

La lettre d'Autisme France



Les actualités



Les rendez-vous de l'autisme



Sport et handicap



Les CDAPH

Publication trimestrielle - Numéro 31 - Mai 2007 - 2.60 euros

AUT ISME
FRANCE

Sommaire

ACTUALITÉS

- Autisme : un partenariat FNO / France Telecom / Centres ressources autisme..p.4
Appel aux candidats à l'élection présidentielle de 2007.....p.6
Les rendez-vous de l'autisme.....p.7
L'arapi.....p.9
Le coin des Aspies.....p.20

DOSSIER SPORT & HANDICAP

- Autisme et EPS : des intentions aux actesp.10
Témoignage : l'enfant autiste et le sport. Comment poursuivre l'intégration si notre enfant est exclu de l'école.....p.16

EN PRATIQUE

- CDAPH AN I.....p.18

AFD

- Sélection trimestrielle.....p.2

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

Comment défendre nos valeurs ?

L'année 2007 est largement entamée. Une nouvelle équipe, renouvelée par vos votes, va prendre le relais pour continuer avec ténacité les missions des bureaux précédents : mieux défendre les valeurs qui nous sont communes dans l'accompagnement de nos enfants atteints de TED.

La défense de ces valeurs se concrétise par la maîtrise du contenu et des modalités d'accueil dans les établissements et les dispositifs d'accompagnement. C'est ce que nous n'avons cessé de réaffirmer nous-mêmes ainsi que les associations partenaires lors de la réunion qui leur était consacrée le 31 mars dernier. C'est pour répondre à ce besoin de maîtrise que nous avons développé la démarche qualité. Celle-ci repose sur l'évaluation des pratiques, bien sûr, mais aussi sur une juste évaluation des besoins des personnes avec autisme, de leurs progrès et de l'évolution des pratiques professionnelles en fonction de ces progrès. Les établissements et dispositifs doivent grandir avec elles, et pour cela nous devons mettre à leur disposition des préconisations, repères indispensables pour la mise en place de la démarche qualité.

La défense de ces valeurs s'illustre dans nos projets d'établissements et de dispositifs, mais aussi dans notre engagement politique. Nous avons donc profité de cette période d'élection pour alerter les candidats à la présidentielle. A l'occasion de cet appel, nous avons rappelé les retards français en matière de dépistage, de recherche et de prise en charge. Nous avons dénoncé la discrimination dont souffrent les personnes avec autisme et la violation systématique de leurs droits. Nous avons aussi martelé le besoin d'un accompagnement spécifique à tous les âges de la vie, et la nécessité de l'implication financière de l'Etat.

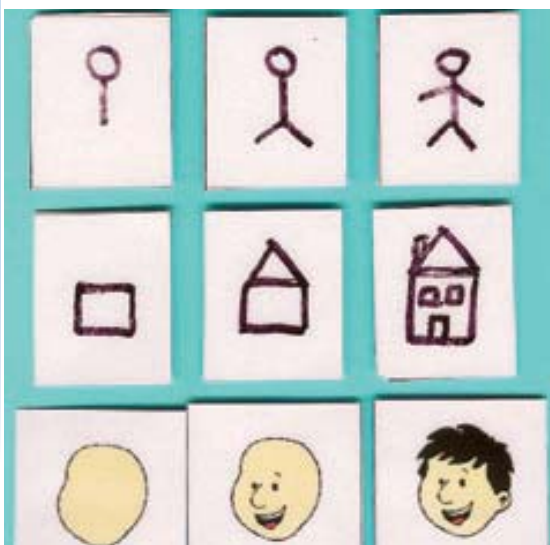
Mais aucune de ces actions n'atteindrait ses objectifs sans la ténacité et le savoir-faire des parents, bénévoles, qui mettent leurs compétences professionnelles au service de l'action de l'association. C'est pourquoi je profite de cet éditorial, et de toute cette brûlante actualité, pour vous solliciter. Attachés de presse, responsables de la communication, chefs de projets habitués des recherches de financement, webmasters, journalistes, gestionnaires, comptables... venez nous soutenir, mutualisez vos compétences pour que l'aide que vous apporterez à Autisme France ne vienne pas alourdir un emploi du temps déjà chargé.

