

# la lettre

d'Autisme France



**Actualités**

**Dossier**

30 ans d'Autisme France

**Zoom sur**

Equipe mobile d'intervention

Jurisprudence

*Toujours à flot,  
on garde le cap !*

## Colloque régional sur les soins somatiques à l'Université de Pau

### L'utilisation abusive des médicaments dénoncée.

Plus de 300 professionnels de tous horizons, personnes TSA et parents, ont assisté à cette très instructive journée. L'accès aux soins somatiques a déjà fait l'objet en 2008 d'une audition publique et d'une note de synthèse de M. Said Acef. Mais après le 3e plan autisme, et la nouvelle stratégie autisme, il s'avère que le problème reste quasi entier. Les études sont unanimes et consternantes : des dysfonctionnements sont courants en ce qui concerne la qualité et l'accès aux soins somatiques des personnes TSA, personnes vivant avec un handicap. La méconnaissance de l'autisme en France en est une cause majeure.

**Le Docteur Djéa Saravane** a appelé à la vigilance sur l'utilisation erronée et abusive de médicaments (neuroleptiques et d'autres). A été présentée notamment sa précieuse échelle simplifiée, d'évaluation de la douleur.

**Le Professeur Manuel Bouvard** a préconisé la recherche systématique, par tout moyen, de l'évaluation de l'état de santé en cas de suspicion.

**Sophie Guenery** et **Christiane Jean-Bart**, pour la HAS, ont présenté la nécessité de



Professeur Manuel Bouvard, Nathalie Raveau (ARS 64), Said Acef, Docteur Agnès Michon, Pascal Jacob (Handidactique), Docteur Djéa Saravane et Christian Sottou (Autisme Pau Béarn)

suivre le guide soins somatiques de la HAS, très largement ignoré malheureusement.

**Monsieur Pascal Jacob**, Président HAN-DIDACTIQUE, a dévoilé la charte Romain JACOB, qui permet entre autre de répondre à des questionnaires sur les besoins, de suivre l'évolution des réponses et d'agir par le biais d'Handi-Faction (demande d'avoir un carnet de santé à garder toujours sur soi pour éviter les erreurs de diagnostic...).

**Questionnaire :** <https://www.handifaction.fr/repondre-au-questionnaire/>

Enfin, après les deux tables rondes qui réunissaient les acteurs locaux, **Cécile Lafitte**, psychiatre à l'hôpital de Bayonne, a conclu la journée en appelant à donner suite et la mobilisation, pour répondre correctement tout simplement à ce qui doit être normal.

*Christian Sottou*

## Conférence Cap'Handéo en Poitou-Charentes 22 janvier 2019

A l'occasion de la mise en place de la nouvelle certification des services et établissements médico-sociaux accompagnant les personnes avec autisme, l'Union Régionale Autisme France Poitou-Charentes a organisé une conférence ayant pour thème « Qu'est-ce que l'exigence de la qualité en autisme dans les établissements médico-sociaux ? »



Julien Paynot, Directeur Général d'Handéo

Cette conférence, ouverte aux professionnels et aux familles, a regroupé plus de 150 participants qui ont pu être informés par les présentations de Danièle Langlois (présidente d'Autisme France), Séverine Recordon Gaboriau (Directrice Générale Adjointe ADEI17), Caroline Caze (représentante de l'ARS Nouvelle Aquitaine) ainsi que Julien Paynot (directeur général d'Handéo).

Ce référentiel Cap'Handéo - Autisme, conforme aux différentes recommandations de bonnes pratiques élaborées par la HAS et mis en place par Handéo, est un véritable gage d'amélioration pour l'accompagnement des personnes avec autisme et de leurs proches aidants à toutes les étapes de leur vie.

C'est également un moyen de renforcer et accroître la reconnaissance des structures non seulement pour les personnes avec autisme et leurs familles, mais aussi pour les professionnels, qu'il s'agisse des aidants, des responsables institutionnels et des pouvoirs publics.

Persuadés de l'intérêt de cette démarche au service des personnes avec autisme et de leurs familles, nous pouvons nous réjouir qu'un tel outil à vocation nationale soit élaboré pour évaluer la qualité d'un établissement en toute transparence. Dans notre région, l'ARS Nouvelle

Aquitaine a souhaité engager 85 établissements médico-sociaux dans ce « défi de qualité » pour parvenir à un haut niveau de compétences. Les approches fonctionnelles, éducatives et comportementales seront les axes prioritaires de cette certification. Cela permettra également aux équipes d'avoir un élément renforçateur et une reconnaissance officielle de leur travail.

