

la lettre

d'Autisme France



Actualités

Autisme et autonomie

Fiche pratique

Déclaration d'impôts 2021

Étude

La dimension motrice dans les TSA

Tribune libre

Laurent Thomas



Autisme et autonomie

Il est dommage d'avoir ouvert la 5e branche autonomie de la Sécurité Sociale, sans avoir réfléchi collectivement à la définition et au contenu de ce concept. La seule définition officielle de l'autonomie sur laquelle on puisse s'appuyer se trouve dans le préambule au guide-barème : « Cette autonomie individuelle est définie comme l'ensemble des actions que doit mettre en œuvre une personne, vis-à-vis d'elle-même, dans la vie quotidienne ».

On mesure à quel point il est important de définir le concept d'autonomie, puisqu'il conditionne l'attribution du taux d'incapacité par les MDPH, à travers le guide-barème. Elle concerne les enfants comme les adultes.

Le préambule met bien en avant différents éléments essentiels :

- l'autonomie est liée à la vie sociale
- quand elle est entravée, ce qui aboutit à une « gêne notable », elle peut faire l'objet d'une compensation par des efforts personnels ou une compensation extérieure
- l'entrave peut être « majeure » et menacer alors l'autonomie individuelle.

Il est très regrettable que cette autonomie ne soit mesurée qu'en termes d'entretien personnel, de déplacement à l'intérieur du logement, et de besoins de surveillance, alors que pour les personnes autistes, d'autres critères devraient être pris en compte pour acquérir des formes d'autonomie, quel qu'en soit le niveau, faire des apprentissages académiques à tout âge, savoir interagir et maîtriser son environnement social, etc...

Des activités à soutenir dans le champ de l'autisme manquent de manière inacceptable :

Prendre soin de sa santé

Assurer ou exprimer des besoins quant à son confort physique, sa santé, son bien-être physique et mental, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activité physique approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner, et en subissant des examens physiques réguliers.

Effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne

Effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, réalisées l'une après l'autre ou simultanément, comme gérer son temps et planifier chaque activité, entamer une tâche, organiser l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.

Gérer le stress et gérer son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté

Gérer et maîtriser les exigences psychologiques et comporte-

mentales nécessaires pour faire face à des situations ou réaliser des tâches notamment celles impliquant un certain niveau de responsabilité, d'urgence ou de nouveauté, comme terminer une tâche dans un certain délai, faire face à de nouvelles situations, de nouvelles personnes ou de nouvelles expériences. Il manque par ailleurs un critère essentiel pour rendre beaucoup de personnes autistes éligibles à la Prestation de Compensation du Handicap, le critère de soutien à l'autonomie.

Ce besoin de soutien s'apprécie au regard de l'hypersensibilité à l'anxiété, au stress et au contexte ainsi que des retentissements fonctionnels de l'autisme dans différentes situations :

▶ planifier, organiser, initier, exécuter, et gérer le temps des activités (habituelles ou inhabituelles) en s'adaptant au contexte dans les actes nécessaires notamment pour vivre dans un logement¹, pour se déplacer en dehors de ce logement (y compris pour prendre les transports) et participer à la vie en société ;

▶ interagir avec autrui, comprendre ses intentions et ses émotions ainsi que s'adapter aux codes sociaux et à la communication (converser, recevoir et produire des messages verbaux et non verbaux, etc.), afin notamment de pouvoir avoir des relations avec autrui, y compris en dehors de sa famille proche ou de ses aidants ;

▶ évaluer ses capacités, la qualité de ses réalisations et connaître ses limites, afin notamment d'être capable d'identifier ses besoins d'aide, de prendre des décisions adaptées et de prendre soin de sa santé.

▶ traiter et réguler les informations sensorielles (hypo ou hyper sensorialité, recherche ou évitement des sensations, difficulté à identifier une douleur, difficulté à évoluer dans certains environnements), afin notamment de mettre en œuvre les habiletés de la vie quotidienne, la communication, les compétences sociales.

