

# Le Lien

La Lettre numérique bimestrielle d'Autisme France

Septembre / Octobre 2005 - n°1

## En direct avec vous

De toute évidence, un des événements qui aura marqué ces derniers mois, depuis le vote négatif des Français au référendum sur la Constitution européenne, est le ballet ministériel qui présente pour inconvenient le fait de nous donner une fois encore de nouveaux interlocuteurs aux ministères, auxquels il convient - à nouveau – de présenter et d'expliquer l'urgence et la gravité de la situation de l'autisme en France ! Il faut toutefois se consoler en sachant que quelques personnes clés des cabinets ministériels sont heureusement restées en place et suivent nos dossiers avec une oreille attentive.

Ainsi que vous le constaterez,

Autisme France a continué à être active cet été.

L'actualité législative est par ailleurs, particulièrement riche ces derniers temps.

Enfin, Autisme France prépare activement son congrès annuel. N'oubliez pas de vous inscrire. Rappelez-le aux familles et professionnels concernés autour de vous afin que nous soyons nombreux et que la cause de l'autisme soit plus que jamais entendue par l'opinion publique et les décideurs.

## La rédaction

### > Dix ans après la circulaire Veil de 1995, la présidente d'Autisme France fait le point

*Au-delà du Plan Autisme présenté en novembre 2004, une nouvelle Circulaire sur la prise en charge des personnes autistes a vu le jour en mars dernier. Ce texte remplace la fameuse circulaire Veil de 1995. Dix ans séparent les deux textes. Les progrès ont été lents et cette nouvelle circulaire n'est pas parfaite mais elle marque toutefois une évolution intéressante.*

*Le Gouvernement a su aussi rappeler le 19 mai dernier sa détermination à vouloir mettre en place les nouvelles dispositions en faveur de nos enfants.*

*Il faut enfin saluer la récente installation, à la demande de l'Union européenne, de la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité à laquelle il conviendra de faire appel pour dénoncer les nombreuses discriminations dont sont encore victimes nos enfants, à tous les âges de leur vie.*

*En tant que présidente d'Autisme France, je me félicite de ces avancées même timides, tout en demeurant très attentive à l'exécution effective des promesses formulées, tant attendues et espérées par nos familles.*

*Dans le contexte de l'entrée en vigueur de la récente loi de février 2002, le souci premier d'Autisme France sera de s'assurer non seulement de l'intégration scolaire de nos enfants mais aussi de la création effective des places en établissements et services (promises pour 2005 et 2006) pour améliorer tout particulièrement le sort si cruel vécu par les adultes.*

*Je conclurai sur ce que le Conseil de l'Europe a souligné : "le fait de négliger aussi bien la protection des droits des citoyens handicapés que l'amélioration de leurs chances constitue une offense à la dignité humaine".*

*Il ne s'agit pas seulement de la dignité de nos enfants, il s'agit surtout de la nôtre et de ceux qui nous gouvernent.*

**E. Friedel**

## CONGRES AUTISME FRANCE 2005

**26 novembre 2005 - Maison de la Mutualité - 24 rue St Victor - Paris Vème**

**Attention, le nombre de places est limité**

Pour son congrès de 2005, Autisme France a choisi de mettre l'accent sur la nécessité d'apporter des soins adaptés à nos enfants et à nos adultes, suivant les dernières avancées scientifiques dans le domaine de l'autisme. Le souhait d'Autisme France, trop souvent accusée à tort de ne pas prendre en compte les soins de nos enfants, est cette année de mettre en valeur les recherches scientifiques grâce auxquelles les méthodes éducatives les plus performantes ont pu être développées et mises en place.

### **Comprendre l'autisme et le traiter**

Les sujets suivants, permettant de comprendre l'autisme et d'en traiter certains symptômes, seront abordés : génétique, imagerie médicale, aspects psychiatriques et neurologiques de l'autisme (aspects médicaux et non psychanalytiques), traitements médicamenteux adaptés, approches biologiques et métabolisme, psychologie. Que chacun comprenne que les sujets de ce congrès ne portent aucunement sur les "soins", éloignés de toute vérité scientifique et validée, que les parents savent précisément ne pas être adaptés.

