

la lettre

d'Autisme france



actualités

- ▶ Activités des associations partenaires

dossier spécial

- ▶ Accompagner au quotidien les adultes avec autisme

agenda

- ▶ Congès d'Autisme France 2009



Chers adhérents et partenaires d'Autisme France,

À l'occasion de la parution du 2ème livre blanc sur le vécu des personnes autistes et de leur famille en France, nous avons rencontré Nadine Morano, nouvelle secrétaire d'État chargée de la famille et de la solidarité. L'objectif de ce rendez-vous : énoncer les faits, éviter l'oubli, rappeler les engagements.

Madame Morano a été attentive à nos propos : nous vous tiendrons au courant des suites de cet entretien.

C'est en 1994 que paraissait le premier Livre blanc d'Autisme France. La France commence alors à réaliser que l'autisme est un problème global, de dimension nationale.

Un des premiers effets de ce Livre blanc a été en 1995 la reconnaissance de l'autisme comme un handicap (loi Chossy).

Aujourd'hui, nous publions le deuxième Livre blanc d'Autisme France. Comment la situation a-t-elle évolué entre ces deux éditions (en quinze ans) ?

Nous avons vu passer deux plans autisme, la création des CTRA et quelques autres avancées. Les témoignages des familles révèlent toujours la même situation ; même détresse, même refus de reconnaître aux personnes autistes les mêmes droits qu'aux autres.

Diagnostic et prise en charge précoce, scolarisation, vie professionnelle, vie sociale : les familles continuent à assumer seules, jusqu'à l'épuisement, démarches administratives, accompagnement éducatif. Elles continuent de pallier les carences de l'éducation nationale, le manque de lieux de prise en charge adaptés et de personnels formés.

Pour la troisième fois, en novembre dernier, la France a été condamnée par le Conseil de l'Europe pour absence d'éducation des personnes autistes. Il y a 400 000 personnes autistes en France. La majorité d'entre elles sont des adultes en très grande souffrance parce que sans accompagnement approprié.

Combien de temps encore la France refusera-t-elle de traiter les personnes autistes comme des français à part entière ? Combien de temps encore pour qu'elle mette en œuvre efficacement les plans prévus, pour qu'elle finance à hauteur des besoins ?

Je rappelle d'ailleurs que le bilan du 2ème plan a établi de façon objective que les réponses apportées ont été notoirement insuffisantes.

Le livre blanc fournit la preuve criante de ces lacunes, défauts, retards français. Plus que le témoignage d'une époque, c'est un outil militant pour faire prendre conscience et faire progresser le quotidien des familles et des personnes.

Lisez-le, utilisez-le, distribuez-le !

Agissons ensemble, personnes autistes, familles, professionnels et associations partenaires pour améliorer les conditions de vie des personnes autistes tout au long de leur vie.

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

actualités

- ▶ Autisme Nord - page 4
- ▶ Autisme 49 - page 4
- ▶ Autisme Picardie 80 - page 5
- ▶ Espoir Autisme Corse - page 6
- ▶ Autisme ouest 44 - page 8
- ▶ Deux projets innovants en Lorraine - page 8
- ▶ Actualités des associations affiliées et partenaires - page 20

dossier spécial

Accompagner au quotidien les adultes avec autisme

- ▶ Deux unités pour personnes avec autisme un travail de recherche permanente... - page 10
- ▶ De Valenton à Creteil, le foyer Gulliver et son évolution - page 13
- ▶ Etre accueilli à Saint Sever - page 14

agenda

- ▶ Congrès Autisme France - page 24

AFD

- ▶ Sélection trimestrielle

Réseau et contacts

- ▶ Associations affiliées / partenaires
Conseil d'administration / Délégations

Après 11 années de mise en page, de réalisation de la maquette de la revue, d'accueil téléphonique, de gestion des adhésions, du congrès Cédric Carletto nous a quittés pour d'autres aventures professionnelles ! Nous lui souhaitons bonne chance ! Bienvenue à Magali Cannamela, qui le remplace, aux côtés de Nathalie Julien.



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
Magali Cannamela

Impression
Espace Graphic, ZAC de la Grave, 06510 CARROS

Comité de Rédaction
- Marie Claude Urban, Agnès Woimant
- Odile Annota, Armelle Saillour, Christophe Robin

La Lettre d'Autisme France
Lot 110/111 - Voie K 460 avenue de la Quiera
06370 Mousans Sartoux

EspoirAutismeCorse a également profité de la venue d'Agnès Woimant pour organiser une nouvelle formation à destination des parents et nous avons pu constater que de plus en plus d'éducateurs, d'enseignants, d'infirmières s'intéressent à nos stages de formation. Ceci est réconfortant pour l'association qui a su imposer, avec des intervenants de qualité, la possibilité de trouver d'autres réponses à l'autisme que celles qui jusqu'à présent n'avaient donné aucun résultat.

