



1er avril 2016

Le 2 avril est la journée mondiale de l'autisme et tout le mois d'avril même est le mois de l'autisme. Ouvrez l'œil et tendez l'oreille, c'est le moment où on en parle ! Accès au diagnostic, prise en charge adaptée, reconnaissance du handicap, accompagnement des personnes et des familles, accès à la scolarisation, à la formation, à l'emploi et même aux soins ! Tant de domaines qui restent de véritables défis. Oui, ça bouge, oui, la situation évolue, oui, le grand public est sensibilisé. Peut-on pour autant s'en réjouir et baisser la garde ? Sans doute pas. Et peut-être même moins que jamais ; si c'est un temps festif, c'est aussi un temps militant. Gare à l'effet de mode qui transforme le discours en bonne conscience et dispense chacun de se sentir concerné le reste du temps. Car la détresse et la révolte ne faiblissent pas, quand des enfants sont retirés à leur mère odieusement calomniée, quand l'argent public finance des prises en charge inadaptées, quand une mère doit se justifier parce qu'elle demande à ce que son enfant bénéficie de temps scolaire au sein d'un IME, quand le laisser aller « thérapeutique » conduit tout droit à l'apparition de comportements défis qui n'auront d'autres réponses que la médication, quand la chicheté de l'accueil de son enfant contraint un parent à renoncer à travailler, quand les adultes sont encore oubliés ! Mme Neuville a pris des engagements clairs qu'il faut saluer : rendez-vous dans un an pour le bilan !

**On y était : à la journée de la Semaine d'Information pour la Santé Mentale.**

Comme chaque année, la ville de Valence nous sollicite pour organiser une journée. Cette année, nous avons choisi de parler de sensorialité.

## **Autisme et santé orale**

Le matin, le docteur Miranda responsable du programme 'autisme et santé orale', et Caroline Laurendon, directrice de l'association SOHDEV qui est à l'origine du PASO, nous ont présenté le programme PASO (programme autisme et santé orale). Force est de constater le besoin de prise en charge spécifique pour la santé bucco-dentaire des personnes avec autisme. En effet, la mise en place de l'hygiène dentaire est complexe à mettre en place pour elles, notamment parce que certaines ont une sensibilité exacerbée dans la bouche et refuse l'usage de la brosse à dents, et pour d'autres le geste du brossage est compliqué à effectuer convenablement. De plus, pour certaines personnes avec TSA, l'expression de la douleur et de son origine est impossible. Parfois la douleur liée aux caries ou autres infections de la bouche peut mener dans certains cas à des comportements difficiles à gérer. Or, les soins dentaires sont ceux auxquels les familles de ces personnes renoncent en premier ! Au-delà de l'aspect financier, le cabinet dentaire est un espace très compliqué à tolérer. Même s'il est possible dans les cas les plus urgents d'avoir recours à la sédation pour pratiquer des soins, le programme PASO, basé sur la méthode TEACCH permet aux personnes avec TSA d'accéder à la prévention en apprenant à se brosser convenablement les dents. Il existe pour les institutions une mallette pédagogique complète et prête à l'emploi, et pour les familles, des outils téléchargeables sur le site, qui comprennent de nombreux pictogrammes pour apprendre l'hygiène dentaire, ou afin de préparer l'enfant à une visite chez le dentiste, et qui proposent aussi des BD fixes ou animées, ainsi qu'un fichier son où on entend le bruit de chaque outil utilisé par le dentiste. A noter également qu'il existe une appli disponible sur Google store (et bientôt sur l'Apple store), permettant de disposer de l'ensemble des outils où que l'on soit. Les maîtres mots de ce programme semblent être prévention et éducation, et ce autour de la prise en compte des spécificités de chaque personne avec TSA par son entourage et son dentiste.

