

# la lettre

d'Autisme France

**Actualités**

**Dossier :**  
Stratégies et interventions  
pour des apprentissages  
adaptés

**Fiche pratique :**  
Le droit à l'information  
des familles



## **Chers adhérents et partenaires d'Autisme France,**

2011 se termine : l'occasion de faire un bilan.

Ce ne fut pas une année tout à fait comme les autres. Des changements sont à l'œuvre même si par rapport aux dégâts et retards accumulés, la vigilance reste de mise.

Le beau congrès 2011, le jour de la journée mondiale du handicap, a été un exemple de ce qui nous tient à cœur : renforcer et valoriser le partenariat avec les professionnels qui partagent notre exigence de qualité et d'innovation. Les intervenants qui ont explicité leur démarche devant nous ont non seulement montré leur savoir-faire et leur investissement, mais travaillé dans l'esprit des recommandations de l'ANESM et nous l'espérons de celles à venir de la Haute Autorité de Santé : le projet d'interventions et sa mise en œuvre doivent toujours être construits et suivis avec la famille.

Nous avons participé à la construction du rapport de Jean-François Chossy (*Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge à la prise en compte*), et apprécions qu'y soient signalés le tabou que représente encore l'autisme et l'exclusion qui en est la conséquence massive. L'ensemble des Français, à l'invitation de M. Chossy, doivent changer leur regard sur la personne handicapée, et si elle est autiste, apprendre à la connaître, à l'aider et à lui faire une place parmi nous.

Nous espérons que le rapport de Mme Létard constituera une prise de conscience efficace pour que les décideurs arrêtent de se moquer des familles, de transformer leurs vies de parents en enfer administratif permanent, alors que n'existent toujours pas les aides éducatives nécessaires, sauf marginalement, et le plus souvent aux frais des familles.

Nous connaissons très bien l'origine de ce désastre : l'orientation majoritairement psychanalytique des établissements sanitaires et médico-sociaux, additionnée à une méconnaissance de l'autisme et au refus de le diagnostiquer, alors que le diagnostic est un droit garanti à l'usager. Cette orientation a verrouillé et continue à verrouiller tout déploiement d'approches développementales et comportementales dont les familles savent l'efficacité.

Le bruit fait autour de la diffusion du film *Le Mur* a servi de révélateur : malgré des îlots d'excellence à certains endroits, bien connus des parents, globalement ce sont 30 ans de saccage des familles et des mères en particulier, 30 ans de non-assistance à personnes autistes en danger car privées de toute éducation adaptée qui aurait favorisé leur communication et leur socialisation, 30 ans de perte de chance au sens juridique du terme.

Dans nos statuts, figure comme un de nos objectifs la réparation des dégâts subis par les personnes autistes et les familles ; nous attendons que soit officiellement reconnue l'erreur médicale qui a fait tant de torts aux personnes autistes et leurs familles en analysant l'autisme comme une psychose causée par l'environnement familial, et que soient mises en œuvre les réparations matérielles et symboliques nécessaires.

**Danièle Langloys, Présidente  
et le conseil d'administration d'Autisme France**

## Actualités

- P.4** Documentaire « Le Mur »
- P.7** La pratique du Packing sur des enfants atteints d'autisme
- P.12** Communiqué de presse scolarisation
- P.13** Bienvenue aux nouvelles associations partenaires

## Dossier

- P.14** Stratégies et interventions pour des apprentissages adaptés

## Fiche pratique

- P.24** Comment obtenir le dossier administratif et médical de votre enfant dont vous êtes le tuteur auprès des professionnels qui s'en occupent ?

## Réseau & contacts

- P.26** Associations affiliées & partenaires, délégations, conseil d'administration

### LA LETTRE D'AUTISME FRANCE

**Publication trimestrielle.**

**Numéro de commission paritaire :**

0608 G 79223 / ISSN : 1950-4837.

**Directrice de publication :** Danièle Langloys.

**Rédactrice en Chef :** Agnès Woimant.

**Maquette & mise en page :** Sylvain Dubief.

**Impression :** Les Arts Graphiques, 12-14, bd de l'Armée des Alpes, 06300 Nice.

**Comité de rédaction :**

Odile Annot, Murielle Bordet, Michel Robert, Agnès Woimant. Les textes publiés le sont sous la responsabilité de leurs auteurs.

**Bureaux :** Lot 110/111 - Voie K, 460 avenue de la Quiéra 06370 Mouans-Sartoux.

**Tél :** 04 93 46 01 77

**Fax :** 04 93 46 01 14

**Service juridique :** 06 21 70 10 84

**autisme.france@wanadoo.fr**

**www.autismefrance.org**

*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.*

# A propos du documentaire « Le mur » :

## Autisme et psychanalyse, la psychanalyse dans le mur ?

Depuis plus de trente ans, la communauté scientifique internationale reconnaît l'autisme comme un trouble neurologique entraînant un handicap dans l'interaction sociale. Hélas, en France la psychiatrie qui reste très largement dominée par la psychanalyse, ignore résolument ces découvertes. Pour les psychanalystes, l'autisme est une psychose, autrement dit un

trouble psychique majeur résultant d'un dysfonctionnement des interactions précoces entre le bébé et ses parents, surtout sa mère.