En ce qui concerne l'encadrement périscolaire, la solution semble passer par la création d'un SESSAD autisme et notre association s'engage aussitôt dans ces sens, ajoutant à ses deux projets déjà en cours une étude de réalisation de ce service.

Grâce à l'intervention de Sauveur Gandolfi-Scheit député de Haute Corse, ce dossier, le dernier arrivé, va recevoir un écho favorable auprès de Valérie Létard, Secrétaire d'Etat, qui fait inscrire son financement au PRIAC en avril 2009.

La route qui mène à la création de ce type de structures est semée de pièges. Nous avons donc transformé le projet FAM

en MAS et adapté le CRA aux besoins de la région corse. A ce jour nos dossiers complets sont à l'étude au CROSMs et nous espérons trois réponses positives pour le mois de septembre ; cependant la mobilisation doit rester intacte car si ces réalisations sont effectives, elles marqueront un début et non un aboutissement.

Il y a encore tant à faire, les personnes avec autisme ont besoin d'une autre approche, leur vie ne doit pas se résumer à des accompagnements convenus mais plutôt à des solutions innovantes.

Espoir Autisme Corse a pris le parti de mettre en place des structures efficaces dans lesquelles les personnes autistes sont au centre d'une organisation favorisant leur épanouissement afin qu'elles soient enfin heureuses et nous autant.

Nonce GIACOMONI

Vice-président d'Espoir Autisme Corse

Témoignage de Corse, Florian et son père



Je m'appelle Florian Pietri, j'ai 9 ans et j'ai deux sœurs. J'habite à Di Pietrabugno en haute Corse. Je suis autiste. Dès l'âge de 2 ans on a dit à mes parents que j'étais atteint de cette différence. Mon père, ma mère et ma famille m'ont accepté sans problème. Suite au diagnostic du Professeur Ruffo, j'ai dû aller à l'hôpital de jour...

gateurs et j'ai pu comprendre ce que l'on attendait de moi. Aujourd'hui je passe en CE2; je suis content de voir mes camarades de classe car ils me connaissent depuis toujours et m'acceptent comme je suis. Bien que j'aie toujours du mal à conceptualiser les choses, mon aide de vie scolaire et les enseignantes l'ont compris. Je ressens un certain entêtement de la part de mes parents qui souhaitent à la fois me rendre heureux et en même temps me sollicitent régulièrement pour beaucoup de choses.

On me disait qu'il fallait que je fasse beaucoup d'orthophonie et de psychomotricité mais là bas on me mettait avec d'autres personnes atteintes de pathologies diverses et je passais des heures à attendre. Mes parents voyaient mon ennui. A l'école les enseignantes avait du mal à me comprendre et moi-même je ne comprenais pas ce que je faisais là : Je faisais des crises et criais car cela était le seul moyen pour moi de faire comprendre que cela n'allait pas.

A la maison cela se passait mieux, mes parents avaient compris que j'avais besoin d'images pour comprendre les choses et que tout ce qui était abstrait devait être imagé. Ils m'ont appris les choses de la vie de tous les jours : s'habiller, se laver, compter, mais à l'école c'était toujours difficile, jusqu'au jour où mes parents ont pris une décision qui a changé ma vie et a créé chez moi une grande joie : ils m'ont retiré de l'hôpital de jour.

Ma mère a arrêté son travail, le matin je continue à aller à l'école et l'après-midi deux éducateurs me font travailler sur la partie scolaire et la musique. Une fois par semaine je vais chez une artiste peintre car le dessin et la peinture sont une passion, deux fois par semaine je vois mon orthophoniste, j'ai appris à nager et à faire du vélo, je fais aussi de la psychomotricité. Ces personnes ont bien voulu m'apprendre à décortiquer les choses. Quatre mois après ce changement d'emploi du temps, je me suis mis à parler avec des phrases.

A l'école les institutrices et mon Auxiliaire de Vie Scolaire ont commencé à accepter d'utiliser les renfor-

Florian ne sait pas quel combat nous avons dû mener pour qu'il reste dans le milieu scolaire ordinaire : Quel constat de l'incompétence et l'impuissance des intervenants autour de mon fils qui ont failli l'emmener en IME. Florian ne sera jamais comme les autres mais il a droit au respect de ses droits. Combien de fois j'ai refusé de signer le contrat d'intégration de mon fils car cela ne me convenait pas !

