



La Lettre d'Autisme 65

Association de parents, de professionnels et d'amis de personnes autistes

Le mot de la Présidente:

Chers Amis,

Notre Assemblée Générale annuelle se tiendra le mardi 15 avril 2008 à 20 h à l'Hôtel Brauhauban, à Tarbes. Ce sera l'occasion de faire le bilan de notre action et de préciser nos objectifs.

Riche de plus de 115 adhérents, notre association a démontré au cours de l'année écoulée sa capacité à mener auprès des personnes autistes et de leurs familles des actions concrètes et efficaces.

D'abord, avec l'aboutissement en partenariat avec l'ADAPEI 65, d'un projet d'accompagnement et d'insertion de 5 jeunes adultes autistes dits «de haut niveau». Ce projet innovant, soutenu conjointement par la DDASS et le Conseil Général, a été plébiscité lors de son passage en Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale le 15 janvier dernier. Il se met en place et sera opérationnel début mai.

Ensuite, avec l'organisation de nouvelles sessions de formations à l'intention des parents et des professionnels.

Enfin, avec la **mise en place et le financement d'un programme d'ateliers éducatifs** permettant d'aider concrètement les parents et leurs enfants. Une bibliothèque, des DVD sont également à leur disposition.

Autisme 65 a participé activement aux ateliers du schéma départemental des personnes adultes handicapées et siège à la commission d'aide à l'autonomie de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Elle est attentive à tous les colloques et aux travaux de recherche concernant l'autisme.

Parmi nos objectifs prioritaires, **la prise en charge adaptée des jeunes enfants et la recherche de solutions d'accueil pour les plus âgés** constituent un problème majeur et difficile, qui nous mobilise fortement.

Pour poursuivre dans cette dynamique, nous avons besoin d'être soutenus. Merci de continuer à nous témoigner, nombreux, votre solidarité et votre amitié.

Nous comptons sur vous.

Dr Elisabeth JANEAU-AYELA

La vie de l'association

Une journée très particulière ...

Le 17 janvier 2008, nous avons défendu devant le CROSMS (Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale) Midi-Pyrénées notre projet d'accompagnement spécifique pour 5 jeunes autistes adultes de haut niveau (Asperger). Aboutissement d'une année de travail intense,

en partenariat avec l'ADAPEI des Hautes Pyrénées qui a accepté d'en être le promoteur, soutenu par la DDASS, le Conseil Général, appuyé par la MDPH, ce projet innovant constituait un des objectifs de notre association. Pour les jeunes concernés et leurs familles il s'agissait d'un enjeu existentiel.



AUTISME 65

9, rue Dembarrère
65000 TARBES

Tél. 06 88 36 59 10

Fax 05 62 34 58 26

autisme65@wanadoo.fr

Les ateliers pédagogiques :



Calendrier

Dimanche 1^{er} juin

Halle aux grains de
Bagnères de Bigorre
(horaires à préciser)

**Spectacle Comédie
Musicale**

par la chorale
« A Cœur Joie »

au profit d'AUTISME 65

Réservez votre après midi
et venez nombreux.

Une émotion intense, donc, au moment de cet «examen de passage» et **un avis favorable** venu récompenser le travail d'une équipe motivée, battante, solidaire.

Dans quelques semaines, ces jeunes intégreront leurs appartements, encadrés par une équipe psycho-éducative solide, dans la perspective d'une insertion sociale et professionnelle épanouissante. A suivre...

La formation :

Une nouvelle promotion de parents et de professionnels a terminé la formation «autisme et stratégies éducatives» que l'association a organisé pour la deuxième année consécutive, sur la base de 5

sessions de 7 heures, sous l'égide de Patrick ELOUARD, psychologue spécialisé en autisme et formateur au CCIFA 64.

Des participants assidus, attentifs, intéressés, qui ont pu apprécier ses qualités pédagogiques.

Les ateliers pédagogiques :

Prolongement logique de la formation dont ils permettent la mise en application pour les familles, les ateliers éducatifs fonctionnent depuis janvier, à raison de deux entraînements par mois, pour 9 enfants (grands et petits) de l'association.

Merci au papa de Théo, qui a travaillé bénévolement à rendre la salle agréable et gaie.

Les activités de l'association

Compte rendu journée de l'ANCRA du 6 décembre 2007

Des intervenants de diverses régions de France, spécialistes de l'Autisme étaient présents face à un public nombreux, de parents et de professionnels. Nous présentons un résumé succinct de cette journée afin d'en dégager les points essentiels, tous les intervenants n'étant pas cités.