Sophie Robert a réalisé une longue enquête auprès d'une trentaine de pédopsychiatres-psychanalystes afin de faire parler les psychanalystes de l'autisme et ouvrir le débat sur leur travail dans ce champ.

### Qu'est-ce que le Mur ?

La documentariste Sophie Robert, avec le soutien de l'association *Autistes sans Frontières*, a pris le temps d'écouter et d'enregistrer de nombreux psychanalystes, qui ont donné leur accord pour ce travail. Comprendre autour de quels concepts s'articule leur travail, fait partie du travail d'information démocratique auquel chaque citoyen a droit pour être éclairé sur les pratiques auxquelles il peut éventuellement être soumis, la psychanalyse étant très présente dans différents champs, en particulier l'autisme.

Une partie de ce travail a été diffusée sous le titre *Le Mur* et concerne les liens entre psychanalyse et autisme. Le film a été diffusé sur internet et les familles s'y sont massivement retrouvées ; pour une fois, la vérité de ce que beaucoup de mères ont vécu est montrée : culpabilisation, humiliation, pour les mères pathologiques, fusionnelles, animées d'un fantasme de dévoration, et souvent au vu de ce que beaucoup de familles, après les témoignages du *Livre Blanc* de 2009, continuent à évoquer auprès de nous : familles dénoncées aux services sociaux pour défaut de « soins », mères mises en cause jusqu'au tribunal car forcément coupables de l'autisme de leur enfant.

L'acharnement d'un certain nombre de psychanalystes contre les mères a causé des dégâts irréparables, de lourdes rancoeurs car il est encore difficile en France de faire comprendre la réalité neurobiologique de l'autisme.

### L'assignation en justice

Trois psychanalystes de ce film, viennent

d'assigner au tribunal Sophie Robert et *Autistes sans Frontières*. Les arguments sont étranges : où est le détournement alors que ce qui est dit est corroboré par ce qui est écrit et se trouve sur internet ? Devons-nous craindre que la liberté de pensée et d'expression soit menacée en France ? Est-il interdit en France de parler de manière critique de la place de la psychanalyse dans le champ de l'autisme ? Les familles doivent supporter en permanence aux frais du contribuable d'innombrables colloques qui veulent imposer la lecture psychanalytique de l'autisme comme la seule acceptable, alors que la science et les familles la récusent.

Comment une pratique qui s'est définie au départ comme libertaire et engagée contre le formatage marchand des esprits peut-elle à ce point s'être dévoyée pour refuser tout dialogue et s'enfermer dans une dérive quasi intégriste, qui refuse de reconnaître ses erreurs, et utilise dans sa fuite en avant, la menace, la sanction judiciaire, l'interdiction, pour garder son pouvoir, pouvoir largement assis sur le partage initiatique de références incompréhensibles aux non-initiés ?

Les psychanalystes ont investi d'eux-mêmes ce champ.

C'est d'abord de manière confuse : la psychanalyse est freudienne ou lacanienne et les scissions ou chapelles sont nombreuses. Les psychanalystes ne sont pas d'accord entre eux. Pour certains, l'autisme est une psychose, pas pour d'autres. C'est tardivement que certains psychanalystes ont pu penser que la psychose pouvait relever de la psychanalyse et tardivement qu'ils ont pensé que la psychanalyse de l'enfant était possible.

### La psychanalyse a-t-elle un rôle dans l'accompagnement de l'autisme ?

#### Que dit la psychanalyse ?

Dans tous les cas, l'origine de l'autisme est dans la relation mère-enfant pour les psychanalystes : c'est un postulat théorique. La famille n'est donc pas apte à accompagner l'enfant autiste. Les mères et les enfants sont victimes-cobayes de postulats théoriques sans fondement, ni validité, ni évaluation.

Laplanche et Pontalis précisent : « il ne faut pas penser à propos des enfants souffrant de psychose infantile que ce sont des enfants normaux chez qui une mère émotionnellement dérangée aurait induit un processus psychotique. Ces enfants sont vulnérables de constitution et peuvent être prédisposés au développement de la psychose. C'est souvent l'existence même d'un défaut constitutionnel du moi de l'enfant qui tend à créer le cercle vicieux de la relation pathogène mère-enfant, en stimulant la mère à réagir vis-à-vis de l'enfant d'une manière nuisible à ses tentatives de séparation et d'individuation ».

Dans *Le Mur* : la « mère crocodile », « les dents de la mère » nous rappellent cette triste évidence des psychanalystes : la mère est forcément coupable, ou dans le meilleur des cas, responsable si elle conforte un défaut du moi de l'enfant (variante politiquement correcte).

