

Les «4A» Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Artistes de haut niveau.

- ◆ **APIPA ASPERGER TED** : Association de Parents pour l'Intégration des Personnes atteintes du syndrome d'Asperger, d'autisme de haut niveau, de troubles envahissants du développement.,
- ◆ **L'ASS des AS'** : Association régionale spécifique pour les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau et leur famille.
- ◆ **ASPERANSA** : Association pour la Sensibilisation à la Protection, l'Education et la Recherche sur l'Autisme et Notamment sur le Syndrome d'Asperger.
- ◆ **ASSOCIATION TEDDY** : Troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle.

Les «4A» Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Artistes de haut niveau

Mèl : Alliance.France.4A@gmail.com



APIPA-ASPERGER-TED

6 grande rue

51500 PUISIEULX

Tél. : 03 26 49 13 05

Mèl : apipa.aspergerted@orange.fr

Site : www.asperger-integration.com

ASPERANSA

10 rue Monge.29200 BREST

Tél. : 06.89.24.03.04

E-mail : asperansa@aol.com

Site : www.asperansa.org

L'ASS des AS'

Parc Eurasanté Ouest

150, rue du Docteur Alexandre Yersin

59120 LOOS

E-mail : ass.des.as@gmail.com

Site : <http://assdesas.fr>

ASSOCIATION TEDDY

9 Rue Emile Combes

33270 Floirac

Tél. : 05 57 54 88 41 / 06 43 88 74 72

E-mail : assoc.teddy@hotmail.fr

Site : www.association-teddy.sitew.fr/

Associations partenaires

ASPERGER ACCUEIL

1, Rue Fellini 27000 EVREUX

Tél. : 06 74 28 50 93

E-mail : aspergeraccueil@yahoo.fr

Site : <http://asperger-accueil.wifeo.com/>

ASPERGER AMITIE

1 Av de l'Europe 97130 LE PLESSIS-BOUCHARD

Tél. : 01 30 72 52 27

E-mail : info@aspergeramitie.com

Site : www.aspergeramitie.com

ASSOCIATION

L'ETOILE D'ASPERGER

5, rue du gymnase

66150 Arles sur Tech

Tél. : 06.79.65.24.09

E-mail : letoiledasperger@hotmail.fr

Associations amies

LA COMPAGNIE DES T.E.D.

Grenoble - Isère

Tél. : 06.84.50.11.57

E-mail : compagnie_des_ted@yahoo.fr

Site : www.compagnie-des-ted.com

Après avis favorable donné par Madame Carlotti, Ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, une journée nationale du Syndrome d'Asperger a été instituée, à l'initiative de l'Alliance les « 4A », chaque 18 février.

Le 18 février 2015 est la 2^{ème} édition de cette journée nationale.

Pourquoi une journée du Syndrome d'Asperger

Chaque 2 avril a lieu la journée mondiale de l'autisme, laquelle donne un coup de projecteur bienvenu sur l'autisme.

Mais ... ce coup de projecteur, souvent, laisse dans l'ombre une catégorie de personnes pourtant concernées par les troubles autistiques :

Ce sont les personnes atteintes du syndrome d'Asperger (SA) ou d'autisme de haut niveau (AHN).

Dans cette perspective, instaurer une journée spécifique pour le SA correspond à une opportunité de communiquer sur ce trouble encore mal connu, de mettre en avant les difficultés et les besoins des personnes Asperger.

Le syndrome d'Asperger c'est :

Un trouble envahissant du développement (TED) qui fait partie de l'extrémité « haute » du continuum autistique. *Depuis peu, la dénomination est remplacée par TSA (troubles du spectre autistique)*

Les principales perturbations des sujets atteints d'autisme de « haut-niveau » ou du SA touchent la vie sociale, la compréhension et la communication.

Le vrai problème : leurs difficultés d'intégration au sein de notre société.

Mais leur handicap est invisible ... Or, ce n'est pas parce que leur forme d'autisme, dénuée de déficience intellectuelle, ne se voit pas de prime abord, qu'ils sont pour autant « transparents » !

Une reconnaissance de leurs difficultés spécifiques est nécessaire pour leur proposer un accompagnement adapté.

L'Alliance les « 4A », c'est :

La mutualisation des efforts et actions de plusieurs associations locales, impliquées dans leurs territoires, au sein d'une Alliance (Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau)

Notre objectif :

- Informer, tout d'abord
- Faire reconnaître le SA et l'AHN, ensuite
- Développer les accompagnements et prises en charge nécessaires, enfin.

En cette année 2015, nous souhaitons attirer votre attention sur des situations qui nous semblent importantes et qui pourraient améliorer les conditions des personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou autistes de haut niveau.

2015 : 10 ans depuis l'adoption de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Quel bilan peut –on en faire ?

L'accès et l'aide apportée par les maisons départementale des personnes handicapées (MDPH) qui se voulait être un guichet unique, doivent encore être améliorés.

- Les décisions prises par la CDAPH (Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées)

On constate trop de disparité dans les décisions prises par les MDPH (en CDAPH) d'un département à l'autre. L'application de la loi doit être la même partout en France.

