

Qui sommes nous ?

Christiane Abiven, Franck Barrois (président), Murielle Barrois, Anne Duvert, Malecka Hébert, Claudie Kersaudy, Éric Lemonnier (vice-président), Danielle Mammaux, Daniel Meunier, Gwenaëlle Montfort, Emmanuelle Névo, Bénédicte Prigent, Nathalie Sarrabezolles, Jean Vinçot.



Parmi nos priorités :

Le soutien aux familles par le biais de

- notre permanence téléphonique,
- notre site www.asperansa.org et son forum de discussion,
- notre permanence au Centre de ressource pour l'Autisme de Bohars, les **premiers samedis de chaque mois de 9h30 à 11h30** (hors vacances scolaires et jours fériés).

La formation des parents et des professionnels

En 2008, nous avons proposé des formations sur les thèmes suivants :

- Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau
- Vie sociale, affective et éducation sexuelle des jeunes autistes.

Ces formations ont été assurées par Charles Durham, psychologue et formateur, père d'un jeune homme autiste.

- Formation PECS (picture exchange communication system) : système de communication par échange d'images.

Cette formation est principalement destinée aux orthophonistes.

Les membres de l'association ASPERANSA ont diffusé un questionnaire afin de mieux connaître les attentes des adhérents. Il en ressort une satisfaction globale exprimée relativement à nos actions de formation et d'information (stages, conférences-débats, site et forum) le souhait que nous poursuivions en ce domaine. Des suggestions nous ont été faites pour améliorer le site Internet et sur les thèmes à développer (essentiellement l'insertion sociale et professionnelle des ados/jeunes adultes, ainsi qu'une comparaison entre les pratiques françaises et étrangères). Une mise à disposition de noms de personnels de santé sensibilisés à l'autisme nous est également demandée.

À la suite de ce questionnaire, le conseil d'administration de l'association a décidé de diffuser une lettre d'information dont voici le premier numéro.

Agenda

Regards croisés sur l'autisme à l'âge adulte

de et avec Éric Willaye et Christian Schaal

Comportements-problèmes : comprendre et intervenir

- Le travail de réseau (sa construction, ses effets) dans la trajectoire de l'adulte avec autisme
- Théorie de l'esprit et cognitions sociales.
- Handicaps sévères : quels projets ?
- Les ateliers d'habilités sociales.
- Intervention intensive précoce : quelques trajectoires

jeudi 20 et vendredi 21 novembre 2008

Faculté de médecine de Brest
(22, avenue Camille Desmoulins)

Si vous êtes intéressé, contactez l'association.

Table ronde « Autisme et emploi »

À la suite de la conférence-débat organisée en février 2007 sur le thème « *Vie sociale et insertion professionnelle des adolescents et jeunes adultes autistes-asperger* », l'association ASPERANSA propose une table ronde autour des problématiques liées à l'emploi des personnes autistes. Avec la participation de Georges Huard (informaticien à l'université du Québec), des représentants du Chalet (ESAT de Pont-Scorff), Ohé Prométhée et des témoignages de jeunes autistes salariés et en formation.

samedi 22 novembre à partir de 14 h 30

Espace Saint-Pol Roux
CHU de Brest- Route de Ploudalmézeau- Bohars

Entrée libre dans la limite des places disponibles

Le 18 septembre 2008, le président d'ASPERANSA a adressé un courrier au Premier Ministre. En voici un large extrait.

Monsieur le Premier Ministre,

Je me permets d'attirer votre attention sur plusieurs cas de maltraitance caractérisée sur des personnes fragiles, dont vos services sont à l'origine sans qu'ils en soient responsables.

Je suis président d'une association de parents d'enfants autistes Asperger ou de haut niveau. Ces enfants ont un handicap social marqué mais des fonctions intellectuelles intactes. Ils relèvent, à ce titre, du plan autisme et du droit opposable à la scolarité dont votre gouvernement doit se montrer garant.

La rentrée 2007 a été difficile pour nombre de parents. Certains avaient l'attribution d'heures d'AVS accordées par la CDAPH** mais pas d'AVS alloué en regard par l'Éducation nationale, d'autres avaient une AVS mais pas à la hauteur des heures accordées. La rentrée des classes est un moment clé dans la vie d'un enfant. Les nôtres ne dérogent pas à cette règle, bien au contraire. Nous avons été patients et avons écouté les explications des uns et des autres.*

La rentrée 2008 s'est présentée sous les mêmes auspices. Les mêmes problèmes et les mêmes conséquences ont traumatisé les parents et surtout les enfants. Nous ne sommes pas dans une démarche pleurnicharde et mendigote, nous revendiquons simplement le droit d'obtenir en bataillant ce qui est obligatoire pour d'autres : l'école. Les promesses ne sont pas tenues et les guerres intestines entre les divers financeurs (Conseil général et État) ne nous regardent pas.

