique entraînent un déficit de la théorie de l'esprit, une vision en détail, un problème d'activation des neurones miroir, une mémoire de données brutes, un problème d'encodage des sons. L'apprentissage est nécessaire pour comprendre et interpréter le social, l'implicite, l'empathie. « Il faut montrer à l'enfant ce qu'on attend de lui ». Chez les profils « TSA Asperger au féminin », on peut rencontrer une contagion émotionnelle, qui se traduit par une hypersensibilité et une hyper-empathie élaborée au niveau intellectuel.

Les stratégies éducatives efficaces et reconnues par la Haute Autorité à la Santé sont les thérapies cognitivo-comportementales telles que TEACCH, PECS, ABA mais aussi Montessori. Pour les comportements problèmes, il faut être conscient que « l'enfant ne fait pas les choses contre vous ; il fait les choses pour lui ». Il faut rechercher ce qui alimente le problème et chercher comment le résoudre ou l'atténuer. C'est une réponse à un besoin. Parfois le comportement peut être « efficace » pour la personne autiste mais pas social. Cela nécessite donc un décodeur social et un apprentissage à tout âge.

M^{me} Coroir a ensuite exposé les objectifs et les aménagements des apprentissages. Elle a expliqué que les apprentissages de base étaient d'établir la communication, de demander de l'aide, de respecter une consigne, de mener une tâche à sa fin, d'acquérir une autonomie et une propreté personnelle... Il faut toujours accompagner dans ce qui est faisable et créer des protocoles qui sont vivables en changeant élément par élément. Elle a expliqué que le parent reste le premier partenaire mais qu'il ne faut pas juger le parent qui ne peut pas, qui n'a pas les moyens personnels d'aider son enfant. Le professionnel peut aider la famille mais la responsabilité reste aux parents qui sont les « chefs d'équipe ».

Au niveau de la scolarisation, à l'école maternelle, il est recommandé de partir de l'intérêt de l'enfant pour construire les apprentissages. Les manipulations et l'aide à la compréhension explicite des consignes sont essentielles. Les compétences doivent être travaillées séparément. Dans la cour de récréation, il faut aider les enfants à construire les temps de jeu. A l'école, l'enfant avec TSA apprend les codes de l'école avec le bruit, les autres, le groupe. Pour l'aider, on peut proposer une visualisation des règles sociales, apprendre à coopérer autour d'activités avec d'autres, instaurer un tutorat, organiser l'occupation pendant la récréation.

À l'école élémentaire, l'emploi du temps est généralement très ritualisé et facilite le comportement. L'entrée dans la lecture peut être complexe. Accompagner la phonologie par le

repérage syllabique en écrivant avec des lettres mobiles (aide visuelle) ou les signes Borel-Maissonny (aide gestuelle). Cependant les doubles tâches comme écrire et écouter le cours ou écrire et réfléchir sont très coûteuses en énergie. On peut aussi introduire des scénarios sociaux (constat, interprétation, solution) en partant des situations vécues.

Au collège et au lycée, les besoins du jeune avec TSA concernent le soutien scolaire, les habiletés sociales et le soutien émotionnel. L'AVS reste un décodeur social. Pour le jeune avec TSA, il est difficile de faire des choix, ce qui rend compliquée l'orientation. En postbac, il peut être intéressant de favoriser l'alternance pour développer les compétences professionnelles et construire la prise d'autonomie et d'indépendance, qui doivent être guidées. Les professionnels éducatifs doivent signaler rapidement toute difficulté pour travailler en équipe avec les parents.

Karine et Nadège Crochon

ON Y SERA

À l'agora sur les particularités sensorielles chez les personnes présentant un TSA (18 février)

Le mardi 18 février à 19 heures, à la Maison Relais Santé de Valence, nous vous proposons une agora sur le thème suivant : les particularités sensorielles chez les personnes présentant un TSA. Voici le contenu prévu : apports théoriques sur la sensorialité, les seuils de tolérance et l'évaluation des particularités ; réflexion sur l'aménagement du quotidien autour d'une discussion. Cette Agora sera animée par la psychomotricienne **Nathalie Allavena**.

Inscriptions : secrtaire.planeteautisme@gmail.com.

