

la lettre

d'Autisme France



Actualités

Dossier

**ALEPA Activités et Loisirs
Educatifs pour Personnes
avec Autisme**

La rentrée a apporté son lot habituel d'incertitudes, de satisfactions parfois, et de vraies détresses.

Une nouvelle vague d'Unités d'Enseignement en maternelles a rendu espoir à des parents de jeunes enfants : les UE n'ont pas toutes le même niveau, mais toutes permettent de scolariser les très jeunes enfants en y associant une intervention intensive précoce pour commencer à les soutenir efficacement dans leurs apprentissages en tous genres.

Il reste que la situation par ailleurs est difficile : s'il y a des écoles et collèges plus accueillants, le soutien adapté manque presque partout et les familles sont à la peine pour promouvoir par elles-mêmes les interventions nécessaires.

La scolarisation en Belgique pose aussi des problèmes.

Des dossiers MDPH pour avoir un AVS sont toujours en souffrance, les AVS manquent souvent un peu partout, et de toute manière, ce n'est pas forcément la solution satisfaisante pour aider les enfants. Les AEEH et PCH ne couvrent pas les frais des familles et ont tendance à diminuer.

La multiplication des signalements et placements abusifs nous rappelle que la méconnaissance de l'autisme est massive en France, que les professionnels qui entrent en lien avec nos enfants ne les identifient pas comme autistes et projettent encore sur eux des croyances liées à leurs formations archaïques, parfois de manière très violente contre les familles. Des enfants autistes sont arrachés à leurs familles parfois plusieurs années sans aucune justification que l'incompétence et parfois la haine de certains travailleurs sociaux et experts psychiatres. Il est temps que les ministères concernés remédient à ce scandale.

Il est très difficile par ailleurs de lancer le chantier de la formation initiale.

Il ne faut cependant pas baisser les bras : la situation évolue un peu dans le médico-social, même si ce n'est pas assez rapide, et des professionnels se mobilisent à nos côtés.

Le travail en cours sur les recommandations adultes devrait permettre de prendre en compte enfin ceux qui restent les grands oubliés de tous les plans autisme.

Nous comptons sur le congrès pour continuer à mobiliser chacun sur le repérage et l'intervention précoces, le soutien à la scolarisation, le choix de l'inclusion, l'acquisition de meilleurs outils pour mieux comprendre et aider, la prise en compte des besoins des adultes.

La tâche reste immense, notre détermination, aussi.

Pour le Conseil d'Administration d'Autisme France

Danièle Langlois

Actualités

P.4 Rentrée scolaire 2015

P.8 Actualité scientifique

P.9 UE en maternelles 2014-2015

P.12 Actualité des formations

Dossier

P.16 ALEPA : présentation de l'association

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 Langlois.

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 Langlois, 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.

Rentrée scolaire 2015

La rentrée 2015 a amené son cortège habituel de bonnes et mauvaises nouvelles.

La scolarisation progresse peu et les mêmes problèmes, recensés d'une année sur l'autre, perdurent. Enfants déscolarisés rapidement, combats permanents en MDPH et au TCI pour faire maintenir orientation en classe ordinaire et AVS, absence du soutien éducatif nécessaire (parfois assuré par les parents eux-mêmes à leurs frais, y compris avec des AVSi recrutés et payés par leurs soins), listes d'attente monstrueuses en SESSAD, enseignants toujours pas formés, AVS peu formés, exclusion dans certains rectorats des psychologues qui pourraient intervenir dans les écoles et collèges, orientations forcées en IME ou ULIS non dédiées, et grand nombre de signalements dus au personnel enseignant ou éducatif qui n'identifie pas les troubles des enfants et accuse les familles souvent monoparentales de carence éducative.



Les familles soulignent cependant de vraies réussites, des écoles très impliquées, des partenariats confiants avec les parents et professionnels compétents, et les UE en maternelle ont redonné espoir aux familles : la qualité de leur encadrement éducatif, pour une fois, permet de prendre en compte tôt et efficacement leurs besoins et de faire progresser les enfants.

La rentrée est l'occasion pour nous d'essayer les plâtres de la nouvelle circulaire ULIS, de continuer à observer le fonctionnement des UE maternelle, et d'apporter des témoignages positifs de scolarisation réussie en cette rentrée 2015.