Dans tous les cas, le concept d'autonomie est fondamental en autisme et il est essentiel de définir ce qui conditionne en amont cette autonomie, à tous les âges, et ce qui la rend pérenne, quand on a commencé à la construire, quel que soit le contexte : crèche, scolarisation, emploi, vie sociale et citoyenne.

En cette année 2021, il reste toujours 5 chantiers importants pour lesquels nous n'avons vu aucun changement majeur sur le terrain et qui conditionnent tous le développement et la consolidation de l'autonomie des personnes autistes.

1. Le diagnostic

La première condition à l'autonomie, c'est la réalisation des bilans fonctionnels diagnostiques qui vont permettre d'évaluer les besoins et de construire le plan d'aide à la réponse appelée par ces besoins : rééducations, compensation par une aide humaine. Il est impératif de repérer le plus vite possible les retentissements fonctionnels de l'autisme dans les domaines concernés : cognitif, socio-émotionnel, gestion du stress et de l'anxiété, apprentis-

sages, etc...conformément aux classifications internationales et aux recommandations de bonnes pratiques.

L'impossibilité d'accéder à un diagnostic et une intervention précoces est la première menace qui pèse sur l'autonomie des personnes autistes : plus on commence tôt les interventions, plus on leur donne de chances de développer leur autonomie et leurs compétences, y compris académiques.

Déclaration fiscale en 2021

Les crédits d'impôts pour emplois familiaux

Peu de changements de la réglementation sur ce point (sauf lié à la crise sanitaire), mais un changement dans la déclaration fiscale, avec la création d'une nouvelle case, la case 7DR.

Services à la personne, emploi à domicile

Dépenses d'emploi à domicile. Si ce montant est inexact, corrigez case 7DB	7DB
Nombre d'ascendants bénéficiaires de l'APA, âgés de plus de 65 ans, pour lesquels vous avez engagé des dépenses	7DI
Vous avez employé directement pour la première fois en 2020 un salarié à domicile	7DQ COCHÉZ
Vous (ou votre conjoint ou une personne à charge) avez la carte d'invalidité ou la carte mobilité inclusion, mention "invalidité"	7DG COCHÉZ
Aides perçues pour l'emploi à domicile (APA, PCH, CESU préfinancé...) Si ce montant est inexact, corrigez case 7DR	7DR

Les sommes à indiquer dans la case 7DB sont comme d'habitude les dépenses afférentes à l'emploi à domicile : salaires et cotisations sociales y afférentes ou sommes facturées par l'association, l'entreprise ou l'organisme habilité. Ce qui n'était pas très explicite les années antérieures, c'est qu'il ne fallait

déclarer que les dépenses nettes, après déduction des aides apportées. Les Impôts obtenaient jusqu'à présent des informations de la part du Chèque Emploi Service Universel (CESU) et de PAJE emploi, et le montant était indiqué dans la case dépenses 7DB. Si vous en avez eu d'autres, vous devez rectifier le

chiffre. Les Impôts ont obtenu cette année de la part des départements le montant perçu des cotisations sociales prises en charge par le département au titre de l'aide à domicile. Vous pouvez le corriger case 7DR.

La notice explicative précise

Nouveauté : indiquez case 7DR le montant des aides dont vous avez bénéficié pour le financement des dépenses d'emploi à domicile : Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), Prestation de Compensation du Handicap (PCH), titres de CESU préfinancés, prise en charge des cotisations sociales par le département... Le montant des aides déclaré case 7DR sera automatiquement déduit du montant des dépenses déclaré case 7DB.

Une brochure précise

Le montant des aides versées par des organismes publics ou privés pour aider à l'emploi à domicile est exclu de la base de calcul de l'avantage fiscal. Doivent notamment être déclarées en ligne 7DR :

- les allocations attribuées en vue d'aider les personnes à financer une aide à domicile, notamment l'APA,
- les aides perçues au titre de la garde des enfants, notamment le complément de libre choix du mode de garde qui constitue l'une des aides versées dans le cadre de la Prestation d'Accueil du Jeune Enfant (PAJE),
- l'aide financière au titre des services à la personne versée par le comité d'entreprise ou l'entreprise soit directement, soit au moyen du CESU, exonérée d'impôt sur le revenu dans la limite de 1830 €.