DIVERS

Informations du CRA Rhône-Alpes

Le CRA organise en 2020 avec le soutien de la Fondation Orange plusieurs ateliers gratuits de formation sur l'utilisation d'applications d'apprentissages pour les personnes avec TSA. Six sessions sont proposées pour le premier semestre :

- **Mercredi 22 janvier 2020** de 17h30 à 20h30 : atelier « applis notion du temps », sur tablette iPad + Samsung
- **Mercredi 5 février 2020** de 17h30 à 20h30 : atelier « applis Émotions », sur tablette iPad + Samsung
- **Mercredi 18 mars 2020** de 17h30 à 20h30 : atelier « applis communication CAA », sur tablette iPad + Samsung
- **Mercredi 15 avril 2020** de 17h30 à 20h30 : atelier « applis Scolarité », sur tablette iPad + Samsung

- **Mercredi 13 mai 2020** de 17h30 à 20h30 : atelier « applis notion du temps », sur tablette iPad + Samsung

- **Mercredi 24 juin 2020** de 17h30 à 20h30 : atelier « applis Émotions », sur tablette iPad + Samsung

Ces ateliers se tiendront dans les locaux du CRA, au Centre Hospitalier le Vinatier, bâtiment 211 (95, boulevard Pinel à Bron). Soizic Boisneau, éducatrice spécialisée, animera ces formations avec Gilles Braud, de la Fondation Orange. Des tablettes seront mises à disposition des participants.

Pour suivre cet atelier gratuit, nous vous remercions de vous inscrire par e-mail auprès de Paul Belhouchat et d'indiquer la ou les dates de sessions souhaitées : paul.belhouchat@ch-le-vinatier.fr. Inscriptions possibles également auprès de M^{me} Maéva Vasquez : secretariat-formation-cra@ch-le-vinatier.fr.

Pour plus d'interactions, nous recevons 10 participants par session. D'autres ateliers seront proposés ultérieurement pour le second semestre. Par ailleurs, une permanence autour des tablettes est toujours assurée les mercredis au CRA. Gilles Braud, de la fondation Orange, reçoit les familles, les personnes avec TSA, les professionnels, les étudiants, pour découvrir l'environnement des tablettes et les applications installées. Nous offrons aussi la possibilité de découvrir cette année plusieurs modèles de montres connectées.

La permanence est ouverte de 9h00 à 12h30 et de 13h30 à 17h00. Prise de rendez-vous souhaitée par mail auprès de Gilles Braud : cra.vinatier.numerique@gmail.com.

À découvrir : le recueil de 225 poèmes d'Alexis Piralta, adhérent de notre association



« Quand le pouvoir pousse l'homme à l'arrogance, la poésie lui rappelle la richesse de l'existence. Quand le pouvoir corrompt, la poésie purifie. » (John Fitzgerald Kennedy)

Alexis, un jour les mots vécus se sont glissés sur la page blanche. Comme des fauves tapis, ils ont dévalé la montagne pour, comme des chats, ronronner de plaisir. Ils sont venus les uns après les autres tels des personnages pour témoigner de ton existence, de tes sentiments, de tes rencontres. Peut-être est-ce le vent qui les a portés jusqu'à ton berceau : une pleine valise de mots, de rythmes, de rimes et de couleurs.

Le rythme est soutenu, une cavalcade de messages, des silences ainsi que des respirations. Le tempo comme un chant...

Tout doucement, le poème est venu s'imposer comme ton langage, avec l'élégance que tu portes en toi.

L'espace et l'immensité d'un ciel t'incitent à regarder plus haut, au-delà des apparences. Si tu détestes la bêtise et le jugement, tu leur opposes ta générosité. Tu évoques entre autres des personnes familières et significatives : ta voisine, l'éboueur, l'apprenti, l'homme sentimental, et tu nous les rends proches.

Tu as vécu des moments difficiles, connu l'isolement, l'incompréhension mais, en cherchant ta vérité, tu as su trouver le bonheur des choses simples.

Tu regardes notre monde sans agressivité avec la volonté de te dépasser. Ne plus être parmi les invisibles pour soi et pour les autres, relever le défi de l'expression par l'écriture.

Tes poèmes visent à ouvrir des portes, transmettre un message que chacun interprétera selon son vécu. Merci l'extraterrestre ou le terrestre extra !

Commande et paiement sur le site <https://www.alafabrique-editions-handicap.com>.

