

la lettre

2019

d'Autisme France



Un aperçu de 30 années passées à vos côtés

Actualités

Congrès Autisme Europe 2019

Dossier

Compte rendu du Congrès Autisme France 2018

Portrait

Dr Sandrine Sonié



Actualités de l'Autisme et du handicap

Un certain nombre de décrets sont sortis fin décembre 2018

Le forfait précoce pour les troubles du neuro-développement (TND)

Il avait donné lieu à un article de loi du PLFSS. En lien avec la stratégie nationale pour l'autisme, l'article 40 du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) prévoit la prise en charge par l'assurance maladie d'un nouveau "parcours de bilan et intervention précoce" destiné aux enfants présentant un trouble du neuro-développement.

► **L'avis d'Autisme France** : Le dispositif cible les troubles neuro-développementaux et pas l'autisme. Les plateformes ne seront pas en accès direct pour les familles. Elles s'appuient sur les CAMSP, CMP et CMPP, dont chacun connaît les faibles compétences mais qui pourront salarier des libéraux en complément. La plateforme c'est pour un an, après il faudra trouver un relais. *Commentaires détaillés sur le site d'Autisme France* : http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Note%2BAutisme%2BFrance%2Barticle%2B40.pdf

► **L'Avis du comité scientifique de la FFDYS** est aussi négatif. Vous pouvez en prendre connaissance sur leur site : <http://www.ffdys.com/actualites/avis-du-comite-scientifique-de-la-ffdys-forfait-precoce.htm>

Il a donné lieu ensuite à une circulaire aux ARS : Parcours de bilan et d'intervention précoce : CIRCULAIRE N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neuro-développement. Enfin le décret n° 2018-1297 est paru le 28 décembre 2018.

Sans les outils nécessaires (système d'information, grille de repérages des troubles neuro-développementaux qui n'existe nulle part au monde), ces plateformes ne peuvent se mettre en place dans l'immédiat.

Notifications sans limitation de durée pour les adultes

Décret n°2018-1222 du 24 décembre portant diverses mesures de simplification dans le champ du handicap.

L'AAH sera donc attribuée sans limitation de durée à toute personne présentant un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % et dont les limitations d'activité ne sont pas susceptibles d'évolution favorable,

compte tenu des données de la science. Un arrêté du ministre chargé des personnes handicapées doit « fixer les modalités d'appréciation de ces situations ».

Compte tenu que beaucoup d'adultes autistes n'ont pas de reconnaissance d'un taux d'invalidité à 80%, l'impact de cette mesure risque d'être limité, même si c'est une avancée indiscutable.

Notifications de longue durée pour l'AAEH

En l'absence de perspectives d'amélioration de l'état de santé de votre enfant, l'AAEH de base est attribuée sans limitation de durée :

- jusqu'à l'âge limite pour percevoir les prestations familiales (c'est-à-dire jusqu'aux 20 ans de votre enfant)
- ou jusqu'au basculement à l'allocation adulte handicapé (AAH)

L'éventuel complément à l'AAEH est attribué pour cette même durée comprise entre trois et cinq ans lorsque le taux d'incapacité de l'enfant est au moins égale à 80 %. Lorsque le taux d'incapacité se situe entre 50 % et 80 %, les droits à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé de base et, le cas échéant, de son complément, sont attribués pour une durée au moins égale à deux ans et au plus égale à cinq ans.

Ces droits peuvent être révisés à tout moment avant la fin de la période fixée en cas de modification de l'incapacité de l'enfant (ou des conditions prévues pour les compléments), à la demande du bénéficiaire ou de l'organisme fournissant les prestations familiales.

Rapport IGAS sur les CAMSP CMPP et CMP

Selon la lettre de mission le rapport était attendu en juin 2018. Il est sorti en décembre. Il avait été demandé dans le rapport IGAS d'évaluation du plan autisme 3 et sa nécessité rappelée dans la stratégie autisme sortie en avril 2018. Il est étrange que ce rapport ne soit pas sorti avant la publication du décret sur les plateformes forfait précoce des TND qui s'appuient précisément sur les CAMSP, CMPP et CMP dont le rapport dit pourtant qu'ils diagnostiquent peu, n'ont pas de compétences effectives en TND, et ne respectent pas forcément les recommandations de bonnes pratiques.