Nous subissons toujours en France une vision anthropologique, archaïque de la femme dangereuse, mauvaise, coupable et a contrario, de l'homme : puissant, chargé du symbolique et de la culture, de la loi, en charge de détacher les bébés de leurs mères perverses pour les faire accéder à l'humanité.

#### Sur le site Psychiatrie Infirmière :

« *Autisme : repli excessif sur soi-même, enfermement à l'intérieur d'une coquille relationnelle dont la principale conséquence est de protéger l'autiste des contacts extérieurs. Le sujet autistique privilégie dès lors une vie intérieure intense, refusant le vécu angoissant du monde qui l'entoure.* »

# La pratique du packing sur des enfants atteints d'autisme :

## Réalités, réflexions cliniques, et responsabilité infirmière

**L**e packing consiste à enrouler dans des draps mouillés et froids des enfants en sous-vêtements ou maillots de bain, atteints d'autisme ou de troubles apparentés.

Les 4 membres sont immobilisés. S'ajoute une couverture favorisant le réchauffement. Les séances de 45 minutes à une heure se répètent habituellement sur un rythme pluri-hebdomadaire durant plusieurs mois ou plusieurs années.

Il n'existe pas de restriction officielle de durée, ni de limita-

tion de fréquence.

D'après plusieurs associations internationales cette pratique est utilisée en France sous responsabilité médicale dans plus de 200 hôpitaux et

établissements médicaux-sociaux.

Le personnel paramédical y participe, notamment infirmiers et psychomotriciens, puisque 3 à 4 adultes sont requis pour chaque séance.

Les indications médicales décrites publiquement varient selon les praticiens :

- Limitées à des situations avec engagement du pronostic vital dû à des automutilations chez une personne avec autisme dont le comportement n'a pu être amélioré après échec des approches courantes et des neuroleptiques.

- Elargies à tout le Trouble du Spectre Autistique (T.S.A) et troubles apparentés comme thérapie à part entière, englobant les autres Troubles Envahissants du Développement (T.E.D), enfants et adultes compris.

- Appliquées à des personnes atteintes de schizophrénie, anorexie, polyhandicaps.

Coexistent depuis les années 2000 plusieurs pratiques rapportées publiquement lors de colloques, sur des forums internet professionnels accessibles au public, et parfois filmées : « placer les draps trempés d'eau froide au réfrigérateur » ou « au congélateur » afin de « majorer l'effet de saisissement », « emballer la tête (avec le reste du corps) à l'exception des orifices de respiration. »

Habituellement la tête est laissée libre, et l'eau des draps est à température de l'eau du robinet. Certains n'utilisent « que de l'eau tiède ».

Il n'existe pas de protocole limitatif.

Alors qu'il n'existe pas de recueil de données actualisé sur des effets indésirables constatés ou potentiels dans la littérature médicale chez les adultes, le packing est directement appliqué à des enfants.

Une étude hospitalière est en cours pour des enfants atteints de T.S.A, bien que

paradoxalement, aucun programme hospitalier ne soit venu valider ou invalider la pratique chez des adultes.

Le prescripteur reste souverain dans sa capacité à utiliser cette pra-

tique selon la balance bénéfique/risque qu'il juge compatible avec la déontologie.

Ce fonctionnement perdure de fait depuis l'introduction de cette pratique dans les années soixante.

Le packing présente des objectifs dans un contexte historique psychiatrique français imprégné par la croyance des origines psychiques de l'autisme.

L'indication pédopsychiatrique concernant les T.S.A est souvent présentée comme « permettant d'établir une relation avec les soignants qui accompagnent attentivement l'enfant pendant les séances ».

Plus qu'une simple médiation corporelle aidant à la communication, la technique est originellement conceptualisée et organisée comme « psychothérapeutique » (comme guérissant le psychisme) pour « réparer » dans cette situation de « régression » provoquée, dite « régression accompagnée », les événements intimes dénués de « possibilité d'expression langagière ». Le packing vient exhaler des « souffrances indicibles », évitant à la personne « sa destruction » par l'amplification de la « douleur non partagée ».

« Le lieu de soin » est dépouillé de toute décoration, clos, favorisant la focalisation de la personne avec T.S.A vers l'activité :

installation immuable des contentions, vis-à-vis visuel imposé envers le personnel en position proche et statique.

Sur le plan théorique, les perturbations « psychiques » sont identifiées comme survenant à différents stades du développement, provoquant des tableaux cliniques distincts : schématiquement, plus la perturbation apparaît précocement, plus le tableau se révèle sévère et ou déficitaire. Ces postulats débouchent sur les notions de psychoses subsistant dans les diagnostics français (CFTMEA classification française des troubles de l'enfant et de l'adolescent), qui ne sont plus recommandées pour les T.S.A depuis Octobre 2005 par la Fédération Française de Psychiatrie (F.F.P).

Le lien considéré à tort comme initialement défectueux avec la mère, noué dans une interaction dite perturbée, nourrit les premiers objectifs des séances de packing pour les personnes atteintes d'autisme comme pour les personnes atteintes de schizophrénie : les idées de réparation du « morcellement psychique » se mettent en scène par la mise en situation corporelle « contenante ». Il s'agit de « restaurer l'appareil psychique du jeune psychotique ».