Autisme France est attachée à ce que nos enfants soient reconnus handicapés et non malades mentaux. Ceci implique et exige notamment de retenir les classifications internationales de l'OMS permettant un diagnostic exact de ce handicap. Autisme France est attachée à ce que nos enfants reçoivent une éducation adaptée au handicap de l'autisme. Les demandes d'Autisme France exprimées dans sa Charte "Ce que nous voulons" concernent tant l'éducation que le soin adapté, pour rejeter le soin qui ne l'est pas et sans rapport avec le handicap de l'autisme.

Depuis 15 ans, plusieurs excellents professionnels français ou étrangers (dont la plupart sont membres de l'ARAPI) ont soutenu et appuyé le combat d'Autisme France, relativement à la qualification, au dépistage et au diagnostic de l'autisme, et à la connaissance scientifique de ce handicap (grâce notamment à l'imagerie cérébrale et aux recherches génétiques).

### **Les meilleurs de nos scientifiques français**

Les professionnels qui interviendront à notre prochain congrès, qui pour leur très grande majorité ont déjà participé à nos colloques et que nous soutenons depuis toujours, ne sauraient être confondus avec les psychiatres psychanalytiques. Beaucoup de professionnels qui vont participer à notre congrès sont effectivement psychiatres. Ils sont avant tout médecins et chercheurs, et grâce à leurs travaux, leurs confrères sont ou seront tenus d'évoluer.

Autisme France déplore que la majorité des psychiatres se soient à ce point tournés vers la psychanalyse parfaitement antinomique à la science, par facilité peut-être puisque la psychanalyse n'exige aucune validation scientifique. La France est tristement enfermée dans la psychanalyse et nos enfants en sont les premières victimes.

Il était indispensable pour Autisme France de rappeler sa position alors que la Fédération Française de Psychiatrie présentera de nouvelles pratiques en matière de diagnostic en octobre 2005. Autisme France sera attentive à ces travaux dont elle espère qu'ils traduiront l'évolution indispensable à une meilleure compréhension de l'autisme.

Quelques semaines plus tard, en novembre 2005, les meilleurs de nos scientifiques, français et étrangers, seront présents à notre congrès pour nous faire connaître la recherche et les avancées scientifiques qui permettent d'améliorer la prise en charge éducative de nos enfants.

Comme l'indique en effet la présentation du congrès d'Autisme France, la recherche scientifique et les soins conformes à l'état le plus avancé de la science ont permis d'élaborer les programmes éducatifs les plus adaptés.

Ces approches éducatives seront présentées l'an prochain lors du prochain congrès dont le thème sera "Autisme et Éducation adaptée".

Notre congrès "Autisme, Recherche et Soins Adaptés" sera suivi l'an prochain en 2006 par un congrès portant sur le thème "Autisme et Education Adaptée". En effet, soins et éducation adaptés sont fondamentalement liés.

**Inscription par téléphone possible au 0810 179 179 - (paiement par carte bancaire uniquement)**

<http://autisme.france.free.fr/congres.htm>

<http://autisme.france.free.fr/fichiers/congres%20af%202005.pdf>

## ACTUALITES

### Rentrée Scolaire 2005

André Masin et Evelyne Friedel ont représenté Autisme France et Autisme France Gestion dans lors d'une réunion conduite le 31 août 2005 au ministère de l'éducation nationale par Gilles de Robien, ministre de l'éducation nationale, et Philippe Bas, ministre délégué à la sécurité sociale et aux personnes handicapées. Les principales associations de défense des personnes handicapées étaient présentes.

<http://www.education.gouv.fr/actu/element.php?itemID=2005831156>

[ftp://trf.education.gouv.fr/pub/edutel/actu/2005/rentree\\_handicap/rentree\\_2005\\_handicap.pdf](ftp://trf.education.gouv.fr/pub/edutel/actu/2005/rentree_handicap/rentree_2005_handicap.pdf)

Gilles de Robien et Philippe Bas ont insisté sur la nécessité de faire remonter par des signalements systématiques effectués auprès des cellules Handiscol, toutes les difficultés rencontrées. Ils ont notamment insisté sur le fait que ce n'est pas parce qu'un enfant ne dispose pas d'une AVS à temps plein qu'il ne doit pas être intégré à temps plein... Une AVS à temps partiel ne signifie pas une intégration à temps partiel. Ces situations sont bien entendu à analyser au cas par cas. Gilles de Robien a insisté sur le fait qu'avant 2005 le droit commun était l'éducation spéciale, et que depuis 2005, le droit commun est l'intégration scolaire, l'éducation spéciale devant demeurer l'exception. Si telle est l'orientation prise, il y a lieu d'espérer qu'un tournant est pris même si tout ne change pas du jour au lendemain.

