

la lettre

d'Autisme France



Actualités

Dossier

Une société inclusive pour les enfants et adolescents autistes : l'exemple des Deux-Sèvres

Congrès Autisme France 2015

Le mot d'Autisme France

À mi-chemin du 3e plan autisme, quelles perspectives pouvons-nous envisager ?

Après la 1ère phase du plan : circulaire pour les appels à projets, circulaire pour le triptyque repérage-diagnostic-intervention précoces, circulaire pour les Unités d'Enseignement, et travaux divers dans les groupes de suivi du plan pour la production d'un référentiel qualité autisme, notamment, grâce à un énorme travail fourni bénévolement par les associations, d'autres mesures complémentaires ont été annoncées au Comité Autisme du 16 avril 2015. Vous en avez l'analyse en ligne sur notre site et elles sont bien décevantes.

Si des orientations courageuses ont été prises lors de l'élaboration de ce plan, fermement adossé aux recommandations HAS/ANESM, force est de constater que leur application sur le terrain reste difficile. Aucune sanction, comme un retrait des financements publics, n'est prise envers les professionnels qui continuent à mettre en œuvre des pratiques obsolètes, et refusent les interventions susceptibles d'offrir aux personnes autistes les outils qui leur permettent de devenir le plus autonomes possible.

Les familles ont dans l'ensemble apprécié les formations organisées pour les aidants familiaux, même si elles ne sont pas toujours en phase avec les besoins précis des familles. Les premières UE en maternelle ont souvent répondu aux attentes des familles, même si là encore, il n'a pas toujours été possible de suivre exactement les données du cahier des charges : la guidance parentale et la supervision auront besoin d'être développées et précisées dans le prochain cahier des charges. Certaines de nos associations gestionnaires vont pouvoir en être les supports.

Nous restons donc vigilants pour la suite du déploiement du plan, aussi avons-nous organisé notre prochain congrès le 14 novembre 2015 sur le thème : On ne lâchera rien : ce ne sont pas les chantiers qui manquent. Les intervenants sont tous français car en France, de plus en plus de professionnels mettent leurs compétences au service des personnes autistes.

Les chantiers à entamer ou continuer sont bien connus de tous : l'axe 1 du plan autisme, diagnostic et intervention précoces, peine à trouver même un début de mise en œuvre, et c'est une des grandes déceptions de ce plan. Notre congrès vous propose de montrer ce qu'il est possible et donc attendu de faire sur le terrain. Nous aurons aussi le plaisir de vous présenter la brochure DVD que nous avons conçue pour l'accompagnement des adultes en FAM et MAS. Le CRP de Lille mise pour sa part sur l'insertion professionnelle. Accompagner des personnes autistes, c'est aussi se doter d'outils qui permettent de construire les projets d'interventions : le GEVA TED/TSA est un guide qui permet de comprendre les besoins de compensation de nos enfants, et définir des points de repère solides pour réunir les éléments d'une évaluation fonctionnelle.

Notre congrès est toujours un moment de solidarité et de partage des compétences : nous vous y attendons nombreux.

Le Conseil d'Administration d'Autisme France

Actualités

P.4 Hommage à Aymeric

Actualités en régions :

P.5 Sessad envol Lorraine

P.6 Apea 80

P.10 Congrès Autisme France 2015

P.12 Dépistage tradif : témoignage de Chantal Bellehigue

P.13 L' Apepa fête ses 40 ans

Dossier

P.16 Une société inclusive pour les enfants et adolescents autistes : l'exemple des Deux-Sèvres

Ce numéro de la revue est le dernier que vous recevrez si vous n'avez pas renouvelé votre abonnement.

LA LETTRE D'AUTISME FRANCE

Publication trimestrielle.

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

Directrice de publication : Isabelle Resplendino.

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, Murielle Bordet, Michel Robert, Agnès Woimant, Danièle Langloys, Marie-Claude Urban. 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.

Hommage à Aymeric WOIMANT



Aymeric nous a quittés le 16 avril dernier.

Vous avez été très nombreux à témoigner à Agnès et Patrice, ses parents, ainsi qu'aux frères et sœurs d'Aymeric, votre affection et votre soutien. Ils vous en remercient tous chaleureusement : cette solidarité a été pour eux une aide précieuse.

Pour nous tous, Aymeric est un symbole extraordinaire : celui du combat mené sans faille pour l'inclusion en milieu ordinaire avec le soutien et les aménagements nécessaires. Il en était heureux, comme en témoignent les innombrables photos partagées avec tous, y compris sur une affiche du Congrès 2014. C'est cette joie de vivre communicative, ce plaisir d'être au milieu des autres, qui nous ont tous marqués. Aymeric a montré à tous que la scolarisation, quelles que soient les difficultés d'un enfant autiste, est toujours possible et fructueuse.