Le diagnostic posé par des équipes de professionnels dans les CRA doit permettre une prise en charge précoce et individualisée avec un accompagnement adapté et des professionnels formés. Le volet éducatif apparaît comme **primordial** ; des méthodes spécifiques sont utilisées et la scolarisation doit être la plus adaptée possible avec des AVS formées.

Les méthodes les plus utilisées sont **ABA et TEACCH**, sachant que pour chaque enfant, un consensus de prise en charge est mis en place, aucune méthode de travail n'étant validée meilleure qu'une autre à elle seule. Dans tous les cas, les domaines déficitaires sont ciblés ainsi que les troubles du comportement. La famille est toujours impliquée.

Méthode ABA (Dr Allard-Fenaux)

Travail sur le comportement, mesurable et avec l'objectif de modifier les comportements déviants et développer les compétences de l'enfant. Le renforceur positif est utilisé dans ce but.

Méthode TEACCH (Dr Willaye)

Utilisée depuis les années 70 pour les enfants, les adolescents et les adultes.

Le programme est individualisé, l'environnement est structuré dans l'espace et le temps, avec des repères visuels, un emploi du temps, une organisation du travail et des loisirs. Les consignes sont claires, l'enfant apprend à passer d'une activité à l'autre. L'autonomie, les apprentissages et la socialisation font partie des objectifs visés.

Les compétences de chacun sont régulièrement évaluées et le programme réadapté.

La collaboration de la famille a aussi toute son importance.

Le Pr Pierre Delion parle d'approches psycho-dynamiques et fait une synthèse du mode de prise en charge de la personne autiste:

Il insiste sur la primauté du pouvoir décisionnel des parents. L'aspect éducatif est prioritaire. L'aspect pédagogique est relatif aux possibilités de chacun. Le soin thérapeutique est proposé selon les besoins. Il doit être lacunaire (Hochmann) et articuler les interventions des autres champs. Il doit être raisonnable pour l'enfant et la famille. Il prend en compte les angoisses archaïques.

La prise en charge doit être envisagée avec beaucoup de flexibilité et adaptée à chaque personne autiste. Pour une bonne évolution, chaque projet est proposé dans sa dimension pluridisciplinaire et en partenariat avec les familles.

Lydie HOUERT

Le coin lecture disponibles à l'association

Vivre avec le Syndrome D'Asperger

De Liane Holliday Willey
Préface Tony Atwood
Ed de boeck

Scolariser les enfants avec autisme et TED

Hors série n° 4 de la revue de
l'adaptation à la scolarisation

L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement

C.Barthélémy ; L .Hameuty ;
G .Lelord
Ed Expansion Scientifique
Française

Visite chez le préfet :

Membre du CIA (Comité Inter-Associatif), AUTISME 65 s'était joint aux autres associations le 10 janvier dernier afin de remettre au nouveau préfet des Hautes Pyrénées une lettre de revendications visant à défendre un revenu décent pour les personnes en situation de handicap et à dénoncer les franchises médicales particulièrement pénalisantes. Cette démarche avait lieu dans la perspective de la manifestation nationale du 29 mars.

Visite Présidentielle

Autisme 65 était invité le mardi 25 mars lors de la visite du Président de la République à la table ronde sur le thème de l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Madame JANEAU, Madame IRIART, Monsieur et Madame KAGAN les parents de Simon actuellement en recherche d'emploi m'accompagnaient.

Nous avons tout d'abord écouté les parcours de 3 personnes handicapées physique ayant réussi à trouver du travail. Puis le témoignage de deux dirigeants d'entreprise employant des personnes handicapées, enfin le témoignage de la responsable de CAP Emploi une structure de l'ADAPEI 65 qui accompagne vers l'emploi les personnes handicapées.

Après ces témoignages, **Nicolas SARKOZY a déclaré qu'il faisait du handicap une priorité de son quinquennat** car la réalité est bien loin de *ces belles histoires personnelles* : La baisse du taux de chômage des personnes handicapées est beaucoup plus faible que la moyenne nationale, donc l'écart se creuse ; les entreprises préfèrent payer 750 ME d'amendes à l'AGEFIPH plutôt que d'embaucher. Il a ensuite annoncé la création d'un Pacte pour l'Emploi et pour l'Intégration à l'école des Handicapés et a demandé à ses Ministres Xavier BERTRAND et Valérie LETARD qui l'accompagnaient de **mettre le paquet sur le niveau de qualification des handicapés** : 81 % ont un niveau inférieur au BEP. Nicolas SARKOZY prévoit la création de 1700 places de SESSAD supplémentaires ; il a annoncé à l'occasion de cette table ronde la revalorisation de l'Allocation Adultes Handicapés conformément à ses promesses présidentielles.