Tous les ans je passe un grand oral devant la commission du handicap, tous les ans il faut rappeler les textes qui régissent les droits des personnes être traînée devant les tribunaux, tous les ans j'obtiens gain de cause. Je me suis fait une promesse et un pari que je suis en train de gagner : Florian saura lire écrire et compter avec une certaine autonomie mais surtout il sera éduqué pour que la partie de son être qui crée des comportements atypiques soit combattue dans le respect de sa personne et sans souffrance morale.

Il est scandaleux que seuls des cas isolés à l'initiative de parents combattifs puissent bénéficier de prise en charge privée coûteuse pour obtenir des résultats. Aujourd'hui encore il n'existe pas de prise en charge spécifique et les 1 200 à 1 600 euros que me coûte mon fils chaque mois ne sont pas à la portée de tous. Parents ne vous laissez pas avaler par le « système » ; prenez le temps de vous renseigner. Il faut cependant être diplomate car dans nos démarches nos interlocuteurs ne savent très souvent pas ce qu'est l'autisme et quel est le travail à faire avec nos enfants, restez durs sur le fond et doux sur la forme....

Jean Christophe PIETRI, papa de Florian

Deux unités pour personnes avec autisme ... un travail de recherche permanente ...



Un peu d'histoire...

Le Foyer Départemental Lannelongue, situé sur l'île d'Oléron, est un internat mixte. Longtemps isolé, il était un préventorium de la ville de Paris jusqu'en 1988. Éloignement, soins, rigidité sont les mots qui ressortent de cette époque.

Le Foyer Départemental Lannelongue devient un Foyer à Double Tarification puis un FAM en 2002.

Les résidents accueillis viennent de tous les centres de la région, tous avec un handicap lourd voire très lourd et ainsi se remplissent les 45 lits disponibles. Depuis 1998 s'y sont ajoutées 15 personnes traumatisées crâniennes.

Un travail de structuration de ce nouvel établissement se met en place et en 1999 : il existe 6 unités de personnes polyhandicapées...

Un travail éducatif de qualité avec ateliers, activités diverses, sorties extérieures nombreuses et variées.

1. Réflexion autour d'un projet commun

Lors de mon arrivée en tant que chef de service en 1999, mon attention fut attirée par plusieurs résidents dont je situais mal où se trouvait le polyhandicap, car ils marchaient, n'avaient aucune déficience physique, souvent poussaient même les fauteuils roulants des autres !

Je ne reconnaissais en rien la notion de polyhandicap, telle que retenue par la loi de 1989 (annexe XXIV ter) : «un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale et profonde ou sévère entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception d'expression et de relation».

Un résident, tout d'abord, me donne une des clés qui amorce le futur projet.

Parcours de Didier :

Didier est arrivé depuis quelques années déjà dans l'Institution. Il venait d'un établissement où il était attaché

avec un anneau au mur ; n'ayant aucun sens de l'espace. Il s'était, quelques années auparavant, défenestré et depuis était attaché.

Très rapidement dans notre établissement, il fut détaché sans aucun projet particulier, ce qui devint vite l'enfer pour les autres. Que faire de Didier, quel projet pour lui ?

Nous nous demandions s'il était fait pour notre structure, mais paradoxalement...constatons qu'il était curieux de tout ce qui l'entourait, intéressé par les couleurs, hypersensible aux bruits, qu'il choisissait son alimentation...

Et un jour...cette question qui parut à tous, à cette époque, complètement farfelue, et s'il était autiste ? Un groupe de travail se met en place. Pendant un an, des personnels vont préparer, évaluer les résidents, lire les projets, d'où souvent ressortent les mots psychoses infantiles, syndrome autistique, traits autistiques, etc...

En 2001, le déménagement a lieu et les projets par pôle voient le jour. Les deux unités de Troubles Envahissants du Développement sont ouvertes.

Nous sommes accompagnés dans ce travail par Charles Durham d'Autisme France puis ensuite notre travail est supervisé de façon bi-annuelle par Madame Coroir.

2. La création de deux unités de personnes avec autisme.

UNITE 1

Cette unité est composée de 7 résidents de 37 à 60 ans avec des comportements autistiques associés pour certains à des troubles du polyhandicap.

Très vite, les notions d'espace, d'aménagements intérieurs, sont les premiers pas du projet. Avec les moyens du bord, nous construisons recoins, espace pour Didier, adaptation des lieux pour les repas, les activités, le coin lavage des mains.