Nous allons suivre avec intérêt la mise en place de ce dispositif, et veiller à recueillir la satisfaction des usagers. Les vidéos des interventions sont disponibles sur le site internet d'Autisme France à la rubrique Associations Partenaires/ Du côté de nos associations, ou bien sur Vimeo.

*Françoise Bastier*

**Françoise BASTIER :**  
<https://vimeo.com/317632478>

**Danièle LANGLOIS :**  
<https://vimeo.com/318158883>

**Julien PAYNOT :**  
<https://vimeo.com/318158310>

**Séverine RECORDON :**  
<https://vimeo.com/317632642>

**Caroline CAZE :**  
<https://vimeo.com/317632504>

# Autisme France : 30 ans de lutte au service des personnes autistes

## Autisme France avant 2004

● **C'est le 20 Février 1989** qu'est lancé un 1er appel à la « constitution d'un mouvement pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes », qui débouche sur la tenue d'une première assemblée constituante en juin 1989, à Lyon.

Un premier « manifeste des parents d'enfants autistes » est rédigé. Il s'articule autour de 4 points principaux :

- Le droit au diagnostic
- Le droit à l'éducation
- Le droit à l'information
- Le droit à la réparation des carences (causées par une prise en charge inadéquate).

● **En Décembre 1991**, dans une conférence de presse, le Ministre Gilbert promet que « la commission [qu'il avait créée auparavant, et à laquelle Autisme France avait régulièrement participé] sur la prise en charge des personnes autistes » ne servirait pas à enterrer le problème... Pourtant, 5 mois plus tard, on ne verra toujours rien venir... C'est dommage : l'une des propositions de la commission était (déjà) de « promouvoir [...] la création d'établissements pratiquant une prise en charge de type cognitif et éducatif de l'autisme, exclusive, à la demande des parents qui le souhaitent, de tout environnement psychanalytique »

● **En Février 1994**, Autisme France ouvre le n° vert « Autisme Info Accueil ». Nous recevons plus de 5000 appels au cours des trois premières semaines. Autisme France écrit à Mme la Ministre Simone Veil, pour lui demander de reconnaître aux familles le libre choix de la prise en charge de leurs enfants. Tous les parents adhérents de notre mouvement sont invités à accompagner cette démarche en écrivant eux aussi à la Ministre. Mme la Ministre Simone Veil reçoit des centaines de lettres de la part des parents d'Autisme France.

● **Le 12 Avril 1994**, Simone Veil reçoit Autisme France, et nous annonce sa décision, conformément à notre demande, de diligenter des enquêtes (IGAS, ANDEM...) et de publier un texte sur l'autisme, dans un délai d'un an. Cette promesse sera tenue :

• **Le rapport de l'IGAS d'octobre 1994**, sur " La prise en charge des enfants et adolescents autistes " qui dresse un état des lieux sur les différentes théories relatives à l'autisme, sur la situation en France en matière de dépistage, d'orientation et de prise en charge des jeunes autistes et qui préconise des solutions pour améliorer cette situation.

• **Le rapport de l'ANDEM(2) de novembre 1994**, sur " L'autisme ", qui fait une analyse de la littérature internationale sur l'estimation de la fréquence de l'autisme et des psychoses infantiles en France et sur l'évaluation à court et à long terme des résultats des thérapeutiques et des modalités de prise en charge actuelle. L'ANDEM précise que ce document doit être considéré comme un rapport d'étape du processus d'évaluation complet.

• **Le rapport de la DAS de décembre 1994**, " Propositions sur l'accueil des adultes autistes ".

En réponse aux conclusions et propositions de ces rapports, un plan d'action consacré à la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes, a été mis en place par le Ministère et a fait l'objet de

la circulaire n° 9512 du 27/4/95 sur " La prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes ". Ce texte prévoit la mise en place sur 5 ans d'un réseau de prise en charge dans le cadre de plans d'action régionaux sur l'autisme. Ces plans d'action devront prévoir, notamment, la mise en œuvre d'un programme de diagnostic précoce, ainsi que l'organisation d'une prise en charge respectant le choix des parents et devant intégrer une triple composante thérapeutique, pédagogique et éducative adaptée aux enfants autistes, et à la catégorie d'âge à laquelle elle s'adresse. L'amélioration de l'accueil des personnes autistes adultes doit constituer une priorité, tant en qualité qu'en quantité.

