

la lettre

d'Autisme France



UNE NOUVELLE DYNAMIQUE
POUR LE CHANGEMENT ET L'INCLUSION

12^e Congrès International D'AUTISME-EUROPE

13-15 Septembre 2019
› Acropolis - Nice - France

Organisation & Secrétariat



Actualités

Dossier

Enquête sur l'inclusion des
élèves

Zoom sur

Dépistage "family-friendly"
Les GEM

Portrait

Jean-Philippe Piat



Rentrée 2019 : quoi de neuf ?

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) : allongement de sa durée d'attribution. Un décret paru au Journal officiel du 27 décembre 2018 augmente la durée d'attribution de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

À compter du 1er janvier 2019 et pour les demandes déposées à partir de cette date, la durée d'attribution de l'AEEH est allongée selon les modalités suivantes :

▶ Lorsque le taux d'incapacité permanente de l'enfant est au moins égal à 80 % et que le certificat médical ne mentionne pas de perspectives d'amélioration de l'état de l'enfant, l'AEEH de base (et l'éventuel complément) est désormais attribuée sans limitation de durée jusqu'à l'âge limite du bénéfice des prestations familiales ou jusqu'au basculement vers l'allocation d'adulte handicapé (AAH) lorsque l'ouverture de ce droit est consécutive au droit à l'AEEH. En cas de perspectives d'évolution favorable, le droit à l'AEEH de base est attribué pour une période au moins égale à 3 ans et au plus égale à 5 ans.

▶ Lorsque le taux d'incapacité permanente se situe entre 50 % et 80 %, les droits à l'allocation de base (et, le cas échéant, de son complément) sont attribués pour une durée au moins égale à 2 ans et au plus égale à 5 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.

Loi Blanquer : Instruction obligatoire à 3 ans

L'article 11 de la loi rend l'instruction obligatoire à 3 ans. Avec l'instruction obligatoire à 3 ans, il sera désormais possible d'envisager un référé-liberté avec une audience en 48 heures, si la notification d'AESH n'est pas effective à la rentrée.

PIAL

La loi Blanquer officialise la création des PIAL (Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés) :

« Des pôles inclusifs d'accompagnement localisés sont créés dans chaque département. Ils ont pour objet la coordination des moyens d'accompagnement humain au sein des écoles et établissements scolaires de l'enseignement public et de l'enseignement privé sous contrat. Ils constituent des pôles ressources à destination de la communauté éducative ; ils associent à cet effet des professionnels de santé et les gestionnaires des établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. Ces dispositifs visent à mieux prendre en compte les besoins éducatifs particuliers de l'élève en situation de handicap en vue du développement de son autonomie. »

Il faudra être très vigilant à la rentrée sur le respect des notifications d'AESH individuelle : il semblerait qu'un enfant puisse avoir plusieurs AESH en fonction du planning des PIAL, ce qui serait désastreux pour des enfants autistes.

Rencontre avec l'AESH avant la rentrée ou avant sa prise de poste

Un nouvel article prévoit désormais d'organiser une réunion entre les parents, l'enseignant, et l'AESH avant la rentrée ou avant la prise de poste de l'AESH, en tout cas avant la Toussaint :

« Les parents ou les représentants légaux de l'enfant ou de l'adolescent en situation de handicap bénéficient d'un entretien avec le ou les enseignants qui en ont la charge ainsi qu'avec la personne chargée de l'aide individuelle ou mutualisée. Cet entretien a lieu préalablement à la rentrée scolaire ou, le cas échéant, au moment de la prise de fonction de la personne chargée de l'aide individuelle ou mutualisée. Il porte sur les modalités de mise en œuvre des adaptations et aménagements pédagogiques préconisés dans le projet personnalisé de scolarisation prévu à l'article L. 112-2 »

Hommage à Raymonde Pinel

Envol Tarn en deuil

Parents d'un fils né en 1975, Marc et Raymonde Pinel ont découvert peu à peu le handicap, mais il leur a fallu attendre 1991, soit seize ans, pour obtenir un diagnostic d'autisme. Ne connaissant rien de ce handicap, ils se sont adressés à la Présidente d'Autisme France, Catherine Domont, qui les a aiguillés vers d'autres familles du Tarn désirant créer une association. L'association Envol Tarn a donc été créée par un collectif de parents d'enfants autistes, en mai 1991 avec des buts précis : venir en aide à toutes les personnes autistes, défendre et assurer leurs droits non seulement aux soins mais aussi à l'éducation, promouvoir des pédagogies conduisant chaque personne autiste à plus d'autonomie, afin de lui assurer un maximum d'ouverture à la vie sociale, participer ainsi à la recherche sur l'autisme.