La vie associative se nourrit du renouvellement de ses équipes, de l'apport de générations diverses, des savoir-faire partagés et surtout... de notre indéfectible volonté de faire vivre nos enfants dans une société qui reconnaisse leurs besoins et les respecte.

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

Autisme : un partenariat FNO / France Telecom / Centres ressources Autisme

Après la campagne de formation continue à la prise en charge des patients porteurs de la maladie d'Alzheimer en partenariat avec la fondation Caisses d'Épargne pour la solidarité et l'UNADREO, c'est avec France Telecom, les Centres Ressources Autisme et l'UNADREO que la FNO met en place un partenariat pour favoriser la formation continue des orthophonistes à la prise en charge des patients porteurs d'autisme.



> Séquences simples

Définition

L'autisme infantile est un trouble global et précoce du développement apparaissant avant l'âge de trois ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et/ou retardé dans chacun des trois domaines suivants :

- interaction sociale
- communication verbale et non verbale
- comportement (caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités)

La gravité des handicaps résultant des syndromes autistiques tient en effet particulièrement à l'atteinte des interactions sociales, de la communication et des intérêts de la personne qui, non seulement perturbent ses apprentissages précoces et l'ensemble de son développement, mais mettent en échec les réponses éducatives habituelles.

Cependant, au delà de leurs caractéristiques communes, les handicaps générés par les TED sont variés. Ils peuvent être considérablement alourdis, notamment, par une déficience intellectuelle (très fréquente et elle-même d'importance variable), par l'épilepsie, ou par des déficiences motrices ou sensorielles.

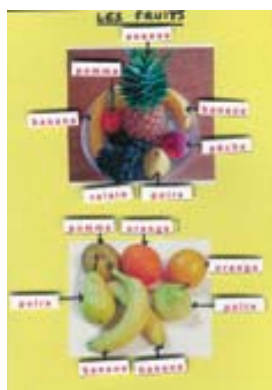
La fréquence des troubles envahissants du développement a été et reste l'objet de discussions. Dans son expertise collective sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent (2001), l'INSERM propose une prévalence (nombre de personnes atteintes rapporté à la population) de l'autisme de 9 / 10 000 habitants, et, au total, une prévalence de toutes les formes de troubles envahissants du développement autour de 27,3/10 000. Il faut indiquer cependant que des études récentes rapportent des taux de prévalence plus élevés, de l'ordre de 17/10 000 pour l'autisme et de 60/10 000 pour l'ensemble du spectre autistique.

Préambule

A l'automne 2004, le gouvernement annonçait à travers son plan "Autisme 2005-2006" de nouvelles mesures pour la prise en charge des personnes porteuses d'autisme. Le programme de création de places a été accéléré. Un tournant sur le plan scientifique semble en voie d'être pris. Ce plan devant permettre un « Nouveau regard, nouvel élan » sur l'autisme.

Les objectifs du plan gouvernemental :

- favoriser l'accueil, le diagnostic, l'accompagnement, la prise en charge et l'orientation des patients porteurs d'autisme
- Accélérer la mise en place des centres de ressources autisme (CRA)
- Faciliter le recours aux outils médicaux du diagnostic
- Diffuser auprès des professionnels de la petite enfance les outils de sensibilisation nécessaires à la détection de l'autisme et des troubles envahissants du développement
- Former les professionnels de santé à la détection de l'autisme



> Activité de vocabulaire sur les fruits et apprentissage de la correspondance image-picto.

- Etablir des conventions départementales de l'autisme entre les centres de ressources autisme et les maisons départementales des personnes handicapées et doter ces dernières de personnes-ressource sur l'autisme

Appel aux candidats à l'élection présidentielle de 2007.

L'autisme en France doit être une de vos priorités !

- Une urgence absolue de santé publique dont le pays n'a pas pris la mesure.

■ Selon les chiffres de l'INSERM, il y a en France 170 000 personnes atteintes d'autisme ou de Troubles envahissants du développement (TED), selon les études épidémiologiques internationales qui font autorité partout, il y en a près de 400 000 ; un enfant sur 166 naît donc avec ce handicap : en France, 4000 enfants naissent ainsi chaque année, atteints d'une forme de TED.