Adresse de livraison : Alexis Piralta – 17, rue Saunière – 26000 Valence, ce qui vous permettra de ne pas payer de port et d'avoir une dédicace de l'auteur.

Mireille Baraz

SUR LE SITE D'AUTISME FRANCE

Sophie Cluzel souhaite voir généraliser la participation des aidés dans le recrutement

En visitant la Mas Le Hameau à Hantay dans le Nord, Sophie Cluzel a marqué son soutien à l'implication des personnes aidées dans le processus de recrutement des professionnels. Se pose néanmoins la question de la formation des « recruteurs ».

« *C'est une démarche très innovante et très importante* », a considéré Sophie Cluzel, secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées lors de son déplacement dans les Hauts-de-France. Dans la maison d'accueil spécialisée (Mas) Le Hameau à Hantay (Nord), une quinzaine de CDI ont déjà été recrutées avec la participation des « recruteurs », un groupe de personnes polyhandicapées émettant un avis sur les aptitudes des candidats [...] et toutes formées au recrutement.

Cette étape de formation pose la question de son financement. « *Pour l'argent, il va falloir que nous soyons innovants* », a estimé Sophie Cluzel, « *cela peut passer notamment par des demandes de mécénats auprès de grands cabinets de recrutement comme Manpower, par exemple* ». En l'occurrence, tous les « recruteurs » ont été formés par Amaro Carbajal, ancien président de l'association gestionnaire du Hameau, le Gapas, et désormais consultant en ressources humaines, dans le cadre d'un mécénat de compétences. Cependant, selon Amaro Carbajal, ce mode de financement est « *peu généralisable* ».

« *Nous ne sommes pas sur du prêt-à-porter mais vraiment du sur-mesure*, a-t-il expliqué à Hospimedia, *c'est très compliqué de rationaliser le processus.* » Or sans cahier des charges précis, difficile d'estimer le coût d'une telle formation. « *On ne peut pas vendre ce type de formation, puisqu'on ne sait pas où on va.* » Ne serait-ce qu'en matière de durée de la formation, il semble difficile de chiffrer puisque les personnes accompagnées ont des moyens de communication différents, qui requièrent plus

ou moins de temps. Au départ, Amaro Carbajal était parti sur une formation de deux mois, qui se sont vite étirés en six mois. « *Cela risque d'être très compliqué au niveau de la gestion du temps ; temps qui s'accélère dans le médico-social* », a-t-il indiqué. Cependant, ils ont d'ores et déjà établi une méthodologie avec de nombreuses images, que le spécialiste en ressources humaines utilise pour d'autres formations.



Sophie Cluzel a visité la Mas Le Hameau à Hantay

La formation au recrutement pourrait donc être un frein à la généralisation des « *recruteurs* » dans le secteur médico-social. Cependant, le concept d'une meilleure inclusion des besoins des personnes accompagnées dans les processus de sélection des professionnels pourrait revêtir différentes formes. « *Le minimum pour les établissements est de prendre en compte les attentes sur les aptitudes, comme par exemple, la douceur, ce qui est plus généralisable* », a affirmé Amaro Carbajal.

Les députés actent une réforme « imparfaite » de la PCH en commission des affaires sociales

Positive mais perfectible. La proposition de loi visant à améliorer la PCH a été adoptée ce 18 décembre par la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale. Les députés saluent les avancées consenties mais appellent à aller plus loin.

Après un premier vote en séance publique du Sénat le 5 novembre dernier, la proposition de loi visant à améliorer l'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) a été adoptée en commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale ce 18 décembre. Le texte, inspiré de la proposition de loi approuvée par l'Assemblée nationale en mai 2018, entend pallier certains manques de la loi du 11 février 2005 et de ses textes applicatifs et ainsi améliorer la politique en matière de

compensation. Une « *avancée concrète* », mais également un simple « *petit pas* », pour la rapporteuse Nathalie Elimas (Modem, Val-d'Oise), au regard de l'ampleur des défis restant sur le sujet.

La proposition de loi, au travers de ses quatre articles, vient répondre à plusieurs demandes formulées par le secteur du handicap. À savoir : la suppression de la barrière d'âge à 75 ans, le plafonnement du reste à charge ou encore l'octroi à vie de la prestation lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement. Autant de mesures plébiscitées de tous bords qui n'ont cependant pas écarté les critiques des membres de la commission, visiblement impatients d'aller plus loin encore dans la réforme de la prestation.

