

# Pada Blabla n° 29

15 janvier 2018

## ÉDITO

Chères Familles, Proches, Amis et Personnes porteuses de TSA,

Une année bien active s'annonce ! Sur la base de vos besoins, recensés lors de notre enquête, nous poursuivons nos actions avec la même détermination et le même engagement. Pour cela nous avons besoin de votre soutien financier car l'argent récolté nous sert exclusivement à mener concrètement des actions à destination des enfants, des adolescents et des adultes avec autisme.

En 2017, notre association a financé pour les adhérents 1211 euros pour les prestations des partenaires professionnels pour les familles, soit 2 interventions par an, d'un partenaire professionnel dans le lieu de vie de la personne avec autisme (école, centre de loisirs, institution, entreprise, ...), et 1210 euros pour les groupes fraternelles et les cafés-rencontre Asperger.

Le montant de 15 euros qui couvre toute l'année civile vous permet également de bénéficier de tarifs préférentiels pour les formations, de la gratuité lors des agoras et des conférences ou d'autres événements.

Aujourd'hui, votre adhésion est un élément déterminant lorsque nous approchons des financeurs publics ou privés car c'est en fonction du nombre d'adhérents que notre association est reconnue.

C'est pourquoi, je compte sur votre générosité. Merci d'avance de nous aider à faire avancer notre cause et à être de plus en plus crédible pour défendre nos intérêts.

Mireille BARAZ

## CONGRÈS D'AUTISME FRANCE DU 9 DÉCEMBRE 2017

M<sup>me</sup> **Danièle Langlois** a prononcé le discours d'introduction en déplorant que 21 mesures des 39 prévues par le troisième plan autisme n'aient pas été appliquées. Elle a rappelé toutes les attentes des familles et des autistes eux-mêmes.

La première contribution a été apportée par **Mme Christiane Jean-Bart responsable du secteur handicap de l'ANESM** sur la brochure éditée par l'ANESM concernant les comportements problématiques. Ces recommandations sont basées sur des témoignages et peuvent servir d'appui aux professionnels.

Tout d'abord il faut se mettre d'accord sur la définition d'un comportement problème. Une stéréotypie non envahissante et ne mettant pas en danger n'est pas un comportement problème.

Certains de ces comportements sont dus à des problèmes somatiques ou des phénomènes douloureux. Il existe des outils pour repérer ces problèmes, dont un créé par le CRA de Lyon. Toutes les personnes en contact avec les personnes autistes sont concernées, pas uniquement le personnel de santé, pour repérer ces problèmes. Il faut faire attention à la systématisation de la réponse médicamenteuse. Certains médicaments ont des effets secondaires qui induisent des comportements problématiques. Il faut donc penser à l'hygiène de vie à mettre en place. Il faut aménager l'environnement, créer des espaces de calme-retrait et d'apaisement, étudier les interactions existantes entre la personne et son environnement, ses besoins en intimité et aménager des espaces en fonction. Il faut aussi faire en sorte que la personne gère sa mise en retrait de manière autonome ; cela nécessite un apprentissage : identifier le moment, savoir demander. Enfin, il faut faire des bilans réguliers pour étudier l'évolution de la personne et des stratégies mises en place.

**Le docteur Claude Blanchon** a fait une deuxième intervention en apportant elle aussi une réflexion sur les comportements problématiques.

Sa première constatation est que plus il y a de déficiences intellectuelles associées à l'autisme plus il y a de risques de rencontrer des comportements problématiques.

Avant toute chose, il faut faire des évaluations sur la personne concernée : des évaluations développementales, cognitives, sensorielles, médicales ; puis il convient de déterminer ses ressources et ses besoins dans tous les secteurs, et connaître l'histoire de la personne.

La définition traditionnelle des comportements problématiques touche les domaines suivants : les agressions, l'automutilation, les comportements antisociaux, les problèmes alimentaires, les destructions et les stéréotypies.

Maintenant on parle plus de « comportements défis ». Il faut comprendre leur fonction par une analyse fonctionnelle qui devrait être systématique. Connaître les événements contextuels : santé, conditions de vie, le contexte bio-développemental, le contexte physique, le contexte socio-culturel. Connaître les antécédents : ce qui favorise l'apparition du comportement défis, les conséquences. Cette analyse doit se faire en équipe pour être efficace.

Le comportement-défi a deux fonctions :

1 : Éviter les stimuli internes ou les stimuli externes (attention sociale, des objets, des activités)

2 : Obtenir des stimuli internes ou des stimuli externes (attention sociale, des objets, des activités).

