

L'aide financière du Lions Clubs et de la Fondation des Lions de France, va permettre à l'association Autistes dans la Cité de réaliser une action inscrite dans son projet associatif en direction des enfants : donner des outils pédagogiques aux familles pour accompagner la scolarité des enfants avec autisme et TED.

■ **Contexte et origine du projet** : Aujourd'hui les enseignants se voient confier des enfants avec autisme ou TED (Troubles envahissants du développement) qu'ils ne savent pas toujours accompagner efficacement. Cela engendre un sentiment d'échec face à ces enfants qui ont une autre manière d'apprendre. Du fait de la méconnaissance de l'autisme dans le milieu enseignant, les familles organisent elles-mêmes l'accompagnement éducatif et scolaire de leurs enfants, largement sous-scolarisés par ailleurs car plus on avance dans la scolarité et moins nombreux sont les élèves handicapés qui poursuivent leurs études*.

* Source : Étude ARPEJEH Nov. 2008

■ **Solution proposée par l'association** : Il faut permettre aux familles de concevoir cette aide éducative. Cela doit passer d'abord par des SESSAD* autisme et TED en grand nombre. L'association a déposé un projet de SESSAD autisme à la DDAS** de la Loire à St Etienne.

Cela passe aussi par un relais éducatif à domicile. L'association a formé les TISF*** de l'ADMR**** à l'autisme. Elle vient aussi de recruter une auxiliaire de vie scolaire en fin de contrat, dans le cadre d'un contrat aidé. Cette personne aidera les familles à identifier les difficultés cognitives et comportementales des enfants autistes et à apporter les remédiations nécessaires.

Cela passe enfin par du matériel éducatif adapté ; les enfants autistes ont besoin de supports visuels ; comme ils ne savent pas généraliser, ils ont besoin de manipuler concrètement ; c'est le cas en mathématiques par exemple. Ils ont aussi des difficultés sensorielles auxquels un matériel spécialisé peut apporter une aide efficace.

On utilise de préférence le matériel Montessori pour les enfants autistes : il est solide, bien pensé, réutilisable, et s'accompagne de fichiers photo copiables. Il est cependant coûteux et nécessite de ce fait d'obtenir des aides financières.

* SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile

** DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

*** TISF : Technicienne d'Intervention Sociale et Familiale

****ADMR: Aide à Domicile en Milieu Rural

■ **Personnes associées** : Les bénévoles de l'association Autistes dans la cité, l'AVS* en contrat aidé, les travailleuses familiales de l'ADMR, et une psychologue, pour l'utilisation la plus pertinente possible.

*AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

■ **Financement** : L'achat de ce matériel est lié au montant des subventions qui peuvent nous être accordées et des dons qui nous sont faits. En effet, notre association ne génère pas de ressources liées à une activité régulière et n'a donc pas les moyens de financer les actions qu'elle préconise sans la générosité des donateurs. D'autre part, nous ne voulons pas mettre les familles à contribution compte tenu des situations dramatiques qu'elles connaissent souvent déjà.

■ **Observations** : Il y a au moins 4000 personnes avec autisme et TED dans la Loire dont 1100 enfants* : ces derniers ont besoin d'aide pour faire des apprentissages scolaires dans des conditions satisfaisantes car, le plus souvent, seuls, ils ne le peuvent pas. Beaucoup de parents essaient eux-mêmes de fabriquer le matériel éducatif : c'est lourd, épuisant, et pas forcément faisable par toutes les familles.

*Chiffres confirmés par le Centre Régional Autisme Rhône-Alpes en mars 2009

L'association remercie vivement ses donateurs et partenaires pour leur générosité

Dossier réalisé avec le concours du Crédit Mutuel, partenaire de l'Association



Imprimerie Pougnaud - Roanne - Tél. 04 77 71 21 38

DOSSIER DE PRESSE 02 avril 2010 - Hôtel de Ville de Roanne

L'ASSOCIATION AUTISTES DANS LA CITÉ

Créée en 2007, à l'initiative de parents d'enfants autistes, l'association s'est fixé quatre objectifs principaux :

- Informer sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED), le diagnostic, les approches éducatives, l'accompagnement professionnel, sensibiliser les écoles.
- Réunir et soutenir les familles dans leurs difficultés et leurs démarches, organiser l'aide éducative à domicile.
- Favoriser la création de structures de loisirs pour enfants et adolescents, de lieux de vie, de travail et de loisirs pour adultes.
- Sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux besoins spécifiques des autistes et à leurs capacités d'insertion sociale et professionnelle.

Chaque année, l'association participe à la journée mondiale de l'autisme, née d'une résolution adoptée par l'Assemblée Générale des Nations Unies en décembre 2007.