Quelques informations pratiques, à l'usage de tous les parents : les dents de lait se brossent dès le plus jeune âge, et les premières dents définitives sont les prémolaires qui apparaissent avant la perte des premières dents de lait. Le brossage peut commencer avec des outils à mettre sur le doigt, et par des

massages de la bouche, afin d'habituer l'enfant. Pour choisir une brosse à dents adaptée, mieux vaut s'orienter vers celles à petite tête, avec des poils souples. Toujours en termes de prévention, le brossage devrait être pratiqué pendant 3 minutes, et après chaque prise alimentaire. D'ailleurs, le régime alimentaire lui-même influe sur le risque carieux : mieux vaut réduire la consommation d'aliments sucrés et collants, de boissons sucrées et acides, et mieux vaut éviter de grignoter entre les repas.

Enfin, pour trouver un praticien pour s'occuper d'une personne avec TSA, on peut se tourner vers son dentiste traitant. Si ce dernier n'est pas en mesure de pratiquer les soins dont on a besoin, on peut se chercher sur le site web du Conseil National de l'ordre des dentistes, en se rendant sur l'onglet réseaux de soins, dans la partie 'grand public' (ou <http://www.ordre-chirurgiensdentistes.fr/grand-public/reseaux-de-soins/les-principaux-reseaux-desoins.html>).

Ces informations ne sont qu'un modeste aperçu de la conférence du docteur Miranda, et des informations de Caroline... qui interviennent aussi dans les établissements afin d'aider les professionnels à mieux accompagner les personnes avec autisme dans toute cette démarche de prévention. Pour plus d'informations, allez sur le site de PASO, créer vous un compte gratuitement, et accéder à toutes les ressources : <http://www.sohdev.org/outils-paso>

### **Le fonctionnement sensori-moteur, une conférence de Stéfany Bonnot-Briey**

Cette conférence était captivante car elle invitait les participants, qu'ils soient formés ou novices en matière d'autisme à renouveler leur façon d'envisager ce handicap. En effet, cette conférencière aborde la question de l'autisme par la sensorialité particulière, par sa structure interne plus que par ses symptômes. En effet, la triade autistique, c'est-à-dire les troubles de la communication, de l'interaction et du jeu ainsi que les comportements répétitifs et les intérêts restreints, dont on parle si souvent ne sont, selon Stéfany Bonnot-Briey, que la partie émergée de l'iceberg. Donc c'est ce qui se voit pour nous, mais ce n'est pas

la partie la plus importante qui est composée du fonctionnement sensorimoteur particulier, et de la pensée autistique.

Pour ce qui concerne le fonctionnement sensori-moteur, il peut être subdivisé en 3 parties :

- Hypo ou hyper sensibilités, car pas assez ou trop de perception sensorielle. Cette dysrégulation sensorielle peut être la source des problèmes de communication car il est difficile pour ces personnes de comprendre les enjeux de la communication alors qu'elles ont tant de mal à percevoir leur environnement. Ces personnes traitent beaucoup plus d'informations que les neuro-typiques (dont le cerveau préfiltre automatiquement l'information qui doit être traitée), cela les fatigue.

- L'autostimulation, dont les stéréotypies font partie. Elle se subdivise en deux types : celles qui sont envahissantes, et celles qui sont organisatrices. On essaie souvent de les supprimer, or elles ont souvent un rôle nécessaire pour les personnes avec autisme. Les supprimer peut-être lourd de conséquences. On va donc se contenter de supprimer les autostimulations envahissantes, i.e. celles qui nuisent à la qualité de vie ou à l'autonomie des personnes. Ces stéréotypies envahissantes peuvent avoir plusieurs causes. La 1ère est occupationnelle : comme les personnes avec autisme ne savent pas se servir des jeux, ni faire autre chose, elles ne savent pas s'occuper. Alors, enseigner des comportements et des occupations adaptées peut être efficace. Une autre cause de stéréotypies peut être le manque de compréhension. Cela peut causer des comportements inadaptés. Par exemple, l'absence de perception du temps qui passe peut mener à de la panique difficile à contrôler, alors qu'un simple emploi du temps matérialisé peut y remédier. Le sensoriel comprend aussi le système vestibulaire (ce qui nous permet naturellement de connaître la position de notre tête par rapport à notre corps), et le système proprioceptif, qui nous permet de percevoir l'ensemble de notre corps dans l'espace. Ces deux systèmes doivent être identifiés par les gens qui accompagnent les personnes avec autisme, car leurs stimulations sont très spectaculaires, et parfois peuvent nuire à l'intégration de ses personnes, alors qu'en leur permettant d'assouvir ce besoin fondamental de manière socialement plus acceptée, on peut aider à leur intégration.