Très vite, constatant l'absence de structures spécifiques pour accueillir les jeunes atteints d'autisme, les membres de l'Association (en augmentation) ont décidé de constituer un dossier pour la création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé. Les difficultés ont été nombreuses, le parcours difficile mais la ténacité de tous, jointe à la volonté et au charisme particulier

de la présidente Raymonde Pinel, ont abouti. Le Foyer d'Accueil Médicalisé Lou Bouscailou, a ouvert pour 24 adultes, à Villefranche



d'Albigeois en juillet 2005. Il a été complété en novembre 2013 (après extension des bâtiments) par un Accueil de Jour pour 7 adultes, ainsi que par un Centre de Formation. De plus, Raymonde Pinel et l'Association, souhaitant venir en aide aux plus jeunes, ont créé un Pôle Enfants à Labruguière en 2016, où des professionnelles libérales, formées à l'autisme, apportent leurs soins spécifiques à 20 jeunes atteints d'autisme, âgés de 2 à 18 ans.

En début juin, Raymonde Pinel venait d'être nommée Chevalier de l'Ordre National du Mérite, par le Président de la République. Nous n'avons pas eu le temps d'organiser cette cérémonie, la maladie l'a emportée trop vite.

Le Conseil d'Administration d'Envol Tarn va se retrouver bien seul pour continuer le combat en faveur de la cause de l'autisme, mais le souvenir de Raymonde Pinel guidera ses actions.

Nous souhaitons beaucoup de courage à Marc et à Philippe.
Merci pour nos enfants.

Les membres du CA d'Envol Tarn

Commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République

Quatorze ans après la loi du 11 février 2005 : rapport de l'association Autisme France

Un certain nombre de rapports et documents permettent depuis 3 ou 4 ans de mieux cerner les enjeux de la scolarisation des enfants autistes. Certains concernent directement et exclusivement les enfants autistes : rapport de la cour des comptes (partie scolarisation), stratégie autisme du 6 avril 2018 (partie scolarisation), rapport IGAS qui fait le bilan du plan autisme 3 (pages 47 à 60). D'autres rapports éclairent indirectement les enjeux de cette scolarisation : rapport IGAS-IGEN-IGAENR sur l'évaluation de l'aide humaine pour les élèves en situation de handicap, rapport IGAS sur les DITEP, rapport IGAS sur les CAMSP, CMP et CMPP. Par ailleurs, la scolarisation des enfants autistes va être influencée par des chantiers menés en parallèle de la stratégie autisme : chantier SERAFIN-PH, chantiers de la CNH (MDPH, PCH, AEEH et PCH enfant, Belgique), concertation sur l'école inclusive, mais la cohérence de l'ensemble des chantiers avec la stratégie autisme n'est pas assurée.

De tous ces documents et des remontées de notre réseau, nous pouvons faire les constats suivants :

► **La scolarisation des enfants autistes augmente régulièrement, mais de façon encore limitée, inégale, avec de nombreuses ruptures de parcours.** Au-delà de l'école primaire, le nombre d'enfants scolarisés diminue de manière notable. 36 200 élèves en milieu ordinaire (75% en classe ordinaire et 25% en ULIS) et 12 900 en établissements : 68% dans le premier degré, 8% en lycée. 71% des élèves TSA accompagnés par un AESH (49 % des ESH). A la rentrée 2018, 112 UEMA et 6 UEEA. 45% des élèves ont un temps partiel contre 18% pour l'ensemble des élèves en situation de handicap, 31% en milieu ordinaire, 85% en établissement sanitaire ou médico-social. La classification archaïque des enfants selon le guide-barème troubles intellectuels et cognitifs/troubles du psychisme, même si paraît-il il y a une case ajoutée, autisme, n'est pas pertinente et ne permet pas d'identifier correctement les enfants.

