



Les actualités



**Formation professionnelle
Accompagnement à l'emploi**



Tranche de vie d'une maman optimiste

A noter

> Xavier Bertrand dévoile le prochain plan autisme

«L'accueil de jour, l'hébergement temporaire et l'aide aux familles» sont les pistes de travail lancées par Xavier Bertrand, le ministre de la Solidarité, auprès du comité de suivi de l'autisme, selon un courrier du ministre. Ce comité de réflexion et de proposition sur l'autisme et les troubles envahissants du développement, installé à la mi-avril par le gouvernement, est invité à lui présenter les principaux axes du «plan autisme 2008/2010» avant la fin de l'année.



«J'attends de ce plan qu'il dépasse l'absence de consensus scientifique sur les modalités de la meilleure prise en charge des personnes autistes pour inventer leur nouveau mode d'accueil», a souligné le ministre dans un courrier adressé à Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées et président de ce comité. Le ministre estime qu'il faut «aujourd'hui travailler sur des pistes nouvelles comme l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, l'aide aux familles». «D'autres aspects concernant tout particulièrement les enfants, le maintien en milieu scolaire, doivent également être évoqués dans ce plan», souligne le ministre.

Nous prenons bonne note des propositions du ministre. Mais l'hébergement temporaire ne saurait être une solution. En revanche, l'aide aux familles est une urgence et nous souhaiterions savoir dans quel cadre réglementaire elle pourra être organisée sans que ce soit un parcours du combattant pour les associations qui devront encore monter ces structures. Nous faisons les mêmes remarques pour l'accueil de jour. Le maintien en milieu scolaire est une de nos revendications, et il suppose que soient formés les AVS qui accompagnent les enfants TED. A ce titre, nous aimerions qu'Autisme France figure dans la circulaire qui sollicite les associations pour former les AVS.

A noter

> Hors série n° 4 de la nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation

Scolariser les élèves avec autisme et troubles envahissants du développement



Direction : Christine Philip, Professeur à l'INS HEA et responsable de formation

Un cadre passé et présent pour la scolarisation

- Historique de la création de classes pour enfants autistes en Île-de-France - *Michelle Palauqui*
- La politique actuelle dans le domaine de l'autisme - *Jean-François Jamet*
- Le projet personnalisé de scolarisation des élèves avec autisme et les conditions de sa mise en œuvre - *Christine Philip*

Des expériences de scolarisation en milieu ordinaire

- Scolarisation des élèves avec TED en milieu ordinaire - *Édith Valent*
- La scolarisation d'Aymeric à l'école maternelle - *Annick Perrot*
- La Clis autisme de l'école Titon, Paris 11e - *Carole Maignan*
- L'UPI autisme du collège Octave Gréard, Paris 8e - *Lionel Monbrison et Jessica Lérou*
- Une école innovante Edelweiss pour enfants avec autisme et polyhandicap - *Véronique Comte*
- Des classes *Caroline* à la mise en place du Susa. Entre formation, service et recherche - *Ghislain Magerotte*

Des recherches actions pédagogiques

- Apprendre à lire à un enfant porteur d'autisme - *Gérard et Marielle Mercuriali*
- La pratique des mathématiques avec des élèves présentant des TED sans déficience intellectuelle - *Geneviève Dutilleux*
- Travail en arts plastiques effectué à domicile auprès d'un adolescent de 14 ans non scolarisé - *Patricia Sigwalt*
- Quelques réflexions en marge d'une expérience pédagogique À propos de la première séance... - *Christine Philip*
- Rapport de l'élève autiste à l'espace quand il est placé en situation d'éducation musicale - *Magali Viallefond*
- La personne avec autisme et les apprentissages corporels en EPS - *Thierry Bourgoin*
- Les Tice, nouvelles technologies à l'école : quels apports, quels bénéfices pour des élèves autistes ? Travailler en groupe avec l'ordinateur en UPI - *Daniel Jacquet*

Pour commander cet ouvrage : www.inshea.fr/RessourcesHome.htm

Service Publications
INS HEA
58/60, avenue des Landes
92150 Suresnes



Sommaire

ACTUALITÉS

- Le congrès d'Autisme Europe.....p.4
- Le packing.....p.5
- Le Quotidien du médecin.....p.6
- Le coin des Aspies.....p.18

FORMATION PROFESSIONNELLE / ACCOMPAGNEMENT À L'EMPLOI

- Le service d'emploi accompagné de l'association EMAAF.....p.8
- Le programme IDDEES.....p.10
- Raphaële au travail.....p.14