Danièle Langlois

Attention !

Si vous n'avez pas encore renouvelé votre adhésion (ou abonnement) pour l'année 2019, cette revue est la dernière que vous recevrez !

ABONNEMENT REVUE 18 euros les 4 numéros (valable pour la France métropolitaine uniquement)

ADHESION À AUTISME FRANCE *Comprenant la revue et la protection juridique* 48 euros.

Bulletin à retourner à : **AUTISME FRANCE-1175 AV DE LA RÉPUBLIQUE 06550 LA ROQUETTE SUR SIAGNE.**

Inscription en ligne sur www.autismefrance.fr

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Tel : E-mail :

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application de l'article 34 de la loi du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent.

Congrès International d'Autisme-Europe à Nice !



Inscrivez-vous au 12e Congrès International d'Autisme-Europe à Nice !

Cette année, l'association Autisme France organise le 12e Congrès International d'Autisme Europe qui aura lieu à Nice, du 13 au 15 septembre 2019. Ce congrès remplacera pour notre association le traditionnel congrès Autisme France qui a lieu d'habitude tous les ans vers la fin de l'année.

« Une nouvelle dynamique pour le changement et l'inclusion »

Les congrès internationaux d'Autisme-Europe ont lieu tous les trois ans et sont dédiés à la dissémination des connaissances pratiques et scientifiques récentes dans le domaine de l'autisme auprès d'un public aussi large que possible. Le congrès est organisé pendant trois jours : vendredi, samedi, et dimanche matin afin que familles et professionnels puissent y participer.

Le thème du congrès « Une nouvelle dynamique pour le changement et l'inclusion » a été choisi conjointement par Autisme France et Autisme Europe, car ce thème reflète notre préoccupation principale à tous : que les connaissances maintenant reconnues en France et à l'international se traduisent par des changements concrets et par une réelle inclusion sociale des personnes autistes de tout âge et quel que soit leur niveau de difficulté.

Ce congrès portera donc sur les développements les plus récents dans le domaine de l'autisme, incluant le diagnostic, les interventions, l'éducation, le soutien tout au long de la vie, l'emploi, les droits et les politiques pour avancer vers une société plus inclusive pour les personnes autistes.

Chaque jour, cet événement comportera des conférences principales en séance plénière, ainsi que trois à quatre sessions parallèles avec symposiums, communications orales, sessions de posters et ateliers qui permettront de présenter l'état des recherches en cours mais aussi des informations beaucoup plus pratiques et des projets innovants. Chacun pourra ainsi s'informer sur les sujets qui lui tiennent le plus à cœur. Environ 1 500 personnes sont attendues, en provenance principalement d'Europe mais aussi d'autres pays du monde entier. Le programme est construit par un comité scientifique international qui y travaille depuis déjà un an, en voici les principaux éléments déjà connus.

Conférences plénières

Les principaux conférenciers n'ont pas encore donné le titre de leur présentation mais leurs noms sont déjà connus et leur présence confirmée :

Pr. Simon Baron-Cohen (Royaume Uni) : Simon Baron-Cohen est professeur de psychopathologie du développement à l'Université de Cambridge et directeur du Centre de recherche sur l'autisme à Cambridge. Il a travaillé en particulier sur la théorie de l'esprit, et

d'autres sujets liés au dépistage de l'autisme et sa prévalence, la génétique, la cognition, la synesthésie.

Pr. Sven Bölte (Suède) : Sven Bölte est professeur de psychopathologie pour enfants et adolescents au Centre de recherche en psychiatrie du comté de Stockholm. Il est directeur du Centre de neurodéveloppement du Karolinska Institutet («KIND»). Il s'intéresse particulièrement aux outils de diagnostics et d'évaluation, et à leurs applications pour les interventions.