Recommandation : il a été possible pour la troisième enquête de coût de SERAFIN-PH d'adapter le guide-barème : l'Education Nationale (EN) pourrait aussi faire cet effort. Il est urgent que l'EN se dote de statistiques fiables et précises pour mieux repérer le nombre d'enfants autistes scolarisés, leurs besoins éducatifs (assurés par qui ?), la quotité de temps scolaire, y compris en ESMS (combien d'enfants autistes en UE externalisées ?), et enfin qu'on puisse se faire une idée de leur parcours.

► La loi de 2005 a profité d'une certaine manière aux enfants autistes, car les familles ont fait jouer leurs droits, mais c'est souvent au prix de batailles incessantes et de contentieux fréquents ; alors même que le chantier MDPH en cours associe les MDPH à la société inclusive, les MDPH sont souvent peu en phase avec l'école inclusive : orientations imposées en IME, ou pire en ITEP, alors que leur agrément ne correspond absolument pas aux caractéristiques des enfants autistes, et que leur culture psychanalytique est un désastre, demandes d'AVS pas prises en compte à la hau-

teur des besoins, refus d'AVSi en ULIS, alors que l'AVSCO, pas plus formé que les autres, ne saurait répondre aux difficultés de certains.

Même le rapport IGAS sur les ITEP s'interroge sur la place de l'EN, très encline à exclure les élèves dès lors que leurs particularités cognitives et comportementales la dérangent. Les MDPH rédigent peu de PPS, et certaines se vantent de ne pas en faire. Les enfants autistes, qui ont tant besoin d'aménagements divers, souffrent particulièrement de cette absence de projet de scolarisation soigneusement construit. Par ailleurs, le GEVASCO a été défini, lorsqu'il l'a été, sans concertation avec les associations représentatives des familles avec des enfants autistes, ce qui fait qu'il est totalement inadapté à leurs besoins.

► **Les enseignants ne sont pas formés au handicap, encore moins à l'autisme :** les ESPE ont été une occasion manquée de plus, les universités organisant les cursus à leur convenance : le récent scandale à l'ESPE de Bordeaux qui a invité un psychanalyste pour répondre à la question : accueillir un enfant autiste dans sa classe et qui n'a jamais répondu à la question est hélas un bon exemple.

Recommandation : s'appuyer sur l'ESPE de Lyon qui a un module autisme exemplaire et de haut niveau, et remettre la formation des enseignants dans le giron de l'EN.

► Une difficulté fréquente de la scolarisation des enfants autistes est la nécessité d'allier les aménagements pédagogiques et le soutien éducatif, nécessité par les particularités cognitives, sensorielles et comportementales de ces enfants. Cette double exigence a été comprise dans la création des UEMA (plan autisme 3) qui associent dans une classe un enseignant spécialisé et les professionnels des interventions recommandées par la HAS. Globalement les familles apprécient les UEMA mais le risque de filière existe, elles n'ont jamais été évaluées (leur qualité ne se vaut pas alors même que le coût médico-social + EN est de 45 500 euros la place annuelle), le turn-over des enseignants semble y être important, et enfin, la suite des UEMA n'a jamais été pensée,

ce qui fait que certains enfants se retrouvent à la sortie sans solution. La stratégie autisme va mailler le territoire de 180 UEMA supplémentaires, mais seulement de 45 UEEA (unités en enseignement élémentaire) avec un financement 4 fois moins important, ce qui ne permettra pas de répondre aux besoins des enfants avec le plus de difficultés (même les classes Aramis qui s'adressent à des enfants avec des profils cognitifs élevés sont mieux dotées. Les élèves les plus en difficulté vont donc rester dans solution, ou orientés de force dans des IME dont les compétences éducatives sont parfois très maigres et les formes de scolarisation plus que limitées, voire absentes, et qui de toute manière ont déjà de longues listes d'attente.

Recommandation : les enfants en IME devraient avoir comme les autres un PPS, contrôlé par l'EN et les UE doivent avoir le même niveau d'exigence, le même cahier des charges que les UEMA, ce qui suppose qu'elles aient aussi les mêmes moyens. Les circulaires de 2009 sur le partenariat EN/sanitaire ou médico-social sont restées lettre morte : il est temps de construire cette exigence de base. Encore faudrait-il que les structures en question, financées sur argent public, respectent les recommandations autisme de bonnes pratiques, ce qui est rarement le cas et n'est pas sanctionné.

