

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Le cerveau cet inconnu

Dossier

Compte rendu du Congrès 2017

Sport dans les structures

Portrait

Djéa Saravane

Hommage à Sylvie Brylinski

édito



A tous, nous souhaitons une bonne année 2018.

Cette rentrée de Janvier se fait sous le signe de l'inquiétude. Nous avons beaucoup attendu de la concertation sur le plan 4 mais nous faisons beaucoup de souci pour la suite. Les axes stratégiques que nous avons définis et qui sont en ligne sur notre site, ne semblent pas être ceux destinés à figurer dans un plan 4.

rer dans un plan 4.

Nous sommes très perturbés par le décalage entre le discours officiel sur l'inclusion, ou celui sur la place des usagers, et ce que nous constatons sur le terrain : le mépris largement affiché pour les personnes autistes et leurs familles, l'incapacité à partir systématiquement des besoins des personnes pour construire une politique de l'autisme qui fasse de la France un pays exemplaire en la matière. Pourtant le chantier SERAFIN qui se poursuit a construit ses nomenclatures en partant des besoins des personnes ; pourtant les recommandations de bonne pratique partent toujours des besoins évalués des personnes concernées. Les psychanalystes restent puissants, comme le montrent les abus de pouvoir régulièrement remontés à notre secrétariat ou sur Facebook, pour imposer des pratiques d'un autre âge, menacer de l'hôpital psychiatrique, ou signaler des familles qui n'ont jamais maltraité leurs enfants.

Nous participerons à tous les chantiers autour de la société inclusive (réponse accompagnée pour tous, travail de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), mais si Mme Cluzel souhaite restaurer la confiance avec les familles, comme elle l'a affirmé le 6 juillet 2016, elle doit comprendre que ce n'est pas en ne tenant aucun compte des demandes des associations d'usagers qu'elle va y parvenir.

Les familles ont assez souffert. Notre tolérance, maintenant, c'est zéro. Nous ne lâcherons rien, bien sûr.

Danièle Langloys

sommaire

Actualités

P.4 Le cerveau cet inconnu

Dossier

P.6 Compte rendu du Congrès 2017

P.12 Pratique sportive régulière pour les Adultes avec Autisme

Témoignage & Portrait

P.19 Séverine, Maman de Robin

P.19 Hommage à Sylvie Brylinski

P.20 Djéa Saravane

Réseau & contacts

P.22 Bienvenue aux nouveaux partenaires

P.23 Lexique

LA LETTRE D'AUTISME FRANCE

Publication trimestrielle.

Numéro de commission paritaire :

0608 G 79223 / ISSN : 1950-4837.

Directrice de publication : Danièle Langloys.

Rédactrices en Chef : Julie Casati et Sylvie Zuntini

Maquette & mise en page : Gaëlle Lacombe.

Impression : Imprimerie Zimmermann

241, Avenue du Dr Lefebvre

06271 - Villeneuve - Loubet Cedex.

Comité de rédaction :

Frédérique Buffet, Danièle Langloys, Anne Freulon, Sylvie Zuntini, Julie Casati. Les textes publiés le sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

Bureaux : 1175 Av. de la République

06550 La Roquette sur Siagne.

Tél : 04 93 46 01 77

Fax : 04 93 46 01 14

autisme.france@wanadoo.fr

www.autisme-france.fr

Autisme France est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Autisme France est membre d'Autisme Europe et de l'Organisation Mondiale de l'Autisme.



«Tu crois qu'on est assez explicite, là ?...»

Autisme France présente au colloque « Le cerveau cet inconnu » à Enghien en octobre 2017

« Les Entretiens Médicaux » d'Enghien : un colloque qui se tient tous les ans au mois d'octobre à Enghien les Bains (département du Val d'Oise, Île de France) sur un thème différent à chaque fois.

« Le cerveau cet inconnu » était le thème des entretiens d'octobre 2017, et le programme comportait des conférences sur différentes pathologies telles que la maladie d'Alzheimer, l'épilepsie, la sclérose en plaques, mais aussi sur des thèmes plus généraux tels que la mémoire, les mécanismes d'apprentissage, le sommeil, le système nerveux entérique et l'intelligence artificielle.