LU POUR VOUS

- Tranche de vie d'une maman optimiste.....p.19

AFD

- Sélection trimestrielle.....p.24

RÉSEAU ET CONTACTS

- Associations affiliées / partenaires
- Conseil d'administration d'Autisme France
- Délégations..... p. 21

La Lettre d'Autisme France Publication trimestrielle

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

Directeur de Publication
Mireille Lemahieu

Rédacteur en Chef
Agnès Woimant

Maquette & Mise en Page
Cédric Carletto

Impression
Espace Graphic,
ZAC de la Grave
06510 CARROS

Comité de Rédaction
- Marie Claude Urban
- Agnès Woimant
- Danièle Langlois

La Lettre d'Autisme France
Lot 110/111 - Voie K
460 avenue de la Quiera
06370 Mouans Sartoux
autisme.france@wanadoo.fr

Editorial



Chers ahérents et partenaires d'Autisme France

L'une de nos prochaines actualités concerne la journée nationale du 10 novembre. Ce rendez-vous annuel, intitulé pour 2007 « Autisme et Pratiques adaptées », reflète l'état d'avancée de nos connaissances. Aujourd'hui, parents et professionnels savent quelles pratiques sont bénéfiques à nos enfants. Approches comportementales, outils pour l'autonomie, outils de communication, pratiques adaptées à la scolarisation... Témoignages et expériences seront confrontés tout au long de la journée avec, comme fil conducteur, un constat : une approche seule ne convient pas à l'ensemble des personnes atteintes de TED. C'est la conjonction de méthodes et d'outils, définis au cas par cas, qui s'avère la solution la plus appropriée. Les formes d'autisme sont nombreuses, et à chacune d'elles correspond un ensemble d'interventions adaptées.

Ainsi, le rôle de l'association Autisme France est d'accompagner familles et professionnels. C'est dans ce cadre que la démarche qualité, dont je vous parlais dans mon précédent éditorial, continue de progresser. Nous venons d'appliquer nos guides et grilles d'évaluation dans le centre pour adultes autistes que nous gérons en Poitou-Charentes (CAAP). Après plusieurs journées passées auprès des équipes, des jeunes, des parents et de la direction du centre, nous avons pu mettre au point les outils destinés à faire évoluer les pratiques. Ils ont vocation à devenir une référence nationale pour les professionnels et seront présentés au prochain comité autisme de novembre.

Le rôle d'Autisme France est aussi de faire progresser l'ensemble de la société dans sa reconnaissance des TED. Nous travaillons pour définir les cadres législatifs et pour qu'enfin ces troubles et leurs diverses formes soient clairement reconnus en tant que tels. Faire reconnaître les TED comme un handicap spécifique et multiforme, c'est le seul moyen de garantir que les personnes qui en sont atteintes bénéficient toute leur vie d'une approche globale et appropriée à l'autisme.

D'autres ont des mots différents pour demander cette reconnaissance. Et il ne faut pas négliger leur appel, par exemple celui d'une sœur, Sandrine Bonnaire. J'ai pour ma part, trouvé son film d'une grande finesse et d'une grande sensibilité. Il s'agit de l'œuvre d'une sœur et en tant que tel, le film ne pouvait répondre aux parents, en attente de solutions concrètes et adaptées.

Par ailleurs, de nombreuses classes se sont ouvertes, mais beaucoup de travail reste à faire pour que les personnes atteints de TED reçoivent un enseignement satisfaisant (école, université, formation professionnelle...), d'autant que l'application de la nouvelle loi n'est pas encore généralisée, que les MDPH ne sont pas encore dotées des moyens qui leur sont nécessaires et que les enseignants restent trop souvent peu ou mal formés. Cela est un de nos combats qu'illustrent les articles de ce numéro.

Sur toutes ces questions, c'est encore à nous, associations, d'apporter des repères et les réponses qui existent et ont fait leurs preuves.

Et c'est l'objectif de cette journée du 10 novembre..

Alors, à bientôt !