1) Une nouvelle circulaire ULIS

Scolarisation des élèves en situation de handicap : la nouvelle circulaire sur les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

(ULIS) redéfinit les Classes pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) qui deviennent des « ULIS école ». Désormais les ULIS s'appelleront « ULIS école », « ULIS collège » et « ULIS lycée », pour favoriser la continuité des parcours et harmoniser les pratiques entre le premier et le second degrés.

► Les AVS-Co

Le projet de l'ULIS peut prévoir l'affectation d'un personnel as-

Actualité Scientifique

► Un traitement imminent contre le Syndrome de l'X-Fragile ?

<http://informations.handicap.fr/art-traitement-trisomie-875-7987.php>

Les chercheurs de l'hôpital d'Orléans qui travaillent depuis plus de dix ans sur le sujet ont d'abord mis en évidence, chez des patients atteints de la maladie, une activité anormale du canal potassique BKCa, qui agit sur la libération de neurotransmetteurs au niveau cérébral. Ils ont ensuite testé sur cette nouvelle cible thérapeutique potentielle une molécule existante, BMS-204352, dont Bristol-Myers Squibb (BMS) avait abandonné le développement, et ont démontré son efficacité lors de tests in vitro et in vivo, sur les souris. Signe de l'intérêt que présentent ces travaux, le BMS-204352 a été désigné médicament orphelin par l'Agence européenne du médicament fin 2014, ce qui lui ouvre une reconnaissance, et un dossier similaire est en train d'être déposé auprès de la FDA (Food and Drug Administration) aux Etats-Unis.

Découverte d'une pièce manquante dans le puzzle des troubles autistiques

<http://www2.cnrs.fr/presse/communiqu/4155.htm>

► Une enzyme responsable de certains traits autistiques ?

Il s'agit de l'enzyme MOCOS, connue pour sa fonction dans le métabolisme des purines, avec notamment la production finale d'acide urique. Elle était sous-exprimée chez la majorité des patients de la cohorte de l'étude (9 patients sur 11), atteints d'autisme à des degrés divers (6 patients atteints d'autisme sévère, 2 d'une forme très sévère, 1 d'une forme modérée ; 2 sont des autistes de haut niveau, également appelés "autistes Asperger"). Or ces personnes ne souffraient pas d'une production

réduite d'acide urique. C'est une première surprise. La seconde, c'est que l'enzyme MOCOS a aussi un rôle dans le cerveau, puisqu'elle est exprimée dans les cellules de l'encéphale, au cours du développement et chez l'adulte.

► Une revue complète de la littérature randomisée et contrôlée pour les parents de jeunes enfants avec un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme

<http://autisme-info.blogspot.fr/2015/07/une-revue-complexe-de-la-litterature.html>

► Les effets de la communication sociale médiée par les pairs diminue l'intervention pour les enfants avec autisme

http://autisme-info.blogspot.fr/2015_08_01_archive.html

Les enfants avec TSA sont confrontés à d'énormes défis dans le domaine du fonctionnement social. La recherche a montré que les déficiences dans le fonctionnement social distinguent cette population à la fois de celle des enfants au développement typique et de celle des enfants handicapés. Cette étude a incorporé plusieurs procédures d'apprentissage de compétences pédagogiques fondées sur des preuves (par exemple, l'enseignement direct, l'amorçage, l'incitation, la médiation par les pairs, le renforcement conditionnel, et les économies de jetons) directement dans le cadre de la récréation pour augmenter les comportements sociaux appropriés pour quatre enfants avec un diagnostic de TSA (âgés de 8 à 6 ans). Les éléments de réseaux de pairs et de formation à la réponse pivot (deux types de compétences d'ensemble d'intervention sociale dans la littérature) ont été inclus.

Les résultats ont montré des augmentations significatives dans la communication sociale entre les enfants ciblés et leurs pairs, ainsi que la généralisation des compétences pendant les récréations sans interventions.

ABONNEMENT REVUE (valable pour la France métropolitaine uniquement)

à retourner à : AUTISME FRANCE-1175 AV DE LA RÉPUBLIQUE 06550 LA ROQUETTE SUR SIAGNE.

18 euros les 4 numéros

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Tel : E-mail :

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application de l'article 34 de la loi du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent.