Des chercheurs d'institutions réputées, des professeurs de médecine et des créateurs de start-up se sont succédé durant un samedi d'octobre qui a attiré beaucoup de monde malgré le beau soleil.

Notre association était invitée à animer un atelier sur l'autisme, en marge des conférences principales. Notre déléguée régionale, Anne Freulon, a répondu présente et a exposé

quelques fondamentaux sur l'autisme lors d'un atelier intitulé « L'autisme : un trouble du développement précoce du cerveau ». Notre stand a reçu la visite de nombreuses personnes, familles et professionnels qui ont demandé des informations sur notre association et ont pris de la documentation. Ce colloque a aussi été l'occasion d'inaugurer notre magnifique Kakémono qui a été fourni juste à temps grâce à la diligence de notre secrétariat.

Nous remercions chaleureusement la mairie d'Enghien et les organisateurs du colloque de nous avoir invités à cette manifestation qui a permis de mieux faire connaître Autisme France dans le Val d'Oise.

Anne Freulon



Merci !

Merci à tous les salariés de l'Agora MSA, ainsi qu'à tous les salariés de Soregor de pratiquer l'arrondi sur salaire à notre profit.

Merci aux salariés de Pôle Emploi d'avoir fait une collecte lors du décès de leur collègue Michèle Chatenet. Notre cause lui tenait à cœur

Merci à la troupe de comédiens l'Entracte d'Anvers-sur-Oise d'avoir joué une pièce pour soutenir Autisme France.

Merci à Bella Perroucha et à l'Espace Icare

Le vendredi 15 décembre 2017, la compagnie Bella Perroucha a mis, pour la seconde année consécutive, son talent au service de notre association. Cette troupe composée de comédiens amateurs a donné une représentation de la pièce « Toc Toc » de Laurent Baffie, dans une mise en scène de Marilyn Doumeng et Pauline Susini, à l'Espace Icare à Issy- Les-Moulineaux (Hauts-de-Seine), pour la plus grande joie des spectateurs venus d'Issy et d'ailleurs. Cette pièce, qui traite des troubles obsessionnels compulsifs (TOC), réussit à être drôle tout en restant respectueuse des personnes touchées par ces troubles, en nous montrant d'abord leur humanité. Cette représentation, dont la recette a été reversée à notre association, a aussi été l'occasion de faire connaître Autisme France et ses combats auprès des spectateurs.

Nous remercions toute la troupe de Bella Perroucha : Olivier Perreau, Christophe Rouquette, Danielle Chapel, Erika Perreau, Lidwine Bellanger, Viktor Perreau, et Marilyn Doumeng pour leur générosité. Nous remercions aussi l'Espace Icare, son directeur et son personnel technique pour leur chaleureux accueil, ainsi que la Mairie d' Issy-les-Moulineaux pour son soutien.



Congrès Autisme France

9 décembre 2017

UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE.
C'EST AUSSI POUR LES PERSONNES AVEC AUTISME.

Discours d'ouverture

Mesdames et Messieurs les représentants des services et agences de l'Etat, parents militants et professionnels engagés à nos côtés, personnes avec autisme, depuis cinq ans, j'avais pris l'habitude de commencer mon discours par Madame la Ministre, mais cette année, pas de ministre. Cependant, nous vous diffuserons la vidéo faite à votre intention, elle ne nous oublie donc pas. Mais une présence physique eût été un signe plus fort, surtout en plein plan 4. Je laisse chacun se faire son opinion. Nous l'éplucherons à la loupe, le futur plan 4. Après 3 plans qui n'ont tenu que partiellement leurs promesses, tout le monde l'a bien compris : le droit à l'erreur, c'est fini. Tout le monde sait ce qu'il faut faire : diagnostiquer massivement, soutenir massivement les familles, refondre toutes les formations initiales et contrôler la qualité des services. Alors, faisons-le. Ensemble, professionnels, familles, administrations. Nous n'admettons pas que pour échapper aux implications financières, législatives et administratives que le courage politique devrait impliquer en matière d'autisme, le sort de nos enfants, les plus maltraités du champ du handicap, continue à être passé à la trappe ou soumis à des lobbies obscurantistes dont ne voulons plus. Donc, non, diluer l'autisme dans un vague ensemble troubles neuro-développementaux n'est pas acceptable, surtout sans recherches validées pour aller dans ce sens, rétablir la notion de soins, dont on sait bien ce que certains vont en faire, ne l'est pas non plus. Il y a des professionnels et des familles qui se sont battus pour que les recommandations s'appellent interventions et pas pseudo-soins. On ne soigne pas l'autisme, on donne aux personnes autistes la possibilité de vivre de la manière la plus autonome et la plus respectueuse possible de leurs particularités, le plus possible au milieu de tous. Et non, l'autisme n'est pas pluriel, il est un, avec des profils très variés et des niveaux de sévérité très différents. Laissons résolument la recherche scientifique continuer ses avancées, et les catéchismes, leur place, est au musée.