■ Ce handicap est sévère et souvent associé à d'autres pathologies. Sans accompagnement éducatif adapté, il rend très difficiles la communication avec les autres et l'insertion sociale.

- Un problème scientifique et médical où la France a accumulé de scandaleux retards.

Les personnes atteintes d'autisme et de TED attendent toujours que les pouvoirs publics alignent leur définition de l'autisme sur les critères internationaux, intègrent les apports de la recherche et les progrès obtenus grâce aux stratégies éducatives éprouvées.

■ L'autisme est un handicap cognitif d'origine neuro-biologique et génétique et pas un trouble psychique ni un trouble mental : la France doit apprendre à le classer comme tel dans toutes les instances où sont évoqués les problèmes du handicap.

■ Les recommandations diagnostiques, conformes au CIM 10, reconnues par l'OMS, doivent cesser d'être des recommandations et devenir des règles conformes aux pratiques internationales : il ne doit plus y avoir de « spécificité française » ! Ces règles doivent s'appliquer impérativement dans tous les centres de ressources pour l'autisme, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.

■ Le diagnostic précoce : les meilleures pratiques permettent de diagnostiquer les cas d'autisme dès 2 ans, tandis qu'en France, le diagnostic se fait fréquemment à 6 ans, privant les personnes de quatre années d'accompagnement précoce, dont il a été démontré qu'elles sont essentielles. Et combien en particulier s'ils sont adultes, n'ont jamais reçu de diagnostic ? Il est indispensable que les médecins généralistes, les pédiatres et tous les professionnels de la petite enfance, mais aussi les membres des CDAHP et des équipes pluridisciplinaires des Maisons des Personnes Handicapées, aient une formation actualisée à l'autisme.

■ La recherche : l'Etat doit encourager la participation à une recherche pluridisciplinaire internationale sur l'autisme dans tous les domaines pertinents : génétique, neurologie, métabolisme, épidémiologie, physiologie, psychiatrie, psychologie, ... Il s'agit d'identifier les causes réelles des différentes formes d'autisme, dans un cadre éthique rigoureux.

- Un problème éthique : au pays des Droits de l'Homme, ceux des personnes autistes et de leurs familles sont bafoués.

Condamné à l'initiative d'Autisme France par le Conseil de l'Europe en mars 2004 pour discrimination à l'égard des personnes autistes et violation de leurs droits, notre pays n'a pas encore répondu de manière satisfaisante aux demandes qui lui ont été faites. D'autres pays occidentaux, y compris en Europe (Grande-Bretagne, Allemagne, Espagne), ont su répondre de manière bien plus efficace aux défis de ce handicap.

■ Les personnes souffrant d'autisme n'ont rien à faire en psychiatrie, elles doivent encore moins se retrouver à l'isolement comme c'est encore le cas : il y a d'autres moyens d'accompagner ce handicap que les neuroleptiques à doses massives qui ont des conséquences neurologiques majeures. L'expertise collective de l'INSERM sur les troubles mentaux de 2002 évoque l'origine génétique de l'autisme : l'approche psychanalytique, que la France, seule de tous les pays occidentaux, a longtemps et exclusivement favorisée pour accompagner les personnes autistes, ne bénéficie d'aucune évaluation scientifique.

■ La France scolarise peu les enfants atteints de TED : une enquête officielle de la DREES affirme qu'ils le sont 3 fois moins que les autres enfants handicapés : la loi de 2005 dans son volet intégration scolaire, est peu appliquée faute de moyens et de stratégies adaptées à l'autisme : des auxiliaires de vie scolaires formés et des matériels pédagogiques spécifiques.

■ Les familles d'enfants atteints d'autisme, largement encore culpabilisées par une analyse psychanalytique de l'autisme, sont abandonnées à elles-mêmes : vie de famille saccagée, couples éclatés, absence de toute vie sociale pour des parents dont l'un est souvent par ailleurs obligé de renoncer à son emploi, sont les conséquences tristement habituelles de cette discrimination. Des charges financières très lourdes pèsent sur les familles qui paient elles-mêmes des stratégies éducatives efficaces, validées depuis longtemps dans d'autres pays, mais pas reconnues en France. La prestation de compensation du handicap ne prévoit rien hélas de spécifiquement adapté à ce handicap.

