

# la lettre

## d'Autisme France



**Actualités**

**Dossier**

**Coup de projecteur :  
Association les Ted's**

Cette année 2015 nous a un peu laissé sur notre faim.

Si 2014 a permis le lancement rapide d'un certain nombre de mesures du plan autisme 3, en 2015, c'est un peu la stagnation : plus de président au comité national autisme et tout s'arrête... plus de comité de suivi du plan depuis avril. Le remplacement du chef de projet autisme a tardé et mis en cause aussi les actions entamées : personne entre le 1<sup>er</sup> octobre et le 9 décembre.

Ce sont de bien mauvais signaux donnés alors que la situation sur le terrain reste difficile, voire s'aggrave dans un certain nombre de cas. Les familles vont retenir de l'année 2015, même si c'est réducteur, une maman exemplaire privée de ses trois enfants sur des dénonciations infondées et calomnieuses, qui en disent long sur l'arriération de notre pays en matière d'autisme et de protection de l'enfance.

Elles vont retenir aussi l'image d'un adolescent autiste interné dans un HP pour adultes et attaché des 4 membres, obligé de s'uriner dessus.

Nous reconnaissons les améliorations pour le diagnostic, mais elles restent modestes : où trouver en dehors de certains CRA débordés (tous ne se valent pas), un diagnostic non seulement nosologique mais fonctionnel qui puisse aiguiller les professionnels des MDPH dans la réponse adaptée aux besoins de nos enfants à tout âge ?

Les interventions se font souvent en libéral, avec les rares professionnels bien formés, et les familles peinent à en trouver un remboursement.

Les adultes restent les oubliés du plan : les familles continuent à devoir se renseigner sur la Belgique, faute d'offre disponible. Il ne suffit pas de dire qu'on va arrêter le flux de l'exil, même si c'est bienvenu de le dire : il faudrait un plan pluriannuel pour gérer ce douloureux problème.

Nous vous donnons rendez-vous le 23 janvier à Bordeaux où le congrès 2015 a dû être reporté au 23 janvier 2016.. Nous pensons à toutes les victimes innocentes de la veille du congrès prévu à Paris.

Nous vous souhaitons à tous une bonne année 2016, en espérant qu'elle répondra un peu mieux aux attentes des familles.

Pour le Conseil d'Administration d'Autisme France

*Danièle Langloys*

## Actualités

**P.4** Bilan Autisme 2015

**P.7** Diplôme Universitaire : Accompagnement des personnes avec autisme

**P.9** La Fédération Française de Surf

**P.13** Publications scientifiques novembre 2015

**P.17** Actualité des formations

## Dossier

**P.19** Coup de projecteur : les TED'S

**P.22** Evolution de l'offre médico-sociale en autisme

### LA LETTRE D'AUTISME FRANCE

**Publication trimestrielle.**

**Numéro de commission paritaire :**  
0608 G 79223 / ISSN : 1950-4837.

**Directrice de publication :** Danièle Langloys.

**Rédactrice en Chef :** Danièle Langloys.

**Maquette & mise en page :** Gaëlle Lacombe.

**Impression :** Imprimerie Zimmermann

241, Avenue du Dr Lefebvre  
06271 - Villeneuve - Loubet Cedex.

**Comité de rédaction :**

Odile Annota, Frédérique Buffet, Danièle Langloys, Isabelle Resplendino, Marie-Claude Urban, Sylvie Zuntini. 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.*

## Bilan autisme de l'année 2015

*L*e plan autisme a deux ans et demi : il est donc bien entamé. Se demander ce qu'il a changé dans la politique de l'autisme en France est légitime. Il a fallu attendre l'année 2014 pour commencer à voir la mise en œuvre effective d'une partie des axes du plan.

<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>

Nous avons connu en 2014 un certain nombre d'avancées qui nous ont rendu un peu d'espoir, mais l'année 2015, si elle a montré des progrès dans le champ médico-social, a été pour des familles marquée par des régressions, voire des violences à leur égard, et leur désespoir est à la hauteur des changements largement inexistantes dans les services auxquels elles se sont heurtées.