### L'ORIGINE D'AUTISME FRANCE

**Autisme France est un mouvement de parents, issu de contacts pris lors des Rencontres de Vichy (Gloria Laxer 1984) ainsi qu'en 1985 (journées scientifiques du Colloque international sur l'Autisme à l'école de chimie à Paris les 11,12, 13 décembre 1985).**

**Vint ensuite l'appel lancé par un petit groupe de parents, une dizaine environ en février 1989, qui a abouti sur deux rencontres fondatrices en juin 1989 à Lyon et septembre 1989 à Toulouse. Ces deux rencontres fondatrices ont débouché sur un appel à la constitution d'un "mouvement national pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes". A cette occasion les participants présents ont rédigé et approuvé un manifeste fondateur des actions d'Autisme France pendant de nombreuses années.**

Texte de ce manifeste fondateur (qui a bien sûr évolué plus tard) :

"Face à la position de quasi monopole de la prise en charge psychanalytique des personnes autistes, nous exigeons, en vertu de l'autorité parentale dont nous sommes investis :

1. Le droit au diagnostic, établi à partir des critères reconnus par la communauté scientifique internationale.
2. La reconnaissance de l'autisme comme handicap
3. L'application pleine et entière des lois et services concernant les personnes handicapées, découlant de la loi de 1975.
4. Le droit à une alternative éducative face à la prise en charge psychanalytique dominante.
5. L'indépendance de la fonction éducative par rapport à la fonction médicale.
6. Le droit des parents à une information sur les traitements et modalités de prise en charge de leur enfant.
7. Le droit des parents de participer à la prise en charge de leur enfant.
8. La réparation des carences dues aux prises en charge passées, par des structures de transition permettant d'éviter l'exclusion des adolescents et adultes.

A Lyon le 24 juin 1989 "

**Malheureusement il reste encore beaucoup à faire en particulier concernant la protection des adultes quel que soit leur niveau.**

*Pierre et Jocelyne Fouquet*

sionnelle et évaluer leur mise en oeuvre ;

- Favoriser la recherche
- Former les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire aux spécificités de l'autisme et leur fournir un guide pédagogique adapté ;
- Expérimenter, dans 10 départements volontaires, de nouveaux modèles d'habitat : logements adaptés avec services, maisons relais couplées à des services d'accompagnement médico-social à domicile...
- Développer l'apprentissage en institut médico-professionnel (IM-PRO) et mieux mobiliser les UPI en lycées professionnels ;
- Expérimenter, dans 10 départements, des ESAT adaptés à l'accueil de personnes autistes ;
- Favoriser l'accès à l'emploi ordinaire en expérimentant, dans 10 départements volontaires, le job coaching.
- Créer en 5 ans 4100 places supplémentaires dédiées aux personnes autistes, réparties de la façon suivante : 1500 places dans les établissements pour enfants, 600 en SESSAD, 2000 en MAS et FAM pour adultes ;
- Faciliter sur le plan juridique et financier la création de petites unités de vie ;
- Pour les très jeunes enfants, renforcer l'action spécifique des CAMPS et l'accueil en SESSAD.

### Le communiqué de presse d'Autisme France souligne notre déception :

- Le rôle des associations pourtant moteur, est nié, le pilotage des mesures semble confié uniquement au secteur sanitaire.
- Qui organisera la formation des professionnels y compris ceux de l'Education nationale, quel contenu ? Comment la qualité de ces formations sera-t-elle évaluée ? Il est indispensable qu'une structure indépendante du système, intégrant la participation de professionnels internationaux puisse évaluer le contenu de ces formations.
- On continue à s'appuyer sur les dispositifs existants en les renforçant alors qu'ils ont souvent montré leur inefficacité et leur immobilisme. Pouvons-nous envisager que demain ces acteurs remettent en cause enfin leurs connaissances désuètes et effectuent une remise à niveau de leurs savoir-faire ?
- Les stratégies éducatives et comportementales ne sont pas mises en

avant alors qu'elles représentent une attente importante des familles : On prévoit au mieux de recenser les différentes méthodes et de pratiquer une expérimentation au compte-gouttes, alors que toutes ces approches ont fait leurs preuves depuis des années à l'étranger, que de temps perdu encore !