Enfin il faut avoir à l'esprit qu'il est toujours plus important de connaître la cause de tels comportements (qui sont le plus souvent provoqués par un phénomène physique douloureux) plutôt que leurs conséquences.

Nous avons eu ensuite l'intervention de **Thomas Bourgeron responsable du Laboratoire de Génétique Humaine et Fonctions Cognitives** à l'Institut Pasteur qui a tenté de nous faire comprendre l'hétérogénéité génétique de l'autisme. Des équipes internationales de différents chercheurs (en génétique, neurobiologie, informatique) ont mis en place une Brian Box : un outil de partage de

données. Ils travaillent sur un grand groupe homogène de manière pluridisciplinaire, collaborative et sans frontière. Par exemple, ils ont identifié un gène déficient commun à un très grand nombre d'autistes non verbaux (shank 2). Parallèlement ils ont modifié ce même gène sur une importante cohorte de souris en créant « Mouse Tube » : 1531 vocalises de souris ont été enregistrées et étudiées de par le monde pour vérifier cette hypothèse. Si une partie du travail a déjà démarré, ils sont très conscients que la tâche est encore immense pour identifier la fonction des gènes dans la vulnérabilité de l'autisme. Par exemple on sait que la sérotonine est généralement élevée chez les autistes tandis que la mélatonine est basse. Mais si on peut vérifier ces faits, on ne connaît pas leurs causes.

**Marion Pace** professeur d'activités physiques adaptées nous a parlé d'une étude sur les comportements moteurs des enfants autistes. Les résultats montrent que les enfants autistes ont des capacités inférieures par rapport aux enfants traditionnels.

**Yenny Gorce responsable de l'association Vivre et Travailler Autrement et Jean François Dufresne chef d'entreprise** nous ont présenté leur beau défi réalisé : donner de l'emploi dans une entreprise traditionnelle à des autistes (non asperger ou de haut niveau). Dans cette entreprise agroalimentaire, 7 postes de travail sont actuellement occupés par des adultes autistes, ils devraient prochainement passer à 9. Les postes ont été adaptés aux spécificités des personnes (travail séquencé, supports visuels...). Les autres employés ont été sensibilisés par un neuropsychologue. Les ateliers ont été aménagés mais le travail demandé est le même. Pour le directeur, ce qui au départ lui semblait être un handicap est devenu un avantage car les tâches répétitives ne les dérangent pas, au contraire. Ces 7 personnes travaillent le matin et font d'autres activités l'après-midi. Il n'y a eu aucun échec parmi ces 7 adultes qui avant étaient en FAM. Le bilan est très positif. Les autistes sont contents et évoluent positivement. « Je n'imaginais pas que le travail puisse être une telle thérapie » dicit leur médecin. Cela a changé le regard des autres ouvriers et du village par rapport à l'autisme. Pour l'entreprise, c'est rentable. C'est pour cela que le chef de cette entreprise (qui est aussi le père d'une des personnes autistes) s'est fixé cette mission de faire connaître cette expérience le plus possible afin qu'elle suscite d'autres projets de ce type.

## **AUTISME : LA FRÉQUENCE SE STABILISE AUX USA (synthèse de l'article de *Science et Vie* du 3 janvier 2018)**

Après une forte augmentation depuis le début des années 2000, la fréquence des troubles du spectre de [l'autisme](#) parmi les enfants et adolescents aux [États-Unis](#) semble se stabiliser ces trois dernières années, selon [une enquête menée au niveau national](#) publiée mardi 2 janvier 2018 dans le *Journal of the American Medical Association* (JAMA), Pediatrics.

Selon cette dernière étude menée de 2014 à 2016 auprès des parents de 30 502 enfants et adolescents de trois à 17 ans, le taux du trouble autistique a été de 2,24% en 2014, 2,41% en 2015 et 2,58% en 2016, une augmentation analysée par les auteurs comme « *non significative* » et donc considérée comme un plateau. Cela se traduit en moyenne par un enfant sur 47 souffrant d'autisme aux États-Unis sur les 3 années examinées.

Selon l'étude cette augmentation était la conséquence de plusieurs facteurs, notamment le reclassement de certains troubles neurologiques au sein des TSA et la connaissance plus importante de ces affections offrant un plus grand nombre de diagnostics, également certains facteurs génétiques et environnementaux non encore bien identifiés.

Entre 2002 et 2012, le nombre de personnes autistes a triplé. Actuellement, l'augmentation de la prévalence des TSA aux États-Unis se confirme dans cette dernière étude menée de 2014 à 2016 auprès des parents de 30 502 enfants et adolescents de trois à 17 ans. Selon ces travaux, le taux du trouble autistique a été de 2,24% en 2014, 2,41% en 2015 et 2,58% en 2016. Cela se traduit en moyenne par un enfant sur 47 souffrant d'autisme aux États-Unis sur les 3 années.