https://www.impots.gouv.fr/portail/www2/fichiers/documentation/brochure/ir_2021/pdf_som/13-RICI_2042_210a236.pdf (la liste des emplois concernés figure dans cette brochure)

Ces indications ne sont pas très précises. En particulier, la mention de la PCH a pu troubler, et certains se sont également interrogés sur l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH). Il ne s'agit bien évidemment pas de l'ensemble de la PCH, mais seulement d'une partie de la PCH aide humaine, celle qui sert à financer l'emploi direct d'un salarié, ou l'emploi par un service mandataire ou une entreprise. L'ensemble de la dépense (salaires, cotisations, prise en charge des frais de déplacement entre le domicile et le lieu de travail et frais de gestion d'un organisme de placement éventuellement) doit être déclarée en case 7DB. La PCH aide humaine qui n'est pas affectée à un emploi à domicile (forfait cécité, forfait surdité) n'est pas concernée, ni bien sûr celle qui finance le dédommagement de l'aidant familial.

Cela se complique pour l'AEEH.

La question ne se pose que pour ceux qui ont un complément d'AEEH pour le recours à une tierce personne. Le complément d'AEEH est attribué pour frais et/ou pour le recours à une « tierce personne » (généralement un ou les parents n'exerçant pas d'activité professionnelle à temps plein, ou un salarié).

Soutien scolaire et cours à domicile

Les prestations de soutien scolaire et cours réalisées à domicile peuvent, à titre exceptionnel et temporaire, ouvrir droit au bénéfice du crédit d'impôt pour emploi à domicile lorsqu'elles seront amenées à devoir être réalisées à distance pendant la période consacrée à lutter contre la propagation du Covid-19 au cours de laquelle les déplacements sont limités.

Carte Mobilité Inclusion (CMI) invalidité

Elle peut être déclarée si elle a été demandée, même si elle n'a pas encore été notifiée par la CDAPH. La date d'effet de la décision de CMI est la date de réunion de la CDAPH, mais pour les impôts, il suffit qu'elle ait été demandée avant la fin de l'année 2020. Cependant, si elle est refusée, il faudra faire une déclaration rectificative.

Attention : pension alimentaire et AAH

Le fait d'être rattaché fiscalement au foyer de ses parents n'a aucune incidence sur le droit aux prestations de l'adulte handicapé (sauf si ses parents ont la chance de payer l'impôt sur la fortune immobilière, ce qui ne permet pas à ce moment à l'enfant d'avoir une aide au logement).

Dans d'autres cas, les parents versent une pension alimentaire à leur enfant adulte pour pouvoir déduire eux-mêmes cette pension de leurs revenus. Cependant, si l'adulte obtient le bénéfice de l'AAH, la pension alimentaire versée deux ans auparavant sera prise en compte dans ces ressources et réduira le montant de l'AAH. Ce n'est pas une très bonne opération.

A savoir

Admettons que vous ayez eu le complément 3 parce que vous avez des dépenses mensuelles d'au moins 244,50 € et un salarié 15 h par semaine. Ces 15 h ne sont pas intégralement financées par le complément d'AEEH, parce que seules 8 heures sont prises en compte pour calculer le complément. Le complément 3 est de 381,25 € pour une dépense de 244,50 € : il y a donc une aide pour financer les salaires au maximum de 136,75 € à déclarer case 7DR

