

la lettre

d'Autisme France

Autisme

Il est URGENT
de sortir de
l'ignorance

Actualités

Dossier

**Journée d'information
sur les TSA**

Rapport IGAS

Autisme France : La mobilisation des associations pour changer la donne.

Cette année nous avons vu fleurir en France des manifestations pour marquer cette journée mondiale de l'autisme, le 2 Avril et informer le public...



Dans la région Poitou-Charentes, particulièrement active dans le domaine, nous avons pu voir fleurir quelques jours consacrés à l'autisme, un festival au nom réjouissant : *Un sourire pour l'autisme*.

C'est l'association **Alepa** qui est à l'origine de cette belle initiative... elle a mis l'autisme sous le signe de la joie.

L'explosion d'enthousiasme et d'énergie qui a ponctué les quelques jours consacrés à l'autisme a ravi les participants. Le sourire, le rire et la joie de vivre se vivaient sans forcer. C'en est contagieux pour les participants d'un jour.. Nous regardions et écoutions les conférenciers qui s'exprimaient avec les consignes qui leur avaient été données. Surtout de l'humour et du sourire, du rire... C'était important d'être joyeux!! et croyez-moi, cette joie était naturelle.

Belle réussite, puisque chacun s'est emparé de ces mots d'ordre pour faire de ces quelques jours de l'autisme un combat qui donne vie et espoir. Objectif réussi.

Nous avons ainsi pu écouter l'inénarrable Josef Schovanec, ainsi que Laurent Savard au sujet de son « Bal des pompiers ». Instructifs et distrayants...

Par ailleurs, les bals ont succédé aux pique-niques pour rassembler petits et grands dans la joie du partage. Il faut se dire rapidement que l'autisme est un handicap pas comme les autres et qu'il suscite aussi parfois la volonté farouche de se dépasser. Nos enfants sont « pas faciles » mais alors, ils font de leurs parents et accompagnateurs, des pôles de compétences qui ont éclos au fil des difficultés rencontrées.

Bravo Alepa ! Nous avons besoin de beaucoup d'associations comme la vôtre pour aider les familles à voir l'autisme de leur enfant sous un autre jour, et à y puiser les forces qui leur manquent parfois. L'autisme de nos enfants peut être léger à porter à condition de le regarder d'un oeil neuf et de pouvoir prendre de la distance. Ce qui permet d'être dans cet état d'esprit, c'est l'aide adéquate que l'on peut recevoir des personnes qui gravitent autour de nous. Mais place au compte-rendu de ces journées riches en événement.

Murielle Bordet.

LE 2 AVRIL
C'EST LA JOURNÉE MONDIALE DE SENSIBILISATION À L'AUTISME
(et celle des bénévoles et bénévoles (volontaires ?))

Tous les 2 ans, toute l'équipe de TALEPA se met en 4 pour vous faire partager son quotidien et celui de ses partenaires auprès des jeunes avec autisme. 5 jours de festivités pour échanger, sensibiliser, vivre et bien sûr rire puisque cette année le thème choisi est l'humour.

30 MARS **PREMIER JOUR**
POUR LES FAMILLES ET LES MELOMANES!
18h-19h - Local du Fleury, St-Jean
- Sensibilisation à l'autisme - 10h
- Ateliers de sons et rythmes - observation
- Pique-nique "Troc Pique" et kermesse - 12h- entrée libre
- Tous au spectacle : Compagnie Tête de Limotte - 15h- entrée libre sur réservation

19h - La Caverne
Soirée Jeux et Concert :
5 Marionnettes sur un théâtre
Melalock
gratuit

31 MARS **DEUXIÈME JOUR**
MÉLODIE, POÉSIE ET MOT D'ESPRIT!
20h - Salle de la Relative, Mairie des Pallets à Bournezeau
CONCERT
5 Marionnettes sur un théâtre
L'écrit du groupe « Les Ogres de Barback »
Fredo chante Renaud
Le chœur de la troupe « Les Ogres de Barback » sera là pour vous, pour nous, pour eux !
Pré-vente : Cofre, Aachen, Cofre, Cofre, Fin...