Agnès est une légende à elle toute seule : Mère Courage comme d'innombrables autres mamans, elle a fait le choix par ailleurs de partager dans des formations ses compétences et son engagement. Elle n'a jamais hésité à secouer énergiquement celles et ceux qui ne se retrouvaient pas assez vite les manches. Son franc-parler célèbre fait partie des moyens qu'elle utilise pour motiver chacun à s'inspirer de son cran et de son énergie.

Pour le moment, sa détresse est immense et il lui faut encore du temps pour continuer à partager avec nous tous les combats à poursuivre. Agnès et Patrice, nous comptons sur vous. Sans vous, nous sommes un peu perdus.

Danièle langloys

Une équipe diagnostique de proximité au sein d'un SESSAD

Dans le cadre des orientations du 3ème plan autisme 2013/2017, l'Association **ENVOL LORRAINE**, dont le siège se situe à Saint-Avold en Moselle, a signé en date du 21 Novembre 2013, une convention avec le CPN de Nancy qui gère le CRA LORRAINE de Nancy-Laxou.

Dans le cadre de cette convention et en accord avec l'ARS, le SESSAD L'Oiseau Bleu géré par l'Association **ENVOL LORRAINE**, a mis en place une équipe diagnostique de proximité pour enfants et adolescents afin de réduire les délais d'attente imposés aux familles.

Ce partenariat avec le CRA permet à l'association Envol Lorraine de renforcer le dispositif existant en associant une équipe pluri-professionnelle du SESSAD, en mesure de réaliser des bilans à visée diagnostique et/ou d'évaluation.

L'équipe du SESSAD est composée d'une pédopsychiatre, d'une psychologue, d'une orthophoniste, d'une psychomotricienne, d'éducateurs, d'une secrétaire et d'un vidéaste qui ont bénéficié des formations nécessaires.

Le médecin pédopsychiatre du SESSAD est médicalement res-

pensable du bon déroulement des bilans et des évaluations qui donnent lieu à la création d'un dossier nominatif conservé dans les locaux du SESSAD.

Le déroulement des bilans s'appuie sur les recommandations de la HAS d'octobre 2005. Un bilan type se compose de l'ADOS, de l'ADI, de la CARS et des bilans des professionnels du SESSAD.

Pour la passation de l'ADOS une salle a été spécialement aménagée pour les enregistrements vidéo.

Le bilan donne lieu à la rédaction d'un document écrit complet qui est remis aux parents lors de la synthèse. Celle-ci est réalisée avec tous les professionnels du SESSAD ayant réalisé l'évaluation mais aussi avec les partenaires chargés du suivi de l'enfant.

Les modalités de fonctionnement du dispositif sont les suivantes : la famille sollicite le CRA LORRAINE situé à LAXOU afin de bénéficier d'un diagnostic/évaluation.

Le CRA oriente, avec l'accord des familles résidant sur le secteur de Saint-Avold, les enfants, ou adolescents, pour un bilan. L'avantage de cette proximité de domiciliation des familles sur le territoire d'intervention du SESSAD c'est de permettre de frac-

Coup de projecteur sur APEA80

L'association APEA80 — « Amis et Parents d'Enfants Autistes de la SOMME » a été créée en 2012 et vise à promouvoir l'inclusion des enfants porteurs de handicaps, notamment avec troubles du spectre de l'autisme (TSA), pour défendre leurs droits et lutter contre toutes les discriminations et violences dont ils pourraient être victimes.

L'association compte plus de 40 familles d'enfants et adolescents avec TSA et une centaine d'adhérents.



L'association a une portée départementale, où êtes-vous situés ?

Lors de sa création, l'association était située à Doullens mais face à la demande, nous avons choisi de domicilier APEA80 à Amiens. A l'heure actuelle, l'association regroupe des familles de la Somme mais reçoit de plus en plus d'appels de toute la Picardie.

Quels sont les buts de votre association ?

► Informer les familles sur le handicap, sur les droits de la personne avec TSA et sur les démarches administratives nécessaires à l'inclusion et l'accompagnement recommandé par la HAS dès le plus jeune âge.

► Mener des actions de sensibilisation et d'information auprès des professionnels et du grand public afin de mieux faire connaître les troubles du spectre de l'autisme.

► Promouvoir les accompagnements spécifiquement recommandés par la HAS et l'ANESM tels que : ABA, TEACCH et les différents moyens de communication alternatifs.