Etude de la dimension motrice dans les troubles du spectre de l'autisme

Présentation de deux projets de recherche

Les troubles moteurs ne font pas partie des symptômes cardinaux des troubles du spectre de l'autisme (TSA) ^{1 2} mais en constituent l'un des aspects fondamentaux ³. Sachant que les habiletés motrices sous-tendent le développement social et cognitif de l'enfant, la compréhension et le traitement de ces troubles pourraient constituer une nouvelle cible dans le cadre des interventions précoces dans l'autisme ⁴. Nous présenterons successivement deux projets de recherche visant à explorer cette dimension motrice chez les patients avec un TSA. Le premier projet portant sur l'étude du caractère spécifique de la variabilité motrice et posturale dans l'autisme est développé dans le cadre de la collaboration entre le CRA de Poitiers et l'équipe du professeur Cohen¹, le professeur Chetouani², et le Dr Salvatore Maria Anzalone³. Le second se propose de combiner des expertises en neurosciences expérimentales⁴, psychologie cognitive⁵ et biomécanique⁶ afin de proposer un complément de diagnostic des troubles du spectre autistique (TSA), basé sur la caractérisation quantitative des troubles moteurs comme marqueurs objectifs et précoces de la pathologie. Ce projet sera mené en collaboration avec plusieurs structures cliniques de la région « Nouvelle Aquitaine »⁷ ainsi qu'avec des associations de parents⁸.

La variabilité motrice et posturale est-elle un biomarqueur de l'autisme ?

Contexte scientifique et objectif

Les problèmes moteurs dans les TSA sont associés à une perturbation des capacités de contrôle postural ⁵ et à des atypicités du contrôle moteur se manifestant par des mouvements plus saccadés et moins précis ^{1 2}. Ces anomalies de la posture et du contrôle moteur sont corrélées à la sévérité de la symptomatologie autistique ⁸. Deux études expérimentales ⁹, mettant en jeu un paradigme d'apprentissage humain-robot basée sur l'imitation, ont étudié l'impact d'un partenaire humain, en l'occurrence de 3 groupes de sujets (adultes, enfants présentant un TSA et enfants au développement typique), sur les capacités d'apprentissage du robot humanoïde Nao.

Ce robot est un système « naïf » qui se développe dans l'interaction, associant ce qu'il fait à ce qu'il voit : il doit apprendre les postures de son partenaire humain pour pouvoir, dans un second temps, les reproduire. Ces études concluent que les participants avec TSA ont une plus grande variabilité en termes de réalisation de la posture avec, pour le robot, une plus grande complexité de ce qu'il perçoit visuellement. L'apprentissage par imitation avec les enfants présentant un TSA s'est notamment avéré plus difficile, en raison de la micro-instabilité dans leurs postures. Par ailleurs, Xavier et al. ¹⁰ ont comparé 3 groupes d'enfants et adolescents (avec TSA, avec trouble développemental de la coordination (TDC), au développement typique (TD)) en utilisant le paradigme d'imitation du funambule (¹¹, Cf. cadre expérimental ci-dessous). Les résultats indiquent que la synchronisation interpersonnelle et la coordination motrice augmentent avec l'âge et sont plus altérés chez les patients atteints de TSA, par rapport

aux enfants TD et TDC. De plus, le contrôle moteur était significativement altéré chez les enfants avec TSA par rapport à ceux des 2 autres groupes. Ces différentes études mettent en évidence l'existence de « micro »-instabilités, invisibles à l'œil du clinicien, dans la posture et les mouvements des enfants atteints de TSA. Pour affirmer que ces particularités constituent une signature motrice de l'autisme, elles doivent vérifier trois conditions : être spécifiques au regard des autres troubles du neurodéveloppement, et notamment par rapport au trouble développemental de la coordination ; cette soi-disant signature, doit être motrice par essence et enfin se retrouver dans plusieurs tâches motrices ¹².

L'objectif de notre projet est, dans une perspective développementale, d'explorer le développement du contrôle moteur et postural d'enfants avec autisme, comparés à celui d'enfants avec TDC et d'enfants TD. Nous utiliserons pour cela trois tâches motrices couplées à un ensemble de mesures à haute fréquence permettant de caractériser la dynamique des mouvements des participants dans leurs aspects cinématiques.

Éléments sur le plan méthodologique

Participants

Un total de 70 enfants et adolescents, âgés de 6 à 15 ans, répartis en 3 groupes (avec ASD, avec TDC, TD) seront recrutés via le service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de la Pitié-Salpêtrière et le CRA du pôle universitaire de psychiatrie des enfants et de l'adolescent du Centre Hospitalier Henri Laborit de Poitiers.