- Les prestations de compensation du handicap :

Elles ont apporté des avantages non négligeables, mais les demandes ont explosé et ont mis en difficultés les conseils généraux qui ne peuvent plus assurer le financement. Mais bonne nouvelle, l'Etat vient d'annoncer qu'il débloquait des fonds supplémentaires pour faire face à cette situation. Jusqu'alors les MDPH devaient revoir à la baisse les financements au détriment des personnes handicapées.

Il n'en reste pas moins que la prestation aide humaine est semblable t-il imposable, à déclarer dans les bénéfices non commerciaux. Encore faut-il que ce soit une certitude car rien n'est moins sûr, et les situations et informations diffèrent selon les départements concernés. Le doute persiste, laissant les bénéficiaires dans l'incertitude.

- De surcroît, l'Etat se réserve le droit de récupérer les prestations tel que défini par le Code de la famille et de l'aide sociale (Article 146) qui prévoit des cas de recours en récupération. Par exemple : en cas de retour à meilleure fortune intervenant du vivant du bénéficiaire de l'aide sociale, lorsqu'il connaît une augmentation significative et soudaine de son patrimoine (donation, héritage ...)

Avant toute chose, une aide doit rester une aide.

➤ A propos des enfants

○ Certes, de plus en plus d'enfants sont intégrés dans les écoles, mais les familles doivent argumenter sans cesse pour faire accepter leurs enfants auprès des enseignants dont va dépendre une inclusion réussie. Les enseignants doivent aussi être formés à l'accueil de nos enfants différents, afin de mieux comprendre les particularités des enfants autistes et, ainsi, de mieux les accompagner.

○ L'accompagnement scolaire par des auxiliaires de vie scolaire (AVS) et/ou les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) est une évidence pour un maintien en milieu ordinaire. L'importance de l'attribution d'un accompagnement pour les Asperger n'est pas encore comprise par tous (Education nationale, MDPH). De la souplesse est nécessaire : les parents devraient avoir la possibilité de changer d'accompagnant lorsque l'enfant rencontre de réelles difficultés avec l'AVS-AESH. Une concertation entre l'établissement scolaire, l'accompagnant et la famille est indispensable.

○ Conditions de travail des AVS/AESH

L'emploi par contrat à durée indéterminée de certains AVS-AESH rend leurs conditions plus acceptables. Leurs fonctions et missions sont devenues un métier à part entière. Il en découle une reconnaissance qui leur ouvre certes des devoirs (comme celui de payer des impôts), mais aussi des droits (des "congés payés" par exemple) qui ne peuvent que susciter des vocations. Leur profession, toutefois, doit être consolidée par des formations spécifiques.

Ne perdons pas de vue que la majorité des AVS, ne sont pas concernés par la professionnalisation du métier, ce qui en fait des fonctions précaires exercées par des personnes parfois incompetentes.

○ Les orientations en IME (institut médico éducatif)

Même si cette orientation s'avère être une possibilité pour certains Asperger compte tenu de leurs difficultés, la tendance à orienter les enfants en IME ne doit pas être systématique, sans avoir donné l'occasion à l'enfant d'évoluer en milieu ordinaire .

○ Une note positive : vers l'acceptation de la différence

Les élèves sont désormais et, de plus en plus habitués à côtoyer des enfants handicapés dans leur classe d'où une meilleure acceptation et compréhension de leur part. Ce qui augure, pour l'avenir, une évolution tendant à ne plus considérer le handicap comme un tabou, voire un problème, dans la société.

➤ La situation des adultes.

○ L'hébergement :

Beaucoup d'adultes sont autonomes, mais très peu sont indépendants. Un suivi par un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou un Service d'accompagnement medico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) peut être utile voire s'avérer

indispensable pour certains. Des places sont à créer, les SAMSAH sont en nombre insuffisant.

o Situation financière :

L'attribution de l'allocation adulte handicapé a été considérablement restreinte. Si elle est attribuée systématiquement aux personnes dont le taux de handicap reconnu par la MDPH est supérieur à 80 pour cent, la mise en place de la RSDAE (Restriction Substantielle et Durable d'Accès à l'Emploi) pour ceux dont le taux est inférieur à 80 pour cent pénalise les Asperger qui n'ont que rarement la reconnaissance au taux de 80 pour cent. Les jeunes de moins de 25 ans (sans possibilité de toucher le RSA) se retrouvent ainsi sans ressource, d'autant plus que l'accès à l'emploi est particulièrement difficile pour ces jeunes adultes.

o L'emploi :

L'accompagnement vers l'emploi reste préoccupant, car nombreux sont ceux qui malgré de hautes études ne trouvent pas de travail.

En effet, malgré les services proposés aux personnes handicapées par CAP EMPLOI , les personnes Asperger restent livrées à elles-mêmes dans leurs démarches. Il manque un accompagnement lors des entretiens d'embauche, mais également pour veiller au maintien de l'emploi (sur le modèle du Job coaching).

Avant toute chose, il convient que les entreprises connaissent le syndrome d'Asperger.