- Un problème financier occulté : l'accompagnement du handicap autistique est inadapté, inefficace, et souvent scandaleux.

■ N'importe quelle structure a un prix de journée moins élevé que l'hôpital, par ailleurs totalement inefficace, et donc coûte moins cher à la collectivité tout en préparant chaque fois que c'est possible une insertion plus harmonieuse dans la société.

■ Le besoin de la personne autiste et de sa famille est de formuler et d'organiser un projet de vie personnalisé et adapté à l'extrême diversité des formes de ce handicap. Les personnes atteintes d'autisme ont besoin d'un accompagnement spécifique tout au long de leur vie

➤ AUTISME ET EPS : des intentions aux actes !

Préambule : Cet article traite de l'enseignement de l'Education Physique et Sportive, que nous nommerons E.P.S. dans l'enseignement secondaire (collèges et lycées). Il concerne donc tous les enfants entre 11 et 18 ans puisque la maîtrise des contenus scolaires correspondant à la classe d'âge de l'élève avec autisme n'est pas un préalable nécessaire à la participation à la séance d'E.P.S.

En avril 2005, une étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques montrait que « Seuls 10% des enfants autistes d'âge scolaire bénéficient d'une intégration scolaire ou d'une formation professionnelle en milieu ordinaire (à temps partiel ou à temps plein), contre 28% pour les enfants handicapés du même âge ne présentant pas d'autisme ou de syndromes apparentés ».

En 2007, rares sont les enfants avec autisme qui participent aux cours d'Education Physique et Sportive (E.P.S.) dans les écoles, collèges, lycées et universités françaises. Si le principe de la scolarisation des élèves handicapés est aujourd'hui admis dans les textes législatifs et les discours, la réalisation par contre, demeure incertaine, voire inexistante dans la grande majorité des établissements. Leur présence dans les séances d'E.P.S. relève plus de l'expérimentation que de la scolarisation obligatoire jusqu'à l'âge de 16 ans.

Partant de ce constat, nous montrerons après avoir présenté sommairement l'E.P.S. et les troubles du spectre autistique pourquoi une Education Physique et Sportive de l'enfant avec autisme est indispensable au développement de l'élève et comment l'E.P.S. est déjà en grande partie organisée pour la scolarisation des élèves avec autisme.

A condition de respecter quelques principes simples que nous énoncerons, l'Education Physique et Sportive pourrait constituer une « porte d'entrée » dans les collèges et lycées pour nombre d'élèves qui, jusqu'à aujourd'hui, ne peuvent accéder aux études

secondaires. Nous concluons sur la nécessaire évolution de l'éducation physique dans le cadre de la mise en place de la politique de scolarisation des élèves handicapés.

L'Education Physique et Sportive

L'Education Physique et Sportive a pour finalités de développer les compétences motrices des élèves et de leur permettre d'accéder à une culture commune grâce aux activités physiques sportives et d'expression. Elle donne aux élèves les moyens de gérer leur santé aux différents âges de la vie.



L'Education Physique et Sportive est une matière scolaire obligatoire qui s'adresse à tous les élèves scolarisés, dès lors qu'il n'existe aucune contre indication médicale avérée. Les troubles du spectre autistique, dont l'autisme fait partie, ne sont pas une contre indication médicale à la pratique d'une activité physique scolaire. Par conséquent, les élèves avec autisme à l'école participent aux cours d'Education Physique et Sportive. L'Education Physique et Sportive est enseignée en primaire par des instituteurs et des professeurs des écoles. Le volume hebdomadaire théorique est de 5 heures d'E.P.S. par semaine.

Dans les collèges et les lycées, ce sont des professeurs d'Education Physique et Sportive qui enseignent la matière à raison de quatre heures hebdomadaire pour les 6^{ème}, trois heures pour les 5^{ème}, 4^{ème}, 3^{ème} et 2 heures pour les lycéens. La participation de tous les élèves aux cours d'E.P.S. est la règle générale et elle s'applique à tous : seule une contre-indication médicale peut en limiter la portée.