Mme Stéfany Bonnot-Briey (France) : Stéfany Bonnot-Briey est formatrice et référente qualité & développement de réseau pour l'association AFG-AUTISME. Elle est coprésidente de l'association Personnes Autistes, pour une Autodétermination Responsable et Innovante (PAARI) et elle s'intéresse particulièrement à l'autodétermination des personnes autistes et à la pair-aidance. Stéfany BONNOT-BRIEY a participé à divers travaux en France sur les politiques publiques de l'autisme, en tant que représentante des personnes autistes.

Pr Jean Decety (États-Unis) : Jean Decety, docteur en neurosciences, est professeur de psychologie et de psychiatrie à l'université de Chicago. Il est aussi le directeur de la « Child Neurosuite » et du « Social Cognitive Neuroscience Laboratory » de cette université. C'est un spécialiste de neurosciences et des mécanismes neurobiologiques qui sous-tendent

Compte rendu du Congrès Autisme France

17 Novembre 2018

Discours d'ouverture

Madame la Ministre, chère Sophie, Monsieur le Maire, Madame la Déléguée Interministérielle, parents militants et professionnels engagés à nos côtés, personnes avec autisme, amis de notre cause, bienvenue au congrès d'Autisme France 2018.

Cette année a vu le démarrage de la nouvelle stratégie autisme qui suscite, malgré un engagement au plus haut niveau inédit, et, pour la première fois, une solide équipe dédiée, preuve de la lucidité devant l'immensité de la tâche, un certain nombre d'inquiétudes. Notre association, et d'autres aussi, avaient, tout au long de la concertation, rappelé les enjeux cruciaux que notre pays n'a pas réussi, jusqu'à présent, à prendre à bras-le-corps : la formation initiale des professionnels, car comment faire une politique autisme sans professionnels pour la mettre en œuvre, l'utilisation contrôlée de l'argent public au seul service des besoins des personnes autistes, et pas des lobbies, le soutien massif aux familles qui n'en peuvent plus, entre la paperasserie administrative indéfiniment répétée (si tant de nos enfants sont systématiquement orientés en IME, c'est peut-être quand même que la sévérité de leurs troubles est identifiable, alors à quoi bon nous demander un certificat médical tous les ans, que nous ne pouvons d'ailleurs pas toujours fournir, faute de compétences médicales avérées et accessibles), l'absence de répit, la peur de la dénonciation, surtout en milieu scolaire, les familles éclatées, la terreur du lendemain, et l'épuisement généralisé devant le peu de changements.

Ton arrivée a été un espoir : je n'avais jamais entendu une ministre dire que la place des enfants était à l'école, et je t'ai suffisamment entendue dire dans ton parcours associatif que les services médico-sociaux devaient être mis au service de l'inclusion pour savoir que c'était l'engagement d'une vie. C'est aussi l'engagement de notre association, depuis 30 ans. Nous avons été traités d'intégristes pendant la quasi-totalité de ces 30 ans, nous sommes heureux de voir que nos ambitions sont aussi celles d'un gouvernement et du Ministère que nous considérons comme étant notre maison. Nous voulons croire que ces ambitions partagées vont aboutir à des changements radicaux dans les parcours de nos enfants, quel que soit leur âge. Nous avons tellement attendu...

La vérité du moment, pourtant, c'est que l'année 2018, malgré des améliorations ponctuelles, de vraies réussites parfois, des mobilisations parfois spectaculaires d'associations gestionnaires, que je remercie, des progrès enregistrés, des parcours atypiques racontés avec fierté par les parents, a été de nouveau très difficile pour les

familles. Nous trouvons tous que les mauvais coups se sont encore accumulés contre nous. J'avais fait au congrès précédent la liste des violences subies par les familles et je peux hélas la reprendre telle quelle : refus de diagnostic, diagnostic erroné ou tardif, CRA inaccessibles et pas toujours compétents, mise en cause rapide de la scolarisation dans de nombreux cas, orientation abusive en IME, refus d'accorder des heures d'AVSi, discrimination dans l'accès aux crèches et centres de loisirs, guerres entre HDJ et CRA qui font leur travail correctement, dont les familles font les frais, abandon total des adultes, psychiatrisation abusive, mainmise sidérante de la psychanalyse sur les cursus de formation... La liste n'est même pas exhaustive.