Limite d'âge à 60 ans : le barrage de trop

En écho aux positions évoquées au Sénat, plusieurs voix se sont ainsi élevées pour appeler à la suppression de la barrière d'âge à 60 ans, limite à partir de laquelle les personnes ne peuvent plus solliciter la PCH si elles n'ont pas déjà de handicap reconnu. Le maintien d'un tel mécanisme, ont rappelé les parlementaires, constitue une inégalité entre usagers.

« *Ce débat mériterait d'être ouvert*, a estimé Nathalie Elimas. *Compte tenu d'une part de l'augmentation de l'espérance de vie et du recul de l'âge minimum de départ à la retraite, il y aurait une cohérence à ce que nous réfléchissions et nous avançons sur ce sujet* », a-t-elle poursuivi. Et de se tourner vers le futur projet de loi dépendance, où le sujet pourrait être articulé avec certaines mesures liées à l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa) et à la création d'une éventuelle prestation d'autonomie, comme proposé par Dominique Libault dans son rapport.

Reste à charge : une harmonisation suspendue au décret

L'article 2, visant à enfin rendre effectif le plafonnement du reste à charge à 10% des ressources nettes après impôt*, a également été l'objet de discussions. En cause, le conditionnement du plafonnement aux finances disponibles au sein des fonds départementaux de compensation du handicap. Déjà décriée lors de l'examen par la chambre haute, cette limitation a cristallisé les inquiétudes de toutes parts de l'échiquier politique.

Si l'article devrait ainsi permettre de rendre obligatoire un financement jusque-là facultatif pour s'acquitter d'une obligation légale tout en prenant en compte les contraintes budgétaires pesant sur les conseils départementaux, celui-ci ne pourra de fait ni répondre aux problématiques de disparités territoriales ni assurer l'effectivité des droits des usagers. Aussi les députés reportent-ils aujourd'hui tous leurs espoirs sur le décret d'application, censé harmoniser les modalités d'intervention des fonds, et pour lequel le Gouvernement « *aura des réponses un peu plus fines à apporter d'ici la séance [publique]* », selon la rapporteuse.

Alors qu'Agnès Firmin-Le Bodo (UDI, Seine-Maritime) s'est dite en faveur de la mise en place d'une contractualisation entre l'État et les départements, Bernard Perrut (Rhône, LR) a jugé de son côté nécessaire de hiérarchiser les demandes qui seront adressées aux fonds compte tenu de leur capacité financière limitée. « *Les critères de gravité du handicap, du coût particulièrement élevé de l'aide sont vraisemblablement ceux qu'il conviendra de retenir* », a-t-il souligné. Le point de vue est visiblement partagé par la rapporteuse, qui a ainsi plaidé pour l'instauration de « *critères d'éligibilité resserrés* » avant d'ouvrir la réflexion : « *Les régions aussi peuvent après tout être sollicitées et abonder.* » Si pour l'heure seule l'Île-de-France contribue, Nathalie Elimas voit en l'incitation des conseils régionaux une piste de travail supplémentaire. Reste à voir quelles réponses seront données à ces propositions.

Rendez-vous est donné le 15 janvier prochain, date de passage de la proposition de loi en séance publique de l'Assemblée nationale.

Un rapport pour évaluer la baisse du reste à charge

Selon l'analyse de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), sur soixante et onze fonds départementaux de compensation du handicap, seuls vingt-deux avaient permis de réduire à moins de 10% du coût des projets le reste à charge en 2017. Le reste à charge demeurait par ailleurs supérieur à 20% du coût des projets dans quatorze fonds. Par amendement de la rapporteuse à l'article 2, la commission des affaires sociales a dans ce contexte acté que le Gouvernement remette un rapport au Parlement pour faire le point sur la mise en œuvre du décret visant à plafonner le reste à charge, et plus particulièrement sur l'évolution du reste à charge des personnes ayant déposé au moins une demande auprès d'un fonds départemental de compensation du handicap. Le rapport est attendu dans un délai de dix-huit mois à compter de la publication du décret.

** La mesure, entérinée dans le cadre de la loi de 2005, n'a jamais pu être effective faute de publication de décret d'application.*

La garde à domicile permet d'éviter les ruptures de parcours pour les enfants handicapés

Le secteur de l'aide à domicile accompagne aussi des enfants en situation de handicap. Une étude de la Fédération des particuliers employeurs de France (Fepem) lève le voile sur les attentes des parents dans cet accompagnement singulier.

