

LES NOUVELLES NUMERIQUES de DIALOGUE-AUTISME

N° 3 : JANVIER 2011

Nous luttons pour le respect des droits des autistes

DIALOGUE-AUTISME

Formation, information et recherche

Association « loi 1901 », Membre du Conseil d'Administration d'Autisme Europe

Membre affilié d'Autisme France

BP 248 45162 OLIVET Cedex

Tél/Fax : 02.38.66.34.75 & 06 23 13 15 83 . E-mail : dialogue-autisme@voila.fr

<http://www.dialogueautisme.org>

Adhérez et faites adhérer à Dialogue-Autisme : nous avons besoin de votre soutien !

Adhérer c'est nous permettre de vous défendre, de vous représenter auprès des tutelles, d'Autisme France, d'Autisme Europe, de siéger dans les commissions où se jouent les droits des personnes handicapées et surtout autistes, de nous déplacer pour faire entendre vos demandes.

Comme la société ETDE  ou la fondation ORANGE , vous pouvez nous soutenir financièrement : consultez leurs sites www.etde.fr et http://www.orange.com/fr_FR/mecenat/fondation/

Vous pouvez télécharger le bulletin d'adhésion : www.dialogueautisme.org

En ce début d'année, Dialogue-Autisme vous présente ses meilleurs vœux pour 2011.

D'ores et déjà, réservez votre soirée du samedi 2 avril 2011 pour célébrer la Journée Mondiale de l'Autisme

en venant écouter le Concert donné au profit de l'association

Salle de l'Institut, 4, place Sainte-Croix à Orléans, à 20h30

Au programme, des artistes renommés

"Argentina mi Amor", Mélodies argentines et tangos, avec Marc LADEVEZE, baryton et Antoine Bernollin, piano

Entracte

Duo pour violoncelle d'Offenbach, par Michèle Dasriaux et Jean Cognard

Danses slaves de Dvorak pour piano à 4 mains, par Véronique Dasriaux-Amar et Elisabeth Von Strateen

Duo de mezzo soprano de Haendel, par Sarah Guibert et Adèle Amar

Pièce de Berlioz (la captive) pour piano, violoncelle et chant, par Michèle Dasriaux, Véronique Dasriaux-Amar, Adèle Amar (grand-mère, mère et sœur d'une personne atteinte d'autisme)

DIALOGUE-AUTISME

- Octobre : congrès Autisme-Europe « un futur pour l'autisme » à Catane
- Octobre : Conseil d'Administration FRAPS
- 15 Novembre : participation au Programme National Nutrition Santé , avec l'INSERM et la Société Française de Santé Publique (contacts pris pour mener une réflexion sur l'alimentation des autistes)
- 5 et 6 novembre CA d'Autisme-Europe à Bruxelles (voir Autisme-Europe)
- 19 et 20 novembre : AG du groupement de coopération Sociale et médicosociale Autisme-France et congrès d'Autisme-France à Lyon « Pour la reconnaissance du handicap autistique »
- 4 décembre AG extraordinaire Autisme-France
- 11 décembre : Conseil Administration Autisme-France
- 20 Décembre : Nomination de Jacqueline Mansourian-Robert, membre de la CRSA au sous groupe de travail « adultes handicapés », domaine autonomie, dans le cadre du plan régional stratégique de santé, lui-même dans le cadre du projet régional de santé
- Fin décembre : subvention de 5000 euros de la part de la fondation Orange pour un superviseur ABA

HANDICAP

1. Guide pour les personnes handicapées.

Cela devrait exister partout.

http://www.essonne.fr/fileadmin/actus2/CG91_guide_handicap.pdf

2. L'IGAS ouvre des pistes pour améliorer le fonctionnement des MDPH

Revue ASH : 14 janvier 2011 Dans le cadre d'un premier bilan sur les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) formule plusieurs propositions visant à aménager l'existant pour sécuriser la gestion financière du dispositif, rééquilibrer sa gouvernance et améliorer la qualité du service rendu.

L'IGAS juge ainsi "*prématuré*" de faire disparaître les groupements d'intérêt public (GIP) qui associent l'Etat et les conseils généraux, pour confier à ces derniers la gestion complète des MDPH. Car bien qu'ayant généré "*complexité et insécurité de gestion*", la formule des GIP MDPH fait l'objet "*d'un consensus 'par défaut'*", a en effet constaté la mission menée par l'IGAS dans cinq départements : **l'Ille-et-Vilaine, le Val-de-Marne, l'Eure, le Bas-Rhin et l'Indre** -, qui préconise donc plutôt d'aménager l'existant.