Cadre expérimental

1 / Département de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP et Sorbonne université, Institut des Systèmes Intelligents et de Robotique, CNRS UMR 7222, Paris, France

2 / Sorbonne université, Institut des Systèmes Intelligents et de Robotique, CNRS UMR 7222, Paris, France

3 / Laboratoire CHART-THIM, EA4004, université Paris 8, 93000 Saint-Denis, France

4 / Institut de Neurosciences Cognitives et Intégratives d'Aquitaine, INCIA, UMR 5287), Laboratoire de Neurosciences Expérimentales et Clinique (INSERM 1084)

5 / Centre de Recherches sur la Cognition et l'Apprentissage (CeRCA, UMR 7295), laboratoire Handicap, Activité, Vieillesse, Autonomie, Environnement, HAVAE, EA 6310

6 / Institut PPRIME, UPR 3346

7 / Centre Ressources Autisme Poitou-Charentes (Pr Jean Xavier), Centre Ressources Autisme Aquitaine (Dr Anouck Amestoy/ Manuel Bouvard, Centre Ressources Autisme Limousin (Pr Eric Lemmonier), Hôpital de la Rochelle (Service de Pédopsychiatrie) (Dr Hélène Cottenceau)

8 / Union Régionale Autisme France Poitou-Charentes (Dr Nicole Collot)

Lorsque survient le handicap, rester parent ou devenir aidant ?



Engagé depuis plus de 30 ans auprès des enfants en situation de handicap et de leurs familles, après avoir fondé et dirigé le Réseau Loisirs Pluriel jusqu'en 2017, Laurent THOMAS est actuellement délégué général du Mouvement National Grandir Ensemble et directeur du Réseau Passerelles.

Membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, il a également été rapporteur de la Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap en 2017 et 2018,

sous l'égide du Défenseur des Droits, et à l'origine de l'opération TOUS MOBILISES pendant le confinement de mars à mai 2020. Dans cette tribune, il nous livre le témoignage de son parcours, le sens de ses engagements et nous partage ses convictions, comme une forme de plaider pour une société plus ouverte au droit des enfants en situation de handicap à vivre et grandir avec les autres et de leurs familles à continuer à vivre une vie la plus ordinaire possible.

Lorsque Danièle Langlois m'a gentiment proposé de rédiger une tribune libre pour votre magazine, j'ai accepté spontanément de le faire, par amitié pour elle, par respect pour son engagement exemplaire, par estime pour l'action de votre association Autisme France. Mais lorsque j'en ai entamé la rédaction, je me suis posé la question de ce que ce témoignage pourrait vous apprendre, vous apporter de plus que ce que vous ne savez déjà, pour vivre au quotidien la réalité du handicap dans vos vies de familles. Car tout ce que j'ai appris en trente années d'engagement à vos côtés et aux côtés de vos enfants, je l'ai tout simplement reçu de vous, de vos témoignages, de vos expériences de vie, de vos combats, de votre énergie incroyable, de vos détresses aussi parfois et de votre fatigue souvent. Alors, c'est avec beaucoup d'humilité et de simplicité que je me hasarde à vous partager ces quelques convictions qui m'animent depuis toujours.

Il y a tout juste 30 ans, rien de ne me prédestinait à croiser le chemin de vos vies de familles « extraordinaires ». Très souvent, on me pose cette question de savoir si je suis « concerné personnellement » par le handicap, c'est-à-dire si j'ai moi-même un enfant en situation de handicap. Eh bien non. Ce sont simplement les circonstances de la vie qui m'ont amené sur ce chemin, en acceptant, à l'âge de 22 ans, la responsabilité d'un séjour de vacances adapté de l'association des Paralysés de France, un été 1990, près de Belfort, avec 57 enfants polyhandicapés, myopathes ou infirmes moteurs cérébraux. Et puis simplement l'idée, pendant ce séjour, d'organiser une journée partagée avec les enfants « valides » d'un centre de vacances voisin, au cours de laquelle s'imposera à moi, telle une révélation, cette conviction qu'un enfant, quel qu'il soit, quelle que soit sa pathologie, y compris dans ses formes les plus sévères, a le droit inaliénable et inconditionnel de jouer, vivre et grandir avec les autres enfants de son âge. Qu'aucune situation de handicap, quelle qu'elle soit, y compris dans ses formes comportementales les plus complexes, n'est une contre-indication à la relation à l'autre. Et qu'avant d'être un enfant en situation de handicap, il reste avant tout un enfant. Et que plus la situation de handicap est sévère, plus la relation à l'autre devient le principal vecteur de ses raisons d'être et d'exister.