Je ne rentrerai pas plus avant dans les détails de chacun, mais je tiens des témoignages à votre disposition. Sans aucun état d'âme, je vous signale simplement que nous attendons le mois qui vient pour que certaines garanties d'un meilleur fonctionnement nous soient apportées par retour de courrier, sans quoi nous porterons ces préjudices devant le tribunal administratif en réclamant non seulement ce à quoi nous pouvons, à juste titre, prétendre mais aussi les dommages et intérêts au titre du préjudice moral pouvant s'apparenter à de la maltraitance qui découlent des lacunes de l'Éducation nationale. Une couverture médiatique sera mise en place.

Nous sommes fatigués. Vous ne pouvez malheureusement pas mesurer les difficultés, les drames qu'entraîne le handicap au sein d'une famille. Nous n'avons pas besoin de cette pression supplémentaire que vos services font peser sur nous, non pas en exigeant des garanties mais en ne nous donnant pas ce qui doit nous revenir. La veille de la rentrée nous ignorons bien souvent si notre enfant pourra être scolarisé.

Savez-vous que s'il ne peut pas intégrer le parcours scolaire classique, il coûtera deux à vingt fois plus cher à la collectivité que s'il est accompagné par un(e) AVS, créant ainsi un emploi. Imaginez la richesse que représente un enfant différent dans une classe pour les autres élèves. Dans les zones dites sensibles on voit une baisse d'au moins 20 % des agressions verbales et physiques quand on note l'intégration d'un enfant handicapé. Combien de temps devra-t-on encore justifier de la fonction sociale de nos enfants et de leurs réelles possibilités à s'intégrer à l'issue d'une formation. Une entreprise belge de programmation informatique n'emploie plus que des autistes pour la vérification de leurs programmes. [...]

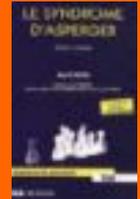
* AVS : auxiliaire de vie scolaire

** CDAPH : commission des droits et de l'autonomie pour les personnes handicapées

Livres...

Excentriques, phénomènes et syndrome d'Asperger – Luke Jackson (Autisme France Diffusion).

Ce livre est écrit par un jeune garçon de 13 ans à partir de son expérience personnelle. C'est un guide plein d'humour pour faire face aux situations de la vie quotidienne.



Le syndrome d'Asperger, Guide complet – Tony Attwood (Editions De Boeck).

Volumineux, mais facile à lire. Beaucoup d'informations dont la fameuse « boîte à outils » pour gérer les émotions. A choisir de préférence au précédent livre de Tony Attwood.

La Bécassine de Wilson - Elisabeth Motsch (Actes Sud).

Un roman sur la vie de Gabriel, 15 ans, atteint du syndrome d'Asperger : errance des parents pour établir un diagnostic, surdité des psy même de bonne volonté. Elisabeth Motsch a écrit précédemment *Gabriel* sur l'enfance de son fils (L'École des loisirs, collection Mouche).



Epsilon, un enfant extra-ordinaire : qu'est-ce que l'autisme – Lydie Laurent (Do Bentzinger).

Livre très illustré à l'attention des enfants et de leurs parents. L'auteur est maman d'un enfant autiste. Elle explique le handicap de son fils à partir de situations concrètes de la vie quotidienne.

... Livres

Je suis né un jour bleu – Daniel Tammet (J'ai Lu).

Au-delà du témoignage d'un autiste surdoué en mathématiques et en langues, c'est aussi un livre touchant. Les problèmes rencontrés par l'auteur (ils ne sont pas différents de ceux des enfants autistes ordinaires) sont abordés avec un éclairage nouveau.

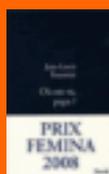


Laissez entrer les idiots – Kamran Nazeer (Seuil, Points).

L'auteur est autiste. Il a passé son enfance dans une école primaire spécialisée à New-york. Vingt ans plus tard, alors qu'il s'est forgé une vie presque " normale ", il part à la recherche de ses copains d'enfance. Il retrouve quatre d'entre eux, quatre autistes aux vies surprenantes, déconcertantes, différentes.

Où on va Papa ? – Jean-Louis Fournier (Stock).

