

la lettre

d'Autisme France

Actualités

Dossier

Accompagner efficacement : quand vouloir c'est pouvoir.

Congrès Autisme France 2014

Fiche pratique

Interview du Dr Lemonnier



Le plan autisme 3 continue son parcours et Mme Neuville a affirmé clairement son souhait de poursuivre dans la voie déjà choisie par Mme Carlotti.

Même si un ministère aux personnels réduits de moitié ne nous rassure pas tout à fait, le maintien d'une ligne directrice fermement engagée dans le respect des recommandations de bonnes pratiques en autisme nous permet d'espérer que le changement des pratiques pour remédier aux 40 ans de retard français est devenu un phénomène irréversible.

Il reste cependant des motifs d'inquiétude, inquiétude entretenue par des choix ambigus ou l'absence d'outils suffisamment explicites pour mettre en œuvre les changements attendus.

C'est enfoncer une porte ouverte que de rappeler que le sanitaire psychiatrique, sauf contre-exemples bien connus des familles, est très loin d'engager quelque modification que ce soit : les familles dénoncent encore des lieux fermés où elles ne sont pas acceptées, en violation explicite des recommandations de mars 2012, qui mettaient l'accent sur la co-construction avec les parents des projets d'interventions ; des pratiques d'un autre âge, pour ne pas dire d'un autre siècle, comme la pataugeoire et l'atelier-contes, y sont toujours imposées aux familles, sans validation scientifique, sans efficacité.

Faut-il rappeler que les médecins qui les dirigent doivent respecter le Code de Santé Publique qui les oblige à actualiser leurs connaissances, à permettre l'accès à d'autres médecins ou spécialistes, à ne pas provoquer par incompétence, ou choix idéologique totalement inadapté, une perte de chance chez de jeunes enfants, avec un handicap sévère à qui on doit bien entendu les interventions les meilleures, dans le respect des choix éducatifs de leurs parents ?

Ce sont encore trop souvent des familles avec des moyens financiers suffisants qui arrivent à offrir à leurs enfants cette chance, et c'est inacceptable.

Que les familles se retournent vers des professionnels en libéral, est un fait avéré et reconnu, mais rien n'est fait pour en assurer un financement équitable : les psychologues et les ergothérapeutes ou psychomotriciens compétents ne sont toujours pas remboursés par la Sécurité Sociale, et les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, sauf exception, refusent de financer les programmes développementaux et comportementaux, pourtant préconisés dans les recommandations de 2012 et plébiscités par les familles.

Ce scandale doit cesser de toute urgence. L'absence de SESSAD en nombre suffisant oblige à financer d'autres formes de services.

Nous ne sommes pas plus rassurés par le projet de décret CRA (Centres de Ressources Autismes), dont nous ne savons pas d'ailleurs où il en est, qui fait l'impasse sur nos demandes : autonomie des CRA et changement de gouvernance au profit des usagers.

Quant aux Unités d'Enseignement en maternelle, nouveauté de la rentrée 2014, certaines vont offrir sûrement un soutien éducatif de qualité, d'autres appellent notre vigilance car les équipes nécessaires sont encore peu formées et peu en phase avec le niveau d'exigence nécessaire pour ce qui reste, à cet âge, des interventions précoces. Il nous faudra donc monter un observatoire de ces UE pour en suivre les avancées, et éventuellement les dysfonctionnements. Familles et professionnels, faites remonter les difficultés rencontrées.

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

Actualités

- P.4** Plan autisme 3 : un an après sa publication, où en sommes-nous ?
- P.7** Retour sur les Français de Belgique
- P.8** Mon fils est autiste, il n'est pas malade, il faut l'éduquer
- P.9** Hommage à Lorna Wing
- P.10** Congrès Autisme France 2014: Chercher, inventer, innover : c'est possible

Dossier

- P.12** Accompagner efficacement : quand vouloir c'est pouvoir.

Fiche pratique

- P.16** Interview du Dr Lemonnier

Cette revue vous intéresse, pour continuer à la recevoir n'oubliez pas de renouveler votre adhésion dès maintenant.

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 : Gaëlle Lacombe.

Impression : Imprimerie Zimmermann

241, Avenue du Dr Lefebvre

06271 - Villeneuve - Loubet Cedex.

Comité de rédaction :

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

Bureaux : 1175 Av. de la République

06550 La Roquette sur Siagne.

Tél : 04 93 46 01 77

Fax : 04 93 46 01 14

autisme.france@wanadoo.fr

www.autisme-france.fr

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.