1er AVRIL **TROISIÈME JOUR**
RIRE - S'OUVRIRE - RÉFLÉCHIR!
09h00-11h00 : Assemblée ESPE
Campus universitaire de Poitiers - Bât. 030
COLLOQUE
Remerciés Josef Schovanec et Laurent Savard "Intervenants"
de l'autisme après d'humour et de mots, et partagez les quotidiens de personnes avec autisme. Handicap et soirée : Conférence générale sur l'autisme offrant un regard moderne et pertinent sur notre société.
Bonne nuit

19h00 - Local de TALEPA
Soirée du festival
ouvert aux adhérents et aux familles

2 AVRIL **QUATRIÈME JOUR**
MUSIQUES MUTIQUES ET BAL FOLK!
15h00 - Bords du Clain - Poitiers
- Son et silence, contrafactrice me direz-vous ?
Laissez-vous bercer le long du Clain par nos artistes et vous comprendrez!
- Rallye Famille

19h00 - Salle Cap Sol - Poitiers
Bal traditionnel : 06-08
Danse, chant, profitez d'une soirée rythmée par de la musique traditionnelle

3 AVRIL **CINQUIÈME JOUR**
TOUS À BLOSSAC AVEC L'ALEPA!
11h00 - Parc de Blossac
Journée Familiale!
Animation gratuite et payante

Ballade en line, escalade, distribution, marionnette, lecture, "spatio-dj", football amical, musique, initiation et démonstration de hip hop, ouglé, concert... petits et grands trouveront leur bonheur.
Buvette et restauration sur place



La Légion d'honneur remise au Professeur Ghislain Magerotte



Ce 11 avril 2016, en ce mois de sensibilisation à l'autisme, S.E. Mme Claude-France Arnould, Ambassadeur de France à Bruxelles a remis la décoration de l'Ordre National de la Légion d'Honneur, au grade de Chevalier, au Professeur émérite Ghislain Magerotte.

Cette cérémonie très émouvante a eu lieu dans la salle académique de l'Université de Mons, où étaient présentes de nombreuses personnalités des milieux scientifiques, professionnels, associatifs, ainsi que la presse.

Cette distinction a été octroyée, sur proposition du Député des Français de Benelux Philip Cordery, en raison de l'investissement de Ghislain Magerotte en France dans le domaine des services pour personnes en situation de handicap, et en particulier en autisme.

Il a en effet été impliqué en France, tant via des collaborations dans le cadre de projets de recherche et de communications lors de colloques, que dans des activités scientifiques à l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM, 2009) et de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2010, 2012), ainsi qu'au titre de membre des conseils scientifiques d'Autisme France, de l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations (ARAPI) et de la Fondation Jacques Chirac. Il est aussi expert à l'INSHEA (*l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés*). Ghislain Magerotte a aussi toujours été présent pour défendre la cause des personnes françaises en situation de handicap accueillies actuellement en Belgique.

Il a porté, non seulement à ces différentes occasions, mais tout au long de sa carrière et de ses nombreuses activités bénévoles, les préoccupations des personnes en situation de handicap, de leur famille ainsi que les avancées scientifiques dans le domaine psycho-éducatif et développemental et des services.

La France a enfin distingué ce grand homme, qui a changé la façon d'appréhender le handicap et plus particulièrement l'autisme. À la fin des années 1980, Ghislain Magerotte emmenait son équipe à Chapel Hill, pour « importer » l'approche TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*) dans l'enseignement belge, bouleversant alors les habitudes ancrées du « soin » aux enfants avec autisme.

L'éducation jouait enfin le 1er rôle, aux côtés des familles. Ghislain Magerotte a été un des pionniers de la formation des parents à l'autisme.

Portrait de Ghislain Magerotte :



Professeur émérite de l'Université de Mons, il est le fondateur et Président d'honneur de la Fondation d'utilité publique Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA), Membre du Comité Scientifique de Participate-Autisme, auteur de nombreux articles et ouvrages à l'INSHEA, chez Dunod et De Boeck. Il dirige la collection « Questions de personne » chez De Boeck Université.

Le Professeur émérite Ghislain Magerotte a consacré sa vie à la cause des personnes en situation de handicap, et plus particulièrement à l'autisme et à la déficience intellectuelle, à l'éducation et à la gestion des troubles du comportement. Il est un fervent défenseur de l'inclusion des personnes « autrement capables » dans la société, à l'école, dans la vie professionnelle et dans tous les secteurs de la société. Expert scientifique internationalement reconnu, son humanisme, son écoute et sa proximité en font souvent l'interlocuteur privilégié et le porte-parole des personnes à besoins spécifiques, de leur famille et de leur entourage.

Pour lui, l'important est de faire progresser la qualité de la vie des personnes avec un handicap, de leur famille... et aussi la qualité de vie professionnelle des intervenants.

Visite des jardins de Matignon.

► Article de Tristan YVON



Le samedi 4 juin 2016 j'ai eu l'occasion de visiter les jardins de Matignon, lors d'une visite organisée par Autisme France intégrant des membres d'autres associations. Pendant plus d'une heure nous avons parcouru le parc de Matignon, guidés par des employés des lieux.