Cette détresse a trouvé un écho dans le regard porté depuis les instances européennes et internationales. Qu'on en juge :

Le Rapport du Commissaire Européen aux Droits de l'Homme dans son rapport du 17 février 2015, pointe un certain nombre de dysfonctionnements majeurs dans le champ de l'autisme : exil en Belgique, hospitalisations abusives en psychiatrie, absence de caractère éducatif dans l'accueil des personnes autistes, par ailleurs largement contraintes contre leur volonté à l'institutionnalisation, accompagnement inadapté, dictature de la psychanalyse contre la volonté des familles. De la même manière, l'ONU demande des comptes à la France dans le cadre de la Convention des Droits de l'Enfant.

### Les avancées du plan autisme 3

#### Axe 1 : Précocité

Lors du CNA (Comité National Autisme) du 16 avril 2015, Mme Neuville a annoncé **la réunion de sites pilotes en matière de diagnostics et d'interventions précoces conformes aux recommandations de 2012.**

Nous ne sommes pas au courant d'une suite à cette mesure.

Lors des travaux d'élaboration de l'instruction du 17 juillet 2015 (instruction conjointe DGCS-DGOS-CNSA relative au « tryptique »), **la question de la révision de la recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur le diagnostic de l'enfant** avait été soulevée.

Nous ne sommes pas au courant de la suite de cette révision.

Un projet de formation des équipes, évoqué, n'a pas abouti.

**Les Unités d'Enseignement en Maternelle** sont une avancée du plan, plébiscitée par les familles. Dans les travaux à mener : **la révision du cahier des charges** qui est en cours.

Malheureusement, **la question de l'évaluation des UE** n'a pas abouti. Il serait essentiel de montrer l'évolution des trajectoires développementales des enfants.

#### Axe 2 – Accompagnement tout au long de la vie

Les associations assurent **une vigilance collective sur les appels à projets en cours.** Les ARS ont plus le réflexe de mobiliser des usagers pour les commissions d'appels à projets ; elles sont aussi plus soucieuses de privilégier des associations expérimentées en autisme, mais il reste de nombreux points noirs.

**Le référentiel qualité a perdu son nom : rebaptisé « outil d'appui à l'évolution de l'offre », il attend toujours sa publication et son instruction.** Sera-t-il opposable ? Quel usage en feront les ARS ?

**Nous attendons toujours que la DGOS s'interroge sur ce qu'est le « soin » dans le champ des TSA.** Nous n'avons aucune nouvelle d'un éventuel chantier en ce sens.

Un programme d'inspection contrôle en pédopsychiatrie a été annoncé lors du CNA d'avril 2015 : nous n'avons aucune nouvelle de ce programme.

**Nous attendons toujours des axes nationaux de travail pour la suite à donner à l'évaluation des structures expérimentales.**

**Nous attendons toujours la suite à donner à la journée AN-**

# Diplôme Universitaire (D.U) « L'accompagnement des personnes avec autisme »

Le premier Diplôme Universitaire (D.U) « L'accompagnement des personnes avec autisme » est bien là.

## La genèse :

Nécessité oblige ! Face aux dysfonctionnements français (déjà l'Europe a sanctionné 5 fois la France pour le manque de prise en charge suffisante des personnes atteintes de troubles du spectre autistique –TSA- et aussi des troubles envahissants du développement - TED), le constat d'une formation insuffisante à l'autisme et souvent dépassée se fait jour.

**Pour tenter en partie de remédier à cela, la création d'un D.U. « L'accompagnement des personnes avec autisme » est devenue incontournable.**

## Le projet se concrétise :

L'Université de Pau Pays de l'Adour, pôle Formation Continue, en liaison avec le CRA, le Conseil départemental 64, la MDPH64, l'Education Nationale et Autisme Pau Béarn Pyrénées, partenaire d'Autisme France ont conçu en conformité avec les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et mis en place ce D.U.

La 1ère promotion 2014-2015 accueille 20 personnes ayant satisfait aux critères de sélection (être titulaire d'un diplôme de type BAC+2, avoir une expérience professionnelle ou d'accompagnement d'1 an minimum, réalisée auprès d'enfants ou d'adolescents présentant un TED).

Educateur spécialisé, éducateur technique, infirmière, moniteur-éducateur, aide-soignante, technicienne d'inter-

vention sociale et familiale, AMP, cadre éducatif, auxiliaire de vie scolaire, professeur des écoles, ... constituent l'éventail des étudiants.