Plan autisme 3 : un an après sa publication, où en sommes-nous ?



Le plan autisme 3 est sorti il y a un peu plus d'un an : il est temps de faire un premier bilan.

► Conformément aux engagements du plan, des réunions du comité de suivi du plan ont eu lieu pour faire des bilans d'étape. Chaque fois nous a été présenté l'état de réalisation d'un certain nombre de mesures. La sortie de circulaires explicites pour les appels à projets autisme et les Unités d'Enseignement en maternelle va dans le bon sens, et commence à doter la France des outils de référence en autisme qui lui manquaient cruellement.

► Trois mesures du plan ont abouti à une réalisation en cours :

1) La formation des professionnels prévue par la convention CNSA/UNIFAF est en cours et suscite de l'intérêt. Nous pouvons nous interroger sur le Développement Professionnel Continu (DPC) : les nombreux organismes candidats (2800) risquent d'être tous validés faute de temps pour examiner les candidatures par rapport aux critères de la Haute Autorité de Santé. Le choix se fait par profession, pas par thématique. Si on regarde sur le site de l'OGDPC (Organisme Gestionnaire du Développement Professionnel Continu), on voit pour l'autisme toutes sortes de formations proposées, dont beaucoup sans lien avec les recommandations et l'esprit du plan.

2) La mesure 23 du plan concernant les aidants familiaux a permis une deuxième vague d'appels à projets (la première vague a concerné : Alsace, Guyane, Midi-Pyrénées, Languedoc- Roussillon, PACA, Rhône-Alpes). L'enjeu : former les familles.

Il a été difficile de faire admettre qu'il fallait aider concrètement les familles à améliorer leur vie quotidienne. L'ANCRA (Association Nationale des CRA) qui pilote la mesure souhaitait une formation généraliste, qui ne cite aucun programme d'apprentissage, alors que

les outils de base indispensables aux familles, appartiennent bien à des programmes précis : par exemple le séquençage des tâches, l'analyse fonctionnelle du comportement, la communication visualisée, la structuration de l'espace et du temps. ABA, TEACCH, PECS, MAKATON, DENVER, restent un peu des mots tabous.

Personne ne comprend d'ailleurs si d'autres prestataires que les CRA pourront postuler. Il faudra être vigilant pour que les formations prévues en binôme parent/professionnel aient bien lieu dans cette perspective. Le démarrage est positif même s'il y aura des points à préciser, par exemple la couverture géographique des formations.

La mesure a été mise en œuvre avant le décret prévu pour préciser les missions des CRA et le rôle des usagers. Les associations ont été donc très inégalement associées à cette première vague d'appels à projets, et de manière très inégale à la deuxième. L'objectif est de cibler les familles qui sont loin géographiquement ou socialement des moyens d'information. La difficulté sera de faire connaître ces formations, gratuites pour les familles (déplacement et frais de garde inclus).

Nous pouvons souligner deux points de vigilance : le verrouillage par certains CRA des formations où sont imposés des professionnels pas toujours les mieux informés, et le décalage entre les formations déjà proposées sur le territoire, en général par des professionnels libéraux, souvent d'un niveau élevé, et les formations proposées par le CRA dans le cadre de la mesure 23, pas forcément en phase avec ce niveau d'exigence.

Il faut ajouter à cela un gros point noir : l'intervention précoce. Elle est mise entre parenthèses par ces formations CRA alors que c'est un enjeu crucial du plan autisme 3 et que n'existe à peu près rien sur le territoire. C'est choquant, pour ne pas dire plus.

3) UE (Unités d'Enseignement) en maternelles : le cahier des charges a été publié au BO et il est explicite quant au choix des interventions éducatives.

Accompagner efficacement : quand vouloir c'est pouvoir.

Atelier Théâtre et Langage – Association TEDAI 84

L'atelier Théâtre et Langage a été créé en 2010 sous l'impulsion de Gisèle Feuillet, orthophoniste. Cet atelier théâtre est conçu pour des adolescents, ayant un trouble de la communication et/ou du langage : Troubles Envahissants du Développement et dysphasies. Les participants sont scolarisés en collège, avec ou sans AVS, mais aussi parfois complètement déscolarisés. L'atelier est alors le premier essai de retour à la vie de groupe.



A ce jour, seize adolescents ont bénéficié de cette activité dont onze TED et cinq dysphasiques, dix garçons et six filles entre 12 et 16 ans.

A travers un moyen culturel valorisé, c'est un travail sur l'acquisition de compétences sociales qui est recherché. La mise en jeu, l'interprétation puis la mise en scène d'un spectacle permettent de réaliser ces objectifs.