Cette approche psychiatrique française, non utilisée par nos voisins européens et par les autres pays développés, utilise d'autres techniques de « régression » jusque dans les années 80 : une unité hospitalière « d'insulinothérapie », où des patients sont placés en hypoglycémie sous contrôle, favorise le maternage des soignants.

Une autre unité de soins hospitalière a recours à des chocs septiques provoqués par « des injections sous-cutanées de naphthaline », qui permettent au soignant d'accompagner le patient fiévreux jusqu'à son rétablissement physique et « symbolique ».

Le packing s'inscrit de façon cohérente dans une logique historique des conceptions de soins d'un des courants psychiatriques français dominant, (ou dans une frange de celui-ci), qualifié à tort ou à raison, de psychanalytique.

En 1996, Le Comité National d'Éthique (C.N.E), dans son avis N°42 (Réf N°1), constate l'absence d'association entre les

## Communiqué de presse scolarisation



Plus que jamais la différence est marquante entre les familles qui connaissent les textes et les font appliquer et les autres. Plus que jamais la formation des personnels de l'éducation nationale à ce handicap si spécifique se révèle nécessaire et l'accompagnement par des professionnels formés déterminant pour l'avenir scolaire de ces élèves. Cet accompagnement doit être le plus précoce possible et c'est toute l'équipe de professionnels qui soutiendra cette scolarisation qu'ils soient à l'éducation nationale et à l'extérieur (libéraux, SESSAD, etc...). La plupart des élèves avec autisme auront aussi besoin d'une aide humaine en classe et c'est cette aide humaine formée, l'AVS, qui reste un point noir :

- Refus de notification d'AVS par des MDPH ignorantes des besoins spécifiques de ces élèves.
- Notifications non respectées ou pour un temps de scolarisation inférieur au temps notifié.
- Accompagnants sous statut très précaire (contrats aidés, temps partiels, rémunéra-

tions trop faibles) induisant un turn-over important préjudiciable à l'élève.

- Accompagnants non formés : le refus constant de l'Education Nationale pour s'engager dans la professionnalisation et la pérennisation de ces professionnels n'est plus à rappeler. Les formations ne seront proposées qu'au cours de l'année scolaire et seront parfois de piètre qualité faute de moyens.

- Refus des académies de recruter des AVS pour l'enseignement privé alors qu'aucun texte ne s'y oppose et que ce choix du privé est pour les familles souvent « contraint » à cause d'un accueil défectueux dans le public.

Les enseignants sont souvent à peine mieux traités que les AVS : manque de formations adaptées et de qualité, soutien très aléatoire de leur hiérarchie. Les enseignants les plus motivés iront jusqu'à financer sur leurs propres deniers des formations et du matériel pédagogique adapté. Comment dans ce cas ne pas être parfois découragé : quel employeur exigera de

**A**utisme France milite depuis près de 25 ans pour que les enfants et adolescents avec autisme et TED bénéficient d'une scolarisation de qualité et puissent être accueillis, comme le prévoit la loi dans tous les établissements scolaires de notre pays.

Malgré des avancées certaines et le travail d'un nombre de plus en plus important de professionnels de terrain pour scolariser ces élèves dans de bonnes conditions, la rentrée scolaire reste pour les familles un moment de stress important : recrutement des AVS manquants dans l'urgence tout au long du mois de septembre, rejet de certains professionnels qui dès la rentrée font pression en considérant, avant même que l'enfant n'ait pu montrer ses compétences qu'il « n'a pas sa place » à l'école, manque de matériel pédagogique adapté et manque de formation des enseignants malgré leur demande... A cela s'ajoute le manque de professionnels formés (libéraux, SESSAD...) pour soutenir ces élèves à besoins spécifiques, plusieurs mesures du plan autisme 2008-2010 n'ayant pas été concrétisées.

Les injustices persistent sur notre territoire, chaque département appliquant « sa règle », les habitudes continuant à s'imposer face aux textes règlementaires.

Autisme France a signé la convention-cadre concernant la reprise des AVS en fin de contrat par les associations en juin 2010. Il y a eu une réunion en septembre 2010 et la deuxième a eu lieu le 7 novembre 2011.

Le Ministère n'avait aucun chiffre à nous fournir.

Les 3 fédérations de services à domicile (UNA, ADMR, ADESSA) qui en ont aussi signé une se sont demandé à quoi elle servait puisque pas une reprise d'AVS ne leur a été proposée.

Le bilan est globalement décevant : 182 AVSi reprises, pour AF, 2, mais plusieurs parents ont appelé pour chercher une association preneuse et ne l'ont jamais trouvée.

Le tour de table a donc servi à enfoncer des portes ouvertes puisque tout avait été dit en septembre 2010 :

- Les IA devaient assurer un suivi départemental : ils l'ont peu fait ; difficile de le leur reprocher : un AVSi donné à une association coûte 20 % de plus et c'est autant de pris sur le budget, donc moins d'AVS à recruter...