Autisme France compte sur vous pour relayer cette information.

Pour faire part des dysfonctionnements dans l'application de la nouvelle loi :

Numéro Azur Handiscol : 0 810 55 55 01

<http://www.education.gouv.fr/handiscol/informations/default.htm>

<http://www.education.gouv.fr/vaguem.htm>

[http://www.education.gouv.fr/handiscol/actu/faq\\_rentree\\_2005.htm](http://www.education.gouv.fr/handiscol/actu/faq_rentree_2005.htm)

### > Nouvelle parution

Le Livre Noir de la Psychanalyse, ouvrage remarquable auquel a participé Agnès Fonbonne, par son témoignage et plusieurs traductions, est dans toutes les bonnes librairies depuis le 1er septembre.

[http://www.arenas.fr/livres/page-livre1.php?numero\\_livre=119&num\\_page=442](http://www.arenas.fr/livres/page-livre1.php?numero_livre=119&num_page=442)

### Page d'accueil du nouvel obs

<http://www.nouvelobs.com/articles/p2130/hebdo.html>

Un livre-événement relance la guerre entre pro et anti

### Faut-il en finir avec la psychanalyse ?

<http://www.nouvelobs.com/dossiers/p2130/a275382.html>

Haro sur Freud et ses émules

### Ce que dit «le Livre noir de la psychanalyse»

<http://www.nouvelobs.com/dossiers/p2130/a275383.html>

Deux personnalités acceptent le débat

L'un y croit, l'autre pas

<http://www.nouvelobs.com/dossiers/p2130/a275384.html>

## > Actualités législatives et réglementaires

### Loi relative au développement des services à la personne

<http://autisme.france.free.fr/fichiers/Services%20a%20la%20personne.pdf>

### Circulaire relative à la prise en charge complémentaire des besoins d'aide humaine pour les personnes adultes très lourdement handicapées vivant à domicile

La nouvelle circulaire vous présente les conditions d'attribution de l'aide complémentaire pouvant être apportée en 2005 aux personnes adultes très lourdement handicapées vivant à domicile.

Les crédits qui seront délégués au cours du deuxième trimestre, après estimation des besoins nécessaires à chaque département, s'ajouteront à ceux qui permettent déjà de subventionner les services d'auxiliaires de vie.

#### Les conditions d'attribution

Ces dispositions sont ouvertes aux personnes qui bénéficient déjà de l'attribution par la COTOREP d'une allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) au taux de 80 % (avant examen des conditions de ressources par le conseil général) ou d'une attribution de la majoration pour tierce personne du régime invalidité (MTP).

#### Pour bénéficier de l'aide complémentaire, les personnes doivent réunir les deux critères suivants

1. Nécessité d'une aide totale pour la plupart des actes essentiels de l'existence. Une aide est qualifiée d'aide totale si la personne ne participe pas à la réalisation de l'acte.
2. Nécessité d'une surveillance et de soins constants ou quasi constants, c'est-à-dire d'interventions quasi continues dans la journée et d'interventions actives la nuit, qui toutefois doivent être compatibles avec le maintien à domicile.

Pour en savoir plus : <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2005/05-04/a0040048.htm>

## > Actualités scientifiques

La DREES (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) a publié en avril 2005 deux études :

### - Numéro 396, avril 2005 : les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux

Jean-Yves Barreyre, Clotilde Bouquet et Carole Peintre

Délégation ANCREAI Île-de-France - CEDIAS

<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er396/er396.pdf>

### - Numéro 397 : les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux

Jean-Yves Barreyre, Clotilde Bouquet et Carole Peintre

Délégation ANCREAI Île-de-France - CEDIAS

<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er397/er397.pdf>

## REVUE DE PRESSE

### > Presse et documentation spécialisées

#### > Du côté de l'Europe

- Informations de l'Union européenne : défense des droits fondamentaux

[http://europa.eu.int/comm/employment\\_social/fundamental\\_rights/public/pubst\\_fr.htm](http://europa.eu.int/comm/employment_social/fundamental_rights/public/pubst_fr.htm)

- Bulletin d'information d'Autisme Europe de juillet 2005 (Autisme Europe)

<http://www.autismeurope.org/>

#### > Dans l'Hexagone

- Dossier sur l'autisme sur site santé

[http://www.e-sante.fr/magazine/article\\_8608\\_214.htm](http://www.e-sante.fr/magazine/article_8608_214.htm)