Mireille Lemahieu, Présidente
et le Conseil d'Administration d'Autisme France

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.
Numéro azur : 0810 179 179 Tél. : 04 93 46 01 77 Fax : 04 93 46 01 14
Site Internet : www.autismefrance.org E-mail : autisme.france@wanadoo.fr

Echos du 8ème Congrès International d'Autisme Europe

les 31 août, 1^{er} et 2 septembre 2007

Un ciel lumineux et une température plutôt douce attendaient un peu plus d'un millier de congressistes à Lillestrøm, bourgade située dans la banlieue d'Oslo (disons à 15mn par le train). Dès le jeudi soir les inscriptions pouvaient être confirmées dans un hôtel situé à proximité de la gare centrale et les badges retirés au cours d'un « sobre » cocktail. Le lendemain, c'est en présence de Sa Majesté le roi Harald V, que s'est déroulée la cérémonie d'ouverture, séance présidée par Mme Donata Vivanti, présidente d'Autisme Europe, Mme Tové Pederson de la « Société norvégienne de l'Autisme ». Les travaux proprement dits ont alors pu débiter, et se dérouler jusqu'au dimanche midi selon le même schéma : outre l'immense halle où se déroulent les séances dites plénières, trois autres salles plus petites accueillent à l'étage des séances « en parallèle ». C'est dire la complexité du parcours que chaque congressiste doit élaborer pour assister à un maximum de conférences. Ajoutons qu'un espace important est dédié aux posters, et chaque poster a pu bénéficier d'une courte présentation en salle (5 mn !). Inutile de vous dire l'extrême variété des domaines abordés et la grande diversité des nationalités représentées.

Pour la quatrième fois, l'association espagnole **Autismo Burgos** avait organisé un concours d'expression artistique réservé aux personnes avec autisme. Le palmarès en a été révélé au cours d'une cérémonie le vendredi à 13h., cf. l'article qui lui est consacré sur le site d'Autisme France.

Je ne pourrai ici vous rendre compte des 106 conférences et des 110 posters annoncés. J'ai dû faire moi-aussi mon « menu à la carte » et je vous en livre donc quelques bribes commentées, qui peuvent comporter quelques inexactitudes, veuillez m'en excuser...

Monica Zilbovicius (France) a insisté sur le rôle complémentaire important que pourraient jouer les IRM dans les évaluations cliniques de l'autisme, rôle actuellement négligé au profit de protocoles plus complexes. Elle relate une expérimentation pour rechercher des anomalies du cerveau chez des patients avec autisme. Sur une population de 140 sujets (enfants et adolescents), 56 avaient des anomalies majeures détectées par les IRM. (...)

Uta Frith (Royaume Uni) s'intéresse à la reconnaissance, l'identification des émotions, des sentiments chez les personnes avec autisme. Elle a défini le concept d' « alexithymia » comme étant la difficulté à différencier émotion et sensation corporelle. 50% des personnes avec autisme (ASD) seraient gravement atteintes par cette alexithymia. Une étude comparative faite avec 15 personnes ASD et un groupe contrôle de 15 personnes neuro-typiques (NT) fait apparaître une grande corrélation entre l'alexithymia et le MANQUE d'empathie. Il y aurait donc une relation forte entre « comprendre ses propres émotions » et « comprendre les émotions des autres ». Uta Frith distingue trois niveaux de questionnement : 1°) les personnes ASD éprouvent-elles des sentiments ? 2°) ces personnes savent-elles ce que sont les sentiments ? 3°) Ont-elles conscience d'avoir elles-mêmes des sentiments ?

Une étude avec IRM de l'amygdale et de l' « insula anterior » lui permet de répondre nettement **oui** à la première question, **oui pour certaines** à la deuxième et **beaucoup moins** à la troisième.

Paul Tréhin (France) propose de changer son point de vue sur les personnes avec autisme en mettant l'accent **non** sur leurs déficiences, mais sur les compétences et aptitudes particulières dont font preuve ces personnes. Les effets peuvent être vus **positivement** à condition d'être correctement identifiés, d'être appuyés par un programme éducatif adapté et de répondre aux centres d'intérêt de l'individu. De très nombreux et convaincants exemples arrivent à l'appui de la démonstration de Paul, qui vont dans le sens du développement d'une Qualité de Vie pour ces personnes.

Hilde De Clercq (Belgique), maman d'un fils avec autisme, traite aussi de qualité de vie, à propos des changements à opérer et de l'acceptation sociale. Sont-ils à faire chez nos enfants ou... dans la société ? « Le problème n'est pas dans la personne avec autisme, mais dans la Société » soutient-elle. Le QUOI de son handicap est moins important que le QUI de sa personnalité. La société ne doit pas réduire la personne avec autisme à une somme de symptômes, ou à un consommateur de services. C'est un être humain, un citoyen à part entière, mais avec des difficultés spécifiques et la société doit lui permettre de développer ses potentialités. Il faut raisonner en termes de Droits de l'Homme, de Citoyenneté, de Solidarité, de Réseau d'aide, de Philosophie, de Respect et ...d'amour !