Alors, oui, nous nous sentons inquiets devant les réalités de terrain, trop souvent encore désespérantes. On n'ouvre plus d'IME, et ce n'est pas notre demande, mais quelle est la réponse quand nos enfants sont souvent exclus de l'école et orientés, pas toujours avec l'accord des familles, en IME, où les listes d'attente atteignent plusieurs années, sans que la garantie de qualité des interventions soit effective ? J'ai découvert que les premières Unités d'Enseignement Élémentaire, qui sont très loin des dotations de celles qui ont ouvert en maternelle, pouvaient accueillir des élèves orientés en ULIS mais qui faute de soutien éducatif suffisamment solide, se retrouvaient en difficulté. Les besoins sont immenses pour ceux de nos enfants qui, même avec des aménagements et de l'aide, vont avoir besoin d'un très grand nombre d'années pour acquérir l'autonomie et les compétences qui leur sont accessibles. En attendant, ils sont parfois peu ou pas scolarisés, y compris après 2 ou 3 ans d'unité en maternelle. C'est tragique, et leurs familles s'épuisent et se ruinent à financer des libéraux qui puissent pallier l'absence quantitative et qualitative d'offre de services spécifiques. Les MDPH sont ou non bienveillantes, soutiennent ou non ces choix, ou les interrompent : ces combats incessants pour faire valoir des droits élé-



mentaires, dont celui de donner le maximum de chances à leurs enfants, détruisent les familles, dont beaucoup sont monoparentales.

Le forfait précoce de la nouvelle stratégie autisme est en soi une petite révolution, qui engage une modification du code de santé publique pour financer des professionnels libéraux non conventionnés avec la Sécurité Sociale, mais nous ne sommes pas rassurés : cette mesure ne concerne que le repérage précoce et ne va pas répondre aux besoins des familles qui n'ont toujours aucun moyen sauf dans les rares PCPE, de trouver une prise en compte au moins partielle de leurs frais. La logique qui prévaut de demander aux structures dites de ligne 2, CAMSP, CMP, CMPP, de faire leur travail, n'est pas contestable, mais demander à des structures qui affichent pour certaines sur leur site leur refus d'appliquer les recommandations de bonnes pratiques, de se transformer, est une utopie, sauf à voir venir la concrétisation de notre rêve : vous répondez aux besoins des personnes autistes, pour favoriser leur autonomie, leur vie citoyenne, leur dignité d'hommes et de femmes, vous acceptez que les autorités de tarification et de contrôle et les usagers le vérifient, merci de votre engagement et nous vous renouvelons notre confiance ; vous continuez à déployer une idéologie archaïque et toxique, qui plus est appuyée sur un déterminisme impitoyable qui broie les personnes et leurs familles, vous ne serez plus financés. Accessoirement, dans l'autisme, il y a deux personnes ressources au départ indispensables : l'orthophoniste (et nous n'en avons pas suffisamment, merci au numerus clausus) et le psychologue du développement :

Dr Sandrine Sonié, praticien hospitalier, CRA Rhône-Alpes.

Pédopsychiatre dans un Centre de Ressources Autisme : évolutions et enjeux

La rencontre avec les personnes autistes a guidé mon parcours professionnel de l'enfance à l'âge adulte. J'ai en effet débuté mon métier de psychiatre en pédopsychiatrie et poursuivi mon clinicat dans un service qui proposait des évaluations diagnostiques, préfigurant les futurs centres de ressources autisme. Actuellement, je suis responsable du dispositif TED⁷ de l'hôpital Saint de Dieu à Lyon où sont regroupés différents services qui accompagnent les enfants dès l'âge de 18 mois jusqu'à 18 ans, en s'appuyant sur les bonnes pratiques : soutien parental avec des groupes d'éducation thérapeutique et des visites à domicile, intervention précoce suivant le programme ESDM⁸, éducation structurée, groupes d'habiletés sociales et enfin une unité d'évaluation diagnostique. En parallèle, je coordonne le Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes⁹. C'est dans ce cadre que je rencontre régulièrement les adultes autistes.