## Formation et contenu :

La formation comprend **126 heures d'enseignement**, réparties en **9 modules sur 1 an**, à raison de 2 jours de cours par mois.

L'enseignement comprend de manière systématique, analyse de situation, mise en pratique, jeux de rôle.

Le D.U. appréhende les connaissances actuelles sur les personnes avec autisme, différents types d'accompagnement fondés sur une approche éducative, comportementale et développementale.

S'y ajoutent les aménagements spécifiques facilitant l'autonomie, la scolarité, la vie sociale et professionnelle de la personne avec autisme.

Chaque thématique abordée est traitée par un apport théorique concernant tous les âges (petite enfance, enfants, adolescents, adultes) avec des supports et une bibliographie simple. Ce D.U. répond à un besoin des professionnels clairement identifié notamment par le Conseil Départemental des Pyrénées-Atlantiques. En s'entourant de professionnels reconnus dans leurs disciplines, l'équipe pédagogique permet au candidat d'exercer son activité conformément aux recommandations de la HAS /ANESM, de connaître les différents types de prise en charge, la méthode d'analyse appliquée du comportement.

Les objectifs de ce D.U. sont aussi l'approfondissement de la réflexion éthique et l'acquisition de connaissances théoriques et pratiques dans l'accompagnement de personnes avec

TSA en tout milieu (école, travail, domicile, loisirs, établissements et services médico-sociaux).

Les stratégies d'accompagnement adaptées et recommandées ne sont pas oubliées : comment accompagner la communication, la scolarisation, l'insertion professionnelle, la socialisation, la sexualité...

## Le ressenti de quelques accompagnants ayant préparé le D.U.

### ► Chantal GALLATO, infirmière :

*« Le manque de formation pour aider les enfants et les adultes autistes est flagrant. J'ai adhéré dès le début à cette formation. Le programme suivi est très fonctionnel. Ce sont des connaissances pratiques que l'on peut utiliser au quotidien (C'est une boîte à outils grâce à laquelle on peut mettre une partie en pratique : Programme de Denver pour les motivations possibles pour les enfants de moins de 4 ans ; Programme ABA, analyse du comportement adapté, TEACCH. En plus d'un enrichissement personnel et de contenus actualisés, ce qu'il y a de bien avec ce DU, c'est le réseau que l'on constitue, avec l'échange de nos pratiques. »*

### ► Jérôme GIBERT, éducateur technique et spécialisé :

*« Je suis chargé d'insertion dans le milieu ordinaire avec la volonté d'ouvrir des terrains de stage ordinaire aux personnes atteintes de TSA. Depuis 20 ans, cela évolue dans le bon sens, on avance, on adapte l'environnement de travail aux adultes handicapés en fonction de l'âge et de la personne car ils ont besoin de structuration et d'anticipation utilisables. Dans cette formation, les intervenants maîtrisent leur sujet. Les échanges et les apports sont intéressants. Les différentes synergies de prise en charge*

# La Fédération Française de Surf : Association Nationale Handi Surf

La Fédération Française de Surf regroupe 140 clubs affiliés et 135 structures de surf labellisées «Ecole Française de Surf» qui sont répartis sur tout le littoral français et dans les DOM-TOM.

Le handisurf s'est développé en France à partir de 1997, d'abord avec des enfants avec autisme et TED. Aujourd'hui, 30 écoles sont labellisées et comptent 20 à 30 licenciés chacune. Bodyboard et Standup paddle sont aussi proposés en initiation par l'association.

## ► Objectif : 5 000 initiations d'ici trois ans.

« En 2014, on a fait plus de 800 initiations. Cette année, on a déjà dépassé les 1 000 avec les éducateurs qu'on a formés. L'objectif était d'arriver à 5 000 initiations au bout de trois ans et je pense qu'on va dépasser cette barre des 5 000 », indique Pierre Pochat, soulignant que l'International Surfing Association (ISA) l'a invité à entrer dans le Comité Handisurf mondial « parce que la France, justement, est en avance sur beaucoup de projets ».

Depuis janvier 2013, la Fédération Française de Surf a donné l'agrément à l'Association Nationale Handi Surf pour développer en son nom le Handi Surf. Cette pratique destinée aux personnes en situation de handicap qui se déroule en environnement spécifique est développée sur tout le territoire national.