- La transmodalité : les personnes avec TSA souffrent d'un défaut de transmodalité, il leur est difficile de fonctionner avec plusieurs canaux sensoriels simultanément. Stéfany Bonnot-Briey les compare à une prise électrique simple, alors que nous, neuro-typiques sommes multiprises, et avons du mal à concevoir que les autres ne le soient pas. Pour se rapprocher de l'énergie demandée à une personne avec TSA pour se concentrer sur un sens ('regarde !'), alors qu'un autre est déjà sollicité (il y a du bruit autour), elle la compare avec un NT qui souffre d'une migraine, et qui devient soudain sensible au bruit et/ou à la lumière et qui doit déployer des trésors d'énergie pour se concentrer. Ces quelques points permettent de mieux comprendre pour mieux accompagner nos proches avec TSA, bien que la rééducation sensorielle soit tout à fait négligée en France. Très peu de professionnels sont spécialisés, ce qui est selon Stéfany Bonnot-Briey, tout à fait dommageable à la prise en charge, car selon elle, cette rééducation devrait être préalable à toute éducation ! Pour ce qui est de l'éducation d'ailleurs, ce qui est le plus facile à travailler c'est l'adaptabilité, mais que même pour ce faire, il est important de garder à l'esprit que les objectifs doivent être fixés en fonction des besoins, que c'est eux qui motivent tout dans le plan de travail : besoin  $\diamond$  objectif  $\diamond$  moyen  $\diamond$  évaluation. Répondre aux besoins évite de travailler sur tout sans ne jamais atteindre aucun objectif.

Exposition au Conseil départemental de la Drôme du 4 au 9 avril 2016

Une exposition sur l'univers des personnes avec autisme organisée par Planète autisme Drôme-Ardèche a réuni dans le hall du Conseil départemental 13 exposants-es membres de l'association et de l'atelier Reconnaissance de l'APAJH Drôme. Les artistes de 6 à 42 ans ont présenté au public des vidéos, aquarelles, textes, dessins, témoignages, collages, céramiques, poèmes, peintures. Parmi eux: Caleb, Souheyl, Tania Sabatier, Alexis Peralta, Auréline, Johanne Faure, Florian, Rémy Simon, Nicolas Tziboulsky, Cyndy Dumond, Nicolas Parent, Olivier Faure, Nadia Boudraa-Barthale.

Les créations proposées ont été au-delà de nos espérances d'une exceptionnelle qualité. Difficile de ne pas être sensible aux modes d'expression de chacun mais aussi à la souffrance exprimée dans certaines créations présentées. Vivre avec l'autisme est un combat permanent !

Plus de 100 personnes ont visité l'exposition ce qui a donné lieu à de nombreux échanges et découvertes de la part de personnes non concernées par l'autisme et des parents, frères, sœurs, grands-parents, amis et professionnels.

Lors du vernissage le 6 avril, la présidente de l'association a expliqué que cette exposition était une porte ouverte sur leur univers montrant ce qui les anime, comment ils appréhendent au quotidien les obstacles et leur détermination malgré cela à vivre parmi nous.

Elle a rappelé que l'autisme est un handicap neuro-développemental qui touche les interactions sociales et agit sur le comportement. Actuellement les structures ne sont pas ou trop peu adaptées. Cela a pour effet un retard dans les apprentissages, des discriminations et une difficulté à vivre et s'épanouir parmi nous.