- Les associations qui reprennent (les PEP) suivent souvent la convention de

66, or la subvention accordée par les IA couvre un salarié dans le cadre du code du travail, payé au SMIC et rien d'autre. Les fédérations de services à domicile suivent toutes la convention de 66 (l'ADMR a la sienne propre, mais plus avantageuse que le droit du travail). Par ailleurs des retards dans les subventions versées alors qu'il faut bien payer les salariés : qui peut tenir dans ces conditions ?

Le ministère nous a rappelé qu'AVSi ne saurait être un métier : nous bataillons depuis la loi de 2005 pour que ce soit un métier conformément à l'article 79 de cette loi.

- Ces AVSi repris pourraient être une ébauche de pérennisation et une reconnaissance de leurs compétences mais le Ministère a fait le choix d'inventer pour cette rentrée les assistants de scolarisation, nouveaux salariés précaires (2 fois trois ans), la FNASEPH et les PEP ayant fait capoter un accord en ce sens au CNCPPH.

Comme d'habitude, pour botter en touche et gagner du temps, on va ouvrir des groupes de travail...

**Danièle Langlois**

# Stratégies et interventions pour des apprentissages adaptés

**F**ort heureusement il est important de constater que la scolarisation des enfants atteints de handicap autistique progresse et que la plupart des accompagnants s'accordent à dire qu'une personne avec autisme peut apprendre tout au long de sa vie.

Fort heureusement la meilleure connaissance de ce handicap permet aux équipes de mieux cibler les émergences et compétences en devenir et aux familles d'envisager des parcours de vie plus ordinaires avec des perspectives de progrès significatifs dans des domaines aussi importants que la communication, les compétences sociales, l'indépendance, les apprentissages scolaires et/ou professionnels.

Fort heureusement les interventions éducatives et comportementales précoces, le soutien aux familles et aux aidants, l'opiniâtreté des familles à penser qu'il n'y a pas de meilleur lieu d'évolution que le milieu ordinaire, toutes ces initiatives éloignent bon nombre de personnes atteintes de « troubles du spectre autistique » d'une offre sanitaire et médico-sociale encore trop souvent décevante.

Les compétences des personnes avec autisme n'en demeurent pas moins souvent difficiles à déceler mais surtout à réquisitionner pour des apprentissages nouveaux et c'est ce challenge que les équipes pédagogiques et éducatives ont à relever dans une dynamique développementale et comportementale.

En effet, il n'est pas juste de pénaliser ces enfants, adolescents et adultes du fait de styles d'apprentissages éloignés de ceux de l'enseignant, des intervenants ou de ceux des camarades de classe.

Les styles d'apprentissages (et styles cognitifs pour les puristes) sont des indicateurs pertinents sur la façon dont une personne perçoit et traite l'information, interagit et

répond à l'environnement d'apprentissage.

Il est simple de mesurer combien l'identification des singularités cognitives d'une personne souffrant d'autisme dans son mode personnel de saisie et de traitement de l'information va influencer sur la réussite des apprentissages dont la pertinence restera toujours néanmoins à interroger.

La connaissance des particularités des personnes TSA (sensorialité, développement psychomoteur, traitement de l'information, attention, imitation, théorie de l'esprit, lan-

gage et communication, déficit des fonctions exécutives...) et la mise en valeur des compétences cognitives peuvent conduire chaque pédagogue, chaque éducateur et rééducateur vers une pédagogie de la réussite très importante dans « cette estime de soi » à valoriser chez les personnes souffrant d'autisme.

La question à se poser devient dès lors... mais comment lui apprendre ?

**Dominique Pasquet**  
Enseignant spécialisé et directeur de SESSAD





lui apprendre à exécuter correctement et progressivement, tous les actes de la vie quotidienne :

**Vie à domicile :** Un programme « vêtements » a été mis en place, avec force tableaux et aménagements de la maison pour que, petit à petit, il apprenne à s'autonomiser dans la gestion de ses habits. Choix des vêtements, respect de ceux-ci, utilisation à bon escient du linge de toilette, des draps et gestion de toutes ses affaires, progressivement sans aide.

**Vie au travail :** Dans le même temps, il a investi quelques lieux de stage, coaché par un accompagnateur.

Les tableaux sont remplis soigneusement, quotidiennement pour garder une trace de ce qui ne fonctionne pas et de ce qui fonctionne, au contraire, bien... Ils pointent les évolutions quotidiennes et permettent de fixer des objectifs à partir de ces évolutions. Une collaboration étroite s'est mise en place entre la maison, les parents, la fratrie, les amis et les professionnels qui entourent et entraînent notre fils...