C'est avec grand plaisir que j'ai accepté l'invitation d'Autisme France à me rendre le samedi 4 juin à Matignon, pour visiter les jardins et rencontrer le premier ministre. J'étais très intéressé par cette visite, pour deux raisons. Premièrement par son caractère militant pour la cause de l'autisme à laquelle je suis attaché, étant Asperger, grand frère de deux adolescents diagnostiqués autistes Kanner, et Vice-président d'une petite association nommée Ado'tiste.

Mais au-delà des quelques minutes en compagnie de Manuel Valls, ou il s'est montré très attentif, j'étais bien évidemment intéressé par cette formidable occasion de parcourir les jardins de Matignon. Passionné par les jardins, étudiant en BTS Aménagement Paysagers, je venais de gagner une place pour une visite privée du plus grand parc privé de Paris, à trois jours de mes examens. Egalement passionné par la photo, mon appareil m'a accompagné, ce qui me permet de vous en faire partager quelques unes.

La visite commence par le fond du jardin, dans sa partie « Romantique », surnommée « La Forêt » en sous-bois, avec des massifs uniquement arbustifs constitués d'Aucubas et de Buis entre autres. C'est la partie la plus ombragée du parc.

Un peu plus loin se dégage une partie plus lumineuse, avec de grands espaces engazonnés. Nous sommes alors en périphérie de la grande perspective de Matignon. C'est dans cette zone-là que nous avons attendu le Premier Ministre. Elle est constituée d'allées serpentant au milieu d'une pelouse absolument impeccable et la tentation se faisait sentir chez les plus jeunes d'aller marcher dans l'herbe, ce qui n'est pas permis à Matignon. C'est également dans cette zone-là que les arbres des premiers ministres sont les plus visibles. Vielle tradition à Matignon, chaque premier ministre depuis Raymond Barre plante son arbre dans le parc, au début de son mandat. Seul Jacques Chirac a dérogé à

La BD de Super Pépette !



*Avec **La différence invisible**, qui paraît en septembre aux éditions Delcourt, Julie Dachez, alias Julie Marguerite, alias Super Pépette, raconte, dans un album de 200 pages – mis en images par la talentueuse illustratrice Mademoiselle Caroline –, son histoire avant, pendant et après la découverte de son syndrome d'Asperger.*

La différence invisible décrit avec sensibilité, émotion et humour, le parcours chaotique de Marguerite, le double littéraire de Julie, ce qui permet à cette dernière de montrer les situations difficiles auxquelles est confrontée quotidiennement une personne avec autisme : de l'open space à l'épuisante discussion informelle avec les collègues, des remarques des amis de son compagnon – qui la trouvent « quand même un peu particulière » – à la fatigue intense liée à trop de stimuli, de la gestion de ses émotions à son incompréhension de certaines situations sociales...

Julie Dachez montre également ici comment un diagnostic peut, littéralement, changer une vie. Son roman (autobio) graphique, qu'elle dédie à « Vous, les déviants » (au sens

de « ceux qui dévient de la norme sociale ») est un hymne à la tolérance, à la différence mais aussi une critique de notre société normative qui empêche encore trop souvent les personnes neuroatypiques de se faire une juste place.

La BD a été initiée par Fabienne Vaslet, mère de deux garçons Asperger, éditrice free lance et adhérente de l'association Envol Isère Autisme. Elle est préfacée par la psychologue Carole Tardif et le pédopsychiatre Bruno Gepner, conférenciers, formateurs et chercheurs, auteurs de nombreux livres sur l'autisme.

L'ouvrage se termine par un cahier pratique qui constituera une aide efficace pour ceux et celles qui se posent des questions sur eux-mêmes, un membre de leur famille, leur enfant ou quelqu'un de leur entourage.

Les professionnels de santé y trouveront de nombreuses pistes qui devraient leur permettre de mieux repérer d'éventuels troubles du spectre de l'autisme chez leurs patients, afin de les aiguiller vers un Centre Expert. Comme le dit Super Pépette à la fin de chacune de ses vidéos : « **L'autisme n'est pas ce que vous croyez, alors... informez-vous !** »

Diagnostiquée à l'âge de 27 ans, Julie Dachez a, dès lors, changé de vie et s'est progressivement réconciliée avec son identité profonde. Son blog militant, sur lequel elle met en ligne des articles et des vidéos expliquant les spécificités des personnes Asperger – et en particulier les Asperger femmes, plus difficiles à repérer que leurs homologues masculins –, est rapidement devenu une référence.