La Direction de l'Enseignement Scolaire précise en 2004 : « Certains élèves présentent des handicaps ou des incapacités fonctionnelles qui permettent néanmoins une EPS adaptée. En liaison avec l'autorité médicale scolaire, les professeurs d'E.P.S. organisent leur pratique et leur intégration ». Les professeurs d'Education Physique et Sportive sont nommés sur concours à l'issue d'une formation universitaire de quatre années qui comprend des enseignements de pédagogie,

➤ CDAPH AN I

Les impressions de la représentante d'une association de parents de personnes avec autisme

La loi de 2005 a fait disparaître les CDES et COTOREP et les dossiers de demande de carte d'invalidité, AEEH, AAH, reconnaissance de travailleur handicapé, orientation, prestation de compensation, passent dorénavant en CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). 7 associations siègent à la CDAPH dont dans mon département la Fédération qui regroupe toutes les associations de personnes autistes et leurs familles.

C'est le fruit de cette expérience que je souhaite résumer : quelle vision peut avoir du fonctionnement d'une CDAPH un parent dont l'enfant est autiste ? Le problème est que, d'une part, notre tâche à la CDAPH, est de nous intéresser à tous les cas évoqués, de les comprendre au mieux et de les défendre au mieux ; mais d'autre part, notre attention se porte tout particulièrement vers les cas d'enfants ou adultes autistes pour lesquels nous pouvons en somme faire indirectement un état des lieux et réfléchir à une attitude commune (nous sommes 4 à siéger à tour de rôle pour la Fédération).

1) Le diagnostic d'autisme : qu'en voit-on à la CDAPH ?

Je ne surprendrai personne en disant qu'on est parfois surpris !

Première réflexion : il y a beaucoup d'enfants autistes mais si la prévalence est de 1 pour 166, voire un pour 150 selon les dernières études américaines, c'est normal que nous en voyions autant ; pour mon département statistiquement il doit y avoir autour de 4000 personnes autistes...En gros, un quart des dossiers d'enfants handicapés sont des enfants avec TED. C'est énorme.

Deuxième réflexion : si le diagnostic est mieux fait certes qu'il y a quelques années, il y a encore beaucoup à améliorer...On voit des troubles autistiques le plus souvent dans les diagnostics, exceptionnellement on parle de TED (la seule fois où ce diagnostic a été donné à la CDAPH de mon département, le représentant de la DDASS s'est écrié : « Qu'est-ce que c'est ? Jamais entendu parler... »), mais à côté, toujours des psychoses déficitaires précoces (avec entretiens familiaux comme thérapies...), des troubles du comportement non spécifiques (qualifiés souvent d'inhibitions), des dysharmonies évolutives, et on reste très perplexe devant la floraison de dyspraxies et dyslexies développementales, même si par ailleurs ces pathologies existent et ne doivent pas être confondues avec l'autisme...Quand il est posé, le diagnostic est très tardif, trop tardif (exemple à 10 ans après 3 CP...quel temps perdu ! quel gâchis !).

Troisième réflexion : aucun adulte autiste ! Le trou noir ! Là est l'enseignement le plus terrifiant de la CDAPH : les adultes autistes et TED ne sont pas diagnostiqués et n'apparaissent pas, ce qui permet ensuite aux instances officielles d'affirmer qu'il n'y a pas de besoin, d'autant plus que les associations qui essaient de monter des dossiers de FAM ou autres structures doivent faire la preuve d'un diagnostic d'autisme.

Il y a là un problème majeur dont les pouvoirs publics tardent à prendre conscience. Au demeurant, les asso-

ciations savent où se trouvent un certain nombre d'adultes avec autisme : en psychiatrie, dans leurs familles, dans des structures inadaptées où ils sont bourrés de neuroleptiques, voire, paraît-il dans la rue avec d'autres SDF. Nous avons tous, dans notre parcours associatif, croisé des familles où un adulte autiste est diagnostiqué par ricochet parce qu'un enfant de la famille proche vient d'être diagnostiqué. Il reste que c'est la famille ou un proche qui fait ce diagnostic et que ce n'est pas satisfaisant.