- Il naît chaque année entre 6000 et 8000 bébés autistes alors qu'il n'est proposé dans ce plan que seulement 4 100 places sur 5 ans soit 820 places par an. Ce chiffre ne permettra pas d'effectuer un rattrapage et la situation de pénurie va s'aggraver, notamment pour les adultes.

Sur 30 mesures de ce plan, 15 ne verront jamais le jour (dont la totalité des mesures pour les adolescents et adultes), et la déception du moment peut s'exprimer en 2019 largement de la même manière. En 2011, Autisme France rédige le bilan de de deuxième plan. Valérie Létard fera aussi des constats largement similaires. Cependant, ce plan permettra la réalisation d'un état des connaissances sur l'autisme en janvier 2010 qui définit enfin l'autisme comme trouble neuro-développemental, exclut la responsabilité parentale dans son étiologie, et souligne que 70% des personnes autistes n'ont pas de trouble du développement intellectuel associé. Il permettra aussi, avec retard, en mars 2012, des recommandations de bonnes pratiques pour enfants et adolescents.

- **En 2009**, Autisme France publie un Deuxième Livre Blanc sur l'autisme, où nous constatons avec horreur que les constats sont les mêmes : refus de diagnostic, maltraitements, défaut de scolarisation, abandon des adultes, absence de formation des professionnels. Comme en 1994, il faut rendre anonymes les témoignages des familles qui ont peur des représailles.
- **En 2010**, un membre du bureau d'Autisme France est au groupe de pilotage des Recommandations de Bonnes Pratiques pour enfants et adolescents.
- **En 2012**, Autisme France rédige une proposition de plan autisme 3.

**Le troisième plan autisme, 2013-2017, sort le 2 mai 2013.**

**Son bilan nous laisse une nouvelle fois sceptiques :**

( suite page 12 )



Autisme France souhaite diffuser l'information le plus largement possible. Elle le fait avec sa permanence téléphonique, son site internet, sa newsletter, sa revue trimestrielle mais aussi par la mise à disposition de différentes plaquettes ou brochures.



## Equipe Mobile d'Intervention

En mars 2018 s'est ouverte en Charente-Maritime une Equipe Mobile d'Intervention, spécialisée dans l'accompagnement d'adultes avec autisme. Il s'agit d'un nouveau service du pôle autisme de l'Association Emmanuelle qui s'ajoute aux trois autres déjà existants : la Maison d'Accueil Spécialisée Ma Vie, le service d'accueil temporaire Oxygène, et la Maison d'Accueil Spécialisée de Haute Saintonge (ouverte depuis décembre 2017). Ces deux premiers établissements, ouverts depuis 2008 ont obtenus le Label Autisme France Qualité en 2018.



### EMI-EQUIPE MOBILE D'INTERVENTION

de crédits prévus dans le 3ème plan autisme. Cette équipe mobile d'intervention est un opérateur de choix dans le dispositif « Réponse Accompagnée Pour Tous ». En effet, un partenariat solide est en place avec la M.D.P.H. de Charente-Maritime, renforcée avec la personne chargée de mission pour la R.A.P.T. Dès que besoins nous sommes conviés à un Groupe Opérationnel de Synthèse et apportons notre soutien technique dans la mise en place de certains Plan d'Action Global. C'est dans cette volonté de ne laisser personne sans solution que l'équipe mobile puise son essence. Bien que partielle, cette réponse éducative apportée permet à la personne, à sa famille ou à son établissement de se sentir soutenu face aux problématiques rencontrées. Il s'agit dans ces situations de vie complexe de faciliter l'admission ou le maintien de la personne avec autisme dans un établissement adapté à ses besoins.

Ce service est en capacité de répondre à des situations de vie très singulières, parfois pouvant aller jusqu'à la rupture dans l'accompagnement des personnes. En effet, dans nos interventions, nous privilégions les personnes ne bénéficiant pas d'un accompagnement adapté. Face à certaines situations complexes, l'A.R.S. peut nous délivrer des dérogations pour intervenir auprès de mineurs.

Cette Equipe Mobile d'Intervention appelée « EMI » est actuellement constituée d'une éducatrice spécialisée coordinatrice, d'une monitrice éducatrice, et d'un temps de psychologue. Les fonctions de secrétariat et de direction nécessaires au bon fonctionnement de l'EMI sont mutualisées avec le service Oxygène et la M.A.S. M.A.VIE. Un aidant

éducatif spécialisé a rejoint cette équipe depuis le mois de février 2019, au vu du nombre croissant de demandes.