Katerina Laskaridou (Grèce) étudie la compréhension et les habiletés sociales chez les enfants d'âge pré-scolaire, elle a bâti un programme EarlyBird qui a pour ambition d'utiliser, d'entraîner les fonctions exécutives pour favoriser la généralisation.

Giacomo Vivanti (USA) s'attache à montrer le rôle de l'attention visuelle dans les activités d'imitation, lesquelles sont importantes pour les apprentissages. Il utilise la technique du pistage des mouvements oculaires (« eye-tracking ») de personnes observant une séquence vidéo. Y a-t-il des différences significatives entre les personnes avec autisme (ASD) et les autres (NT) ? Sur des séquences où l'action est centrée sur des objets, la réponse est **non** (pas de différence significative). Sur des séquences avec personnages qui parlent, la réponse est significativement **oui** : les ASD observent les aires où se déroule une action au détriment du visage des locuteurs ; les NT font des aller-retours visuels fréquents entre ces aires et les visages. Or pour comprendre une action il faut à la fois une info sur l'action motrice et une info sur le contexte (les visages) ! Si les ASD observent moins les visages, ils ne disposent pas de toute l'info et ... ils comprennent mal, ils imitent mal. (...)

Ami Klin (USA) reprend cette technologie du **eye-tracking** chez des bébés, des enfants et adolescents observant une séquence filmée montrant des acteurs en train de parler. Les ASD regardent peu ou pas les yeux des locuteurs, mais surtout leur bouche (en fait ceux qui regardent les yeux sont ceux qui sont les moins handicapés). Les enfants NT ne s'intéressent à la bouche que plus tard (à l'âge de la parole). D'autre part on sait que les enfants ASD sont sensibles à des synchronies (ils aiment les comptines) et cela pourrait expliquer le choix d'observer le mouvement de la bouche (synchronie avec les sons). L'interprétation de ces phénomènes serait à chercher du côté du cerveau : le développement de la **matière blanche**.

Patricia Howlin (Royaume Uni) s'intéresse à la santé mentale des adultes avec autisme et à leur devenir. Dans son étude, 16% des adultes développent des troubles en avançant en âge, qui sont de l'ordre de l'anxiété, de dépression, voire de régression. Ces problèmes peuvent apparaître soit à l'occasion de nouveaux stress (par ex dans le travail, ou l'occupation) soit par l'absence ou l'insuffisance de la prise en charge (même partielle), soit à l'occasion d'événements familiaux tels qu'un deuil... Comment réagir ? Voici quelques pistes : 1°) par des thérapies de groupe pour développer la conscience de soi, l'estime de soi... mais on observe peu de généralisation au final ; 2°) par une thérapie de type cognitivo-comportementale... mais il y a des écueils, liés parfois à des maladroites du thérapeute. On rapporte l'exemple d'un adulte à qui l'on doit apprendre à « faire des compliments » et qui échoue car ses compliments sont « plaqués » ou très maladroits. Il est difficile de comprendre l'état mental des autres quand on ne sait pas décrire ses propres états mentaux... ; 3°) valoriser les contacts sociaux chez cet adulte, son estime de soi, compenser ses maladroites par d'autres compétences valorisantes... en un mot favoriser l'inclusion sociale.

➤ EMAAF

Le service d'emploi accompagné de l'association Emploi Accompagné Autisme France Limousin et de l'APAJH 87

Historique et Actualité

Nous avons fait, Charles Durham (et moi-même moins intensivement) un stage dans le service d'emploi accompagné de TEACCH à Chapel Hill en Caroline du Nord pour la première fois en 1993.

Nous nous étions surtout intéressés au modèle indépendant adapté aux personnes ayant d'assez bonnes capacités pour un travail indépendant en milieu ordinaire.

Le soutien pour chaque personne est, par principe, individualisé quantitativement et qualitativement. Au départ quand la personne est embauchée, le job coach l'accompagne plein temps pour lui apprendre le travail et aider ses collègues à comprendre ce nouvel employé différent. Cette période intensive dure en moyenne de 2 à 8 semaines.

Dans un deuxième temps le job coach passe sur le site de travail 1 à 6 heures par semaine, selon les besoins de la personne, de l'employeur et les problématiques. Il a, à ce stade, essentiellement un rôle de « formateur social » et de médiateur. Cette aide peut être renforcée en cas de besoin. Elle reste pérenne et indispensable pour minimiser et prévenir les problèmes susceptibles de survenir chez les personnes qui gèrent mal la relation sociale et peuvent vite, à cause de cela être rejetées.