Il est consulté par de nombreux professionnels de santé, des enseignants et, bien sûr, par les personnes Asperger et leurs familles.

Par ailleurs, Julie donne régulièrement des conférences riches et pleines d'humour, pour mieux faire connaître l'autisme et le syndrome d'Asperger au plus grand nombre et faire tomber préjugés et idées reçues.

Fabienne Vaslet

▶ À offrir et à s'offrir : *La différence invisible*, éditions Delcourt, 200 pages quadri, 20 x 26,3 cm, 22,95 €, parution septembre 2016

▶ À consulter sans modération : le blog de Julie Dachez : <http://emoiemoietmoi.over-blog.com/>

▶ À découvrir absolument : l'irrésistible blog de l'illustratrice Mademoiselle Caroline et ses autres BD's : <http://www.mademoisellecaroline.com/>

Journée d'Information sur les Recherches sur les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)

► État des lieux et perspectives – samedi 2 avril 2016



Le 2 avril, journée internationale de sensibilisation à l'Autisme, une Journée d'Information sur les Recherches sur les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), s'est tenue à l'École Normale Supérieure (ENS), haut lieu du savoir et de la recherche scientifique en France. Ce colloque, organisé par la fondation Fondamental (1) avait pour but d'informer des avancées et perspectives ouvertes par ces recherches, ainsi que des projets futurs dans le domaine de l'Autisme.

De nombreuses familles qui participent aux protocoles de recherche avec leur enfant porteur d'autisme, étaient venues remplir la salle Jean Jaurès de l'ENS pour écouter les biologistes et médecins qui ont fait œuvre pédagogique pour présenter les résultats de leurs travaux. Valérie Toutin-Lasri, Cheffe de projet du Plan Autisme depuis fin 2015, était aussi présente dans la salle et a écouté avec intérêt l'intégralité des exposés.

1) ALLOCUTIONS D'OUVERTURE

Le colloque est ouvert par **Marc Mézard**, directeur de l'ENS, qui souligne l'importance mais aussi la difficulté d'informer le grand public des progrès scientifiques. **Florent Chapel**, représentant du « collectif autisme » (2), insiste aussi sur l'importance de la recherche scientifique pour écarter tous les charlatans qui sont encore trop nombreux à intervenir dans le domaine de l'Autisme. Il rappelle que la recherche sur l'autisme et les pathologies mentales sont encore les parents pauvres de la recherche médicale en France (2 % des investissements publics pour la recherche en santé). Le collectif Autisme appelle à des états généraux de la recherche sur l'Autisme en France et à la création d'un institut national de l'Autisme, sur le modèle de ce qui existe pour le cancer.

Ségolène Neuville, Secrétaire d'État auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, prononce un discours sans équivoque sur les enjeux actuels.

Elle rappelle « qu'il faut s'appuyer sur les publications internationales et les données scientifiques, dans tous les domaines et pour l'autisme bien entendu » car, dit-elle, « l'autisme, les différentes formes cliniques d'autisme

sont bien du registre du neuro-développement. Et il est fini le temps où des hypothèses non fondées scientifiquement tenaient lieu de vérité des discours et des pratiques ». Madame Neuville déclare que « Dans le domaine de l'autisme, nous savons tous que tous



les cursus universitaires ne délivrent pas les bons contenus concernant les TSA » et qu'« il faut plus de filières universitaires d'excellence dans le domaine de la « clinique » du neuro-développement et de l'autisme en particulier ». Enfin, elle rappelle « que la prévalence des TSA est de 1 % en population générale » et que « c'est un enjeu majeur de santé publique ».

Le **Professeur. Marion Leboyer**, responsable du pôle psychiatrie du CHU de Créteil, directrice du centre de recherche INSERM (3) "Psychiatrie génétique" et de la fondation FondaMental introduit les exposés scientifiques en rappelant que le gouffre existant entre les connaissances et la pratique existe depuis plus de 30 ans, époque où elle a achevé ses études de médecine. Elle déclare que le combat des parents a été décisif pour diffuser les connaissances. Elle soumet trois défis qui sont aujourd'hui à relever :



► Le développement de la recherche pour comprendre les mécanismes sous-jacents dans les TSA afin de pouvoir ensuite développer des moyens thérapeutiques.

► La diffusion des connaissances afin que les personnes avec TSA puissent bénéficier de l'innovation découlant des connaissances actualisées.

► L'accompagnement des personnes adultes avec TSA, en particulier des adultes Asperger qui vivent souvent reclus,

Rapport IGAS : l'évaluation des centres de ressources Autisme

Sous la pression des associations, dont Autisme France, la sortie du décret relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des Centres de Ressources Autisme a été reportée, le temps qu'une mission de l'Inspection Générale des Affaires Sociales ait rendu un rapport sur l'évaluation des CRA. Logiquement, un état des lieux doit précéder une réforme, et non pas la suivre.