Unités d'Enseignement en maternelles - 2014 et 2015

REGIONS	ANNEE D'OUVERTURE	COMMUNE	DEPARTEMENT	GESTIONNAIRE	STRUCTURE DE RATTACHEMENT	ECOLES
Alsace	2014	Strasbourg	Bas Rhin (67)	AAPEI de Strasbourg	ime Sises-le tremplin	Ecole Ariane Icare au Neuhof
	2015	Mulhouse	Haut-Rhin (68)	Papillons blancs du Haut-Rhin	IME les jeunes enfants	Ecole du Haut-Poirier
Aquitaine	2014	Gujan-Mestras	Gironde (33)	ADAPEI Bassin d'Arcachon	sessad	Ecole Osiris Arcachon, 2 Avenue Jean Farges
	2015	Bizanos (agglo de Pau)	Pyrénées Atlantiques (64)	ADAPEI (en association avec Autisme Pau Béarn)	SESSAD Les petits Princes (Pau)	Ecole maternelle, rue du 8 mai 1945, 64320 BIZANOS
	2015	Bergerac	Dordogne (24)	Papillons blancs	IME Rosette Regain	Ecole Pauline KERGOMARD, 6 rue du Dr Simounet, 24100 BERGERAC
Auvergne	2014	Ytrac	Cantal (15)	AAPEI du Cantal	sessad	Ecole Ytrac Bourg, 2 rue Jean de la Fontaine
	2015	Moulins	Allier (03)	L'Envol	SESSAD Clairejoie	Les Chartreux
Basse-Normandie	2014	Cherbourg	Manche (50)	ACAIS		Ecole maternelle Robert Doisneau
	2015	Caen	Calvados (14)	Autisme Apprendre Autrement	IME Les Coteaux Fleuris	Ecole Michel Trégor
Bourgogne	2014	Quetigny	Côtes d'Or (21)	ACODEGE	sessad	Ecole de la Fontaine aux Jardins, 47 rue des Vergers
	2015	Charnay-les-Macon	Saône-et-Loire (71)	Papillons Blancs de Macon et de sa région	SESSAD d'Hurigny	Ecole maternelle de Bioux, sise 3 rue de Chardonnay, 71000 MÂCON
Bretagne	2014	Cesson-Sévigné	Illes-et-Vilaine (35)	CHGR	SESSAD Mille Sabords	Ecole maternelle de Bourchevreuil
	2015	Vannes	Morbihan (56)	EPSMS Vallée du Loch	IME du Pont-Coët	Ecole de la Rabine
Centre	2014	Tours	Indre-et-Loire (37)	ADAPEI 37	IME Les Tilleuls	Ecole maternelle Alfred de Vigny
	2015	Boigny sur Bionne	Loiret (45)	ADPEP 45	SESSAD 2SAI	
	2015	Blois	Loir-et-Cher (41)	GCSMS Autisme France	SESSAD de Vineuil	Ecole maternelle les Sarrazines
Champagne Ardenne	2014	Reims	Mame (51)	Papillons blancs	IME la Sittelle	Ecole maternelle Provençaux
	2015	Saint-Dizier	Haute-Marne (52)	Assoc. Le bois l'Abesse	SESSAD Le Bois l'Abesse	Ecole Maternelle Langevin Wallon
Corse	2014	Ajaccio	Corse du Sud (2A)	Groupement A Stella	IME	Ecole maternelle St Jean Avenue du Président Kennedy
	2015	Bastia	Haute-Corse (2B)	Espoir Autisme Corse	SESSAD	Ecole Georges Charpak

Actualité des formations

« Le dépistage précoce : Connaître le développement socio-communicatif précoce »

08/10/2015 et 09/10/2015 - 2 jours - Toulouse (CERESA)

Comprendre les enjeux d'un diagnostic précoce, repérer les signes précoces, mettre en place des pratiques de dépistage.

<http://www.ceresa.fr/index.php/fr/-2.html>

« Journées de sensibilisation aux troubles du spectre de l'autisme »

13/10/2015 de 13h45 à 17h00 - Montpellier

Le Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon organise dans le cadre de ses missions trois demi-journées d'information destinées aux acteurs de la petite enfance travaillant dans les crèches, les haltes-garderies, les jardins d'enfants et dans les relais d'assistantes maternelles.

<http://www.autisme-ressources-lr.fr/Sensibilisation-aux-troubles-du-spectre-de-l-autisme>

« Le développement des habiletés sociales dans l'autisme et les TED »

14/10/2015, 15/10/2015 et 16/10/2015 - 3 jours - Paris (EDI)

Formation EDI, animée par Delphine VUATTOUX, psychologue (Québec, Canada).