Prix Fémina 2008. Un best-seller de l'automne 2008. Humour très noir. Père de deux enfants handicapés Jean-Louis Fournier a longtemps collaboré avec Pierre Desproges.



Cyclothymie – Dr. Elie Hantouche, Barbara Houyvet (Ed J. Lyon).

Chaudement recommandé par Charles Durham. Il indique que l'auteur connaît très bien le syndrome d'Asperger. La cyclothymie est souvent associée à l'autisme.

L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? – (Unapei / Arapi).

Il s'agit d'un état des connaissances et de repères pour les accompagnants.

« Handicap, maladie, troubles des apprentissages : quelle scolarité pour mon enfant ? » - **Les dossiers de l'ONISEP**, juin 2008.

Une délégation d'ASPERANSA a rencontré Catherine Belzon, inspectrice de l'Education nationale chargée des élèves handicapés, le 16 octobre 2008. Compte rendu.

Certains enfants ayant une notification n'ont pas eu d'AVS* à la rentrée. L'Inspection a dû faire face à une très forte augmentation du nombre de notifications (de 113 en 2005/2006 à près de 500 aujourd'hui). C. Belzon estime qu'il faut être vigilant sur la formation des enseignants, laquelle diffère de celle qu'on peut apporter aux AVS. Elle constate que les actions menées afin de réguler le flux (établissement d'un calendrier avec la MDPH) n'ont pas produit les effets attendus car, d'après elle, même si les échéances sont bien ciblées, l'augmentation constante des demandes a fait que tout le monde a travaillé dans l'urgence. Au-delà d'une certaine date, les demandes sont examinées après les vacances.

Les aménagements scolaires sont vus avec le médecin scolaire de l'Inspection académique. Une demande de dispense de cours de musique a, par exemple, été demandée pour cause d'intolérance au son. Les particularités des enfants autistes sont peu connues de la médecine scolaire. Une réflexion est en cours concernant la dispense de certaines matières et les conséquences par rapport au contrôle continu pour le Brevet des Collèges. C. Belzon considère cependant qu'il vaut mieux envisager un aménagement de la modalité pédagogique plutôt qu'une suppression pure et simple.

Les parents trouvent dommageable la grande disparité de répartition horaire (différence entre la notification et la réalité) ou l'absence inopinée d'AVS à la rentrée. L'Inspection académique voudrait instaurer des critères qualitatifs pour améliorer la qualité d'accueil.

Les AVS sont recrutés sur la base de 35h par semaine, mais comme elles n'ont que 24h en classe depuis la dernière rentrée, elles sont embauchées à 80%. Les 130 équivalent temps plein attribués au Finistère sont actuellement utilisés. Une demande complémentaire est en cours. Il y a encore des représentations tenaces. L'idée que les enfants autistes peuvent apprendre est assez neuve et, à cet égard, les résistances à la scolarisation sont encore nombreuses. Ce que Mme Belzon regrette.

La question se pose quant à l'avenir des AVS. L'inspectrice n'a pas de réelle réponse, mais les inspecteurs de Bretagne doivent plancher sur la validation de leurs acquis début novembre. Ils se sont également penchés sur la question des gestes de l'AVS : « Nous nous sommes demandé quelle attitude tenir dans les différentes situations pédagogiques (consigne, prise de note, travaux écrits...) afin que l'AVS soit là, véritablement pour aider et non être un écran entre l'enseignant et l'élève. Comment faire pour que l'action conserve sa valeur pédagogique sans faire écran. La synthèse de cette réflexion, menée avec les AVS, devrait bientôt être disponible sur le site IA29. »

Mme Belzon évoque également la différence de formation entre AVS et EVS**. Les AVS bénéficient de 60h obligatoires par an. Pour les EVS, rien n'est prévu par la loi. L'inspectrice leur propose 24h de formation et les invite aux formations des AVS, ce que certains font.

Elle organise également des demi-journées de formation spécifiques aux handicaps accompagnés.

*AVS : auxiliaire de vie scolaire.

** EVS : emploi de vie scolaire.

NB : les AVS sont recrutés par l'Inspection d'Académie pour une durée d'un an, renouvelable cinq fois. Les EVS disposent de contrats aidés à temps partiel, renouvelables une fois (exceptionnellement deux). Les EVS sont sélectionnés par l'ANPE sur la base de l'éligibilité à ces contrats (chômeurs de longue durée, RMistes, etc.).

...Films

SnowCake – de Mark Evans.