► Organiser des temps de loisirs éducatifs pour les enfants et de sorties en famille avec un accompagnement conforme à leurs PEI.

► Obtenir des moyens financiers et humains afin d'apporter une aide éducative et individualisée aux enfants (quel que soit leur âge) avec TSA.

► Constituer un véritable réseau et faire le lien entre les parents et les différents professionnels ou associations à buts similaires.

► Offrir aux parents d'enfants avec TSA une aide concrète dans leur quotidien, les sortir de l'isolement, les aider à mieux appréhender la spécificité du handicap et à faire connaître les différentes démarches (éducatives, pédagogiques et thérapeutiques) appropriées.

Dépistage tardif

Dépistage tardif : Témoignage de Chantal Bellehigue, 61 ans, habitant à Pau dans les Pyrénées-Atlantiques, diagnostiquée autiste Asperger en 2013, en même temps que son fils Marc, 28 ans.

Malgré un parcours de vie jalonné de nombreuses épreuves et de difficultés sociales, Chantal a su garder sa joie de vivre et la volonté d'aider les autres, notamment en partageant ses expériences.

Comment avez-vous vécu votre scolarité ?

Normalement. J'évoluais comme tous les autres enfants dans un cadre strict où nous n'avions pas de choix à faire. C'est à l'école que j'ai appris à marcher comme il faut, les pieds à l'extérieur, grâce à ma maîtresse. Il me fallait plus de temps pour faire les exercices, et j'avais des difficultés en orthographe, en histoire et en maths - d'ailleurs, à mon âge, je ne sais toujours pas mes tables de multiplication (rires...) -, ceci parce que je n'ai pas beaucoup de mémoire... Mais j'adorais les sciences, le dessin et même les maths, car une fois les règles comprises, il fallait les appliquer sans trop réfléchir. Plus tard, j'ai réussi mon examen de passage en 6ème parce qu'il ne se passait qu'à l'écrit.

Aviez-vous des camarades de jeu ?

J'étais dans ma bulle et n'avais pour copines que celles qui étaient assises près de moi en classe. Pendant les récréations, je ne jouais avec personne, je préférais lire. Il n'y avait pas d'échanges, et aucun enfant de ma classe ne venait chez moi.

Comment s'est déroulée votre adolescence ?

Sans petits copains, en dehors des conversations. Je ne comprenais pas les sous-entendus pour la drague, on est nuls pour ça, archinuls. Du coup, je préférais jouer à la corde à sauter avec les plus petits que moi, et lire. J'ai découvert Jules Verne et j'ai commencé à m'intéresser à la science-fiction et aux nouvelles technologies à cette période. Ces activités m'offraient un autre univers que celui que la société me donnait. Le collège où j'étais organisait des tests QI à une période où l'on recherchait des surdoués. J'ai obtenu 125 avec des réponses volontairement fausses. En effet, pour moi, ces tests étaient faciles, et je les ai vite finis alors que mes camarades s'en

voyaient. J'ai donc revu ma copie pour y glisser des erreurs, pour être comme les autres. Les correcteurs l'ont vu, et j'ai été exclue du collège. Après la 3ème, je n'ai pas obtenu mon BEPC à cause d'un oral catastrophique. J'ai passé un an aux Beaux-Arts parce que j'étais douée en dessin, puis j'ai arrêté car je ne n'étais pas assez mature.

Et qu'en était-il de votre vie sociale à cette époque ?

Je n'avais pas d'amis, et dans ma famille, je me sentais toujours la petite sœur. J'avais besoin de passer par quelqu'un pour un premier contact. Un jour, on m'a proposé d'aller boire un verre. J'ai refusé parce que je considérais que fréquenter les cafés n'était pas bien. Un peu plus tard, un garçon m'a invitée à faire une promenade. J'ai accepté, pensant que l'on marcherait main dans la main. Mais, sans comprendre ce qu'il avait voulu faire avec moi, je me suis retrouvée enceinte, et donc « fille-mère » comme on le disait à l'époque. Ma famille a accepté cette situation sans difficultés, il faut dire que j'avais une tante « mère-célibataire ». J'ai accouché d'une fille. J'ai vite pensé qu'elle était handicapée car elle a eu très tôt beaucoup de copines, était trop agitée, ça n'était pas possible... Devenue adolescente puis adulte, elle a beaucoup souffert de mon handicap et nous avons eu des rapports très conflictuels à cause de ça. Elle est aujourd'hui décédée.

Et votre vie professionnelle ?