L'année 2017 a été 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, guerres entre HDJ et CRA qui font leur travail correctement, dont les familles font les frais, abandon total des adultes, psychiatrie abusive, mainmise sidérante de la psychanalyse sur les cursus de formation... La liste n'est même pas exhaustive. Les acquis du plan 3 sont pour certains mena-

cés et des mesures emblématiques sur lesquelles familles, professionnels, cabinet ministériel et administrations avaient travaillé (les associations c'est toujours à leurs frais bien sûr), ont été abandonnées sans explication. Par exemple, une certification en formation continue pour les travailleurs sociaux, abandonnée après 18 mois de travail collectif, un audit des établissements de formation en travail social (pour autant savoir que seuls 14% de ces établissements diffusent des connaissances actualisées en autisme aurait mérité une suite, ne pensez-vous pas ? Au demeurant, je salue la compétence des 14% qui s'efforcent depuis plusieurs années de prendre au sérieux leur travail de formation en autisme), un DPC autisme pour les professionnels de santé, un site autisme lui aussi à l'abandon, une mesure spécifique ASE et autisme que nous avions arrachée et que tout le monde a laissé tomber : c'est pour moi le plus grand des scandales. Plus de comité de suivi du plan 3 depuis février et ma demande d'en réunir un n'a pas été suivie d'effet. A la trappe, le plan 3, alors que 21 mesures sur 39 n'ont jamais vu le jour, que le chantier de la formation n'a pas été entamé, ni celui du contrôle de l'argent public. Il n'y a plus aucun pilotage public autisme depuis février et c'est dramatique : chacun se croit autorisé à défendre sa chapelle, ses croyances, ses intérêts, et les combats en interne ont repris. Mettre à mal ainsi le travail de deux ministres qui ont fait un travail considérable n'est ni respectueux de leur travail, ni surtout de bon augure pour les familles sacrifiées à un consensus mollasson qu'on essaie de nous vendre.

Soyons cependant positifs. Nous nous réunissons toujours à nos congrès pour nous redonner collectivement confiance en nos compétences partagées, et continuer à les développer ensemble. Cette année, nous souhaitons rendre hommage aux professionnels qui font avancer la société inclusive aussi pour nos enfants, à tout âge.

A vrai dire, notre ministre aurait dû rebondir sur cette thématique qui lui est chère depuis toujours. Je ne vois en effet rien à redire au virage inclusif mis en avant par le nouveau gouvernement, et je sais que la nouvelle présidente de la CNSA, Mme Montchamp, que je salue, va aussi prendre ce virage à cœur et à bras-le-corps. Mais je ne voudrais pas qu'on oublie les interventions spécifiques qui sont dues aux personnes autistes, comme le rappelle la loi, en l'occurrence le Code de l'Action Sociale et des Familles, et un grand nombre maintenant de recommandations de bonnes pratiques, situation tout à fait inédite dans le champ du handicap. La société inclusive pour l'école, le logement, le travail, le sport, dans l'autisme aussi c'est possible, et des associations la mettent en œuvre, résolument, pour le plus grand bénéfice de tous, personnes concer-

nées, professionnels, environnement social. C'est ce que nous avons choisi de vous montrer, grâce aux professionnels qui ont accepté d'intervenir sur ces thématiques.