“ Il y a tout juste 30 ans, rien de ne me prédestinait à croiser le chemin de vos vies de familles « extraordinaires ». ”

Loisirs pluriel

De cette première expérience naîtra, en 1992, le premier centre Loisirs Pluriel à Rennes, centre de loisirs accueillant à parité enfants en situation de handicap et enfants valides, le mercredi et les vacances scolaires. A l'époque, il n'y a pas encore la loi de 2005, pas de MDPH, pas de financement des caisses d'allocations familiales...

Simplement la force d'un projet qui nous semble juste et évident. D'un projet d'abord conçu pour les enfants, c'est la rencontre des familles qui va alors donner toute sa consistance et sa pertinence à notre démarche naissante.

Ce que j'entends alors dans leur témoignage est, en réalité, ce que j'entends (malheureusement) encore aujourd'hui : le traumatisme de l'annonce du handicap, l'éloignement des proches, le regard des autres, le retentissement sur la vie de couple, la culpabilité de ne jamais être vraiment disponible pour ses autres enfants, le renoncement à sa vie professionnelle principalement pour les mamans, la précarisation économique qui en découle, la lourdeur des démarches administratives, le manque de places en établissement, les difficultés d'accueil dans le cadre périscolaire ou extrascolaire, les aléas de la scolarisation, le sentiment d'être jugé dans son rôle parental, la surexposition aux situations de signalement (que l'on nomme aujourd'hui « information préoccupante »), l'impossibilité de prendre du temps pour soi en repoussant sans cesse les limites de la fatigue ou de l'épuisement, la difficulté à se projeter dans un projet de vacances en famille, et puis (spécificité des pa-

rents d'enfants en situation de handicap) l'appréhension de partir avant son propre enfant...

Cap'Ado

C'est l'écoute et la profonde conscience de cette réalité quotidienne des familles confrontées à la survenue du handicap dans leur vie qui va guider ces trente années d'engagement. L'essaimage des centres Loisirs Pluriel à d'autres villes et régions de France, de Quimper à Grenoble. La création d'un second dispositif pour les plus grands, baptisé Cap'Ados, proposant des accueils le samedi et les vacances scolaires qui suivra le même développement que Loisirs Pluriel. La création, en 2010, avec l'Agence Nationale des Chèques Vacances, du Réseau Passerelles, premier dispositif national d'aide au départ en vacances des familles ayant un enfant en situation de handicap, qui accueille aujourd'hui plus de 400 familles, chaque été, sur 20 destinations en France, au sein de campings ou villages de vacances ordinaires, où sur place les familles peuvent confier leur enfant, en journée, à une équipe professionnelle, pour pouvoir souffler un peu, prendre du temps pour soi ou en couple, retrouver de la disponibilité pour ses autres enfants, tout en sachant son enfant « extraordinaire » accueilli dans de bonnes conditions.

Au-delà de toutes ces actions mises en place pour et avec les familles, c'est tout un mouvement associatif qui s'est structuré pour devenir aujourd'hui le Mouvement National Grandir Ensemble, qui porte en lui une dimension profondément militante et engagée pour les droits des enfants en situation de handicap et de leurs familles.

Autisme Charente Maritime a 20 ans en 2021

En 1992, un groupe de parents de la région Poitou-Charentes prit l'initiative d'une rencontre interdépartementale afin d'évoquer ensemble les problèmes qu'ils rencontraient avec leurs enfants autistes. C'est ainsi que fut créé le 22 juin 1992 l'Association Régionale Autisme Poitou-Charentes.