Que faire ?

- Ne pas hésiter à protester contre les diagnostics erronés : rappeler sans faillir que les dysharmonies évolutives et psychoses infantiles n'existent qu'en France, et le faire systématiquement ; ainsi l'ensemble des membres de la CDAPH acquiert une formation minimale...Certains viennent après poser des questions. Protester aussi contre les diagnostics tardifs et leurs dégâts collatéraux, dire qu'ils sont possibles à partir de 3 ans et que le dépistage peut même être fait beaucoup plus tôt. Dans beaucoup de services de pédopsychiatrie, on est encore à dire qu'il faut attendre 6 ans et on refuse carrément les évaluations demandées par les parents qui, eux, ont vu clair très tôt. Et que dire des pédopsychiatres, atteints dans leur fonction d'autorité, qui partent en guerre contre l'information diffusée par les forums ou les sites...Comme l'a prouvé une sociologue qui a fait une étude universitaire sur le plus gros forum francophone consacré à l'autisme, c'est pourtant par ce biais que les parents s'informent, font eux-mêmes le diagnostic par carence des autorités médicales, et organisent l'accompagnement éducatif pertinent eux-mêmes et le plus souvent à leurs frais.

Il reste que les membres des CDAPH et des équipes pluridisciplinaires doivent recevoir une formation à tous les handicaps et tout particulièrement à l'autisme.

-alerter en CDAPH sur le diagnostic des adultes, le plus souvent jamais fait. Alerter les CRA sur ce grave dysfonctionnement : il appartient, devant l'urgence, aux CRA de mettre en place des réseaux régionaux avec des psychiatres et des généralistes locaux, dûment formés évidemment.

2) L'intégration scolaire

Rappelons que la loi c'est l'école pour tous, handicap ou pas. Le terme intégration est très laid : il souligne à l'envi que l'enfant est dehors et qu'on fait l'effort de l'admettre là où implicitement il n'est pas forcément à sa place ; dans les pays anglo-saxons, on privilégie le terme inclusion, qui signifie qu'on peut être différent et être quand même dans un groupe. M.Chossy, d'ailleurs, revendique le terme d'inclusion.

Les parents font largement jouer la loi et les demandes d'AVS sont très nombreuses. Parents et enseignants demandent assez largement le maximum théorique : la moitié du temps de présence : il y a des contre-exemples admis comme tels : maladie des os de verre, handicap lourd qui nécessitent un accompagnement constant. Quand il s'agit d'enfants autistes, les parents qui souvent sont allés sur internet et/ou militent dans les

Journée nationale d'Autisme France



Autisme & Pratiques & Adaptées

De la théorie à la pratique

Le prochain congrès annuel d'Autisme France se tiendra le samedi 10 novembre 2007 au Palais des Congrès, à Paris.

Après "les soins adaptés" (2005) et "l'éducation adaptée" (2006), nous proposons cette année un congrès sur "les pratiques adaptées", les "bonnes pratiques" comme les définit Autisme Europe.

Ses quatre thèmes répondront -au moins brièvement- aux questions que se posent au quotidien parents et professionnels, chacun de ces thèmes pouvant faire l'objet d'un approfondissement dans les années ultérieures. On abordera ainsi l'apprentissage de la communication et du langage, la gestion des troubles du comportement, l'apprentissage de l'autonomie personnelle ainsi que l'accompagnement et le suivi à tout âge et dans tous les lieux de la vie.

Notre souhait est de montrer comment passer de la théorie à la pratique en invitant un théoricien et un praticien pour chacun de ces thèmes.

La session complémentaire du vendredi 9 novembre sera constituée d'une conférence-formation animée par le Pr B. ROGE, sur le thème de l'évaluation.

Notez dès maintenant ces dates et thèmes dans vos agendas !

La suite au prochain numéro...



Renseignements et réservation :

Autisme France : Tél. 04 93 46 01 77

e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

site web : www.autismefrance.org



10 novembre 2007

Palais des Congrès de Paris

2, place de la Porte Maillot, 75017 Paris