Il ne faut pas oublier cependant que l'autisme coûte cher, en France comme partout. Les personnes les plus vulnérables n'ont pas à faire les frais d'une gestion strictement comptable de l'argent public. Il y a eu beaucoup d'erreurs de faites dans l'autisme, beaucoup d'argent gaspillé, et il faut mettre fin à ce scandale d'Etat, mais il y a eu aussi beaucoup de travail accompli dans des services dédiés et compétents, beaucoup d'efforts pour actualiser les connaissances et les savoir-faire, et toutes ces compétences doivent être préservées. Est prévue une mission sur la qualité de vie des professionnels du médico-social : nous commençons toujours par la qualité de vie des résidents, bien entendu, et c'est une évidence, mais il est tout aussi essentiel que les professionnels qui nous aident soient reconnus, soutenus, formés en permanence, aidés quand c'est nécessaire, et d'abord par une supervision technique.

Nous pouvons aussi nous attacher aux avancées de cette année. La prise en compte du DSM 5 dans de nombreux documents et le vocabulaire qui en découle. Déficience intellectuelle cède la place à trouble du développement intellectuel dans un ensemble de troubles neuro-développementaux qui comprend les TSA, les troubles spécifiques des apprentissages, le TDAH, les troubles de la communication, les troubles moteurs. Voilà qui devrait tordre le cou définitivement aux thèses préhistoriques, enfin espérons-le. Depuis décembre 2015, existe une instruction autisme aux ARS, dont l'annexe définit les critères de qualité attendus : il s'agit d'un travail associatif collaboratif. Nous avons milité pour que ce travail soit suivi de la construction d'une certification autisme dans le champ médico-social pour l'ensemble des établissements et services. Les ARS ont impérativement besoin d'un outil de contrôle de la qualité, pour défendre la qualité attendue, évidemment, et nous espérons que ce chantier soit porteur d'espoir et remerciements Handéo et tous ceux qui vont s'y impliquer pour leur énergie et leurs compétences. La Cour des Comptes va rendre son rapport sur le coût de l'autisme à l'Assemblée Nationale : nous le souhaitons sans concessions. Les recommandations de bonnes pratiques pour les adultes vont bientôt sortir, ainsi que les recommandations diagnostiques actualisées pour les enfants. L'ANESM a produit un travail considérable autour des comportements-problèmes et de l'accès aux soins somatiques : encore merci, Djéa, pour ton implication sans relâche au service des plus vulnérables. Nous serons aussi vigilants à ce que la spécificité médico-sociale ne soit pas sanitarisée dans l'absorption de l'ANESM par la

Le bénéfice d'une pratique sportive régulière pour les adultes avec autisme

Pratique des activités physiques et sportives à la MAS LE SABLA de Grignols (Gironde)

La place du sport dans l'offre éducative médico-sociale

Ouverte en 2007 à Grignols en Sud Gironde, la MAS le Sabla accueille à temps complet 28 résidents adultes avec autisme dont les niveaux d'autonomie et de développement nécessitent un accompagnement soutenu et constant.

Elle propose un cadre de vie adapté, un accompagnement reposant sur une éducation structurée, une offre éducative diversifiée et ouverte sur l'extérieur, répondant aux spécificités et aux besoins des personnes accueillies, en conformité avec les orientations fixées par la Haute Autorité de Santé et l'ANESM. L'association Autisme Sud Gironde, gestionnaire de la MAS Le Sabla, a dans son projet initial souhaité que les activités physiques et sportives occupent une place importante dans l'offre éducative proposée aux personnes accueillies dans l'établissement. A ce jour, 30% des temps d'activité et 50% des temps de loisir sont consacrés à la pratique sportive.

En 2007, ce postulat était innovant. Le choix de l'association a été de permettre l'encadrement à temps plein des activités sportives par un professeur d'EPS spécialisé en Activités Physiques Adaptées (APA) et pleinement intégré à l'équipe éducative de l'établissement. Pour satisfaire à cette ambition, le projet architectural de la MAS le Sabla a intégré les équipements sportifs nécessaires tels que : salle de sport, gymnase et bassin de rééducation. Le choix des équipements s'est affiné au fur et à mesure des années pour répondre aux besoins et évolutions des pratiques sportives. Il a été également nécessaire de mettre à disposition une offre matérielle la plus large possible, en réponse à la diversité des niveaux de compétences motrices et cognitives des personnes accueillies à la MAS. Les équipements les plus utilisés depuis ces dix années sont les tapis de marche, les vélos d'entraînement, la power-plate (plaque vibrante), le trampoline et l'espalier. Le bassin de rééducation avec une eau chauffée à 32° est particulièrement apprécié des résidents. Il permet de pratiquer en toute sécurité des activités ludiques et sportives en milieu aquatique. Le bassin et les plages ont été aménagés et accessorisés pour permettre la structuration spatiale des séances collectives. L'établissement dispose également d'espaces verts et de circuits roulants sécurisés permettant la pratique de roller, vélo, trottinette et tricycle. A proximité de Grignols, de nombreux équipements sont mis à disposition des sportifs tels que bases nautiques, parcours santé, parcours accrobranches, bowling, centres équestres, poney-clubs, chemins de randonnées...