Les Centres américains de contrôle et de prévention des maladies (CDC) ont également constaté un plafonnement du taux d'autisme aux États-Unis en 2016 tout en jugeant qu'il « *était trop tôt pour déterminer si la prévalence de l'autisme commençait ou pas à se stabiliser* ».

## LES UNITÉS D'ENSEIGNEMENT MATERNELLE AUTISME (UEMA)

Les Unités d'Enseignement Maternelle Autisme (UEMA) sont des dispositifs créés dans la continuité du troisième plan autisme afin de répondre aux besoins d'accompagnement précoce et d'amener les enfants porteurs d'autisme vers une scolarité ordinaire, tout en prenant en compte leurs particularités de fonctionnement. Ces élèves sont présents à l'école sur le même temps que les élèves de leur classe d'âge et bénéficient, sur une unité de lieu et de temps, d'interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques se référant aux recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm et de la HAS. Ces interventions sont réalisées par une équipe associant un enseignant et des professionnels médicosociaux, dont les actions sont coordonnées et supervisées.

En France, depuis 2014, des appels à projet sont parus pour ouvrir en 4 ans une UEMA par département. En Ardèche, l'Association Béthanie a ouvert en septembre 2016 une UEMA à Vals les Bains. En Drôme, c'est l'APAJH qui porte l'UEMA de Valence depuis septembre 2016.

À Valence, l'UEMA est implantée dans l'école maternelle Ferdinand Buisson. La classe compte sept enfants de petite, moyenne et grande section, tous scolarisés à temps plein et demi-pensionnaires. Une équipe pluridisciplinaire encadre les enfants au quotidien ; elle se compose d'une enseignante spécialisée, de trois éducatrices spécialisées, d'une monitrice éducatrice, d'une monitrice éducatrice en contrat d'apprentissage à mi-temps, d'une orthophoniste à 35%, d'une psychomotricienne à 40% et d'une psychologue à 40%. Ce dispositif médico-social est rattaché au SESSAD TLA (Troubles du Langage et des Apprentissages) de l'APAJH et bénéficie ainsi d'un temps de direction et de secrétariat.

Nous travaillons sur tous les champs du développement des enfants accompagnés. Les temps scolaires sont couplés à de la guidance parentale et des visites à domicile afin de coordonner les outils entre les différents lieux de vie de l'enfant. A l'école, les enfants bénéficient d'un contenu scolaire correspondant à ce qui est proposé en maternelle ordinaire. La compréhension de l'environnement et du temps, la communication, l'autonomie personnelle, la posture d'élève, le jeu, les interactions sociales, sont travaillés au quotidien par les différents acteurs de l'accompagnement. La structuration proposée à l'UEMA, les temps d'apprentissage en individuel ou en petit groupe, les temps d'inclusion

des enfants sur les classes ordinaires et la co-construction des objectifs et outils avec les familles, permet à tous les enfants présents d'évoluer favorablement. Ainsi, en septembre 2018, trois enfants quitteront l'UEMA pour rejoindre leur école de secteur ou d'autres dispositifs spécialisés. Nous travaillons avec l'inspection académique pour anticiper la formation des AVS et permettre une continuité d'accompagnement après la sortie du dispositif. Le relais se fera aussi auprès des professionnels libéraux, en lien avec les associations du département (Planète autisme Drôme-Ardèche et Agir pour l'autisme), faute d'autre ressource locale.

Ce dispositif est ouvert uniquement aux enfants étant dans l'année des trois ans et passe par une notification MDPH. Les enfants restent au maximum trois ans.

Gwendoline GIRODIN

## **SUR LE SITE D'AUTISME FRANCE**

### **Autisme France suggère que les futures recommandations de bonnes pratiques deviennent opposables**

---

**Publié le 04/01/18 - 17h04 - HOSPIMEDIA**

Pour que le quatrième plan Autisme entraîne une vraie rupture et ne soit pas un programme de plus, l'association Autisme France demande notamment que les recommandations de bonnes pratiques deviennent opposables. À la veille de la publication de celles concernant les adultes, un tel choix pourrait changer la donne en matière de formation.

Malgré les promesses de l'ancienne secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, Ségolène Neuville, les recommandations de bonnes pratiques concernant les adultes autistes ne sont finalement pas sorties avant fin 2017. Trente mois déjà que le travail a débuté. Cet été, une version quasi finalisée a même été mise en ligne pour consultation publique jusqu'à mi-août (lire notre [article](#)).