En « période de croisière » (c'est-à-dire en dehors de la période d'initiation ou de moment de crise) un job coach peut suivre une dizaine de personnes à la fois, allant d'un site à l'autre et répondant au téléphone à l'appel de l'employeur ou de l'employé. Ce soutien au long terme (pérenne) est une condition de la réussite de l'insertion de personnes atteintes de difficultés importantes.

Cette période d'insertion est précédée par des périodes de stages à la fois évaluateurs et formateurs qui permettent de rechercher et de sélectionner le type de poste le plus adapté à une personne donnée en prenant en compte les caractéristiques techniques, humaines et environnementales du poste. Ces périodes de stages peuvent être suivies d'une formation supplémentaire ou d'acquisition de compétences sociales ou d'autonomie supplémentaires.

C'est cette préparation à l'insertion qui a été mise en place pour notre propre fils à l'aide de l'UPI qui l'accueillait puis grâce à une embauche par ses parents d'un job coach - préalablement formé à l'autisme et au job coaching - qui l'a accompagné dans différents stages (espaces verts, magasinage,

peinture, ouvrier agricole). Le milieu d'accueil s'est rapidement rendu compte de l'efficacité du système, l'accompagnement restant constant au début des stages puis lourd mais non constant et en tout cas toujours disponible.

Ce jeune homme donnant satisfaction a obtenu un contrat emploi solidarité pour lequel l'accompagnement était environ de 6 heures par semaine. A la suite d'un accident de la route il n'a plus été capable de remplir ce poste et une reconversion a été réalisée comme aide magasinier dans un CHU d'abord en tant que CES puis en CEC. Le succès de cette expérience personnelle a été tel que le milieu d'accueil a cru que la présence du job coach était inutile voire intrusive. Après une période de calme, cela a amené des problèmes relationnels graves qui ont failli aboutir à l'exclusion du jeune homme « récupéré » de justesse grâce aux négociations, à la reprise en main de l'accompagnement et à un changement de poste avec nouvelle formation et nouvel accompagnement lourd qui ont fini par convaincre la hiérarchie de l'utilité du job coach (puisqu'une convention est en cours de signature).



Après une période de calme, cela a amené des problèmes relationnels graves qui ont failli aboutir à l'exclusion du jeune homme « récupéré » de justesse grâce aux négociations, à la reprise en main de l'accompagnement et à un changement de poste avec nouvelle formation et nouvel accompagnement lourd qui ont fini par convaincre la hiérarchie de l'utilité du job coach (puisqu'une convention est en cours de signature).

Ce succès a été la base d'un projet d'extension d'insertion en milieu ordinaire sous réserve d'accompagnement pour d'autres personnes atteintes de troubles du développement et avec un financement public. La direction régionale du travail a accepté de financer grâce aux fonds sociaux européens (mesure 10B ne nécessitant pas de compléments nationaux) une micro structure bénéficiant à 2 personnes atteintes des troubles du développement. La deuxième personne a dû bénéficier préalablement d'une mise à niveau sociale (réapprendre l'usage des transports en commun et de l'euro...) elle a pu ensuite bénéficier de stages

professionnels de longue durée dans une médiathèque ou grâce aux mêmes processus de formation « in situ » et de médiation, elle a fini par être considérée comme « embauchable » sous réserve d'accompagnement quelques heures par semaine par la hiérarchie. Au bout d'un certain temps pour ces deux personnes les problèmes n'étaient pas liés à la qualité du travail mais à certaines difficultés d'interaction sociale.

L'expérience portée jusque là par l'EMAAF (Emploi Accompagné Autisme France Limousin) a été considérée comme très positive par la direction du travail. Parallèlement en préparant nos dossiers nous nous sommes rendu compte que ce type d'accompagnement lourd existait dans d'autres pays, non seulement pour les personnes atteintes d'autisme (projet Prospects en Angleterre ayant permis l'embauche de 126 personnes atteintes d'autisme) mais également pour d'autres personnes capables de travailler en milieu ordinaire mais pour lesquelles le type d'accompagnement de droit commun n'était pas suf-

> Le programme IDDEES

Intervention Développement Domicile Ecole Entreprise Supervision

L'accompagnement spécialisé et intensif permet des réussites dans l'accompagnement des adultes avec autisme en milieu ordinaire, le programme IDDEES met en évidence l'importance du travail de mise en lien et d'accompagnement comme médiation.