L'évolution de la palette des âges (18 mois - adulte) reflète de manière encourageante les progrès en matière d'autisme : la mise en place du diagnostic précoce, celui des adultes et l'amélioration des pratiques adaptées aux différentes personnes TSA⁶. Trois facteurs - les politiques publiques, les connaissances scientifiques et surtout les actions militantes des associations de famille - ont contribué à cette amélioration.

Le diagnostic précoce

En effet, dans les années 2000, la majorité des enfants reçus dans nos centres de diagnostic départementaux étaient âgés de plus de 5 ans et présentaient des signes marqués d'autisme. Ils n'étaient pas scolarisés et la demande de consultation était portée par des familles bien informées, parfois contre l'avis du CMP référent. De manière récente, grâce à un réseau de professionnels de PMI, de professionnels de crèche, de pédiatres, neuropédiatres, et pédopsychiatres formés, les enfants sont adressés avant 3 ans avec un premier repérage des signes précoces très pertinent. Les familles jadis confrontées à un diagnostic tardif doivent maintenant faire face au manque de structures et services dédiés aux interventions précoces et à la découverte d'un diagnostic dont les conséquences sur le comportement de l'enfant ne sont pas si apparentes ou marquées du fait de son jeune âge. L'accompagnement est alors en partie construit sur l'anticipation et la prévention de l'impact de l'autisme sur le développement : stimuler la communication à visée sociale alors qu'il n'est qu'aux prémices de l'infra verbal, enrichir et varier les interactions quand il commence juste à lever les yeux sur son entourage, repérer et gérer les particularités sensorielles quand il est habituel chez le petit de d'explorer le monde par les sens. La spécificité des interventions précoces est une course contre la montre où il faut lutter contre l'apparition de comportements autis-

tiques avant leur installation complète. L'enjeu est donc de s'adapter au rythme de l'enfant et à la réalité familiale tout en maintenant l'intensivité des stimulations. La mobilisation de la famille est donc essentielle puisque c'est elle qui va relayer dans les actes de la vie quotidienne les propositions d'interactions : lors du bain, du repas, du coucher... La faisabilité et l'observance des programmes dits intensifs doit être étudiée, aussi bien que leur efficacité.

Un des facteurs de réussite est le partenariat étroit entre la famille et les professionnels concernés. Mais ce terme recouvre des dimensions variées et propres à chaque situation. Il nécessite l'accès à l'information concernant le contenu et les objectifs des interventions mais aussi le développement de l'enfant lui-même, ses compétences préservées, ses handicaps, ses pathologies associées et leurs conséquences. C'est autour de cette complexité que famille et professionnels vont échanger et réguler leurs éventuels désaccords. Encore faut-il que la famille puisse s'exprimer et être entendue. Si l'écoute de la souffrance de la famille est une pratique commune et nécessaire, celle de son avis sur les objectifs d'un programme ou la manière dont il pourrait être mené est plus rare. Le professionnel reste souvent le prescripteur puisqu'il possède la technique et la connaissance. Mais c'est une gageure de penser que des parents vont intégrer une méthode s'ils ne s'emparent pas avec conviction des approches proposées et donc en comprennent les enjeux. Modifier son propre comportement au quotidien pour stimuler les interactions avec son enfant TSA est un tel niveau d'exigence en temps et en énergie que peu de familles y parviennent sans périodes d'épuisement sur

la durée. Ainsi, tout comme on s'adapte aux possibilités développementales de l'enfant, l'accompagnement des familles doit aussi dégager leurs points forts et leurs faiblesses pour réajuster les objectifs au cours du temps. Par exemple proposer un travail en crèche plutôt qu'à domicile, utiliser plus souvent la vidéo pour les familles non francophones, inclure la fratrie dans les jeux, motiver la diminution de l'écran géant qui capte toute l'attention de la fratrie, enfant TSA compris, pour commencer le travail sur l'attention conjointe à la maison... Restons humbles, car durant certaines périodes d'épuisement, l'aide d'une travailleuse familiale sera bien plus utile que tel programme éducatif ou ABA. Si l'on veut que les familles en situation complexe (mère isolée, fratrie TSA multiple, précarité, dépression, handicap...) accèdent aussi aux interventions préconisées par la HAS il faut que leur faisabilité soit améliorée et proposer des cadres d'intervention plus souples et variés. Le travail des structures de répit est aussi fondamental parmi la palette des aides proposées.