Et en ceci nous nous inspirons du projet Escape (Mis en place par le Susa - Service Universitaire Spécialisé pour personnes atteintes d'Autisme) qui part de l'observation, de la mise en évidence des caractéristiques des personnes et en particulier des forces et compétences présentées par la personne. La mise au point

d'un programme d'intervention. La prise en compte dans ce programme des différentes facettes intervenant dans la gestion des troubles du comportement (médicales, sociales, environnementales, psychologiques, etc.).

Tout ce programme s'appuie sur l'utilisation d'un matériel pédagogique qu'on lui adapte.

Chaque acte de la vie quotidienne, si naturel pour tout un chacun, est maintenant organisé autour de lui. Cette organisation lui permet de mieux comprendre le fonctionnement du monde qui l'entoure, l'aide à se comporter progressivement comme nous et naturellement à mieux s'intégrer dans notre monde social, familial, pour le plus grand plaisir de tous.

Théo Peeters dans la *Forteresse Eclatée* dit bien que le processus d'apprentissage comme traitement de l'autisme est le plus important : l'apprentissage des choses élémentaires mais aussi les apprentissages qui permettront une liberté intellectuelle.

« Les enfants autistiques, doivent apprendre à percevoir, à se concentrer, à imiter, à jouer, ils doivent « apprendre à apprendre ». C'est l'origine de l'expression : « le traitement, c'est l'éducation » ; et Théo Peeters cite un proverbe arabe pour illustrer ceci : « si la corde est trop courte, dites-vous qu'il n'y a plus d'eau dans les puits ? »\* Le traitement étant l'éducation, nous essayons de donner à notre fils les

outils pour qu'il puisse s'intéresser à tout ce qui l'entoure.\* « *La Forteresse Eclatée* »  
Théo Peeters – *Pro Aid Autisme*.

**Vie de l'esprit :** Les programmes sont donc faits aussi de remédiation cognitive, exercice de la cognition pour mieux saisir le monde environnant et mieux comprendre le monde et les rapports sociaux, ce qui se dit, pour pouvoir y participer et y trouver du plaisir. Ces exercices de remédiation cognitive, permettent de développer son intelligence et de pouvoir accéder un peu plus chaque jour à ce qui nous fait aimer la vie à nous, les neurotypiques, ils sont essentiels pour développer sa faculté d'appréhender le monde, s'ouvrir aux subtilités de la langue, s'éveiller à la poésie, etc.

**Vie du corps et épanouissement :** Nous l'avons orienté vers plusieurs sports, qu'il pratique, et régulièrement, vers certains loisirs.

Il a appris à travailler sur ordinateur. Depuis trois ans il a découvert le portable avec tous ses avantages, les recherches sur internet. Il y prend plaisir, peut passer du temps à consulter la météo, des sites musicaux ou autres...

Nous avons fait de notre mieux pour combler le vide d'apports structurants durant l'enfance et l'adolescence... et nous essayons de ne plus perdre de temps, pour lui donner toutes les chances de s'en sortir

# La maison du Parc

## Exemples d'accompagnements



Thomas et Aude, évaluation de l'outil diététique

**L**a Maison du Parc accueille deux jeunes soeurs avec Trouble du Spectre Autistique.

A leur arrivée au sein de l'établissement, la maman nous a parlé de son projet de prise d'indépendance de ses filles et son souhait de louer un appartement. Pour rendre ce projet réalisable, un travail de partenariat a été mis en place avec la famille. Cette concrétisation demandait donc un accompagnement à domicile, avec la mise en place de supervisions régulières, assurée par la famille et relayée par l'équipe de professionnels de la Maison du Parc. Ces interventions ont également été possibles grâce au travail de partenariat, lié avec les établissements (foyer, ESAT) accueillant les jeunes femmes de manière hebdomadaire, et qui n'ont pas hésité à proposer des jours ou des heures de détachement afin de rendre l'intervention possible.

Après avoir défini les axes de travail et soumis le projet à la famille, ainsi qu'aux deux personnes concernées, nous avons pu débuter notre prise en charge.

Il s'agit ici de leur permettre de devenir adulte, autonome, comme tout un chacun quant à l'entretien de l'appartement.

Notre intervention a démarré de manière intensive, 3 à 4 fois par semaine, puis progressivement s'est espacée pour laisser place aux prises d'initiatives.

Tout d'abord, les premiers axes d'intervention étaient les suivants :

- Repérer les tâches ménagères à accomplir, leurs nécessités et leurs fréquences.
- Arriver à une répartition équitable des tâches journalières entre les filles.

- Enseigner et acquérir les gestes techniques nécessaires pour chaque tâche prédéfinie.

Puis après une phase d'observation, nous avons établi des objectifs de travail prioritaires.

### • Propreté de l'appartement :

- Identifier les différents appareils, produits d'entretien et leur utilisation.

- Mise en place de boîtes de rangement de nettoyage, avec les consignes écrites, pour chaque usage des produits.

- Définir les zones prioritaires à entretenir : salle à manger, cuisine, toilettes...

- Etablir un planning de nettoyage (fréquence, jour, répartition des tâches) avec un contrôle de celui-ci.

- Surveiller les produits du frigidaire et son hygiène.