Le rôle de l'EMI est de répondre aux besoins émanant de familles, de la personne elle-même, de structures médico-sociales, ou encore d'établissements sanitaires. L'équipe se déplace dans l'ensemble du département de la Charente-Maritime, afin de proposer un dispositif d'expertise et d'appui. Ce dispositif a pour vocation d'informer, d'organiser et d'outiller les différents demandeurs, afin qu'ils puissent continuer à apporter une réponse d'accompagnement de qualité aux adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme.

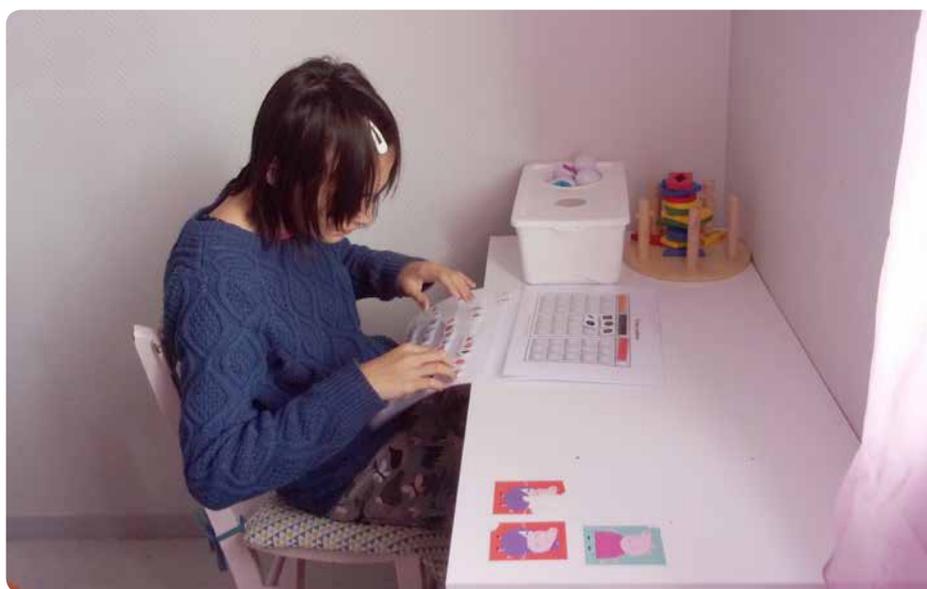
Afin de garantir un accompagnement cohérent avec la demande initiale, la commission d'admission statue sur un nombre d'interventions. Régulièrement des demandes de renouvellement sont acceptées, afin de consolider, voire de poursuivre le travail défini dans le Projet Personnalisé d'Intervention de la personne.

En dressant le bilan de cette première année de fonctionnement, nous pouvons mettre en avant la diversité des accompagnements. L'ensemble des professionnels de l'équipe mobile est appelé à accompagner des adultes ayant un TSA avec ou sans déficience intellectuelle.

#### Les différentes missions de l'EMI permettent de répondre à cette pluralité de demandes :

En amont de la mise en place de stratégies éducatives, la psychologue de l'équipe mobile peut proposer différentes évaluations : évaluations sensorielles, EFI, COM-VOOR, PEP-R... Les comptes rendus de ces évaluations sont une réelle base de travail pour la mise en place d'outils (classeur de communication, emploi du temps, séquence visuelle pour certains actes d'hygiène...). Les bilans vont également donner des informations sur les besoins, les centres d'intérêt, et ainsi permettre d'être plus réactif dans la mise en place des Projets Personnalisés d'Intervention. Les évaluations sont exclusivement menées par la psychologue afin de permettre à l'équipe mobile, l'équipe éducative ou la famille, de prendre du recul en ayant un constat objectif sur les compétences et les émergences de la personne.

L'équipe mobile est spécialisée dans l'accompagnement des personnes avec des troubles du spectre autistique. La technicité de chaque



Lana B., adolescente de 13 ans présentant un TSA, sans solution d'accompagnement vivant au domicile des parents.

## Réseaux associés

### A qui s'adresse le Réseau Associé Autisme France pour les professionnels ?



Si rejoindre le réseau associé d'Autisme France vous intéresse, que vos actions menées améliorent la qualité de vie des personnes avec autisme, vous pouvez contacter notre secrétariat par mail :

[contact@autisme-france.fr](mailto:contact@autisme-france.fr)

Autisme France offre la possibilité aux associations de professionnels qui ne sont pas essentiellement orientées vers l'autisme de rejoindre son réseau.