Les adultes

Le diagnostic des adultes avec TSA fut une préoccupation sans doute trop tardive en Rhône-Alpes comparée à l'investissement auprès des enfants. Cependant, l'expérience

6 / Trouble du spectre de l'autisme.

7 / Dispositif TED pour Troubles Envahissants du Développement

8 / Le programme de développement de Denver (Early Start Denver Model) est une méthode de prise en charge de l'autisme précoce et de type développemental, recommandé par la HAS.

9 / Hôpital Le Vinatier. Le CRA Rhône-Alpes regroupe 9 unités d'évaluation sur la région.

10 / Par exemple le CL3R (Centre ressource de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive) au CH Le Vinatier

Respir Bourgogne

Respir
Bourgogne

Agir pour l'Autisme

Accompagner, soutenir, innover

Association loi 1901 créée en 2008 pour aider et soutenir les familles dont les enfants sont porteurs de TSA. Plus de 50 familles accompagnées avec un Service à Domicile personnalisé et spécialisé dans l'autisme. L'association Respir Bourgogne regroupe aujourd'hui plus de 100 adhérents dont 60 familles. Elle est née grâce à l'histoire de Gilles, diagnostiqué autiste à 40 ans, dont la famille a cherché à trouver des solutions d'accompagnement qui n'existaient pas à l'époque. L'association est aussi née de rencontres : des rencontres de familles et de professionnels de l'autisme ou du service à la personne.

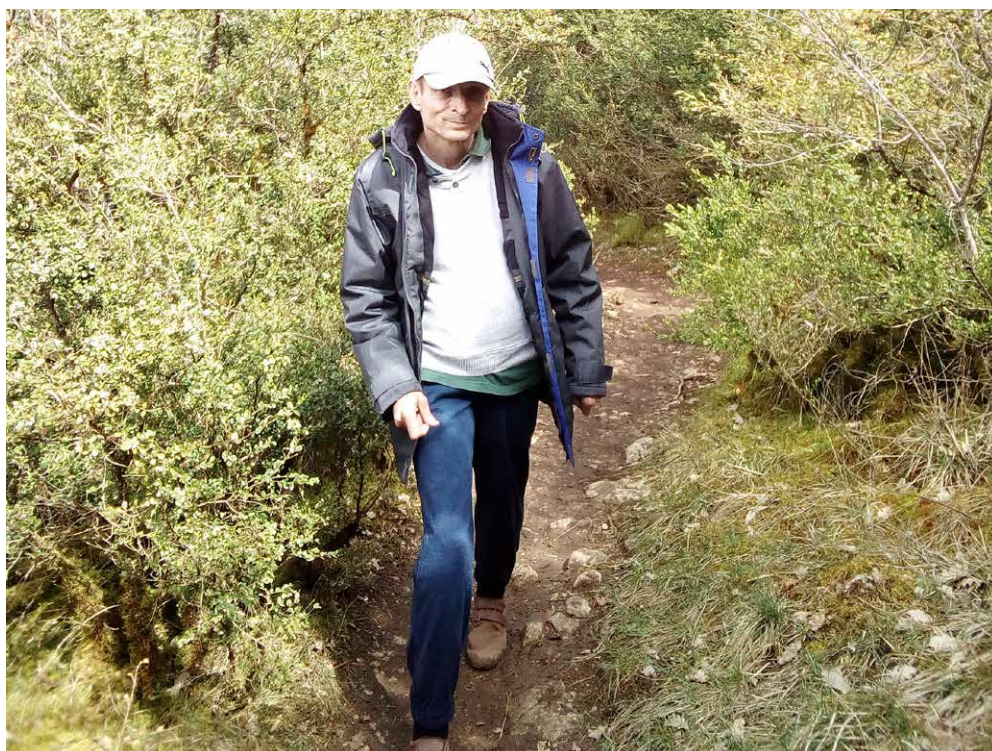
Le refus de placer Gilles en hôpital psychiatrique