L'intérêt de ce projet est de proposer un atelier prenant en compte les spécificités des jeunes dans un groupe où la « différence » fait partie du vécu de chacun. Ainsi, l'accès à une activité théâtre devient possible car la plupart de ces adolescents ne veulent pas s'inscrire sur une activité théâtrale classique de peur des moqueries.

Les objectifs sont organisés autour de la maîtrise des facteurs de la communication verbale : pose de voix, intonation, ironie, second degré, humour ; l'utilisation des canaux non verbaux : mimique, gestuelle, expressivité du visage, posture, direction du regard ; et la capacité à les repérer chez autrui. Plusieurs adolescents participent aussi à des ateliers « d'entraînement aux habiletés sociales et à la gestion

des émotions » également organisés par TEDAI 84 et animés par une psychologue et une éducatrice spécialisée. Ces deux types d'ateliers sont complémentaires, ils permettent aux adolescents d'avoir une expérience positive au sein d'un groupe de pairs et de prendre confiance en eux.

Le binôme metteur en scène-orthophoniste est la clé de la réussite de ce projet. Bertrand Beillot est comédien de formation, il participe à de nombreuses créations théâtrales à Paris et en Province. En tant que metteur en scène, il travaille avec des acteurs et des chanteurs professionnels mais également avec des amateurs - enfants, adolescents et adultes. Bertrand est précis dans ses consignes, ponctuel, exigeant et bienveillant, on peut dire qu'il a une personnalité « TED compatible ».

Gisèle Feuillet est orthophoniste, elle travaille en cabinet libéral et a travaillé durant sept années à la consultation pluridisciplinaire du langage oral de l'hôpital d'Avignon (dépistage des troubles envahissants du développement et de la dysphasie). Toujours dans une dynamique d'amélioration de sa pratique, elle s'est récemment formée en ABA. Gisèle Feuillet accompagne en orthophonie plusieurs adolescents de l'atelier théâtre. Sa compréhension des spécificités de chacun est un

Questions au Dr Eric Lemonnier



1. Comment en êtes-vous arrivé à vous occuper de personnes autistes ?

EL : Un peu le hasard. J'ai été interne des Hôpitaux de Paris. Puis j'ai travaillé 3 ans à la Salpêtrière. Je suis venu à Brest parce que le Pr Lazartigues m'avait proposé un poste de chef de clinique. Pendant 4 ans, j'ai été chef de clinique, je me suis occupé du centre de soins. A l'issue de ces 4 années, le centre de ressources autisme a été mis en place à Brest, le Pr Lazartigues m'a alors proposé d'en prendre la responsabilité. C'est à partir de ce moment là que j'ai commencé à m'occuper de personnes autistes. Auparavant, j'avais vu quelques enfants autistes dans les stages de pédopsychiatrie que j'avais pu faire à Paris ; j'avais croisé, tout en ignorant le diagnostic, des personnes Asperger, lors des stages en psychiatrie d'adulte, toujours à Paris. Tout le monde ignorait ce qu'était l'Asperger. On était très ignorants tous. Et mon expérience était vraiment très très modeste. C'est vraiment à partir du moment où j'ai pris en charge le centre de ressources que j'ai commencé à travailler avec les personnes autistes.

2. Vous n'êtes plus au CRA de Bretagne. Quelle est votre situation actuelle ?

EL : Actuellement, je travaille au pôle « *Organe des sens* » où j'ai une consultation de psychiatrie, ce qui me permet de poursuivre les activités que je menais auparavant. En tous les cas celles qui ne dépendent pas d'une équipe complète telle qu'elle est présente au CRA. Et je travaille également au Laboratoire de Neurosciences de Brest.

3. Quels obstacles avez-vous rencontrés au CIERA (1), puis au CRA de Bretagne ?

EL : C'est lié à plusieurs choses. Si le CIERA a été un des 3 centres de ressources expérimentaux créés par le Ministère, c'est parce qu'il voyait là l'occasion d'associer dans un centre de ressources une direction bicéphale entre un service hospitalo-