Un réel effort budgétaire, mais...

Alors que la [proposition de loi](#) du sénateur (UMP) Paul Blanc tendant à améliorer le fonctionnement des MDPH est actuellement en cours d'examen parlementaire, les recommandations de l'IGAS visent ainsi à **sécuriser la gestion du dispositif**, avec en particulier un circuit de financement unique, passant par le programme 157 de loi de finances (politique du handicap), un mode de compensation unifié des vacances d'emploi et un délai de préavis, en cas de fin de mise à disposition, porté de trois à six mois.

Car si "*l'Etat a tenu ses engagements en matière de crédits généraux de fonctionnement*", avec "*un réel effort budgétaire*" - plus de 42 millions d'euros en 2009, plus de 49 millions en 2010, auxquels s'ajoutent 60 millions d'euros en provenance de la CNSA -, il a aussi

"accumulé une dette de près de 19 millions d'euros en matière de compensation des emplois initialement mis à disposition mais devenus vacants", rappelle l'IGAS.

... une véritable insécurité de gestion

Et la mission, constituée par les inspecteurs généraux des affaires sociales Christine Branchu, Michel Thierry et Aurélien Besson, d'évoquer "**un système de compensation des vacances de postes complexe et morcelé** [qui] entraîne pour les gestionnaires des MDPH absence de visibilité budgétaire et insécurité de gestion".

De même, "le mode de recrutement propre aux MDPH s'oppose à la mise en oeuvre d'une véritable politique des ressources humaines" (avec une disparité des statuts, une faible attractivité des postes et un *turn over* important des agents mis à disposition, qui s'est encore accentué récemment).

Valoriser les bonnes pratiques

L'IGAS propose aussi de prévoir des conventions triennales valorisant l'ensemble de la contribution de l'Etat (dotation de fonctionnement et traitements des personnels mis à disposition), assortie d'un échéancier de paiements soldant en fin d'exercice la différence entre contribution globale et traitement des agents effectivement mis à disposition.

La création des MDPH a toutefois entraîné "des avancées concrètes", souligne cependant la mission, en avançant des progrès dans l'accueil des personnes et l'instruction des dossiers, une meilleure continuité de la prise en charge à tous les âges et une atténuation des effets de rupture entre les régimes enfants et adultes.

Le rapport identifie d'ailleurs plusieurs exemples de bonnes pratiques en matière de territorialisation de l'accueil, d'information des usagers sur l'avancement de leurs dossiers, d'accompagnement des 16-25 ans ou encore de "*capitalisation collective de réflexions sur l'évaluation du handicap et l'instruction des droits*".

Des difficultés qui persistent

Quant aux difficultés qui persistent, en dépit des progrès accomplis depuis 2006, elles concernent essentiellement des orientations inadéquates, en particulier pour les enfants, l'insuffisance de suivi des décisions d'orientation des commissions ou la difficulté de mesurer les capacités d'accès à l'emploi, dont l'évaluation conditionne le droit à l'allocation aux adultes handicapés (AAH) pour les personnes ne présentant pas un taux d'incapacité au moins égal à 80 %.

Avec le risque non négligeable - que la mission dit avoir "*pu déceler localement*", mais "*de manière trop ponctuelle pour être extrapolable*" - d'un glissement vers l'AAH de minima sociaux tels que le revenu de solidarité active (RSA).

Des procédures pas assez formalisées

D'autres écueils ont aussi surgi avec le temps, poursuivent les rapporteurs qui relèvent, entre autres, "**une définition insuffisamment normée de la prestation de compensation du handicap (PCH) et des méthodes d'appréciation non stabilisées, source d'éventuelles inégalités territoriales**".

La notion de projet de vie souffre par ailleurs d'ambiguïtés préjudiciables à son appropriation par les usagers aussi bien que par les professionnels, tandis que le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire et ses relations avec la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ne sont pas non plus assez formalisées.

Mieux accompagner les personnes

La mission de l'IGAS suggère donc de **rééquilibrer la gouvernance de l'ensemble**, en clarifiant notamment les règles de décisions des CDAPH et "*en donnant à l'Etat de nouvelles prérogatives sur les décisions qui l'engagent*", comme une seconde lecture ou une voix prépondérante en cas de partage.