#### **Des recommandations largement hors délais**

Depuis, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) et la Haute Autorité de santé (HAS), aux commandes, sont restées très discrètes sur le sujet. Alors que la première phase des concertations pour le quatrième plan Autisme prenait fin, la finalisation des recommandations manquait à l'appel. Mais certaines voix, se voulant rassurantes, annoncent leur publication avant février.

Pour l'histoire, les recommandations sur les enfants autistes ont mis environ vingt mois à voir le jour, ce qui avait été considéré à l'époque par certains acteurs du secteur comme long, se souvient Danièle Langlois, présidente de l'association Autisme France, interrogée par *Hospimedia*. Ces recommandations ont ensuite fait l'objet de vives polémiques et encore aujourd'hui quelques professionnels semblent toujours vouloir les remettre en cause, ajoute-t-elle. Globalement, elle considère que la période de neuf mois constitue le délai moyen de publication d'un texte de bonnes pratiques.

## Peu de littérature sur les adultes autistes

Toutefois, même si leur officialisation prend beaucoup de temps, avec ses recommandations pour les autistes adultes, la France innove. La littérature internationale sur le sujet restant marginale, les experts n'ont pas pu s'appuyer sur beaucoup d'études, ce qui pourrait expliquer en partie le retard pris. Danièle Langloys salue au passage le fait que ces nouvelles bonnes pratiques ne remettent pas en cause ce qu'elle appelle « *les vieilles lunes* » et s'inscrivent bien dans la lignée des recommandations établies pour les plus jeunes. La présidente d'association poursuit en signalant que le texte soumis à consultation ne cite ni la psychanalyse ni l'isolement ou la contention... Elle attend maintenant que le quatrième plan Autisme s'appuie sur ces textes, qui sont « *issus d'un travail consensuel entre professionnels et représentants associatifs* ». Petit bémol, comme toutes les recommandations des agences, elles sont non opposables. Une caractéristique qui, selon Danièle Langloys, peut limiter leur portée et notamment en matière de formation. Elle suggère donc que le quatrième plan Autisme corrige ce fait en instruisant un contrôle strict des enseignements au regard des recommandations en vigueur.

## Une refonte en profondeur des formations

« *On ne peut plus tolérer que chacun enseigne ce qu'il veut en matière d'autisme.* » Dans un document de synthèse reprenant la contribution de son association aux travaux du futur plan (lire l'encadré), elle écrit : « *Le plan doit s'appuyer sur une volonté politique clairement exprimée de tourner la page des formations archaïques, des établissements et services médico-sociaux (ESMS) archaïques, des ESMS incompétents en autisme, de la discrimination à l'égard des personnes autistes qui n'ont encore que peu accès aux services de droit commun...* » Elle suggère donc d'assurer la refonte des formations initiales des professionnels concernés et aussi de construire une certification autisme que les ARS pourrait imposer aux établissements.

Par ailleurs, Danièle Langloys reconnaît qu'il a été aussi très difficile de mobiliser les conseils départementaux pour la préparation du quatrième plan Autisme. Dans le même temps, elle considère que la participation des ARS a été très variable. Deux sont historiquement très impliquées sur la thématique de l'autisme. D'autres se seraient contentées de mettre un questionnaire en ligne sur leurs sites Internet, regrette-t-elle. Et de considérer que sans volonté politique forte, il sera très difficile de faire changer les choses.

## Quelques suggestions d'Autisme France pour le futur plan

L'association Autisme France a repris dans sa [contribution](#) de sept pages les grands axes du futur plan : refonte des formations, parcours des personnes autistes en fonction de leurs besoins, parcours diversifiés, gouvernance efficace et promotion de la recherche. Parmi ses suggestions, elle reprend tout d'abord des mesures emblématiques du plan 3 qu'elle considère comme abandonnées. Elle évoque par exemple à ce sujet l'audit des établissements de formation au travail social, le développement professionnel continu en autisme ou encore les mesures relatives à l'aide sociale à l'enfance. L'association propose pour cette dernière thématique de former d'urgence les professionnels des conseils départementaux, les experts psychiatres, les juges des enfants... Elle souhaite aussi que la [loi](#) de 2016 concernant l'aide à l'enfance soit revue pour les familles concernées par l'autisme. En matière de gouvernance, Autisme France suggère que les recommandations deviennent opposables ou

encore que des campagnes de sensibilisation et de formation à destination du grand public et des professionnels deviennent récurrentes.