Le Programme IDDEES, Intervention pour le Développement de la personne avec autisme à Domicile à l'Ecole et en Entreprise avec Supervision, officiellement créé en 2000 est un dispositif qui existait depuis plus d'un an et avait été validé par l'intégration professionnelle de deux adultes avec autisme qui travaillent aujourd'hui dans des entreprises à Paris et région parisienne avec des contrats à durée indéterminée (CDI).

Devant une telle réussite, l'idée a été d'étendre ce programme à la population adulte bien sûr, mais également de l'adapter aux enfants avec autisme.

L'autisme, faisant partie des *Troubles Envahissants du Développement*, en référence aux classifications internationales (DSMIV, CIM10), est un trouble global et précoce, apparaissant avant l'âge de deux ans qui peut se résumer à un ensemble de trois symptômes :

- **la perturbation des interactions sociales** : Les personnes atteintes d'autisme ont un comportement social rarement adapté à la situation qu'elles rencontrent. Elles éprouvent des difficultés à aller au-delà du perceptif, entreprennent rarement une démarche active pour entrer en contact avec les autres, même si elles acceptent les tentatives d'approche et semblent apprécier d'être mêlés aux activités d'autres personnes. Il est important de souligner que ce n'est pas par manque de motivation sociale mais bien une réelle difficulté de compréhension : en effet, les règles sociales sont invisibles et changeantes, c'est souvent le contexte qui nous indique comment agir.

- **des anomalies de la communication verbale et non verbale** : les personnes atteintes d'autisme ne refusent pas de communiquer, elles ont souvent des difficultés à établir une communication selon nos modalités. Ainsi, le langage, quand il existe, n'est pas utilisé dans un but relationnel ; la communication non verbale est également altérée et se traduit souvent par une mauvaise utilisation du contact oculaire, de l'intonation et des gestes.

- **des activités marquées** par : des comportements répétitifs et ritualisés, restrictifs, un attachement à un environnement qui ne varie pas et des troubles de la régulation cognitive et sociale. Les personnes autistes présentent une déficience de l'imagination associée à des troubles de la perception. Elles ont des difficultés à abstraire, à conceptualiser ou à dépasser

la littéralité.

Notre postulat de base du programme IDDEES consiste à dire que l'avenir des personnes avec autisme n'en sera que meilleur car la prise en charge proposée est la plus **précoce** possible et de **qualité**.

Le programme IDDEES vise à donner la possibilité à des personnes avec autisme d'aller à l'école de façon durable et soutenue grâce à la mise en place d'un dispositif d'accompagnement individualisé avec une supervision par des psychologues spécialisés dans l'accompagnement des enfants avec troubles du développement et de les préparer à une vie adulte et professionnelle.

Les modèles théoriques et éducatifs qui sous-tendent le programme IDDEES sont :

- le modèle de la psychopathologie du développement : pour une scolarisation et une insertion sociale et professionnelle réussies, il est nécessaire de connaître et de faire référence au développement normal et pathologique de l'enfant. Il faut bien entendu connaître le développement d'un enfant dit « normal », en se basant sur les théories classiques, pour adapter le projet à chaque enfant en fonction de son niveau de compétences. Il faut également parfaitement bien connaître le développement d'un enfant autiste, l'évolution du trouble autistique et les dysfonctionnements particuliers dans les domaines de l'Attention Conjointe, du Jeu Symbolique et de la Théorie De L'Esprit.

- celui du **trouble de la régulation de l'activité cognitive et sociale** : le postulat de départ est que les personnes avec

autisme présentent un trouble de la régulation de l'activité, qui est basal et primaire, et qui explique non seulement les troubles de la relation et de la communication des personnes atteintes du syndrome autistique mais aussi l'ensemble des anomalies du développement sensoriel, perceptif, cognitif, conatif et émotionnel de ces personnes.

Une observation et une évaluation de cette dysrégulation sont indispensables pour mettre en place l'accompagnement le plus adapté possible à la personne.

Il existe deux formes de dysrégulation :

- * la dysrégulation fonctionnelle qui porte sur l'organisation et le déroulement des actions de la personne, et se manifeste concrètement par cinq anomalies : les ruptures d'attention, les persévérations de gestes ou d'actions, la lenteur d'exécution et d'intégration de la consigne, la variabilité de la mise en œuvre des compétences, la dyssynchronie qui correspond aux défauts



> Raphaële au travail

Tempsique

Pendant des années, je n'ai entendu parler que d'autisme infantile. Infantile, cela signifie «ce qui est relatif à l'enfant en bas âge.» Ma fille Raphaële, certes, a été une enfant autiste, puis une adolescente autiste, mais aujourd'hui, à 27 ans, elle est une adulte autiste.