► Plus généralement, en dehors de ces dispositifs particuliers, le soutien éducatif nécessaire à une large majorité d'enfants autistes n'est pas mis en place. Les SESSAD compétents sont rares (il n'en existe pas de cartographie), avec de longues listes d'attente (jusqu'à 4 ans), et ils ne sont pas toujours acceptés en classe, comme le rappelait une amie bordelaise il y a peu. Les ULIS se heurtent à cette difficulté, car, contrairement aux UEMA, il n'y a pas de soutien éducatif, sauf si l'ULIS est adossée à un SESSAD. On voit le problème en observant l'UEEA de Vaulx-en-Velin qui a ouvert à la rentrée 2018 et a récupéré des enfants d'une ULIS TSA en difficulté, faute de soutien éducatif nécessaire.

Recommandations :

- Permettre la présence des professionnels des

Activités cliniques du psychologue dans le processus de diagnostic « family-friendly » du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)



Article publié sur la revue du Syndicat National des Psychologues, P&P n°248 : Ensemble repenser l'autisme (fév 2017)

Les parents sont confrontés très tôt à des signes intrigants comme mon enfant ne me regarde pas ; il joue tout seul ; il ne vient pas quand je l'appelle. Ils en parlent à leur médecin, lors des visites à la PMI, au généraliste ou au pédiatre, et ils entendent souvent « cela passera en grandissant » ou « n'êtes-vous pas trop fusionnelle ? » s'adressant à la maman. Parfois, ces problèmes apparaissent un peu plus tard, quand le jeune enfant va à la crèche. Dans d'autres cas, c'est la rentrée à l'école qui est le révélateur social auquel il leur est difficile d'échapper. Parfois, ils sont invités à consulter un pédopsychiatre.

Dès lors les parents – enhardis par leurs lectures d'expériences racontées par d'autres parents ou des personnes avec autisme – se posent de plus en plus la question Mon enfant est-il autiste ?, avec une demande implicite « A quoi sont dues les difficultés de mon enfant ? Est-ce à cause de nous ? Est-ce de notre faute ? ».

Comme la réponse à ces parents s'inscrit nécessairement dans la perspective d'une collaboration au long cours avec la famille, le psychologue auquel cette demande est adressée travaille soit au sein d'une équipe diagnostique multidisciplinaire, soit seul en libéral ou encore dans un service d'intervention qui n'assure pas le diagnostic. Dans ce cas, il insistera sur l'intérêt de disposer d'un diagnostic réalisé par une équipe multidisciplinaire, exigence d'ailleurs souvent imposée par la réglementation concernant les personnes en situation de handicap. Mais il arrive que la réalisation d'un diagnostic soit reportée de plusieurs mois, voire encore davantage. Dans ce cas, le psychologue peut certainement apporter des informations utiles dans l'attente d'une évaluation par une équipe multidisciplinaire. Le Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec (2012) a d'ailleurs édité un document portant sur l'intérêt d'une démarche clinique initiale par les psychologues formés et travaillant seuls, et ce dans la perspective de ne pas priver les enfants de services adaptés, dans l'attente d'un diagnostic futur. Dans le présent article nous nous focaliserons sur la contribution du psychologue dans le cadre d'une équipe multidisciplinaire.



Comment poser un diagnostic d'autisme ?

Pour répondre à cette préoccupation diagnostique des parents, poser un diagnostic nosologique ou symptomatologique exige de recourir aux meilleurs outils valides et fiables, à savoir l'ADI-R¹ et l'ADOS², la CARS³, qui permet l'évaluation de l'autisme basée sur les comportements et de l'appréciation de l'intensité des troubles de l'autisme, et enfin les outils bien connus de l'équipe de Lelord, notamment l'ECA⁴. L'évaluation du fonctionnement intellectuel est compliquée chez ces enfants, notamment s'ils sont jeunes et ne parlent pas, du fait des limites de temps, de formulation et de présentation qui sont très contraignantes

pour les enfants avec autisme et aboutissent très souvent à la conclusion « instable » ! Afin de tirer le profit maximum des compétences de l'enfant, il sera nécessaire d'utiliser des outils non verbaux d'évaluation intellectuelle, comme les tests de Raven⁵ tout en portant une attention particulière sur la façon de travailler avec l'enfant. Il faudra adapter la passation des tests aux caractéristiques de l'enfant, par exemple structurer visuellement la passation des outils, démarche promue par TEACCH.