- Répertoire les produits dès leur achat, vérifier les dates de péremption et leur conservation.

### • Gestion du linge :

- Séparation linge sale et propre.

- Achat d'une corbeille linge sale pour chaque personne.

- Apprentissage de l'utilisation du lave linge : linge de couleur, blanc ; fonction-

nalités de lavage (température, essorage).

- Protocole d'utilisation à afficher sur la machine ou le mur.

### • Rangement et nettoyage des chambres :

- Identifier et séparer le linge de saison.

- Repérer les saisons dans l'année, les températures associées aux saisons et les vêtements à adopter.

- Pliage du linge dans les placards.

- Utilisation de gabarits.

- Séparation des vêtements dans l'armoire.

- Changement des draps.

A chaque intervention au domicile, un état des lieux est opéré par les professionnels. L'équipe remplit une grille d'évaluation seule puis accompagnée des jeunes femmes, permettant ainsi d'effectuer un comparatif et de revenir sur les attentes.

Dans un premier temps, la motivation restant aléatoire, nous avons décidé d'accorder une récompense sociale à chaque fin de mois si l'évaluation était positive. Ce sont les jeunes femmes elles-mêmes qui ont proposé une liste de récompenses, graduées selon différents niveaux d'appréhension de la valeur. Exemple : leur remplir leur Ipod de nouvelles chansons, avoir une soirée sans effectuer de tâches ménagères, aller passer une journée en montagne...

La présence des professionnels permet de les aider dans leurs tâches, reprendre avec elles la répartition de celles-ci, évaluer et réviser les gestes techniques pour effectuer



# Le SISS-APPEDIA s'agrandit

A l'heure où le besoin de places spécialisées dans l'accompagnement de personnes atteintes d'autisme est toujours aussi criant, le SISS-APPEDIA est heureux de vous faire part de la naissance de deux nouvelles classes, une en maternelle et une en collège, spécialisées dans l'accompagnement d'enfants et d'adolescents atteints d'autisme, dans le département des Hauts de Seine (92), à la rentrée scolaire 2011/2012.

**R**eprenons...  
En 1986, à l'initiative de parents d'enfants atteints d'autisme et de professionnels intéressés par ce handicap, la toute première classe spécialisée en autisme voyait le jour à l'école élémentaire Ferdinand Buisson de Meudon.

Une aventure à quatre têtes commençait, qui s'avèrera tout au long de ce quart de siècle de fonctionnement riche tant sur le plan humain que sur le plan théorique et pratique.

Quatre têtes donc, la DASS des Hauts-de-Seine, l'Education Nationale, la CPAM des Hauts-de-Seine et l'association de parents et professionnels (APPEDIA) qui, pour la première fois dans ce domaine étaient officiellement associées au parcours éducatif des enfants ! Ces institutions ont pu aussi compter sur la collaboration des mairies de Meudon dans un premier temps et de celle de Châtenay-Malabry par la suite.

Un partenariat inédit se concrétisait par cette première classe, dédiée uniquement à des enfants porteurs d'autisme et de déficience intellectuelle, en milieu ordinaire. On réunissait déjà, et bien avant l'heure, les notions de parcours individualisé et de scolarisation...

Cette première expérience mettait en présence des professionnels venus d'horizons différents, et qui devaient s'entendre pour mener à bien un projet ambitieux et jamais tenté : éduquer de jeunes enfants autistes, de façon adaptée et au milieu de tous, dans une école ordinaire !

Les principes d'éducation structurée, très inspirés du programme TEACCH de Caroline du Nord (USA), n'étaient pas connus en France. Il a donc fallu convaincre les institutions, former les professionnels, contre l'avis de tous (à l'époque) à des techniques éducatives, déclinées en trois



axes principaux : le pédagogique, l'éducatif et le soin.

Il s'agissait alors d'inventer une prise en charge globale, répondant aux spécificités de chacun de ces enfants, prenant en compte autant que possible les souhaits des familles et visant la meilleure autonomie possible et le développement des potentialités pour chacun d'eux.

Autre nouveauté : comme au théâtre, unité de lieu, unité de temps, unité d'action.

**Unité de lieu :** Ce ne sont pas les enfants qui se déplacent vers les différents professionnels mais ce sont ces derniers qui viennent aux enfants. Moins de fatigue pour les enfants, plus d'efficacité pour tout le monde.

Les différents professionnels travaillent donc au même endroit, la classe et un bureau annexe mais toujours situé dans l'établissement scolaire.

**Unité de temps :** ces enfants sont avant tout... des enfants, et même des écoliers. Ils bénéficient donc d'un calendrier scolaire ordinaire, identique au calendrier de l'école, moyennant quelques aménagements d'horaires (arrivée et départ décalés pour éviter les mouvements de foule dans les couloirs).

**Unité d'action :** chacun travaille, selon sa spécificité, à rendre chacun de ces enfants le plus autonome possible, dans le souci d'un développement le plus harmonieux possible.