L'importance géographique et le nombre de familles adhérentes ont imposé le besoin de scinder cette union régionale originale. C'est ainsi qu'en 2001, les associations départementales Autisme 16, Autisme 17, Autisme 79 et Autisme 86 deviennent autonomes au niveau du fonctionnement et de la gestion financière. Elles adoptent la charte éthique d'Autisme France en devenant partenaires et adhèrent à l'Union Régionale Autisme Poitou-Charentes, qui deviendra l'Union Régionale Autisme France Poitou-Charentes (URAFPC) en 2011.

Et depuis ces 20 ans le navire continue de voguer

Il est vite apparu aux membres de l'Association qu'il était important d'informer et de sensibiliser à l'autisme les familles, les professionnels de l'Éducation Nationale et les personnels soignants. Pour cela, Autisme Charente-Maritime a mis en place des conférences et des formations en invitant des personnes spécialisées en autisme (Dominique Fiard, Christine Philip, Isabelle Henault, Hilde de Clercq, Sophie Janois, Karina Alt, Josef Schovanec, Stef Bonnot-Briey...). La liste de ces brillants et dévoués intervenants n'est pas exhaustive.

Depuis deux ans, quatre Groupes d'entraide Mutuelle (GEM) TSA ont vu le jour, à Rochefort-sur-Mer, Saintes, Jonzac et La Rochelle, dont nous sommes les partenaires avec les Associations Emmanuelle et ADEI 17.

Des conventions de partenariat ont été signées pour le Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE), la Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO), et le dispositif Assistance au Projet de Vie (APV).

La Ville de Rochefort-sur-Mer nous soutient depuis de longues années. Elle nous a dédié une salle magnifique permettant d'accueillir sereinement les familles en demande d'aides et d'informations, ainsi que les professionnels.

Témoignage d'Isabelle GIREAUD « Comment j'ai rejoint l'Association »

« En septembre 2002 notre fils Bastien âgé de 3 ans fit sa rentrée scolaire en maternelle. Nous avons décelé chez lui des retards de développement. Nous étions inquiets en tant que parents par ses angoisses, ses terreurs nocturnes, et ses comportements excessifs face à certaines stimulations sensorielles. En fait, nous étions convaincus que Bastien présentait des signes d'autisme, mais le pédiatre ne décela rien jusqu'à la visite médicale des 3 ans. Et là, catastrophe...

La prise en charge fut immédiate, avec orientation vers un Centre d'Aide Médico-Psychologique pour Enfants et Adolescents (CAMPEA) qui nous proposa des activités insatisfaisantes pour nous, avec une approche de l'autisme qui nous sembla totalement dépassée.

C'est à ce moment-là que Patricia et Bruno François, rencontrés par hasard, nous parlèrent longuement de l'Association Autisme Charente-Maritime susceptible de nous orienter vers des professionnels de confiance afin d'obtenir un diagnostic et des prises en charge adéquates. Nous adhérons début 2003.

Rapidement je propose mes services en tant que Secrétaire du conseil d'administration de l'association et je prends en charge la messagerie et le téléphone. A l'époque, je fais installer une ligne téléphonique chez moi ; les parents appelaient 7 jours sur 7 et parfois même la nuit. C'était souvent des familles désespérées et sans soutien de la part des institutions. Pour les jeunes enfants tout était à faire. Ils étaient rejetés de l'école dès la première année de maternelle, ils « faisaient » de la pataugeoire en hôpital de jour où ils se rendaient en taxi trois fois par semaine... ils étaient disharmoniques ou psychotiques mais jamais autistes.

Pour les moins jeunes tout restait à faire. Les plus âgés n'avaient aucune solution d'hébergement, pas de travail, pas de prise en charge adaptée et souvent pas de diagnostic.

Pour les personnes autistes les moins autonomes, qui n'avaient jamais eu de prises en charge, il fallait créer des places en établissement ou service. Pour les autres, il fallait se battre pour obtenir à minima une scolarisation, bénéficier de soins et d'un accompagnement adapté afin de développer au mieux leurs compétences trop souvent négligées ou ignorées.

Nous étions nombreux dans le même bateau... ou galère, mais n'avions pas tous les mêmes rames et ne cherchions pas tous le même port... »