D'autres aspects doivent être également analysés, notamment les inte-

1 / Rutter, M., Lecouteur, A. & Lord, C. (2011). ADI-R : Entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme. Adaptation française : B. Rogé et collaborateurs. Disponible chez www.Hogrefe.fr

2 / Lord C., Rutter M., DiLavore P.C. & Risi S. (2008). ADOS. Échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme. Adaptation en français : B. Rogé et collaborateurs. Disponible chez www.Hogrefe.fr

3 / Schopler E., Reichler R., & Rochen-Renner, B. (1988). The childhood autism rating scale. Western Psychological Services. Adaptation française par Bernadette Rogé. Issy-les-Moulineaux, Edition d'Applications Psychotechniques, 1989.

4 / Lelord G. et Barthélémy C. (Eds) (1989). ECA : Echelle d'évaluation des comportements autistiques. Paris : EAP.

5 / Mottron L. (2004). L'autisme : une autre intelligence. Mardaga.

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) Autisme

Les GEM ne sont pas des structures médico-sociales, et ne dépendent pas non plus du sanitaire. Ils visent l'entraide entre personnes concernées.

A l'occasion de son rapport sur l'emploi des personnes autistes, Josef Schovanec avait préconisé le développement de GEM pour personnes autistes (pp.44-45, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_josef_schovanec.pdf). A cette époque, les ARS refusaient tout financement de GEM de ce type. Cela a été le cas par exemple pour le projet de GEM Atypik, préparé à partir du restaurant du même nom à Grenoble.

Les GEM devaient être réservés aux personnes avec handicap psychique ou « traumatisés crâniens et cérébro-lésés ». Cela ne correspondait pas à la loi, qui ne faisait pas de distinction en fonction du handicap, mais aux décisions de financement de la CNSA (Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie).

Les « vannes ont été ouvertes » lors de la présentation du rapport de Josef Schovanec à Ségolène Neuville, en mars 2017 : la secrétaire d'Etat a ouvert la voie aux GEM Autisme. Résultat zéro : aucun GEM autisme n'a été financé avant fin 2018, dans le cadre du 4ème plan autisme.

Il y avait seulement le GEM Tremplin (Asperger) à Bergerac (Dordogne) ouvert dès 2016. En fait, une association partenaire d'Autisme France, d'Autisme Côte Emeraude (Saint-Malo 35) avait réussi depuis longtemps à obtenir un financement de l'ARS pour les activités associatives en faveur des adultes autistes qu'elle organisait déjà. Le GEM n'est pas officiellement « Autisme », et il y a des adultes autistes ... avec ou sans diagnostic. Dans la pratique, bien qu'un diagnostic ne puisse être exigé dans un GEM, des adultes autistes se sont fait recalier à cause de leur diagnostic. D'autres adultes autistes ont trouvé leur place dans les GEM « handicap psychique » : ils y sont arrivés par le biais de l'HP et structures associées, et ont parfois obtenu ensuite un diagnostic de TSA.

Nous entendons de plusieurs endroits (dont des GEM existants) que nous voulons créer des ghettos pour autistes. Comme si ce n'était pas l'environnement social qui, dès l'école, puis dans la vie adulte ne ghettoïsaient pas les personnes autistes. Les GEM ont pour but d'aider à briser l'isolement social, principal risque à l'âge adulte.

Mais un GEM n'est pas un distributeur de prestations pour tout public. Il a pour but que des personnes dans la même situation de handicap s'organisent elles-mêmes pour s'entraider. C'est ce qui a été convenu dans le cadre du 4ème plan autisme. Celui-ci prévoit le financement de 100 GEM autisme d'ici 2022, soit une dizaine en 2019. Jusqu'à présent, à ma connaissance, deux GEM sont financés depuis fin 2018 dans le cadre du 4ème plan, le GEM Autisme Béarn et la MAM de Mulhouse. Ils vous sont présentés plus loin.

GEM mixtes et « autres TND » ?

Alors que des GEM Autisme allaient pouvoir enfin être mis en place, la CNSA a financé 100 nouveaux GEM pour la période 2017-2019. Résultat : 0 GEM Autisme... et 0 « mixte ».