Tenter de faire en sorte que l'autisme ne soit qu'une spécificité et non une identité... Au fil du temps, le SISS-APPEDIA s'est

structuré et développé.

En 1991, une deuxième classe en école primaire (à Châtenay-Malabry 92) et un SESSAD ont été créés. Le SESSAD était constitué d'un directeur, d'un pédopsychiatre, d'une psychologue, de deux éducatrices spécialisées, d'une psychomotricienne, d'une orthophoniste.

En 1994, une classe en collège a vu le jour à Meudon-la-Forêt, selon le modèle déjà développé en école élémentaire, mais adaptée aux adolescents.

En 2010, le SISS-APPEDIA a innové en ouvrant une classe maternelle dans une école maternelle de Meudon (92), répondant ainsi à la nécessité de prendre en charge des enfants atteints d'autisme de plus en plus jeunes.

Avec l'augmentation des capacités d'accueil des enfants, le service s'est enrichi, au fil du temps, de trois éducatrices spécialisées, d'une assistante sociale, d'une deuxième orthophoniste et prochainement d'une deuxième psychomotricienne.

## Qu'en est-il actuellement ?

Les professionnels n'ont pas cessé de se former, malgré les réticences de certaines institutions, sans perdre de vue les principes d'éducation structurée choisis au début de l'aventure, s'enrichissant au fur et à mesure des progrès faits dans le champ de l'autisme, des outils utilisés dans ce domaine (ABA, PECS, MAKATON...), chacun dans sa culture professionnelle.

Les institutions et les professionnels ont appris, peu à peu, à travailler ensemble, à

# Droit à l'information ?

**Comment obtenir le dossier administratif et médical de votre enfant /adolescent, ou de votre enfant adulte dont vous êtes le tuteur auprès des professionnels qui s'en occupent.**

**L**e droit à l'information des usagers fait partie des droits fondamentaux des personnes leur permettant de conserver une liberté de choix, de décision et d'action. Il est particulièrement important en ce qui concerne les personnes en situation de vulnérabilité. Ce droit était déjà présent à travers la loi n° 78-753 du 17 juillet 1978, portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal, puis par la loi n° 2000-321 du 21 avril 2000 relative au droit des citoyens dans leurs relations avec les administrations. Il se trouve aujourd'hui réaffirmé par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 (et, dans le domaine médical, par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé).

## **Doivent être assurés à l'usager :**

- L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires (CASF, art. L. 311-3, 5°)

Ceci est précisé par le livret d'accueil : « Lorsque des services ou établissements assurent, de façon ordinaire et habituelle, une prise en charge ou un accompagnement médical ou lorsqu'une personne accueillie fait l'objet de soins, sont également annexées les dispositions des articles du Code de la Santé Publique suivants : ...

- L. 1111-2 à L. 1111-7, qui reconnaissent le droit aux usagers du système de santé à être informé sur leur état de santé, à consentir librement aux soins, à accéder directement ou indirectement à leur dossier médical.

Les informations confidentielles accumulées sur l'usager durant son séjour ou sa prise en charge par un service ou un établissement sont soit de nature administrative, soit de nature médicale.

Les établissements accueillant les enfants et les adolescents handicapés sont les seuls à disposer d'un texte énumérant de manière limitative et précise le type d'informations à recueillir dans les dossiers



personnels (art. 29 des annexes 24, décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, JO du 31). Ces informations portent principalement sur :

- Les examens et les enquêtes de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) motivant les décisions d'entrée, de sortie, d'orientation des enfants et des adolescents.
- Les éléments de la prise en charge par le service ou l'établissement : projet individualisé, compte rendu des réunions de synthèse, compte rendu des acquisitions scolaires et de la formation professionnelle, résultats des examens médicaux et de la surveillance du développement psychologique, cognitif et corporel de l'enfant. Les services et les établissements sociaux et médico-sociaux ne sont pas des établissements de santé auxquels s'applique l'art. L. 1111-7 du Code de la Santé Publique. Certains d'entre eux sont en revanche des lieux d'exercice permanent ou momentanément

de professionnels de santé concernés par la réforme récente du droit d'accès aux dossiers médicaux, issue de la loi relative aux droits des malades (loi du 4 mars 2002, JO du 5) et du décret d'application (décret n° 2002-637 du 29 avril 2002, JO du 30). La loi du 4 mars 2002 consacre un accès direct au dossier médical. Le décret du 29 avril 2002 précise que la demande peut être faite par l'utilisateur direct ou la personne détentrice de l'autorité parentale, le tuteur ou le médecin désigné comme intermédiaire par l'un des titulaires du droit d'accès (art. 1 du décret). Toutefois, une personne mineure qui souhaite garder le secret sur un traitement ou une intervention peut s'opposer à la communication du dossier à ses parents ou demander l'intervention d'un médecin à titre intermédiaire (art. 6). La demande est à adresser au professionnel de santé concerné, qui doit délivrer les informations soit par consultation sur place, soit par envoi de copies (art. 2). Le profes-