A l'époque, en 2007, la seule solution pour répondre aux crises de Gilles était l'hôpital psychiatrique. Notre famille a toujours lutté pour éviter d'en arriver là. Après 40 ans de questions, de doutes, d'espoirs déçus, de réponses inadaptées, le diagnostic d'autisme a été un soulagement. Ses crises avaient une explication, une cause et des réponses. Aussi toute la famille, parents frère et sœur, ont cherché à comprendre l'autisme. Mais comment « apprendre » l'autisme ? Qui aller voir ? Comment faire ? C'est grâce à des rencontres avec des professionnels de l'autisme que les réponses sont arrivées et un an après le diagnostic : l'association a été créée.

Le but était d'éviter à d'autres familles ce que nous avons vécu pendant ces 40 années : faire connaître l'autisme, faire savoir qu'il existe des réponses adaptées, soutenir les familles et chercher des solutions alternatives à celles qui existaient en 2008, c'est-à-dire des établissements médico-sociaux, non spécialisés en autisme, ou bien lorsque par chance le « bon établissement » existe à 10 kilomètres, il n'y a plus de place. Dans ces conditions nos parents ont décidé de garder Gilles chez eux. A plus de 70 ans, ils ont donc suivi une formation sur l'autisme, les programmes comportementaux, d'éducation structurée et embauché une éducatrice spécialisée à domicile à temps plein. Gilles allait mieux, moins de crises.

Rapidement nous avons rencontré les limites de notre fonctionnement. Au-delà de l'isolement il manquait une évaluation fonctionnelle de Gilles, une supervision, une coordination du travail fait avec l'éducatrice, sans parler des « tracasseries administratives »... De nouvelles familles ont rejoint l'association, des parents de jeunes enfants, et l'idée est alors venue de créer une organisation : pour coordonner plusieurs professionnels compétents en autisme, pour faciliter la gestion administrative, pour recruter du personnel, pour former ces professionnels et les familles, bref, pour répondre aux besoins des nombreuses familles. Avec deux impératifs :

- **Mettre en œuvre des programmes éducatifs et comportementaux** (qui sont depuis les seuls programmes recommandés par la Haute Autorité de Santé)
- **Expérimenter de nouveaux modèles d'accompagnement acceptables financièrement par les familles**



Gilles - Balade en forêt

2009 - Création d'un Service A Domicile (SAD) spécialisé dans l'autisme

Respir Bourgogne crée un SAD spécialisé dans les troubles du spectre de l'autisme avec comme ambition de permettre à chaque personne autiste d'accéder à l'autonomie pour laquelle elle a les capacités. Le service Respir Bourgogne obtient aussitôt un agrément service à la personne ce qui permet aux familles bénéficiaires de le financer en partie par la PCH et de bénéficier d'une réduction de 50 % en crédit d'impôt. En 10 ans, le SAD Respir Bourgogne a accompagné plus de 150 familles, montrant ainsi qu'il répond aux besoins des familles en proposant une prestation souple, personnalisée et professionnelle, en recherchant l'inclusion de l'enfant en milieu ordinaire.

2016 - Mise en place d'un groupe d'habiletés sociales

Une partie des adhérents de Respir Bourgogne est autonome dans la vie quotidienne mais a des difficultés dans la relation avec les autres, à l'université ou dans leur recherche d'emploi. Un groupe d'échanges a été constitué dans le but de travailler les habiletés sociales. Les thèmes sont choisis par les participants qui évoquent des situations à problèmes, des thèmes qui les questionnent et le groupe co-construit des hypothèses de réponse : codes sociaux, prise d'initiative, difficulté de reconnaissance des émotions d'autrui, dans les relations avec les autres. Ce sont deux groupes de 6 personnes qui se retrouvent toutes les semaines avec une psychologue pendant 1 heure. Les thèmes abordés sont les moqueries, la solitude, les sentiments amoureux, savoir présenter ses excuses, la confiance en soi, initier et poursuivre une conversation...