D'autres infrastructures sportives sur la Côte atlantique ou dans les Pyrénées sont également utilisées de manière plus saisonnière pour la pratique du char à voile, du canoë, du ski, de la luge ou des raquettes.

Aujourd'hui, la place de l'éducation physique et sportive au sein des établissements médicaux sociaux a évolué positivement et notamment en région Nouvelle Aquitaine, où l'Agence Régionale de Santé a initié une politique de soutien et de formation à la pratique sportive des personnes en situation de handicap. Un partenariat a été conclu à cet effet avec la Fédération Française de Sport Adapté.



Les APA, fondements d'une pédagogie spécifique

Les Activités Physiques Adaptées (APA) sont le support de la discipline qu'est l'éducation physique et sportive adaptée (EPSA). Elles se distinguent de l'enseignement classique cadré par un programme pédagogique standardisé, en se caractérisant par un ensemble de stratégies pédagogiques, personnalisées et individualisées, autorisant un accompagnement progressif prenant en compte les particularités et les compétences mobilisables de chacun selon une approche de type « coaching individuel ».

Les APA s'adressent en particulier aux personnes en situation de handicap. Les personnes atteintes d'autisme entrent pleinement dans le champ des pratiques des activités sportives adaptées. Cette approche spécifique a été relayée au niveau national depuis 1983 à travers la structuration en fédérations et comités départementaux visant à organiser et développer les APA. La Fédération Française du Sport Adapté (FFSA) intervient dans ce champ en complémentarité de la Fédération Française Handisport (FFH) pour ce qui concerne le handicap physique. En 2010, la MAS Le Sabla a souhaité se rapprocher de l'organisation du Sport Adapté en créant une section locale au sein de l'établissement dénommée « Sabla Sport Adapté ». Elle regroupe à travers ses membres, les résidents, familles, professionnels, ayant adhéré afin de participer à des manifestations sportives organisées régionalement sous l'égide de la FFSA en Gironde ou en Lot et Garonne.

Dans cet esprit, Sabla Sport Adapté organise chaque année depuis sa création l'Echappée Grignolaise. Cette manifestation festive et sportive qui se déroule au cœur du village de Grignols, axe son concept sur la mixité des participants accueillis : personnes avec autisme et leurs familles, bénéficiaires d'établissements médico-sociaux, licenciés sport adapté, clubs sportifs locaux et de tous horizons. La FFSA milite pour la généralisation de la pratique du sport dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes enfants et adultes en situation de handicap intellectuel ou psychique. Pour certains d'entre eux, les manifestations organisées par les comités départementaux, sont les

Les Activités Physiques Adaptées (APA) au FAM L'Envolée

Les Activités Physiques Adaptées (APA) sont pratiquées sous différentes formes au FAM L'Envolée.

Tout d'abord avec des groupes « transversaux » où l'on va travailler la motricité générale et le renforcement musculaire avec des parcours moteurs, des exercices d'équilibre, des activités manuelles et de coordination. Les APAs sont également proposées aux résidents sous une forme plus classique en proposant une activité sportive qui va se rapprocher de la pratique valide : c'est le cas par exemple pour les activités basket et piscine où les résidents réalisent des séances

adaptées à leur niveau mais en respectant la logique interne du sport proposé. Nous travaillerons ici une motricité spécifique à l'APA enseignée avec des objectifs précis qui correspondent aux besoins des résidents tout en leur proposant une activité ludique et plaisante pour renforcer leur bien-être.