## CONFERENCES ET RENCONTRES

### Autisme France était présente

- à l'assemblée générale d'Autisme Europe où une étude sur le droit aux soins des personnes autistes a été présentée par E. Friedel

<http://autisme.france.free.fr/fichiers/Droit%20aux%20soins%20et%20education%20Personnes%20autistes.pdf>

<http://autisme.france.free.fr/fichiers/Article%20Droit%20fondamental%20aux%20soins%20des%20personnes%20autistes.pdf>

### Autisme France sera présente

- à l'Université d'automne de l'ARAPI

<http://autisme.france.free.fr/fichiers/Croisic2005-02.pdf>

- à l'exposition « Planète et cerveau » au Musée de l'Homme à Paris

<http://autisme.france.free.fr/fichiers/planete%20cerveau.pdf>

- au 17<sup>e</sup> congrès de l'Académie européenne du handicap de l'enfant

## ZOOM SUR ...

### LES MAISONS DEPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPEES (MDPH)

La MDPH exercera une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs familles. Elle devra aider la personne handicapée ou sa famille à formuler son projet de vie pour l'évaluation des besoins de compensation par « l'équipe pluridisciplinaire » (*instance d'aide à la décision*).

Chaque MDPH gère, en outre, un fond départemental de compensation du handicap chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation qui leur sera éventuellement versée.

La MDPH est un GIP (Groupement d'Intérêt Public) dont le Département (Conseil Général) assure la tutelle administrative et financière.

La MDPH n'est pas nécessairement un lieu physique. Pour ses missions d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil, elle pourra s'appuyer sur des centres communaux ou intercommunaux d'action sociale ou sur des organismes assurant des services d'évaluation et d'accompagnement des personnes handicapées (sites pour la vie autonome - SVA) avec lesquels elle passera une convention.

**La MDPH sera administrée par une Commission Exécutive, présidée par le Président du Conseil Général. Toutes les MDPH devront être mises en place avant le 1<sup>er</sup> janvier 2006.**

L'équipe pluridisciplinaire

Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire, et propose un plan personnalisé de compensation du handicap.

#### **LA COMMISSION DES DROITS ET DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPEES (CDAPH)**

La CDAPH sera mise en place dans chaque Maison Départementale des Personnes Handicapées. Elle prendra notamment en charge les fonctions actuelles de la COTOREP et de la CDES.

## **PRATIQUE**

- Site répertoriant l'ensemble de la législation en matière de handicap, quelques infos aussi du côté des textes européens, quelques formulaires pratiques <http://perso.wanadoo.fr/girondehandicap/>
- Autre site <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>
- Aider les personnes autistes à lire : désormais possible grâce à un logiciel dédié et gratuit !

Les familles et professionnels cherchent régulièrement des "outils" conçus pour l'apprentissage de la lecture aux personnes autistes. Eugène Urban a créé "Lecture et Autisme", un ensemble logiciel pour aider les autistes à maîtriser des éléments de la lecture.

L&A a été réalisé dans le cadre d'un projet de production de l'IUFM de Lille, dirigé par E.URBAN qui avait déjà réalisé une version DOS avec une carte son spécifique, assisté de E.OSTENNE pour tout réécrire pour Windows avec le langage Delphi de Borland.

Téléchargeable en ligne.

<http://leta2000.free.fr/>

- Fiche de renseignements pour l'attribution d'un complément à l'AES

<http://www.sante.gouv.fr/cerfa/handi/aes.pdf>

- Service juridique d'Autisme France

<http://autisme.france.free.fr/fichiers/Service%20Juridique%20Autime%20France.pdf>

---

### **Pour plus d'informations :**

Autisme France 1209 chemin des Campelières 06254 Mougins Cedex

Association Reconnue d'Utilité Publique A but non lucratif

Numéro Azur : 0810 179 179 /04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

[www.autismefrance.org](http://www.autismefrance.org) - [autisme.france@wanadoo.fr](mailto:autisme.france@wanadoo.fr)

---

Webmaster : Marie -Christine Brajard

Conception - rédaction : Michèle Larchez

Mise en page et diffusion : Cédric Carletto

Ont participé à ce numéro : Evelyne Friedel, Catherine Dupont Le Calvé

Si vous ne souhaitez plus recevoir cette lettre d'information, veuillez le faire savoir à l'adresse suivante

[autisme.france@wanadoo.fr](mailto:autisme.france@wanadoo.fr)