L'instruction interministérielle du 25 février 2019 sur le 4ème plan fait apparaître la notion de GEM « mixtes » (page 12, http://circulaire.legi-france.gouv.fr/pdf/2019/03/cir_44453.pdf), ce qui serait apparemment le cas de GEM handicap psychique et autisme. Mais pris sur le maigre quota des 100 GEM Autisme du 4ème plan : un par département d'ici 2022.

Mais encore plus surprenant. Le nouveau cahier des charges des GEM, établi par arrêté du 21 juin, vient d'être publié au Journal Officiel du 21 juillet. Lorsque le gouvernement a décidé la « stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux »,



taux », terme utilisé pour le 4ème plan, il avait précisé que les actions TND concerneraient seulement la recherche, le dépistage et la formation. Et désormais, les GEM concerneraient les personnes TSA « et autres troubles neuro-développementaux ». Soit 10 fois plus de personnes, avec tous les troubles dys, le TDA/H, la déficience intellectuelle, l'épilepsie etc... Toutes personnes qui n'ont jamais réclamé de GEM, et dont les représentants n'ont pas participé aux travaux de révision du cahier de charges des GEM.

Evidemment, il y a des troubles associés pour les autistes adultes, les autres TND, mais aussi les troubles anxio-dépressifs, etc ... Mais ce sont les troubles dans les interactions sociales qui conduisent à l'isolement, et donc à utiliser les GEM pour briser l'isolement social.

L'intégration dans un GEM ne dépend pas d'une décision de la MDPH, ni d'un certificat médical avec un diagnostic particulier. Il résulte d'une volonté collective d'intégrer ou non une personne candidate. Quand on regarde des règlements intérieurs de GEM, on voit souvent qu'il est question de malades psychiques « stabilisés », le respect du traitement pharmaceutique semblant une condition sous-jacente au maintien dans le GEM.

Un GEM autisme intégrera des personnes qui auront certes un besoin de relations sociales, mais qui fonctionneront avec des intérêts spécifiques et auront des caractéristiques diverses sur le plan sensoriel. L'adaptation sur le plan sensoriel figure d'ailleurs dans le nouveau cahier des charges. Il est très important que le GEM soit organisé avec ces critères : cela le rendra « accessible » aux personnes autistes.

Les personnes autistes ne recherchent pas un substitut à la machine à café de l'entreprise. Il leur faut des activités intéressantes. Pas du papotage.

Imaginer un mélange des personnes autistes avec d'autres TND conduira certainement à les déposséder de l'autogestion du GEM, car elles seront alors en concurrence avec les personnes n'ayant pas ou peu de problèmes dans les interactions sociales.

Le cahier des charges est une chose. Il reste à connaître maintenant l'instruction interministérielle qui donnera des consignes aux ARS.

Jean-Philippe Piat

Auteur du « Guide de survie de la personne autiste »

Pourquoi avez-vous eu l'idée du livre et de son titre ?



L'idée de rédiger des conseils pour aider les personnes adultes Asperger a germé en janvier 2017, lorsque j'ai commencé mon blog AspieConseil. J'avais alors constaté que je ne trouvais pas d'outils, d'aide directe pour les personnes autistes notamment pour les personnes Asperger. J'ai donc commencé à rédiger des articles pour proposer des outils. Peu à peu, après des encouragements reçus sur mon mur Facebook, je me suis dit qu'écrire un livre me permettrait d'avoir une cohérence globale et surtout de le diffuser pour accompagner les personnes autistes, mais aussi les proches, voire les professionnels. Le titre est lié à un constat, le taux de suicide est beaucoup plus élevé dans l'autisme et la société est particulièrement inadaptée.

Que contient le livre, quel est son objectif ?

J'ai donc proposé des solutions, des outils pour identifier, mais surtout accompagner. J'ai voulu insister sur les signes de dépression (car il y a souvent un chevauchement des symptômes avec l'autisme) mais aussi sur les soins somatiques dans l'autisme. Les annexes constituent des outils vierges dédiés à la vie quotidienne, tant pour l'identification des difficultés que pour la proposition d'outils à personnaliser selon les besoins des personnes autistes.