Enfin, nous réalisons des sorties APA à l'extérieur du foyer lors des journées sportives proposées par le CDSA38 mais aussi celles

organisées par l'enseignante en APA qui vont réutiliser les compétences des résidents ou en mobiliser de nouvelles pour pratiquer des activités sportives nouvelles adaptées à leurs possibilités. Elles permettront également de travailler les habiletés sociales. Voici quelques exemples de sorties :

- avec le CDSA : journée sport collectif, sport boule, escrime, etc.
- avec l'enseignante en APA : sortie escalade, ski, randonnée, pédalo, etc.

Alice Thibouw

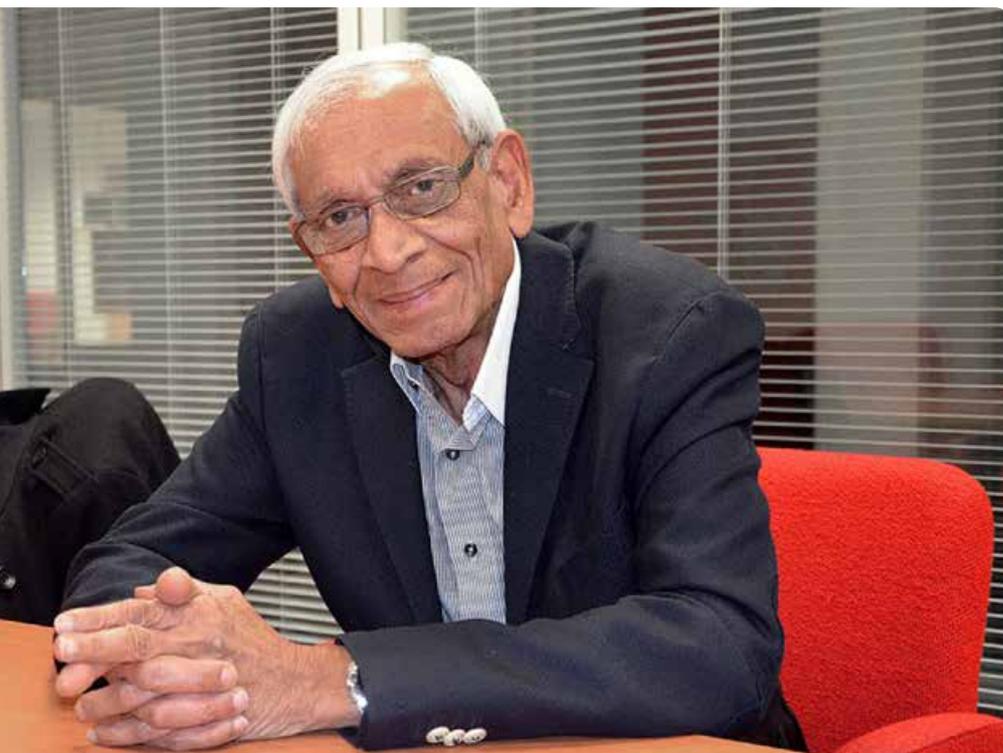
Sortie vélo du CAAP

Centre pour Adultes avec Autisme en Poitou, Foyer d'Accueil Médicalisé de Vouneuil Sous Biard

Le CAAP, 25 octobre 2017 : beau temps chaud pour cette nouvelle sortie en vélo avec Aurélien, Jérôme, Thomas C., Lucien et Myriam, encadrés par Guillaume, Julien, Eric et Aude (talentueuse photographe de la sortie). Bernard Lesueur (initiateur et guide) et Jean Pierre Audouard sont deux bénévoles habitués à ces sorties, et viennent compléter le groupe. Je suis le seul parent accompagnateur de cette joyeuse troupe. Le tracé prévoyait une boucle d'une quinzaine de km depuis le CAAP en passant par les bords des pistes de l'aéroport, et Pouzioux. Un mélange de chemins et de pistes cyclables goudronnées, avec quelques pentes douces et quelques montées à degrés variables étaient au menu. Tout le monde est sur son vélo (pas de tricycle cette fois), à 14h00, équipé de gilet fluo et de casque, prêt à pédaler et à goûter.