Ce rapport de la mission IGAS de mars 2016, rendu public le 21 avril suivant, **a révélé de nombreux dysfonctionnements au sein des CRA.**

Sur les 26 CRA, 10 ont fait l'objet de cette enquête. Il s'agit des CRA des régions suivantes : Auvergne, Aquitaine, Franche-Comté, Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais, Pays de la Loire, Picardie, Rhône-Alpes.

La mission IGAS devait examiner comment fonctionnent les CRA dans la réalisation de leurs missions, en ayant comme référence le respect des Recommandations de Bonnes Pratiques (RBP). Elle a choisi d'examiner en particulier le nombre de bilans réalisés et leurs délais d'attente.

L'élaboration de ce rapport s'est heurtée à certaines difficultés, dont des données d'activités incomplètes : absence de chiffres pour les CRA Rhône-Alpes et Ile-de-France, absence de données nationales et les ARS ne disposent pas d'un recueil du nombre de dépistages et diagnostics réalisés par d'autres intervenants.

Les items de la grille standardisée CNSA de remontée d'activité des CRA sont compris différemment d'un CRA à un autre, ce qui entraîne une forte hétérogénéité de réponses. Il existe aussi des erreurs d'encodage de ces données.

Préconisations du rapport :

Les 3 acteurs, Ministère, CNSA et le GNCRA doivent définir précisément

l'évolution du contenu-type de ces rapports et les modalités de validation des ARS, tandis que chaque CRA s'engagera davantage dans ce travail indispensable à l'évaluation de cette politique publique.

Le dialogue de gestion des ARS avec les CRA intégrera l'évaluation de leurs activités.

Difficulté d'obtenir des informations fiables sur les CRA.

Les montants des dotations attribuées aux CRA ne répondent pas à une logique apparente et ne sont pas corrélés à la population accueillie.

La corrélation entre le budget, comme avec le nombre d'ETP, et les performances est faible. Selon le rapport, le pilotage national doit être clarifié et ses limites corrigées.

Taux de prévalence : on reste dans une incertitude officielle.

Dépistage trop tardif : Au sein des bilans clôturés en 2014, les 6-16 ans représentent 53 %, les + de 17 ans 20 % des bilans réalisés.

De l'intérêt porté aux premiers signes de dysfonctionnement chez l'enfant dépend la précocité du diagnostic et de la prise en charge ; or il est fait grief [aux CRA] d'une grande hétérogénéité dans la mise en œuvre de leurs missions et de leurs résultats ainsi que d'un développement insuffisant d'équipes de proximité formées aux recommandations de la HAS et de l'Anesm.

► Résistance de certains professionnels à la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques HAS/ANESM :

Préconisations du rapport :

Saisine de la HAS et l'Anesm pour une actualisation de l'état des connaissances afin de poursuivre le travail engagé en 2010 et ainsi permettre que

ces avancées soient intégrées dans les pratiques des professionnels.

L'offre de diagnostic et d'évaluation mise en œuvre par les CRA est-elle conforme aux Recommandations de Bonnes Pratiques ?

Sur les 10 CRA visités, la mission rapporte qu'un seul a semblé être dans l'ambivalence.

La mission a pu constater des différences de positionnement des CRA, où, si la fonction diagnostique reste centrale, elle peut parfois devenir excessivement prépondérante, au détriment de la formation des autres professionnels ou de la mise en réseau des acteurs.

► Délais d'attente trop longs (entre un et deux ans entre la demande de bilan et sa restitution) :

Préconisations du rapport :

Tout en reconnaissant la place déterminante de l'intervention médicale dans la phase diagnostique, il faut engager la mise en œuvre d'expérimentations de nouvelles formes d'organisation des phases diagnostiques avec une répartition de fonctions entre médecins et psychologues.

Engager une étude comparant les pratiques de diagnostic et les organisations afférentes avec les modèles étrangers et, en parallèle, donner la possibilité aux médecins et aux psychologues de livrer des conclusions provisoires sur la présence d'un TED pour diminuer les délais d'attente.

Conventionner systématiquement les équipes de diagnostic de proximité avec le CRA afin d'harmoniser les pratiques et les rendre conformes aux recommandations de la HAS-Anesm et formaliser les modalités d'appui du CRA en organisant les procédures de recours.

Les moyens alloués aux politiques de dépistage et de diagnostic de l'autisme sont insuffisants et devraient être renforcés.