## INFORMATION DE L'ASSOCIATION ÉDUC'ARDÈCHE

Notre matériathèque et notre bibliothèque se sont considérablement enrichies ! L'adhésion de 10 euros à Éduc'Ardèche ouvre droit au prêt de livres de notre bibliothèque spécialisée. Pour profiter de la matériathèque, une participation supplémentaire de 10 euros pour l'année scolaire permet d'emprunter deux objets à la fois pour une durée d'un mois : matériel Montessori ; objets sensoriels et proprioceptifs ; pictogrammes ; plastifieuses ; time timer... La matériathèque permet de tester des objets spécifiques parfois coûteux. Contact : 07 81 57 76 76 ; [educardeche@yahoo.com](mailto:educardeche@yahoo.com).

## UNE EXPOSITION DE DESSINS DE NICOLAS TZIBOULSKY, ASPERGER

Cette exposition, dont le thème est « devant les murs », est visible jusqu'au 29 janvier à la mairie de Suze (près de Crest), le lundi de 14h à 16h, le mercredi de 9h à 12h et le vendredi de 14h à 19h.

## AGENDA

- 27 janvier**      Rendez-vous de l'association Éduc'Ardèche à Aubenas de 10h à 12h, sur le thème ouvert « Autisme et si on en parlait ? ».
- 3 février**      Café-rencontre Asperger ados, de 10h à 12h à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Dunant à Valence) – sur inscription : [valerieperiot@yahoo.fr](mailto:valerieperiot@yahoo.fr).
- 3 février**      Café-rencontre Asperger adultes, de 14h à 17h à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Dunant à Valence) – un premier contact par mail est souhaité : [cafe.rencontresasperger.valence@gmail.com](mailto:cafe.rencontresasperger.valence@gmail.com).
- 3 février**      Café des proches de 14h à 17h à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Dunant à Valence).
- 6 février**      Conférence « L'empathie dans l'autisme » par Tiziane Zalla, chercheuse en neurosciences à 20h, au Cinéma Le Navire, à Valence.
- 8 février**      Agora : « La sensorialité chez les TSA » par Lisa Stamatiou et Sonia Imbert, psychomotriciennes, de 19h à 21h à la Maison Relais Santé de Valence. Il s'agira d'un temps d'échange autour des particularités sensorielles que peuvent rencontrer les personnes avec TSA. Des outils d'évaluations existants seront présentés par les intervenantes, qui recueilleront vos observations quant aux manifestations comportementales de votre enfant en lien avec sa sensorialité. La réflexion collective aboutira à des pistes d'accompagnement de ces spécificités, que cela concerne la recherche de solutions pour diminuer des comportements gênants occasionnés par une particularité sensorielle, ou pour s'appuyer sur cette

singularité sensorielle afin d'amener l'apaisement, la motivation de l'enfant dans les apprentissages, etc. Inscriptions avant le 5 février : [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com).

**15 et 16 février** Formation réservée aux professionnels sur l'analyse fonctionnelle des comportements, animée par Gwendoline Girodin, psychologue du développement socio-cognitif. Nécessite une connaissance préalable de l'autisme. Lieu : Association Messidor – 89, rue Léon Gaumont à Valence. Inscriptions et renseignements : [planete.autisme.drome-ardeche@gmail.com](mailto:planete.autisme.drome-ardeche@gmail.com).

**21-22-23 février** Formation sur la communication à destination des parents, des proches et des professionnels, animée par Sophie Brunel-Aigon, orthophoniste. Cette formation se décline en une journée sur les connaissances de base des outils de communication et en deux journées, l'une pour les enfants, adolescents et adultes non verbaux ou avec des compétences communicatives restreintes et l'autre pour des enfants, adolescents et adultes verbaux. Nécessite une connaissance préalable de l'autisme. Lieu : Association Messidor – 89, rue Léon Gaumont à Valence. Inscriptions et renseignements : [planete.autisme.drome-ardeche@gmail.com](mailto:planete.autisme.drome-ardeche@gmail.com).

## CONTACT

Vous avez trouvé *Pada Blabla* sur notre site ou par connaissance interposée, et vous souhaiteriez le recevoir par e-mail dès sa parution ? Envoyez un mail à [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com). Inversement, vous pourrez choisir de vous désinscrire en suivant la même procédure.

Une info à publier ? Écrivez-nous ! [guillaume.desauza@yahoo.fr](mailto:guillaume.desauza@yahoo.fr).

Retrouvez-nous également sur [planeteautisme-dromeardeche.fr](http://planeteautisme-dromeardeche.fr) et sur notre page Facebook !