L'association APOGEI 94, avec le soutien de son association locale ARIANE, propose le projet de délocalisation, d'extension et de reconstruction du foyer Gulliver sis à Valenton pour s'installer dans la Zone d'Aménagement Concerté (ZAC) de la Pointe du Lac à Créteil (Département du Val de Marne - 94000). Son ouverture est prévue pour septembre 2010.

Actuellement le foyer Gulliver accueille 19 personnes autistes ou souffrant de Troubles Envahissant du Développement - 8 internes et 11 externes -

Le nouvel établissement à Créteil proposera une capacité d'accueil de 45 personnes.

- un internat où 25 personnes seront accueillies dans 4 unités de 5 résidents (de type Kanner), et une unité autonome de 5 studios pour les autistes de haut niveau (de type Asperger). Deux places seront également réservées au sein des unités existantes dans le cadre d'un Accueil temporaire et modulable d'une durée maximale de 3 mois (de 15 à 90 jours), ce qui facilitera l'intégration individuelle dans un groupe déjà constitué avec ses repères de fonctionnement.

- un externat qui accueillera 20 personnes, dont 2 personnes en Service d'Accueil Temporaire proposant, sur une période modulable de 15 jours renouvelable deux fois, et des Accueils Séquentiels d'une durée de 1 à 2 jours par semaine pendant un an, contribuant à ne pas créer une rupture trop brutale avec la famille en gérant les difficultés inhérentes à ce changement de mode de vie.

Il y aura aussi :

- un SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-social pour 40 Adultes Handicapés) : c'est donc aussi l'opportunité de compléter le foyer internat-externat actuel, en lui adjoignant la création d'un SAMSAH qui n'existe pas pour ce type de public dans le Val de Marne, alors que des personnes autistes de niveau variable sont encore au domicile sans aucun accompagnement et enfermées dans un mode de vie très isolé.

- un Centre de Formation : dans l'accompagnement des personnes autistes, l'absence de connaissances spécifiques et d'expériences peut représenter, même pour les professionnels diplômés, une vraie difficulté. En effet, quel que soit le milieu dans lequel la personne autiste est accueillie, les difficultés surgissent et s'accroissent au fil des jours. La formation est une nécessité vitale pour l'amélioration de la prise en charge dans les établissements existants.

Les professionnels ne peuvent se dispenser de s'informer sur les dernières avancées de la recherche, sur les pratiques pédagogiques et éducatives spécialisées dans l'autisme.

La formation des parents n'est pas à négliger pour mieux comprendre son enfant. La formation de tout le personnel apparaît aujourd'hui comme une garantie d'ouverture sur l'extérieur, d'aide à l'innovation et à l'évaluation des pratiques.

Cet établissement pour personnes autistes est à la fois un lieu d'accueil, un lieu de soins, et un lieu de vie. Il s'agit donc d'accueillir au sens où ils sont attendus et bien-venus, de soigner avec attention, perspicacité et qualité de vie, au sens où il faut du vivant, du mouvement et du plaisir.

Permettre à des personnes autistes d'aller mieux et de se sentir mieux ne peut se faire que si l'on est convaincu que cela est possible. A partir de cette conviction, qui est la nôtre, nous proposons à ces personnes particulièrement fragiles et vulnérables, une organisation de vie qui soit remplie d'une multitude d'éléments positifs rassurants et bénéfiques pour le développement.

Il s'agit donc de garantir leur bien être physique autant qu'affectif et de répondre à leurs besoins psychologiques et éducatifs. Pour cela il faut tenter de les comprendre et non pas leur imposer un modèle normatif. Il faut donc faire preuve d'une compréhension empathique qui respecte leur mode de vie car c'est celui dans lequel ils se sentent rassurés tout en fournissant nos efforts thérapeutiques et éducatifs afin de leur permettre une meilleure ouverture sur le monde extérieur.

Les autistes sont des personnes extrêmement sensibles et sensibles bien qu'elles paraissent souvent hermétiques à notre monde. L'un n'empêche pas l'autre, et c'est pourquoi l'itinéraire que nous leur proposons d'effectuer, avec l'aide de nos méthodes éducatives et médico-psychologiques nouvelles et diversifiées, demande beaucoup de patience, de nuances, et de qualités humaines.



L'autisme est constitué d'un labyrinthe d'angoisses, de tensions et de sentiments de menaces internes, c'est pourquoi nous tenons compte en priorité de ces éléments dans le cadre de notre travail.

Tout reste à inventer pour aider nos résidents qui, eux ne s'inventent pas... A nous de construire avec eux en les observant, en étant à leur écoute, une échelle symbolique sur laquelle ils n'aient pas peur de grimper.