universitaire et une association de parents, Sésame-Autisme. Marcel Hérault à l'époque dirigeait Sésame-Autisme. Quelques années auparavant, Alain Lazartigues avait déjà eu l'intuition qu'un centre de ressources serait d'un réel intérêt et quand il en avait fait la proposition en Bretagne, l'unanimité des collègues – les pédopsychiatres de Bretagne – s'était opposée à ce projet. Quand le centre de ressources a été imposé par le Ministère, la première difficulté a été de collaborer avec les pédopsychiatres ; cela n'a pas été de soi, parfois cette collaboration a pu se nouer, se construire au fil du temps et s'enrichir de manière réciproque, en revanche avec d'autres, c'est devenu mission impossible. Derrière cela, ce qu'il avait comme point d'achoppement initial, c'était qu'il y avait réellement la remise en question éventuelle provenant d'un centre de ressources des modèles théoriques existants en Bretagne à ce moment-là. Et puis, au fur et à mesure qu'on a avancé, qu'on a insisté pour que des prises en charge précoces en orthophonie se fassent, pour qu'on puisse accompagner ces enfants vers une scolarisation traditionnelle, d'autres facteurs de résistance sont apparus, qui étaient liés, me semble-t-il, à l'organisation des soins.

4. Est-ce que les pratiques des professionnels évoluent vraiment, malgré leur formation idéologique psychanalytique ? L'avez-vous constaté de votre observatoire breton ?

EL : Je suis assez partagé sur cette idée. On avait un groupe à Rennes, animé par Claire Chevreuil, qui déjà depuis une dizaine d'années avant que le centre de ressources ne soit créé, avait fait évoluer ces pratiques de façon très intéressante et s'était saisi des approches TEACCH, ABA, PECS, avec des résultats très intéressants. Il y avait une autre équipe à Vannes qui était d'emblée dans une certaine distance avec les positions théoriques psychanalytiques. Mais pour autant, les pratiques pédopsychiatriques n'évoluaient pas beaucoup. Ne serait-ce qu'imposer l'orthophonie précoce, cela nous a pris 5-6 ans, avant que les collègues reconnaissent l'intérêt de cette pratique précoce dès que le diagnostic est évoqué pour un enfant autiste. Aujourd'hui – je vais être abrupt – je n'ai pas le sentiment que nos pratiques de soins aient réellement évolué en Bretagne, mises à part encore une fois le groupe de Rennes et dans quelques unités. On est encore loin du compte.

Dans le libéral, on a vu apparaître un certain nombre de psychologues ayant une approche ABA qui se sont installés. Mais ce sont des prises en charge ponctuelles, coûteuses pour

les familles et qui posent question par rapport à l'accès aux soins. Les orthophonistes libérales ont aussi rapidement vu l'intérêt du PECS.

Dans le secteur médico-social, je trouve que les choses évoluent très lentement. Il y a un IME près de Brest (Plabennec), dans lequel un éducateur avait investi beaucoup d'énergie à faire évoluer les pratiques, pour essayer de faire adopter l'ABA. Il avait fait un travail formidable, mais ça restait balbutiant, local et cela aurait mérité une supervision plus générale de façon à faire évoluer les choses au mieux. Je suis assez questionné aujourd'hui sur l'offre de soins offerte aux enfants autistes.

5. Les détracteurs du CRA ont dit que vous, et le Pr Lazartigues, ne vous intéressiez qu'aux Asperger ? Un commentaire ?

EL : Non, ce n'est pas juste. D'abord, ma pratique, l'accompagnement que je fais des enfants en témoignent. De plus ce serait idiot. En revanche, nous avons découvert le syndrome d'Asperger après quelques années au centre de ressources. Les deux premières années, nous avons eu des enfants autistes avec un retard de développement assez important, qui correspondaient assez bien à la représentation qu'on en avait à ce moment là. Et puis au fil du temps, nous avons vu arriver des patients Asperger. Cela pose des questions compliquées. D'abord, s'agit-il des mêmes troubles ? Sûrement non, car il y en a qui se développent convenablement et d'autres qui ne se développent pas du tout. On ne va pas dire qu'il s'agit exactement des mêmes troubles, mais du point de vue du fonctionnement cognitif, est-ce que l'on peut trouver des points communs entre les deux ? Est-ce ce qu'on a quelque chose à apprendre auprès des patients autistes de haut niveau et asperger pour faire bénéficier, les patients autistes qui ont plus de difficultés, d'une amélioration de la prise en charge ? Et là, je pense que oui. C'est effectivement les patients – et les familles – qui m'ont permis de modéliser le fonctionnement cognitif de tous ces patients et d'avancer dans des propositions thérapeutiques.

6. La collaboration avec les associations d'usagers semblait être un marqueur génétique du CRA de Brest, puisqu'il a été créé en collaboration avec Sésame Autisme (à Vertou – 44). Le Pr Jacques Hochman considère qu'il y a une contagion de l'autisme, en cela que les parents se constituent en associations sectaires du fait