Selon la Haute Autorité de Santé 1 personne sur 150 est autiste

Il y a 440'000 personnes autistes en France soit l'équivalent de la ville de Lyon.

6'000 enfants autistes naissent chaque année

Elle a également évoqué les problèmes rencontrés :

Les centres de diagnostic sont saturés : 18 mois pour le Ceda de Valence créé en 2012, les adultes ne peuvent être diagnostiqués : 4 ans d'attente, le centre expert de Grenoble ne peut plus répondre aux demandes

20'000 enfants sont sans solution de scolarisation dont bien bon nombre d'enfants de Drôme et d'Ardèche.

La plupart des professionnels concernés par l'autisme ne sont pas formés aux méthodes d'éducation structurée défendues pourtant par la Haute Autorité de Santé. Cela a pour effet des prises en charge qui ne sont pas efficaces malgré les bonnes volontés que ce soit en institution ou en milieu ordinaire.

La psychanalyse, les hospitalisations en hôpital psychiatrique et le packing sont encore des méthodes pratiquées.

Il n'y a pas dans nos 2 régions de service d'accompagnement à l'emploi pour les jeunes adultes et adultes.

Rien non plus pour le logement et l'accompagnement à la vie quotidienne. Une grande charge pour les parents tant dans leur investissement quotidien que financièrement lorsqu'ils peuvent palier les manques avec des professionnels en libéral et qu'actuellement les structures restaient trop peu ou pas adaptées. Cette année, notre association a souhaité s'inscrire dans ce mouvement en proposant un autre regard sur l'autisme, en dehors du handicap qui existe bien entendu en mettant en évidence la créativité des personnes.

Un grand merci à toutes les personnes qui ont investi de leur temps pour le succès de cette exposition.

### **Dans le Nord-Ardèche.**

Le 23 mai, Planète autisme Drôme Ardèche propose une journée de conférences dont le thème est : "L'avancée des connaissances sur l'autisme ". Cette journée qui débutera à 9 heures pour se terminer à 17 heures se déroulera à la salle Etable de l'Espace économique Jean Monnet de Davézieux. Elle sera animée par Gwendoline Girodin, psychologue et formatrice pour le Centre de Ressources Autisme Rhône Alpes. Au programme :

L'avancée des connaissances sur l'autisme et autres troubles envahissants du développement au regard des préconisations de la HAS. les points suivants seront abordés :

Définition et description de l'autisme.

Epidémiologie

Fonctionnement des personnes avec autisme

Pathologies associées

Démarche diagnostique

Orientation des personnes

Interventions recommandées

Lieux ressources régionaux et locaux

Cette formation s'adresse aux professionnels et aux familles.

L'entrée est gratuite sur Inscription

Par mail : [secrtaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secrtaire.planeteautisme@gmail.com)

Par téléphone : 04 75 08 28 02

**Une info à publier ?** Ecrivez-nous ! [delphinemauuary@gmail.com](mailto:delphinemauuary@gmail.com).

### **Sur l'agenda de Planète autisme Drôme Ardèche.**

**29/04** : Agora « comment parler de son autisme ou de l'autisme de son enfant ? » animée par Typhaine Canicio-Gac, psychologue. Inscriptions à [secrtaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secrtaire.planeteautisme@gmail.com) jusqu'au 22/04, à 19h à la Maison Relais Santé de Valence, rue du Clos Gaillard.

**30/04** : Café-rencontre Asperger ados de 10h à 12h et adultes de 14h à 17h, à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence. **23/05** : Conférence « Avancée des connaissances sur l'autisme », par Gwendoline Girodin. Espace Jean Monnet de Davezieux, de 9h à 17h.

**28/05** : groupes fratries à la maison des sociétés, rue Saint-Jean à Valence, et café des parents, proches et amis ! Tout cela de 13h à 15h. Inscription auprès de [gwendoline.cortial@gmail.com](mailto:gwendoline.cortial@gmail.com) pour les groupes fratrie.







Merci à tous pour ce succès !