Elle organise aussi des formations, participe aux réunions de travail organisées dans le département, et fait vivre deux cafés des parents (St Etienne et St Chamond, bientôt 3 avec un projet à Roanne), un site Internet (www.autisme42.org), et un forum (autismeetbonnespratiques@yahoogroupes.fr). L'association est partenaire d'Autisme France qu'elle soutient activement.

LE LIONS CLUB

Fondé en 1917 à Chicago (USA) par Melvin JONES. En France, le 1er club a été créé en 1948.

Il y a aujourd'hui dans notre pays 30 000 membres dans 1 250 clubs .

Sa philosophie : « On ne va pas bien loin si l'on ne fait pas quelque chose pour quelqu'un d'autre »

Chaque année, les clubs sont partenaires de grandes causes nationales telles que Téléthon, Handisport, Sécurité Routière, Prévention de la Cécité, Insertion professionnelle des jeunes,...

Mais ils sont surtout initiateurs de nombreuses actions en faveur des personnes handicapées ou nécessiteuses par le financement de programmes tels que :

- Bibliothèques sonores,
- Maisons d'accueil Lions Alzheimer,
- Enfants et santé
- Banques alimentaires,
- Aide aux jeunes,
- Partenariats avec les Lions des pays émergents

En France, les Lions sont « PARTENAIRES DANS LA CITÉ ». Ils participent à hauteur de 16,5 millions € de dons et 1 million d'heures de bénévolat.

LA FONDATION DES LIONS DE FRANCE

Elle a été fondée en 1989 et est reconnue d'utilité publique

La Fondation a 5 objectifs statutaires

- Prévention de la cécité et aide aux malvoyants
- Aide aux handicapés
- Aide aux malentendants
- Aide aux personnes âgées
- Aide à la jeunesse en difficulté

Lorsque les actions mises en œuvre par les associations locales se réfèrent aux objectifs fixés, la fondation dispose de fonds qui permettent d'abonder les participations, après étude d'un dossier descriptif et financier.



QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?

L'autisme et les autres troubles envahissants du comportement, appelés TED, apparaissent comme une énigme aux yeux de bien des gens, et souvent comme un cauchemar aux yeux des parents qui reçoivent ce diagnostic pour leur enfant.

Longtemps méconnus, ils touchent pourtant aujourd'hui une naissance sur 150 (chiffres décembre 2008), et leur incidence va peut-être en augmentant. Ils atteignent quatre garçons pour une fille, 8 à 9 garçons pour une fille pour l'autisme Asperger, et on les retrouve partout dans le monde, quelles que soient l'origine ou la condition sociale. Ce taux de prévalence qui est plutôt de 1 sur 100 dans les pays anglo-saxons peine à être admis cependant en France : il y a pourtant dans notre pays 4 à 600 000 personnes autistes ou TED ! La plupart, surtout si elles ont adultes, ne sont hélas pas diagnostiquées : c'est un scandale typiquement français, car absence de diagnostic = absence d'accompagnement adapté donc surhandicap, psychiatrisation outrancière à la limite de la maltraitance et impossibilité d'accéder à l'autonomie. L'autisme n'est pas une maladie psychiatrique : la France a la particularité de se distinguer des autres pays occidentaux car ses psychiatres refusent encore largement d'admettre ce qui est reconnu ailleurs depuis 30 ans.

Les personnes vivant avec un TED présentent à des degrés variables des problèmes de communication, de socialisation, de comportement et de manies, auxquels peuvent s'ajouter des troubles du sommeil, de motricité, d'hyperactivité et bien d'autres difficultés. Il s'agit d'un désordre neurologique grave, qui atteint le système nerveux central comme le souligne son classement dans les affections de longue durée. Les études internationales dont on trouve mention dans le document du Pr. Aussilloux mis en ligne par le CNSA pour la journée CRA/MDPH montrent que la déficience intellectuelle n'est associée à l'autisme que dans 30% des cas. Une personne autiste dont le QI est supérieur à 70 (limite de la déficience dans l'Éducation Nationale) est considérée comme autiste de haut niveau. Elle pourra faire des acquisitions tout au long de sa vie si elle est constamment sollicitée et accompagnée. La moitié des autistes ne parlent pas ce qui ne signifie pas qu'ils n'en sont pas capables, un tiers sont épileptiques. Dans tous les cas, avec ou sans déficience, une aide éducative adaptée permet de réduire les manifestations d'anxiété, les stéréotypes, de développer l'aptitude à communiquer et à comprendre son environnement. On peut faire beaucoup pour une personne autiste, même non verbale.