Or, en France, tout se passe encore comme si l'autisme n'était qu'un problème d'enfants. A l'âge adulte, plus aucune prise en charge spécifique, le problème est entièrement dévolu aux familles.

Pourquoi, d'une façon générale, ce silence, cette absence d'investissement, ce quasi désintérêt des professionnels en ce qui concerne la prise en charge des adultes autistes ?

- Pistent-ils qu'à l'âge adulte, les dés sont jetés, qu'il n'y a plus d'espoir d'évolution, ni de progression, que seules l'enfance et l'adolescence sont les périodes propices à l'éducation et aux apprentissages ?

C'est une erreur colossale et j'affirme que l'âge adulte n'est en aucun cas le temps du simple constat des acquis passés.

- Tout est encore possible pourvu qu'on s'en donne les moyens.

- La source de ma conviction, c'est Raphaële elle-même.

- Ma fille "revient de loin" car elle n'a été diagnostiquée qu'après l'âge de 10 ans.

- Dix années, c'est très long, surtout quand le diagnostic initial, est :
psychose symbiotique
origine : mauvaise relation mère/enfant
prise en charge d'orientation psychanalytique

- Pour Raphaële, ce furent dix années :
* d'automutilation
* de graves troubles du sommeil et de l'alimentation
* dix années de troubles profonds de la communication verbale et non verbale
* des années d'isolement et de souffrances

- Pour nous, parents, dix années :
* de culpabilisation
* d'incompréhension
* d'errance de psychiatre en psychiatre

* de désespérance
* et surtout cette intolérable impuissance à soulager notre enfant.

- Alors, quand le mot autisme fut prononcé pour la première fois, ce ne fut pas comparable au cataclysme provoqué par l'annonce d'un diagnostic précoce auprès de jeunes parents.

- La gravité des troubles, qui perturbaient si profondément le développement de Raphaële, s'était malheureusement imposée à nous pendant ces dix années de difficultés et de souffrances au quotidien.

- Ce diagnostic signifiait avant tout que l'ennemi était identifié.

- Ne recevant à l'époque, comme tant d'autres parents, aucune information de la part des psychiatres consultés, c'est en autodidacte que j'ai appris l'autisme.

- Je découvrais enfin le comportement si particulier de mon enfant, ce monde chaotique dans lequel elle vivait depuis dix ans.

*sa perception excessive du détail et non de l'ensemble

*sa difficulté à distinguer l'essentiel du superflu

à saisir le déroulement logique des événements et le rapport entre les choses

*tous ses troubles perceptifs et attentionnels

*cette difficulté à comprendre et à

interpréter les émotions

* son incapacité à imaginer les états mentaux des autres personnes et à décoder le sens des interactions sociales

* j'apprenais qu'elle n'était pas dans le refus de communiquer mais qu'elle ne savait comment faire

* et surtout, j'apprenais que s'il n'était pas possible d'intervenir directement au niveau des problèmes cognitifs, il était possible de les prendre en compte et de proposer des stratégies compensatrices.

- J'étais restée si longtemps spectatrice impuissante face aux souffrances de mon enfant, vous imaginez aisément la force de ma motivation quand j'ai découvert que connaître et comprendre l'autisme c'était me donner, enfin, les moyens d'aider Raphaële et de me reconstruire dans mon rôle de mère.

- J'apprenais ce qu'était l'autisme, mais en même temps, je découvrais le retard considérable de la France dans ce domaine



➤ Tranche de vie d'une maman optimiste Autisme, hyperactivité, précocité

Ninon Legendre, Jérôme Do Bentzinger Editeur, 2006, Préface de Nelly Coroir, 23 €.

Les témoignages sur les parents d'enfants autistes deviennent nombreux. Ils sont toujours précieux car l'autisme est encore trop méconnu en France, les parents sont laissés à leur sort le plus souvent quand les instances officielles ne leur mettent pas carrément des bâtons dans la roue. Il est donc urgent que les parents témoignent et que le scandale cesse.

Ce témoignage est à double titre passionnant : Ninon Legendre n'a pas un mais trois enfants touchés par des troubles du développement cognitif (comme l'écrit Nelly Coroir dans sa préface : « Que ceux qui ne veulent pas entendre parler de génétique ouvrent les yeux ! »), or, c'est une femme d'une énergie peu commune qui trouve quand même le moyen d'être optimiste ! Cette « tranche de vie » est pourtant sa vie de tous les instants...