Entretien avec le docteur Djéa SARAVANE



Parlez-nous un peu de vous

Je suis né à Pondichéry (Inde), nos contemporains ignorent à peu près tout de l'épopée française en Inde. Certes, les enfants qui ont fréquenté l'école primaire une certaine époque ont hérité les noms des 5 comptoirs français. Qui connaît encore l'aventure héroïque au Deccan jusqu'au traité de Paris de 1763 de Joseph François Duplex et de ses compagnons, ou encore les aventures des marins comme Robert Surcouf et le bailli de Suffren, de François Martin ou des aventuriers comme René Madec ou Law de Lauriston ? Fier d'être français.

Après le baccalauréat à Pondichéry, études de médecine à Paris et une carrière professionnelle bien remplie, après plusieurs parcours divers et variés, une partie de ma vie en cancérologie pour aboutir dans les années 92 à la prise en charge globale et douleur des patients en santé mentale.

Ma reconnaissance profonde à mes maîtres : les professeurs Milliez, Bétourné, Denoix, Cachin, Florentin, Richard qui m'ont inculqué la base de la médecine et de considérer le patient, quelle que soit sa pathologie, comme un être humain.

J'ai toujours tenté de l'appliquer tout au long de ma carrière : un patient et une personne en situation de handicap sont avant tout des êtres humains. Nous devons les respecter.

Une pensée à mon frère aîné, disparu prématurément, qui m'a encouragé dans cette voie médicale ; juste quelques jours avant son dé-

cès, il a eu la force de m'écrire ces quelques lignes qui ont un sens pour moi actuellement :

“ Je suis fier de toi, tu pourras offrir tes services à des personnes qui ont besoin ; embrasse la médecine humanitaire, consacre ta vie à ces populations démunies... ”

Oui les personnes autistes sont des personnes vulnérables !

Un fait dans ma vie professionnelle : en mai 68, j'ai participé : révolution, liberté, interdit d'interdire, jouir de tout à tous les instants, ces slogans qui résonnent encore en moi. Cette force dynamique qui m'a permis de poursuivre mes études, ce symbole de l'esprit d'entreprise, de l'esprit créatif et de la réussite : 20 années de persévérance pour aboutir à la création de ce Centre au sein de l'EPS Barthélemy Durand.

Votre légion d'honneur

La Légion d'honneur, une très grande surprise pour moi et un grand honneur de recevoir la haute distinction de l'Etat. Je dois remercier la première personne initiatrice de cette demande. Cette Légion je la dédie à ma Famille, mes amis(es), à mon équipe

du Centre et bien sûr aux patients, aux personnes autistes et à leurs familles, à toutes les personnes en situation de handicap. Tant que je pourrai, je continuerai de me battre avec eux pour un accès aux soins médicaux de base et que leur parcours de vie soit le plus correct possible.

Le Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme et sa création

Une idée, un rêve qui date de plus de 20 ans ! D'abord l'état catastrophique de la santé physique des patients en santé mentale et des phénomènes douloureux négligés et ma première rencontre avec un enfant autiste.

L'idée a germé pour prendre en charge ces personnes qui se trouvent dans les institutions médico-sociales ou sanitaires qui n'ont même pas accès à des soins primaires : personnes défavorisées. Projet rejeté dans mon ancien établissement où j'exerçais et en 2012, l'EPS Barthélemy Durand s'est emparé de ce projet et a créé ce Centre. Je tiens ici à remercier l'ancienne direction qui était à l'origine et la direction actuelle qui s'est donné les moyens pour

le développement du Centre avec des projets innovants pour la reconnaissance officielle de ce Centre comme Centre de référence.

J'aimerais insister sur des points importants concernant les soins dispensés au sein du Centre, pour que les lectrices et les lecteurs soient prévenus.

On pratique des soins de base : examen clinique complet, des examens complémentaires spécifiques, recherche de phénomènes douloureux. Nous avons également ouvert une plage dédiée au prélèvement sanguin adapté. Nous ne sommes pas un service d'urgence, ni nous n'avons des spécialistes (ORL, Neuro, Digestif, etc. ...), ni de service d'imagerie. On tente de créer un réseau, pas facile je l'admets, pour l'adressage de ces personnes dans des diverses spécialités ; cela prendra du temps et donc les familles ou le personnel soignant des instituts médico-sociaux doivent avoir ces notions avant une demande de RDV.