Pourquoi est-on autiste ? La réponse est pour le moment difficile. Dans 10 à 15% des cas, il y a une cause génétique, ce qui n'explique pas pourquoi un gène est défectueux. La recherche sur le cerveau des personnes autistes conduit à penser que manquent ou sont défaillantes des protéines qui permettent les connexions synaptiques. L'autisme est un défaut de connexions synaptiques. On connaît bien le mode de fonctionnement d'une personne autiste : traitement incohérent des informations sensorielles (le bruit, les lumières, le mouvement, les odeurs, les goûts peuvent la perturber à des degrés divers), absence fréquente de théorie de l'esprit (aptitude à se mettre à la place d'un autre), incapacité à généraliser et à abstraire, à imiter, à repérer des codes sociaux et à s'y adapter.

Insertion difficile en France Certains enfants avec TED pourront faire un parcours scolaire à peu près normal, avec du soutien et en faisant beaucoup d'efforts (souvent un mi-temps suffit), alors que d'autres seront mieux accompagnés dans des établissements spécialisés. L'intégration de ces enfants est souvent difficile, en raison justement de leur repli sur eux-mêmes ou de leurs réactions émotionnelles démesurées devant le moindre petit changement. En classe, ils ont impérativement besoin d'un environnement structuré, de supports visuels, d'un(e) AVS et d'un enseignant formés à l'autisme. Il est indispensable que les parents soient reconnus comme co-éducateurs et soient eux aussi formés et relayés par des professionnels compétents. La France a beaucoup de retard pour insérer scolairement les enfants autistes, ils sont beaucoup moins scolarisés que les autres enfants handicapés, certains ne le sont pas du tout car ils sont carrément rejetés des classes, ils n'ont pas de personnel formé pour les aider. Adultes, beaucoup pourront devenir très autonomes à condition d'avoir un environnement structuré et un accompagnement à la vie sociale comme au travail permanent et avec du personnel formé. Là encore en France c'est un désastre : FAM trop rares, efforts rarissimes pour former et faire travailler des adultes. Beaucoup sont en psychiatrie, d'autres sûrement SDF, voire en prison, et la plupart dans des structures totalement inadaptées : il leur faut des petites unités, pas des structures trop importantes.

Syndrome d'Asperger Environ 30 % des nouveaux diagnostics de TED sont des syndromes d'Asperger, dont les symptômes apparaissent moins marqués que l'autisme, en raison de la bonne maîtrise du langage des personnes touchées et de leur absence de déficience intellectuelle. Ces personnes ont cependant de la difficulté à comprendre les conventions sociales et décodent mal ce qui vient de leur entourage, par exemple le langage non verbal. Un froncement de sourcil ou un sourire ne leur diront rien des émotions de la personne qui communique avec eux : en effet ils ne savent pas décoder mimiques, gestuelles... Elles présentent aussi un trait caractéristique, le développement d'une passion unique, par exemple pour les noms de rue, les horaires des trains, qui sera souvent leur seule voie d'entrer en communication avec autrui... au risque d'être de véritables casse-pieds. Ce peut être aussi le dessin ou l'informatique. C'est sur cette passion qu'il faudra s'appuyer pour l'acquisition des connaissances et plus tard pour l'insertion professionnelle éventuelle.

Que faut-il à une personne autiste ? Le psychiatre va établir un diagnostic, repérer les co-morbidités éventuelles, mais les personnes autistes ont surtout besoin d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, de psychologues cognitivo-comportementalistes. La psychothérapie est inutile pour ces personnes sauf si elles font de la dépression, ce qui guette de nombreux autistes de haut niveau. Leurs interactions sociales peuvent être grandement améliorées par des groupes d'habiletés sociales où on travaille avec des scénarios. Certains médicaments peuvent être utiles : le Risperdal, les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine, la mélatonine. Les neuroleptiques à haute dose sont un désastre comme le montre le film de Sandrine Bonnaire sur sa sœur autiste de haut niveau. Le packing est une honte française et relève de la maltraitance. Quant à la flaque thérapeutique (sic), il est permis d'en rire... Quand on est parent d'un enfant autiste, il faut une bonne dose d'humour, donc commencez le plus vite possible à vous armer en ce sens ! Les personnes autistes peuvent vivre parmi nous : il nous appartient de comprendre leur fonctionnement cognitif très différent, d'admettre que c'est un handicap donc que cela ne se guérit pas mais que comme pour tout handicap, cela se contourne par des stratégies éducatives croisées : TEACCH (indispensables, la structuration de l'espace, la visualisation de l'emploi du temps, des consignes), ABA (indispensables, le découpage des tâches, le chaînage de l'apprentissage, le renforteur, PECS (pictogrammes), la pédagogie Montessori (la matérialisation des concepts scolaires), les scénarios sociaux : toutes ces approches sont très efficaces et trop peu utilisées encore en France : elles relèvent largement de l'autoformation des parents et de leurs efforts constants pendant des années pour développer eux-mêmes les apprentissages de leurs enfants. Foncièrement anormal mais c'est la réalité !