Les entreprises, en effet, par méconnaissance, émettent des craintes à embaucher une personne autiste Asperger alors qu'elles ont tout à gagner de les employer : ce sont des personnes méticuleuses, persévérantes, fiables , des personnes dignes de confiance.

Il reste donc encore beaucoup à faire pour les adultes...

En conclusion

Aujourd'hui, nous nous réjouissons de quelques avancées :

Avant février 2005, dès qu'il s'agissait de la scolarisation nous avions affaire à un vide juridique, maintenant nous avons la possibilité de faire valoir nos droits même si cela s'avère encore très compliqué.

L'accessibilité et l'égalité des chances passent par un changement de regard indispensable que ce soit au niveau de l'école, du monde du travail, de celui des loisirs mais aussi du grand public.

Les personnes Asperger doivent toujours faire plus d'effort que les autres pour être acceptées, elles continuent, trop souvent, à être sur le bord du chemin. Pour que cette loi prenne toute sa mesure, nous ne devons pas relâcher nos efforts et ne pas baisser les bras.

Avant, le combat des associations était de faire connaître le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut-niveau, il est devenu celui de veiller au respect de l'application de cette loi.

Un taux de reconnaissance supérieur à 80 pour cent

D'après le décret n°2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, les autistes, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou autistes de haut niveau sont en droit d'obtenir une carte d'invalidité (reconnaissance au taux supérieur à 80 pour cent).

Et pourtant celle-ci est de moins en moins délivrée et, les familles, les adultes doivent avoir recours aux tribunaux pour obtenir une reconnaissance qui devrait être systématiquement acquise.

Le plan autisme 2013-2017

Le plan autisme 2013-2017 a permis une nette avancée en débloquant un budget de 205, 5 millions d'euros.

- création d'écoles maternelles spécialisées (les unités d'enseignement en maternelles),
- la formation des aidants,
- la formation des professionnels
- Création de 850 places de SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile)
- Création de 350 places d'accueil répits,
- favoriser le diagnostic des enfants et adultes par des réseaux de proximité
- création de 1500 places (MAS, FAMA SAMSAH)

Faire appliquer les recommandations de la HAS. (Haute Autorité de la Santé) notamment les recommandations des bonnes pratiques est un élément phare du plan autisme.

Mais Il faut aller plus loin : nous demandons la prise en charge par la caisse d'assurance maladie et les MDPH du suivi en psychologie, en psychomotricité, en ergothérapie, en orthophonie et surtout celui des groupes d'habiletés sociales. En effet, c'est grâce à cet accompagnement spécifique que les autistes Asperger peuvent progresser. Beaucoup de familles ne peuvent pas en bénéficier à cause de leur coût.

- En conclusion

On avance peu à peu, même si comme nous l'avons évoqué, le nombre de place en SAMSAH est insuffisant, ce plan autisme a le mérite d'exister.

La classification française la CIM 11 et le DSM5

La classification française CIM11 va s'aligner sur celle américaine DSM V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), sortie en 2013. Le syndrome d'Asperger sera différencié des troubles envahissants du développement (TED).

Désormais, ce syndrome sera considéré en tant que troubles du spectre autistique sans déficience intellectuelle (TSA) en soulignant les troubles de la communication sociale. Les points concernant le syndrome d'Asperger seront plus appropriés et plus à même de déterminer le diagnostic.

Mais l'appellation « syndrome d'Asperger » va tendre à disparaître.

Alors que nous avons passé 20 ans en France à le faire connaître, nous craignons la confusion et la mauvaise compréhension des difficultés réelles de ces personnes.

Il va s'en dire que nous continuerons à le nommer ainsi :
la journée nationale du 18 février consacrée au syndrome d'Asperger aura d'autant plus sa raison d'être

Nos actions liées à la journée du syndrome d'Asperger

Les associations membres de l'Alliance 4A se mobilisent à cette occasion.

Cette année, en particulier, seront organisés les actions et manifestations suivantes, à l'occasion du 18 février, journée du syndrome d'Asperger :

Dans la Marne, l'association APIPA ASPERGER TED tiendra un stand d'informations dans un centre commercial (Centre Leclerc de Champfleury) afin de sensibiliser la population.

Dans le Nord, L'association l'ASS des AS' organise un cycle d'ateliers juridiques pour assurer la défense des intérêts de ses membres : atelier droit des enfants avec une avocate spécialiste, atelier mesures de protection des majeurs avec une magistrate, atelier mesures patrimoniales de protection avec un notaire.

Dans les Pyrénées orientales, l'association l'Etoile d'Asperger organise un café-concert Asperger le 18 février.

Partout en France, les associations membres se mobilisent et communiquent ce 18 février. Des interviews auprès des médias sont envisagées, le communiqué sera adressé aux députés, aux sénateurs, aux médias etc...

Parce que c'est ensemble que nous pouvons faire avancer la cause des personnes Asperger. Parce qu'elles le valent bien

Contact presse :

Anne Viallèle, porte-parole de l'Alliance 4 A

@ : alliance.france.4a@gmail.com

Tél : 03 26 49 13 05