Avec Sigourney Weaver. Une fiction sur la rencontre improbable d'un homme avec une femme autiste. La découverte d'un autre monde.

Elle s'appelle Sabine

Documentaire de Sandrine Bonnaire sur l'itinéraire de sa sœur autiste, Sabine. Un témoignage éloquent sur les dégâts provoqués par les prises en charge inadaptées dans les hôpitaux.

Mon petit frère de la lune – de Philibert Frédéric (Sacrebleu productions, dès 8 ans).

Une petite fille nous explique à sa manière pourquoi son petit frère n'est pas tout à fait comme les autres enfants... Ce film a été diffusé ce mois sous le titre *Des contes et des couleurs*, dans le cadre du festival européen du film court de Brest.

Mozart and the Whale – de Petter Naess.

Ce film n'est pas sorti en salle en France, mais sort en DVD sous le titre *Crazy in love*. Il s'inspire de l'histoire réelle de deux Aspies* qui se sont rencontrés dans un groupe de relations sociales créé par l'un d'entre eux.

Le Permis de se conduire en pays autiste – de Jacques Constant - ProAid Autisme, 2008.

Un DVD pour savoir comment comprendre la personne autiste et l'accompagner vers le plus d'autonomie possible... par un praticien qui travaille en pays autiste depuis des années : les signes du handicap, les obstacles signalés, les situations prévues, les priorités...

Ben X – film flamand de Nic Balthazar.

Une fiction sur un jeune asperger lycéen, devenu bouc émissaire de ses camarades de classe. Le roman est disponible aux éditions Mijade.

* *Aspie* : terme utilisé par les personnes atteintes du syndrome d'Asperger pour se désigner elles-mêmes.

Le plan autisme 2008-2010

Le plan autisme comporte beaucoup d'éléments intéressants, qui vont dans le bon sens. Cependant, par rapport à l'ampleur de la question (une personne sur 160 est touchée par l'autisme), il arrive bien tard et est dramatiquement insuffisant. La prise en charge des personnes autistes va continuer à reposer essentiellement sur les familles.

Le plan autisme se cantonne aux aspects médico-sociaux, et est peu développé sur le plan éducatif (qui dépend du ministère de l'Education nationale) ou sur le plan du travail.

Sur le plan financier, seuls 0,5% du financement sont consacrés à la formation de tous les professionnels et parents (1 million d'euros sur 187). Et pour la scolarisation en milieu ordinaire, seulement 50 000 euros financés (0,02%). Il est reconnu que le métier d'auxiliaire de vie scolaire doit être professionnalisé, mais rien n'est prévu pour cela : au contraire, il devient de plus en plus précaire.

De plus en plus d'enfants autistes sont scolarisés en milieu ordinaire : lorsque l'accompagnement est assuré, cela donne des résultats à notre avis exceptionnels. Le plan autisme ne prend pas vraiment en considération cet aspect : il ne s'y oppose pas, mais il reste à côté.

Sur les trente mesures que compte le plan, seules deux d'entre elles traitent de l'éducation :

- La n° 6 intitulée « actualiser et développer les contenus de la formation initiale des professionnels ».
- La n° 18 intitulée « améliorer la scolarisation des enfants autistes ».

Si l'on entre dans le détail, on observe que très peu d'« actions » concernent les enfants autistes scolarisés en milieu ordinaire (hors SESSAD) :

- « Mesure 6-3 (formations pédagogiques) : introduire une sensibilisation à l'autisme dans le cadre de la formation des enseignants dispensée en IUFM » (Plan Autisme, 2008, p.16).
- « Mesure 18-1 : diffuser un guide d'information à destination de l'ensemble des personnels enseignants sur l'autisme et les TED, insistant notamment sur les spécificités du syndrome d'Asperger et de l'autisme de haut niveau ». (Plan Autisme, 2008, p.31).

Le financement de la scolarité en milieu ordinaire se fera par l'Education nationale en fonction des décisions de la CDAPH, si tout se passe bien, mais aucun financement n'est planifié.

Il n'y a presque aucun financement prévu pour l'insertion en milieu ordinaire de travail. La spécialisation d'ESAT (CAT) est une bonne chose, l'expérience du zoo de Pont-Scorff l'atteste. Mais aucun financement n'est prévu pour analyser et étendre cette expérience. Or cette insertion est un travail à long terme, qui doit s'accompagner souvent de mesures d'accompagnement pour la vie sociale (logement, etc.).



Le texte intégral du plan autisme est disponible à l'adresse suivante : <http://autisme.france.free.fr/>