À MI-PARCOURS DU PLAN AUTISME 2008-2010 : QUEL BILAN ?

Le plan autisme a été mis en œuvre par les pouvoirs publics, pour tenter de rattraper le retard de la France par rapport à la plupart des autres pays. Il s'articule autour de 3 axes :

AXE I - MIEUX CONNAITRE POUR MIEUX FORMER

■ Pour la connaissance du handicap

Le recueil de connaissances est en cours de rédaction. Les connaissances scientifiques internationalement validées sont incompatibles avec les pratiques psychanalytiques appliquées en France: nous attendons une clarification nette et définitive sur ce point.

La Haute Autorité de Santé doit élaborer des recommandations de bonnes pratiques ; il en existe des validées à l'étranger : nous espérons qu'elles serviront de modèle.

Les approches comportementalistes, mises en premier pour leur efficacité dans tous les guides de bonnes pratiques étrangers, sont malheureusement souvent rejetées en France

■ Pour mieux former les professionnels et les familles

La campagne d'information en direction du grand public, les familles l'attendent avec impatience : elles subissent toujours trop souvent, le regard critique des autres, et parfois le mépris du monde médical.

Les professionnels de santé et de l'enseignement ne sont toujours pas suffisamment formés. L'autisme n'est pas reconnu comme handicap spécifique.

Nous demandons que toutes les MDPH soient formées à l'autisme car le plus souvent les orientations comme les demandes d'aide ne sont pas traitées de manière adaptée.

Le soutien aux familles ainsi que leur formation restent à la charge exclusive des associations.

Nous demandons que le métier d'accompagnant de la personne handicapée autiste se concrétise rapidement : accompagnement à l'école, au travail etc.

AXE II - MIEUX REPERER POUR MIEUX ACCOMPAGNER

■ Pour améliorer le diagnostic et l'accès aux soins somatiques

Où sont les 400 000 personnes autistes ? Diagnostics hésitants, faux, refusés : malgré des progrès pour les enfants, c'est la réalité dont témoignent régulièrement de nombreux parents.

La notion de projet de soins en lien avec le handicap autistique mérite pour le moins d'être clarifiée. L'autisme, trouble neurodéveloppemental est un handicap qui relève de la rééducation, et non de la psychiatrie, ni de la psychanalyse.

L'accueil pour les soins médicaux et dentaires est embryonnaire et largement le fruit de démarches associatives.

■ Pour mieux accompagner à tous les âges de la vie

La scolarisation des enfants autistes reste l'exception, au mépris de la loi de 2005, comme le souligne le Livre Blanc de l'autisme d'Autisme France. Un bon point: le document Handiscol Autisme est enfin sorti.

Les projets de logement adapté ont peu avancé : il faut d'urgence une circulaire pour adapter les maisons relais à l'autisme avec un nombre de personnes qui soit très inférieur à 20. Le principe de petites unités devrait être reconnu comme la seule norme acceptable.

Les CLIS autisme n'ont toujours pas d'existence officielle ce qui permet de les supprimer ; très peu d'UPI adaptées.

Où sont les ESAT adaptés ? L'accueil en milieu ordinaire n'existe quasiment pas par rapport à ce qui se fait dans d'autres pays : les projets associatifs en ce sens doivent impérativement être aidés.

AXE III - DIVERSIFIER LES APPROCHES, DANS LE RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX DE LA PERSONNE

■ Pour améliorer l'accueil en établissement

Les établissements qui accueillent les personnes autistes sont pour la plupart inadaptés et en nombre très insuffisant.

4100 places sur 5 ans (9 par département) c'est moins que le précédent plan autisme et il naît 6000 enfants autistes tous les ans : on est loin d'une couverture pour tous les besoins correspondants au taux de prévalence international.

Le nombre de SESSAD spécifiques autisme reste dérisoire par rapport aux besoins. Les CAMSP sont souvent incompétents en autisme : qui peut les former ?

Les adultes ne sont pas à leur place dans des structures sanitaires coûteuses et inadaptées : l'hôpital n'est pas un lieu de vie. L'argent public doit être réorienté vers des FAM, MAS ou SAVS adaptés à l'autisme.

■ Pour s'ouvrir à de nouvelles méthodes

Nous attendons avec impatience un document de référence pour aider les moniteurs de projet. Les nouvelles méthodes peinent à trouver leur place sauf marginalement ou aux frais des parents. Les projets expérimentaux sont souvent rejetés et on objecte le manque de financement.

Il serait temps que soit rédigé un cahier des charges pour promouvoir l'éducation structurée et les approches comportementalistes et que les financements nécessaires soient trouvés.