Si votre association prend en compte les spécificités des personnes avec autisme dans le cadre :

- des loisirs
- des besoins éducatifs
- du sport
- des soins

Et que toutes vos actions menées sont faites dans le respect des Recommandations de Bonnes Pratiques de la HAS, vous pouvez faire une demande auprès de notre secrétariat.

Appartenir au Réseau Associé d'Autisme France c'est :

- Connaître l'autisme et les droits des familles
- Promouvoir dans votre champ de compétences les droits et la qualité des personnes avec autisme
- Actualiser vos connaissances sur les avancées scientifiques, thérapeutiques et éducatives
- Informer de vos actions et interventions qui impliquent les personnes TSA

De la même manière que pour les associations partenaires d'utilisateurs, vous devrez accepter la charte « Ce que nous voulons » qui exige que toute mise en œuvre de services et de dispositifs à destination des personnes avec autisme, du diagnostic à l'accompagnement, soit conçue en partenariat avec les usagers et les représentants de notre association. Aucun lien de subordination ne s'imposera entre vous et Autisme France, en dehors du contrat limité des actions en faveur des personnes avec autisme. **Afin de vous aider à diffuser vos informations, Autisme France s'engage en mettant à disposition du réseau :**

- Une information permanente sur l'actualité de l'autisme et des formations liées aux réseaux associés
- Une aide à la diffusion des informations communiquées et des actions menées faite à travers le site, la revue, la newsletter, et les réseaux sociaux.
- Une mise à jour permanente des manifestations organisées par Autisme France et les associations partenaires.

## Association HAZIAK

L'association Haziak, créée en janvier 2017 et dont le siège social est à Bidart (64210), est née de la volonté d'un collectif de professionnels engagés dans l'éducation spécialisée pour créer un dispositif d'accompagnement innovant, éducatif et complet favorisant l'inclusion des personnes atteintes de TSA dans notre société.

Haziak signifie « graines » en basque, des nouvelles graines à planter et à faire grandir dans le monde de l'éducation spécialisée actuelle. Comme une graine pour se développer, une personne a besoin d'un environnement adapté répondant au mieux à ses besoins car comme chacun de nous, une graine est unique. Haziak s'inspire des dernières avancées de la neuroscience, de la méthode comportementale ABA, TEACCH et de nouveaux outils de communication alternative. L'objectif principal de l'accompagnement est de permettre à la personne avec TSA d'évoluer de manière favorable dans le milieu ordinaire. L'accompagnement Haziak étant à visée inclusive, il s'articule donc sur tous les lieux de vie de la personne, afin de faciliter le « bon » développement de celle-ci. Pour ce faire, des actions sont menées pour donner accès, dans les meilleures conditions, à toutes les structures collectives ordinaires (crèche, école, centre de loisir, entreprise, etc) aux personnes atteintes de TSA. Le public visé par le dispositif est toute famille ou personne concernée par les TSA et âgées de plus de 2 ans. Haziak développe son action sur une grande partie des trois provinces du Pays Basque Nord (Côte basque/BAB/ Navarre et Soule) et sur le Sud des Landes. L'accompagnement est proposé au plus proche de la commune de résidence de la famille, afin que la personne évolue dans son environnement de vie de référence.

L'association se compose de 4 pôles distincts :

- **le pôle Formation** : à destination du grand public, des professionnels concernés (AVS, animateurs, etc) ou des professionnels de l'éducation spécialisée (AMP, ES, ME, etc)

- **le pôle Accompagnement Educatif** proposant des interventions éducatives à domicile ou en milieu ordinaire, de la guidance parentale et de la guidance de professionnel (AVS, enseignant, animateur, etc)

- **le pôle Semaine Loisirs TSA** proposant un accueil en demi-journée ou en journée complète sur la moitié des vacances scolaires

- **le pôle Accompagnement Educatif - Longue durée** - proposant aux familles un relais éducatif à leur domicile pour une nuit et un jour ou deux nuits et deux jours.



Association Haziak - 33 rue de l'uhabia, 64210 BIDART



06 50 57 93 75



Mail : [associationhaziak@gmail.com](mailto:associationhaziak@gmail.com)



Site internet : [www.associationhaziak.com](http://www.associationhaziak.com)