<http://www.craif.org/formation-colloque-29-795-le-developpement-des-habiletés-sociales-dans-l-autisme-et-les-ted.html>

« Makaton au quotidien »

14/10/2015 et 28/10/2015 - 2 jours - La Roche sur Yon

La formation « Makaton au quotidien » permet de découvrir le programme de langage. Les quatre premiers niveaux et vocabulaire complémentaire et les signes correspondants sont enseignés par une formatrice Makaton.

http://www.makaton.fr/data/Mak_au_quotidien/Bulletin_d-inscription_-_MAK_La_Roche_Sur_Yon.pdf

Autres dates / autres lieux pour cette formation :

29/10/2015 et 10/12/2015 - Lille

http://www.makaton.fr/data/Mak_au_quotidien/Bulletin_d-inscription_-_MAQ_Lille.pdf

31/10/2015 et 14/11/2015 - Biarritz

http://www.makaton.fr/data/Mak_au_quotidien/Bulletin_d-inscription_MAQ_Biarritz.pdf

07/11/2015 et 05/12/2015 - Périgueux

http://www.makaton.fr/data/Mak_au_quotidien/Bulletin_d-inscription_-_MAK_Perigueux.pdf

07/11/2015 et 28/11/2015 - Lyon

http://www.makaton.fr/data/Mak_au_quotidien/Bulletin_d-inscription_-_MAK_Lyon.pdf

12/12/15 et 09/01/16 - Nantes

http://www.makaton.fr/data/Mak_au_quotidien/Bulletin_d-inscription_-_MAQ_Nantes.pdf

Présentation de l'association ALEPA

Activités et Loisirs Educatifs pour Personnes avec Autisme



L'autisme est un handicap, on n'en guérit pas, c'est une certitude. Et alors ? On reste là à croiser les bras ou on fait en sorte de rendre la vie un peu plus belle ? Nous, on a choisi... choisi de marcher à côté de ces personnes différentes, partager une semaine de vacances, soutenir un regard, éclater de rire avec eux, pour eux..

Une aventure humaine inoubliable !

Cette association loi 1901 a été créée en 1997, elle s'est fixé comme ambitieuse finalité d'**impulser le vivre ensemble par une action citoyenne et adaptée aux différences pour que chacun prenne place dans notre société**. Elle guide les actions de l'association au quotidien et lui permet de participer au changement de regard sur le handicap.

Parce qu'il faut des valeurs auxquelles se raccrocher et sur lesquelles communiquer, l'ALEPA a choisi de les énoncer ainsi :

- Le respect de la personne et de sa famille
- La citoyenneté des personnes en situation de handicap
- L'éducation par le loisir
- L'éducation au respect des différences

Elles sont ainsi garantes de la manière de mettre en place des actions, d'accueillir jeunes, parents et bénévoles mais également de la gouvernance associative, du circuit d'informations et de décisions en interne comme en externe. Les interventions de l'association ALEPA suivent le « guide de recommandation de bonne pratique » édité par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM). Les accompagnements s'inspirent également des approches d'éducation structurée et de communication préconisées pour la prise en charge des personnes avec autisme, TED/TSA (ABA, TEACCH, PECS...).

En 2008, l'association obtient deux agréments de la Direction Départementale de la Cohésion Sociale : « Jeunesse et Education Populaire » le 6 janvier et « Sport » le 3 juin. Les activités de l'Accueil Collectif de Mineurs font l'objet d'une déclaration auprès du service Jeunesse et Sports de ce même ministère. L'ALEPA est également affiliée à la Fédération Française Sport Adapté depuis 2007 et à la Ligue de l'enseignement depuis 2010. Depuis 2011, la CAF a reconnu le caractère d'utilité sociale de l'ALEPA sur le territoire en lui accordant le statut d'Espace de Vie Sociale (anciennement Centre d'Animation Locale) avec la signature d'une convention pluriannuelle.

Les **5 secteurs d'activités** vivent grâce à l'engagement de toute une équipe composée aujourd'hui de 8 professionnels, d'une cinquantaine de bénévoles et de 12 administrateurs.

Elle organise et anime des loisirs et des séjours adaptés aux jeunes avec autisme mais également des activités destinées aux familles.

Et pour aller plus loin, les actions en direction du grand public se sont développées au cours des années : des sensibilisations, des formations, des partenariats, des spectacles ouverts à tous... pour simplement se rencontrer et accepter de vivre ensemble.

Accueil collectif de mineurs

Ce secteur est coordonné par un directeur et animé par une cinquantaine de bénévoles à l'année ou une équipe de saisonniers