Le livre est divisé en cinq parties afin de mettre en avant des solutions à des besoins pratiques par des outils personnalisables et concrets :

1. « Autisme, une cartographie nécessaire »

Cette première partie fournit des moyens pour mieux identifier les caractéristiques de l'autisme grâce à des questionnaires et surtout mieux les comprendre (comorbidités, compor-

tements alimentaires, soins, différences entre hommes et femmes autistes).

2. « Les fonctions exécutives »

Ici, je développe la thématique, trop souvent oubliée mais si difficile à vivre au quotidien, des troubles des fonctions exécutives. A l'aide de grilles, d'outils, la personne autiste est invitée à mieux se structurer tant au niveau du temps et de l'espace que des idées.

3. « Les Habiletés sociales »

J'ai choisi de proposer des stratégies personnalisables pour pouvoir mieux communiquer avec les autres, mais aussi pouvoir identifier les comportements malveillants que nous avons tant de mal à reconnaître et à gérer.

4. « La gestion de crises »

Cette partie a pour but d'identifier les contextes, les premiers signes, la gestion d'après-crise, mais surtout de trouver des solutions personnalisées et concrètes face à ces moments difficiles.

5. « Le guide de survie en société »

Les études, la vie en tant que parents, la carrière, les entretiens, tous ces thèmes difficiles pour les personnes autistes, sont proposés pour envisager des pistes afin de mieux les appréhender.

Enfin en conclusion, j'invite tout autant à une sociabilité choisie qu'à un autre regard porté sur l'autisme. Le but de l'ouvrage n'est pas de changer la personne autiste, mais de l'accompagner vers une vie choisie qui sera la plus épanouissante pour elle. Ma plus grande reconnaissance c'est quand un SESSAD m'écrit pour me dire que mon livre l'aide pour les accompagnements.

Vous êtes vous-même autiste. Pouvez-vous évoquer votre parcours diagnostique ?

Comme beaucoup de personnes autistes de ma génération, j'ai eu un retard de diagnostic. J'avais plus de 30 ans, une vie sociale pauvre,

mais surtout une absence de vie professionnelle. Je ne comprenais pas pourquoi malgré des études convenables, je n'arrivais que rarement à être embauché et ensuite pourquoi, surtout à cause de mes incompétences sociales, je n'arrivais pas à dépasser la période d'essai. Aussi étais-je souvent sombre sur mon avenir, sur mes capacités, ne comprenant pas ce qu'il m'arrivait, avec de nombreuses périodes où je vivais comme un reclus.

Une amie, rencontrée sur internet et mère d'un enfant autiste, m'a invité à rechercher dans l'autisme, la raison de mes difficultés. Franchement, je n'y croyais pas, au départ, je ne voyais pas le rapport entre ce que j'étais et l'autisme tel que je le concevais. J'ai donc rencontré un premier psychiatre spécialisé fin 2013, sur Nancy, pour lui c'était clair. Mais

TSA et vieillissement: Les grands oubliés de l'autisme

Lien vers l'article complet AspieConseil
<https://wp.me/p8fPj-ta>

Infographie réalisée par Jean-Philippe PIAT

Un constat qui incite à agir

- 250000 personnes autistes potentielles en France
- 31% des personnes âgées en dépression ont des traits autistiques élevés, qui nécessitent identification et accompagnement

Vieillesse dans l'autisme

Des études et questionnaires qui soulignent:

- + Moins de comportements auto-agressifs et agressifs (Wise, Smith, Rabin 2017)
- + Une normalisation des sensorialités atypiques (Kern et al 2016)
- + Une réduction des stéréotypes, des envahissements, des rituels (Esbenen 2009)
- Un isolement important et un stress plus grand
- Des comorbidités psychiatriques importantes (Totsika et al 2010, hofvander et al 2009)
- Des troubles somatiques liés à l'âge et aux spécificités

Des actions pour bien vieillir

- Favoriser un bon suivi médical
- Manger sainement, pratiquer une activité physique adaptée, compléter l'alimentation au besoin
- Limiter les risques d'exclusion sociale
- Maintenir un bon accompagnement
- Exploiter des méthodes de relaxation et de diminution du stress

Un plan autisme pour les plus âgés

- Mieux identifier les personnes autistes et favoriser le diagnostic même après 60 ans
- Pratiquer un meilleur suivi à la fois des soins somatiques et des traitements psychiatriques
- Favoriser une inclusion sociale des personnes autistes
- Développer le sport adapté