Je regrette qu'aucun des témoignages n'ait concerné le handicap psychique alors que certains de nos autistes sont en recherche d'emploi. A l'issue de la table ronde, Madame JANEAU a remis à Xavier BERTRAND une lettre accompagnée d'un témoignage d'une maman d'Autisme 65 qui explique nos difficultés ainsi que l'urgence pour la création d'un SESSAD spécifique dans notre département.

Catherine IRIART

Les Comités

Un Comité National de réflexion et de proposition sur l'autisme et les TED a été mis en place par le ministère de la Santé en Avril dernier.

Composé de représentants d'associations, de professionnels et des administrations concernées, il s'agit d'un organisme de veille qui a pour mission d'apporter des réponses adaptées aux besoins.

Le Comité Technique Régional sur l'Autisme vient de valider le cahier des charges adressé par la DDRASS aux établissements médico-sociaux promoteurs ou gestionnaires engagés dans l'accompagnement de personnes autistes ou TED : ce document est important pour les familles en ce qu'il vise à l'amélioration de la qualité de l'offre et de l'accompagnement personnalisé des parcours des personnes atteintes d'autisme ou de TED .

Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) s'est prononcé dans son avis n° 102 sur la situation en France des personnes atteintes d'autisme (à consulter en intégralité sur le site de l'arapi) .

Carnet d'adresses

CCIFA 64

Cabinet de consultation,
d'intervention et de formation en
Autisme
22, rue Adoue
64400 Oloron Sainte Marie
Tél./Fax 05 59 36 13 95
Mail : ccifa.64@wanadoo.fr

MDPH (maison départementale du handicap)

Place Ferré
65000 Tarbes
Tel : 05 62 56 73 50
Mail : mdph65@cg65.fr



Autisme 65
à Lascazères avril 2007

Voici le résumé de ses 10 recommandations :

- Accès à un diagnostic fiable et précoce.
- Priorité à une prise en charge éducative précoce et adaptée.
- L'accompagnement et le soutien aux familles (y compris la fratrie) est essentiel.
- L'accès aux différentes modalités de prise en charge doit être un choix libre des familles.
- Favoriser la création de structures centrées sur la prise en charge éducative.
- Former les professionnels chargés de cette prise en charge.
- Evaluer les méthodes éducatives et les approches thérapeutiques par des investigations spécifiques .
- Attention aux risques de rupture aux périodes charnières (adolescence, âge adulte, vieillissement) .
- L'exil dans les pays voisins doit cesser d'être l'alternative à l'abandon.
- Changer le comportement de notre société à l'égard des plus vulnérables.

Quelques nouvelles brèves

A la MDPH :

Pascal SAUREL, promu à d'autres fonctions a quitté son poste de directeur. Nous le remercions pour son soutien et sa disponibilité au cours de ces deux années de travail associatif en partenariat avec la MDPH. Nous rencontrerons son successeur Romain CABAUD dans les jours à venir pour parler de l'accès de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) aux enfants, applicable au 1er avril, mais dont les décrets n'ont pas été encore publiés.

Du côté de l'ADAPEI des Hautes Pyrénées :

Inauguration en début d'année d'une unité pour enfants et adolescents autistes ou présentant des TED avec troubles du comportement plus ou moins sévères. Cette section est animée par une équipe pluridisciplinaire formée à l'autisme.

De nos jeunes professionnelles :

Julie remercie les familles qui lui ont permis de rédiger son mémoire sur «Les parents face à l'autisme ». Désormais diplômée, elle travaille en qualité de Conseillère en Economie Sociale et Familiale près de Paris, mais compte bien continuer à soutenir les familles d'enfants autistes dans le cadre d'un bénévolat auprès d'une association locale.

C'est le printemps ...



L'Association des jardiniers voltairiens organise comme chaque année son marché aux plantes à Lascazères ; l'an dernier nous avons été les heureux bénéficiaires de cette journée caritative.

C'est une manifestation chaleureuse, associant la vente de plantes, d'objets artisanaux originaux, et la dégustation de délicieuses spécialités dans le salon de thé.

Une agréable sortie en famille à programmer le dimanche 27 avril.

RAPPEL : Pour ceux qui n'auraient pas encore fait parvenir leur cotisation 2008 : **Membre adhérent 30 euros** **Membre bienfaiteur 75 euros**

NOUS COMPTONS SUR VOUS