L'offre d'accompagnement des enfants en situation de handicap à domicile est-elle en adéquation avec les besoins des familles ? C'est à cette question que tente de répondre la Fédération des particuliers employeurs de France (Fepem) dans une étude* qui vient de paraître. En donnant la parole aux parents, l'enquête apporte aussi un éclairage précieux sur le vécu quotidien des familles et les relations, pas toujours simples, avec les institutions, les professionnels du soin et de l'accompagnement.

Carrière ou mère-aidante à temps plein ?

La sociologue Abdia Touahria-Gaillard, autrice de l'enquête, rappelle que chez les familles concernées par le handicap d'un enfant, la réorganisation des emplois du temps et des investissements professionnels est fréquente et que les mères d'un enfant en situation de handicap sont plus susceptibles de réduire leur activité professionnelle que les autres mères.

PART DU TEMPS PARTIEL ET DU SOUS-EMPLOI CHEZ LES MÈRES ACTIVES OCCUPÉES, PARMI LES MÉNAGES BÉNÉFICIAIRES OU NON DE L'AAEH

Configuration familiale	Temps partiel (en %)		Sous-emploi (en %)	
	Bénéficiaires de l'AAEH	Autres ménages	Bénéficiaires de l'AAEH	Autres ménages
Famille monoparentale Mères	39	30	19	14
Couple avec enfant(s) Mères	51	33	9	9
Ensemble Mères	48	33	11	10

Source : Insee ; Direction générale des finances publiques, CNAF, CCMSA, Enquête revenus fiscaux et sociaux 2014, 2015. Tableau issu du rapport du HCFEA, « Accueillir et scolariser les enfants en situation de handicap de la naissance à 6 ans et accompagner leur famille », 2018.

Les mères d'un enfant bénéficiant de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AAEH) travaillent 1,5 plus à temps partiel que les autres.

Les mères en couple dont l'enfant bénéficie de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AAEH) sont 51% à travailler à temps partiel. « *Il est fort probable que le temps ainsi dégagé soit réinvesti dans la sphère familiale en raison des besoins spécifiques de l'enfant. Parmi les mères rencontrées dans notre enquête, la volonté de se maintenir dans l'emploi, fût-ce à temps partiel, ne répond pas uniquement à des besoins de subsistance. Garder une vie sociale, même si cette dernière reste très limitée, est pour certaines une priorité* », précise la sociologue.

Lorsque les besoins spécifiques d'un enfant sont incompatibles avec une prise en charge institutionnalisée, certains parents se sentent contraints de devoir remplir cette fonction et le vivent souvent comme un abandon des professionnels et des administrations. Et ce sont souvent les mères qui servent alors de variable d'ajustement. Plusieurs témoignent de l'image de mère désinvestie renvoyée par les professionnels de santé et du secteur social quand elles ont exprimé leur choix de trouver des solutions de garde pour pouvoir poursuivre leur activité professionnelle.

Gare à la disqualification parentale

En dehors du nursing et des conduites, faire valoir les droits de leurs enfants, notamment en matière d'inclusion scolaire, est également extrêmement chronophage. « *Les capacités de réflexion et d'analyse que manifestent les familles comportent donc d'importants coûts invisibles pour la solidarité nationale. Leur vigilance permanente s'apparente à un capital guerrier qu'elles sont amenées à mobiliser fréquemment. On le note au travers du champ lexical de la lutte qui a souvent émergé des entretiens conduits auprès des familles Cette injonction à combattre pour faire valoir ses droits et ceux de son enfant s'observe à tous les niveaux de l'échelle sociale* », observe Abdia Touahria-Gaillard. Elle ajoute que les parents rencontrés font part des infinies ressources de patience qu'il leur a fallu développer

pour affronter le monde du handicap et cela même vis-à-vis de professionnels, médicaux, paramédicaux, sociaux, chargés de les épauler.

Ces familles se sont parfois senties discréditées en voyant leur inquiétude et diagnostic délégitimés par les professionnels. Mais mêmes « *disqualifiés* », ces parents sont fortement invités par les institutions à formuler l'éducation de leur enfant sous les traits d'un projet cohérent et à candidater à des modes de solvabilisation pour le rendre possible, sans en avoir pour autant le mode d'emploi. « *Ces épreuves peuvent mettre en échec les familles et entraîneront des inégalités de traitement* », ajoute la sociologue.