## Le projet qui est porté par Handi Surf se décline au travers de deux axes directeurs : inclusion et autonomie.

Ce projet doit permettre d'aborder tous les types de handicaps, d'améliorer les supports et le matériel, d'organiser des compétitions spécifiques et d'accroître le nombre des pratiquants en cherchant à «banaliser» l'activité. Il est le fruit d'une collaboration entre les structures spécialisées et labellisées du surf d'une part, la Fédération Française Handisport et la Fédération Française de Sport Adapté d'autre part.

## La force d'un constat

Les initiateurs de l'Association Nationale Handi Surf ont constaté qu'entre 2008 et 2013, plus de vingt événements dédiés au Handi Surf ont permis à 500 enfants atteints d'autisme ou en situation de handicap mental léger d'accéder à la pratique des sports de glisse (surf, pirogue hawaïenne).

Cette donnée quantitative est complétée par l'observation de progrès psycho-moteurs des pratiquants qui favorisent le sentiment de «bien-être». Il est dès lors considéré que ces constatations appellent le développement d'actions dans un cadre davantage formalisé afin de permettre au plus grand nombre d'accéder à la pratique du surf et aux sessions encadrées en bord de mer.

Les actions menées jusqu'alors ont également mis en évi-



dence la possibilité de donner une plus grande envergure aux valeurs du surf : les valeurs sportives qui favorisent le partage, la solidarité et la santé par le sport autant que les valeurs écologiques qui incitent à la connaissance des espaces naturels et au respect de l'environnement.

## Le Projet.

Le projet qui est porté par l'Association Nationale Handi Surf sur la période 2014-2017 s'inscrit dans le champ des valeurs de l'économie sociale et solidaire.

Il ambitionne le développement de la pratique du surf et des disciplines associées pour les personnes en situation de handicap en fixant deux axes directeurs qui doivent permettre de faciliter l'intégration sociale et favoriser l'accès au plus grand niveau d'autonomie possible.

# Publications Scientifiques Novembre 2015

(Lu sur Autisme Information Science)

## Obésité, activité physique et comportements sédentaires chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme

La littérature antécédente en utilisant de petits échantillons et des zones géographiques limitées indiquent que le surpoids/obésité et l'inactivité physique se produisent à des taux plus élevés chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) par rapport aux pairs au développement typique.

Le but de cette étude était d'examiner l'obésité, le surpoids, l'activité physique et la sédentarité chez les enfants et les jeunes avec et sans TSA en utilisant des données représentatives au niveau national et de contrôler les conditions secondaires, y compris intellectuelles et des troubles d'apprentissage, TDAH, retard de développement, et d'autres conditions mentales, physiques, médicales, ainsi que l'utilisation des médicaments.

Les données ont été recueillies à partir de l'Enquête nationale sur la santé des enfants de 2011 à 2012, une enquête transversale de 65,680 enfants (N = 49,586,134 pondérés) âgés de 6 à 17 ans (1 385 avec TSA, pondérée = 986352 N).

La régression logistique a été utilisée pour estimer les rapports de cotes, de réglage pour la démographie et les conditions secondaires possibles.

Avoir un diagnostic de TSA a été associé avec une probabilité plus élevée d'obésité (OR 1,76, IC 1,27 à 2,43;  $p = <0,001$ ).

Toutefois, après ajustement supplémentaire pour les conditions secondaires possibles, le diagnostic de TSA n'a été plus associé à l'obésité. Les personnes qui ont un TSA modéré (OR 0,58, IC 0,36 à 0,93;  $p = <0,05$ ) ont moins de chances de comporte-

ment sédentaire, mais cette association n'a pas réussi à parvenir à une signification après ajustement pour les conditions secondaires et l'utilisation des médicaments.

Aucune association significative entre TSA et de l'activité physique ou le surpoids n'a été trouvée.

Ces résultats suggèrent que le diagnostic de TSA n'est pas significativement associé à l'état d'obésité après ajustement pour les conditions secondaires possibles et l'utilisation des médicaments.

Les décideurs, les cliniciens et les chercheurs qui développent des interventions pour les enfants avec TSA devraient envisager comment les conditions secondaires peuvent avoir un impact sur l'obésité et les activités liées.