J'ai fait une formation de puéricultrice. A l'examen, j'ai obtenu 19 sur 20 à l'écrit, mais à l'oral et dans la pratique, j'ai eu un blocage pour parler aux enfants et n'ai pas su réagir face aux examinateurs en attente. Ces blocages ont perduré tout au long de ma vie professionnelle. Avant de tomber malade, j'ai été aide-ménagère pour la Ville de Pau où j'intervenais aux domiciles de personnes âgées, handicapées mentales ou atteintes du SIDA. Ma hiérarchie me considérait comme l'un des meilleurs éléments et m'affectait aux « cas les plus durs » parce que je ne me plaignais pas. J'ai eu beaucoup de mal avec les bénéficiaires de ce service.

Puis, à 52 ans, je suis tombée dans une grave dépression après de nombreuses périodes de déprime.

J'ai été suivie pendant 8 ans par un psychologue et un psychiatre. Des souvenirs enfouis sont revenus à la surface, et les médecins ont axé leur diagnostic sur ces « révélations » et en ont conclu que j'étais timide...

Après avoir été diagnostiquée autiste Asperger, j'en ai informé le psychiatre que je continuais à voir. Celui-ci m'a répondu : « Vous n'êtes pas autiste, ce n'est pas une pédo-psychiatre qui, en une heure, a pu déterminer ça ! Mais, si vous voulez être autiste, moi ça ne me dérange pas... »

Vous avez aussi un fils, Marc, pouvez-vous nous parler de lui ?

Oui. Avant sa naissance, je savais que quelque chose n'allait pas. Lors de l'accouchement, il n'a pas pleuré. J'ai été surprise qu'on ne lui donne pas une tape sur les fesses... Il n'a pleuré que lorsqu'il a touché l'eau pour la première fois. Je l'ai élevé comme un enfant différent, le prenant comme il était. Petit, il voulait par exemple des chaussures plus grandes que sa pointure pour les porter à l'envers, tout comme ses t-shirts, pour que leurs motifs soient derrière car ils se voyaient mieux, selon lui. A 5 ans, il a renoncé à m'appeler maman pour ne plus utiliser que mon prénom. Il n'aimait pas les bonbons, ne parlait presque pas...

Ma mère, ancienne institutrice, a assuré sa scolarité à la maison jusqu'au CE2. Marc a dû intégrer une classe « normale » après le décès de ma maman, et s'est retrouvé, par erreur et en raison d'un sureffectif, en CE1. Il s'y est vite ennuyé. Il s'est isolé, avait des problèmes pour écrire, pas d'appétit, et trouvait la cantine trop bruyante. En plus, il avait des rendez-vous au CMPP le matin, séances qui parasitaient son apprentissage scolaire déjà fragilisé.

Le corps enseignant m'a reproché une trop forte présence féminine à la maison (son père ne vivant plus avec nous), une enquête sociale a été lancée. J'étais au milieu de la tourmente, j'avais perdu ma grand-

Privilégier une société inclusive : l'exemple de la scolarisation en milieu ordinaire dans les Deux-Sèvres



L'histoire d'Autisme 79 se conjugue avec celle d'Autisme Poitou-Charentes (aujourd'hui URAFPC) dont elle est une des composantes depuis sa création en 1992, jusqu'à son émancipation en 2001.

Notre respectabilité régionale et départementale avec France Jousserand, Christiane de Pasquale, ..., c'est sur la durée que nous l'avons acquise par notre pugnacité, et peut-être un peu par nos compétences.

Notre préférence pour les enfants a toujours été vers la scolarisation, à titre individuel ou collectif, dans le milieu scolaire ordinaire, premier lieu du vivre-ensemble, indispensable à la cohésion de notre société.

Avec la loi du 11 février 2005 et l'attribution possible d'un (e) AVS, la pratique de l'inclusion en classe ordinaire se développe ; on peut encore faire mieux. Malheureusement, la formation des enseignants ne suit pas, et rend le binôme "Enseignant-AVS" assez inopérant, ce dernier étant souvent mieux formé, alors qu'il est sous l'autorité du premier. Un enseignant coordonnateur formé à l'autisme, s'impose pour améliorer la qualité de cet accompagnement individuel qui touche un grand nombre d'enfants autistes.

La scolarisation peut aussi se faire dans le cadre de dispositifs : l'implantation des classes spécialisées TED, en milieu ordinaire permet la scolarisation de peu d'enfants, 18 pour notre département ; à Niort, nous avons la chance de présenter, pour les enfants et adolescents de 6 à 18 ans, la "panoplie" complète de la CLIS en élémentaire à l'ULIS lycée en passant par l'ULIS collège dans une continuité d'accompagnement encadré par le même SESSAD, ce qui est remarquable dans une ville de 60 000 habitants.