Des employeurs exigeants et... solvables

Quand ils ont recours à des accompagnants à domicile, les parents privilégient le recrutement par affinité, d'une personne agréable et mature, plutôt que les compétences techniques. Ils attendent une posture à la fois professionnelle (respecter le domicile comme un lieu de travail, faire preuve de sang-froid et de discernement face à l'imprévu), humaine et relationnelle (être agréable à l'enfant et attentive à son bien-être). « *La capacité à restituer fidèlement le contenu de la journée aux parents et de communiquer de façon claire est un enjeu capital pour les parents* », commente Abdia Touahria-Gaillard. Ensuite, les parents sont très vigilants sur la capacité des professionnels à dispenser des gestes de soins à la fois sur le plan technique, comme le remplacement d'une sonde par exemple, et de la capacité d'adaptation aux situations qui peuvent souvent être instables.

La sociologue rappelle en conclusion que la garde à domicile apparaît comme une solution contre les ruptures de parcours permettant aux parents de maintenir leur activité professionnelle et leur insertion sociale tout en ménageant la fratrie, et le cas échéant l'équilibre conjugal souvent fragilisé par les épreuves. Néanmoins, elle ajoute que les inégalités sociales et de traitement administratif par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) posent très clairement la question de la solvabilisation de ce type d'intervention.

* *La recherche repose sur une enquête par entretiens semi-directifs en face-à-face conduite auprès de douze professionnels appartenant à six structures (organismes administratifs ou associations) et onze parents d'enfants en situation de handicap (deux pères et neuf mères) dans trois régions : Occitanie, Normandie et Île-de-France.*

AGENDA

- 18 janvier** Atelier Tchika Boum Splash Ados animé par Armelle Vautrot et Pascal Viossat. Rencontre avec des adolescents entre 11 et 17 ans sans déficience intellectuelle et neurotypiques (famille, fratries, amis). Inscriptions auprès de Pascal Viossat : 06 75 13 24 33 ou viossat.pascal@gmail.com.
- Café-rencontre Asperger ados à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Henri Dunant à Valence), 10h-12h et 14h-16h. Sur inscription : valerieperiot@yahoo.fr
- Café-rencontre adultes Asperger à la Maison pour Tous du Petit-Charran, 15h-17h. Un premier contact par mail est souhaité : cafe.rencontresasperger.valence@gmail.com
- Café des proches à la Maison pour Tous du Petit-Charran, 14h-17h.
- 25 janvier** Atelier Tchika Boum Splash Kids 7-11 ans. Inscriptions auprès de Pascal Viossat : viossat.pascal@gmail.com ou 06 75 13 24 33
- 1^{er} février** Éduc'Ardèche à Aubenas (Centre social Le Palabre) : 9h-10h, point info gratuit et ouvert à tous et à toutes, bibliothèque et matériathèque ; 10h-12h, atelier des parents à 4 euros par personne (n'hésitez pas à nous suggérer les thèmes que vous souhaiteriez aborder) : 07 81 57 76 76 ou educardeche@yahoo.fr.
- 18 février** Agora « les particularités sensorielles chez les personnes présentant un TSA », à la Maison Relais Santé de Valence (4 rue du Clos Gaillard), 19h-22h, animée par Nathalie Allavena. Inscriptions : secretaire.planeteautisme@gmail.com.
- Éduc'Ardèche à Aubenas (Centre social Au fil de l'eau à Pont d'Aubenas) : « Dépistage de l'autisme chez l'enfant et approche neuropsychologique », conférence animée par Brigitte Hermans, neuropsychologue. Prix libre et conscient au profit de l'association Éduc'Ardèche.

CONTACT

Vous avez trouvé *Pada Blabla* sur notre site ou par connaissance interposée, et vous souhaiteriez le recevoir par e-mail dès sa parution ? Envoyez un mail à secretaire.planeteautisme@gmail.com. Inversement, vous pourrez choisir de vous désinscrire en suivant la même procédure.

Une info à publier ? Écrivez-nous ! guillaume.desauza@yahoo.fr.

Retrouvez-nous également sur planeteautisme-dromeardeche.fr et sur notre page Facebook !