## Anxiété dans l'autisme de haut niveau : Une étude pilote de l'expérience d'échantillonnage en utilisant une plate-forme mobile.

L'anxiété et le stress sont des problèmes quotidiens pour de nombreuses personnes avec autisme de haut niveau, et tandis que la thérapie cognitivo-comportementale est le traitement de choix pour la gestion de l'anxiété, il y a des défis à utiliser avec des personnes avec un autisme de haut niveau.

Cette étude a utilisé des techniques d'échantillonnage d'expérience modifiées pour examiner l'anxiété et le stress de tous les jours chez les adultes avec un autisme de haut niveau et explorer la possibilité d'offrir des techniques de gestion du stress en temps réel en utilisant une plate-forme mobile.

On a trouvé que des niveaux d'anxiété

élevés étaient caractérisés par l'inquiétude, la confusion des pensées et le fait d'être seul, mais n'ont pas été associé à la focalisation interne, à l'imagerie ou la rumination.

Les participants ont signalé une amélioration de l'humeur et moins de soucis et de pensée anxieuse dans la phase active de l'étude.

Ces résultats confirment les études antérieures indiquant que les personnes avec un autisme avec un haut niveau de fonctionnement cognitif différent dans leur expérience de l'anxiété et ont fourni des données préliminaires sur la faisabilité de la gestion du stress en temps réel.

Les limites de cette approche sont discutées ensemble avec des considérations pour les travaux futurs dans le domaine de l'élaboration d'interventions cliniques sur les plates-formes mobiles.

## La plasticité synaptique dépendant de l'activité module la phase critique du développement du cerveau

La plasticité neuronale ou plasticité est une caractéristique unique et adaptative du système nerveux qui permet aux neurones de réorganiser leurs interactions en réponse à une stimulation intrinsèque ou extrinsèque et façonne la formation et le maintien d'un circuit neuronal fonctionnel.

La plasticité synaptique est la forme la plus importante de la plasticité neuronale et joue un rôle essentiel lors du développement permettant la formation de la connectivité neuronale précise, via le processus d'élagage.

Dans les systèmes sensoriels auditifs et visuels, ce processus est fortement dépendant des indices externes perçues au cours du développement. Les

## Coup de projecteur : les TED's.



**L**es TED's , et pas la Bande à Basile parce que c'est déjà pris , ont été créés en 2005 , par Anne et Jean Simonin. Au début juste parce qu'on sent qu'il faut quand même avoir une structure associative, mais sans idées bien précises sur les objectifs, si ce n'est de ne pas rester isolés, de « se défendre » et de partager.

Des amis, du village, de notre réseau nous aident. Nous organisons un concert et en donnons d'abord le bénéfice à Sésame Autisme 71 qui au début du diagnostic -tout début 2005- nous a bien été utile : organisation de rencontres entre parents et offre de deux jours de Stage EDI sur le PECS. Nous avons démarré notre prise en charge éducative personnelle avec cette aide-là.

Sésame Autisme étant confrontée à d'autres difficultés et plus du tout dans cette démarche, nous nous disons alors qu'il faut prendre le relais, essayer d'avoir d'autres parents avec nous et organiser des actions.

### Organisation d'un réseau :

Nous recevons assez rapidement quelques appels de parents, souvent désemparés, et nous essayons d'aider et de partager notre expérience et nos connaissances ; nous restons en contact et souvent nous nous rendons compte que ces parents n'adhèrent pas toujours, mais sont bien contents de notre « service » qui leur a permis de se lancer à leur tour dans l'éducation de leur enfant, l'apprentissage, la scolarisation etc.. .

*« J'ai tellement appris avec mon fils, mis au point du matériel que je veux qu'il serve à d'autres ».*

Nous nous constituons une petite trésorerie, avec les concerts chaque année, grâce à nos bénévoles/amis, et entre temps, nous avons une petite 3ème ...

Petit à petit, nous avons 150 adhérents, dont beaucoup sont des gens de notre réseau et une douzaine de parents - ce qui est assez atypique - mais nous nous sommes vite rendu compte que les copains, sans enfant autiste, ont plus de temps et de disponibilités que nous, les parents d'enfants autistes ; il faut donc compter sur eux un maximum : à nous de les informer de nos actions.