Comme pour beaucoup de parents dont la vie n'est même plus racontable tellement elle est difficile, voire indécente, Ninon Legendre relève le défi de mettre des mots de tendresse, d'humour et d'espoir sur toutes les situations hors norme vécues au quotidien. C'est enfin une pionnière de l'approche ABA en France, et de ses résultats très spectaculaires sur certains enfants.

Trois garçons, trois petits princes venus d'ailleurs, comme elle dit : l'aîné est un enfant précoce et surdoué (il trouvera provisoirement en Suisse une école adaptée, et comme le dit la maman, l'enfant précoce est un tabou en France), le cadet est hyperactif (lui aussi était bon pour la psychanalyse selon la psychologue scolaire !), le benjamin, Titouan, est autiste. Titouan « champion toutes catégories de l'écholalie » est surnommé « le perroquet » par ses frères.

La maman a vite fait de voir les ressemblances, au-delà de la différence de profil, entre les handicaps cognitifs de ses trois garçons. L'aîné surdoué et l'enfant autiste ont en commun, note-t-elle, de tout prendre « au pied de la lettre », « au sens propre » : tous les parents reconnaîtront là cette difficulté essentielle de nos enfants, quelle que soit par ailleurs leur intelligence. Le cadet et le benjamin ont en commun aussi des problèmes digestifs qui enclenchent un régime SGSC, une difficulté de plus à gérer... le papa, dans ses difficultés de communication et d'empathie, son désarroi devant les changements, a bien l'air de faire partie du phénotype élargi comme on dit.. Mais ces deux-là s'aiment, c'est leur force.

Ninon comprend vite chez Titouan, la déficience de théorie de l'esprit, l'inaptitude à voir, à entendre et comprendre comme les autres, à généraliser, l'hyperacousie qu'il faut vite repérer

pour ne pas engendrer des comportements dérangeants etc...

Revivons avec elle les étapes du diagnostic et de l'accompagnement d'un enfant autiste : chacun pourra hélas s'y reconnaître...

Parcours du combattant, étape 1 : le diagnostic

Le récit de la découverte du diagnostic est un triste condensé de la bêtise et de l'incompétence françaises en la matière : la maman ne s'occupe pas assez du petit dernier, il a subi des troubles affectifs et il faut une psychanalyse ; le diagnostic du CAMPS en 2004 est tristement ordinaire des âneries entendues dans ces lieux particulièrement à côté de la plaque en matière d'autisme : « dysharmonie psychotique infantile ». Après ce sera aussi « dysphasie sévère ».

Certes, c'était avant les recommandations diagnostiques sur l'autisme d'octobre 2005, mais quand même... Le CADIPA donnera le bon diagnostic seulement début 2006 : autisme. Le CAMPS ne connaissait que la CFTMEA, scandale typiquement français, le CADIPA utilise la CIM 10. La CFTMEA fait de l'enfant autiste un malade mental qui a un problème de relation, la CIM 10 reconnaît le handicap et donc ouvre la possibilité de faire ce qu'on peut mettre en place avec tout handicap, pas le guérir, c'est impossible, mais le contourner.

Prise en charge proposée par le CAMPS : « entretiens » avec l'enfant pour « travailler la notion de plaisir à deux », « attendre l'émergence du désir » (le verbiage des psys, toujours le même, est ahurissant !) et des entretiens parents-enfant « pour travailler autour des émotions, de la représentation du symptôme dans la dynamique familiale » ! Oui, vous avez bien lu...Et après avoir fait « ce travail de deuil de l'enfant idéal », la

famille pourrait envisager le placement en hôpital de jour...

Parcours du combattant, étape 2 : mettre en place les stratégies éducatives qui vont faire progresser l'enfant

La vie change quand les parents rejoignent une association de parents d'enfants autistes où ils découvrent l'intérêt des supports visuels : leur maison va ressembler à celle que nous connaissons tous, avec des pictogrammes partout...Imprimer, découper, plastifier, scratcher, deviennent les activités ordinaires des familles concernées par l'autisme. Avec trois garçons pas ordinaires, il faut accepter que la maison ressemble en permanence à un champ de bataille..

La vie change encore plus avec l'association OVA qui organise l'accompagnement ABA : 14h pour Titouan et 1400 € à la charge de la famille. Evidemment la maman ne peut pas travailler avec un enfant aussi difficile à accompagner. Le 6^{ème} complément