Ces prises en charge médico-psycho-éducatives nécessitent un cadre de qualité et des moyens humains importants. Notre mission est aussi de nous battre pour développer le potentiel des institutions existantes et la création de nouvelles structures car les besoins sont grands dans ce domaine et demandent toute notre attention.

Plus ces espaces thérapeutiques pour les personnes autistes se multiplieront, plus grandes seront les chances pour elles d'y trouver ce qu'elles cherchent avec une grande frayeur : le lien à l'autre.

Marie Christine SALVIA
Directrice

Etre accueilli à Saint-Sever....



Le Foyer d'Accueil Médicalisé « Arc en Ciel » de Saint-Sever-Calvados est ouvert depuis le 13 décembre 2004 et fait partie de l'Etablissement Public Médico-Social « La Clairière ».

A l'origine, cette structure issue de la restructuration de l'IMPRO accueillait 6 résidents et depuis janvier 2008, après la construction d'une nouvelle résidence, ce sont 21 places d'accueil permanent, 1 place d'accueil temporaire, et 4 places d'accueil de jour que nous pouvons proposer à des personnes avec autisme sévère.

La construction est composée de 4 maisons indépendantes de 6 ou 4 chambres, dans lesquelles les résidents sont regroupés par niveau d'autonomie, afin de proposer des accompagnements et des rythmes de vie adaptés au plus près de chacun. Un espace ateliers, une salle d'apprentissage, une salle Snoezelen, une salle de sport, sont réservés aux « ateliers ».

La philosophie du projet du FAM est de proposer aux résidents une vie s'approchant au plus près de l'ordinaire, dans le souci constant de leurs droits fondamentaux et du respect absolu de leur liberté et de leur personne. Cela ne peut se concevoir qu'en proposant un accompagnement individualisé. Nous recherchons le bien-être de l'utilisateur, dans une perspective permanente et dynamique de son mieux-être. La dimension « bien-être » se décline en trois objectifs principaux :

- Accompagner au quotidien,
- Offrir un cadre de vie adapté,
- Contribuer à diminuer la souffrance.

La dimension de « mieux-être » se décline en deux objectifs principaux :

- Développer l'autonomie personnelle et collective,
- Maintenir et améliorer les liens sociaux.

Le foyer est ouvert 365 jours par an. 34 personnes : AMP, aides soignantes, éducateurs spécialisés, maîtresses de maison, infirmière, psychologue, travaillent directement auprès des résidents.

Avec l'aide de la Fondation Orange, l'établissement a pu proposer à l'ensemble du personnel 2 formations « théorie de base et pratique » et « stratégies éducatives » dispensées par

EDI Formation. D'autre part, un stage « autisme et stratégies éducatives : observation, évaluation et interventions pratiques », fractionné en 5 fois 2 jours par an, est mis en place, afin de permettre un suivi de la mise œuvre des acquis théoriques.

C'est donc une approche psycho-éducative reconnue et adoptée par l'ensemble du personnel, et partagée avec les familles, que nous proposons aux personnes résidentes.

Cette orientation part du postulat que même à l'âge adulte une personne avec autisme peut encore apprendre, à condition que l'on utilise les vecteurs appropriés (communication visuelle, prévisibilité, environnement et enseignement structuré, respect de l'individualité et de la dignité de chacun).

La collaboration avec les familles se fait bien sûr au travers du Conseil de Vie Sociale et du projet individualisé, mais aussi et surtout lors de rencontres moins formelles comme l'organisation de repas, de kermesses, de rencontres lors des sorties de week-end. Travailler au quotidien avec des personnes autistes est un réel engagement, pour lequel on doit savoir se remettre en question en permanence et s'obliger à « penser autiste ».

C'est pourquoi la parole des professionnels et des familles sera la façon la plus objective de vous faire partager la vie au FAM « Résidence Arc-en-ciel », parfois difficile mais ô combien passionnante.

La vie à l'internat , témoignage de professionnel.

Je suis aide médico-psychologique au FAM depuis janvier 2007, dans une maison de 6 résidents, et mon temps de travail est essentiellement consacré à l'internat.

La vie dans cette maison est calquée au maximum sur la vie familiale, avec convivialité et adaptation aux capacités et à l'autonomie de chacun, tout en prenant en compte les contraintes de la vie en collectivité.

Le rythme de chacun est respecté, de façon à lui donner confiance et sérénité, et éviter d'amplifier les troubles de comportements liés aux changements et inadaptations. Le rythme de vie est divisé en plusieurs parties. Tout d'abord, la semaine, du lundi au vendredi et le week-end ensuite. La journée elle-même est séquencée.