Elle recommande enfin d'améliorer la qualité des services et de faciliter la transparence des

procédures, en accompagnant mieux les personnes, "notamment dans la formalisation de leur projet de vie" ou en développant les formations sur le handicap psychique.

<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000024/0000.pdf>

3. **Cahier des charges : Outil d'analyse à l'usage des promoteurs ou des gestionnaires de services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)**

<http://midi-pyrenees.sante.gouv.fr/cohesoc/hand/domicile/sessad.pdf>

4. **Référentiel des compétences caractéristiques d'un enseignant spécialisé du premier degré : Mise en œuvre de la formation professionnelle spécialisée destinée aux enseignants du premier et du second degrés préparant le certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (CAPA-SH) ou le certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (2CA-SH) bulletin officiel [B.O.] spécial n° 4 du 26 février 2004 - sommaire MENE0400234C**

<http://www.education.gouv.fr/bo/2004/special4/MENE0400234C.htm#annexe1>

5. **Les aidants familiaux en France : Source :**

Panel national des aidants familiaux BVA -Fondation Novartis Principaux enseignements.
Pas un mot sur les parents d'enfants handicapés : ont-ils été consultés ?

http://www.proximologie.com/downloads/Etudes/fichier_bva_fondation_d_entreprise_novartis_les_aidants_familiaux_en_france.pdf

6. **Travailler avec un handicap : guide de la FNATH .**

Encore un parcours du combattant !

http://www.fnath.org/upload/file/03%20-%20Action%20revendicative/Actions%20diverses/Guide_emploi.2010.pdf

7. **Communications de la CNSA aux 9èmes journées nationales SESSAD 2010 des 25 et 26 novembre 2010 à Nantes,**

Etat des lieux et perspectives des SESSAD sur le territoire (table ronde) / Les SESSAD 2005-2012 (cartographie), Marie-Claude MARAIS / Christine ROUX, Direction des ESMS, CNSA

http://www.ancreai.fr/IMG/pdf/Journees_SESSAD_-NANTES.pdf

http://www.ancreai.fr/IMG/pdf/Les_SESSAD_Nantes.pdf

8. **Le concept de bientraitance au secours des DYS.**

Dr. A. POUHET – Novembre 2010

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/revue_litterature_bientraitance_anesm.pdf

http://ww2.ac-poitiers.fr/ecoles/IMG/pdf/Le_concept_de_Bientraitance.pdf

9. **Montants de l'AAEH pour 2011**

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé est revalorisée à partir du 1er janvier 2011.

A partir du 1er janvier 2011, le montant de l'AEEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé) est :

Allocation de base 126,41 €

Complément 1e catégorie 94,81 €

Complément 2e catégorie 256,78 € Montant Majorationspécifique pour parent isolé 51,36 €

Complément 3e catégorie 363,44 € Montant Majorationspécifique pour parent isolé 71,11 €

Complément 4e catégorie 563,21 € Montant Majoration spécifique pour parent isolé 225,17 €
Complément 5e catégorie 719,80 € Montant Majoration spécifique pour parent isolé 288,38 €
Complément 6e catégorie 1 038,36 € Montant Majoration spécifique pour parent isolé 422,69 €
Les montants s'entendent avant CRDS (Contribution au remboursement de la dette sociale).

10. La FGPEP dénonce la détérioration de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

<http://www.france-handicap-info.com/articles/scolarité-manque-avs-fgpep-cncph.html>

AUTISME

11. Le Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon propose une bibliographie sur l'« Autisme et Troubles envahissants du développement : Rapports officiels-Enquêtes 2005-2010 ».

<http://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/rapports-officiels-autisme-novembre-2010.pdf>

12. « Le monde va trop vite pour l'enfant autiste »

Par Bruno Gepner et Carole Tardif : Membres d'ARAPI, bel article à propos des désordres perceptifs

<http://www.larecherche.fr/content/recherche/article?id=26806>

13. Les psychologues pour aider les personnes autistes :

À propos de la licence professionnelle « accompagnants de personne avec autisme et troubles apparentés, mise en place par Jean Louis Adrien, à Paris Descartes.

Quelques erreurs dans le texte de Jacques Secondi : c'est 600 000 autistes et non pas 60 000, l'autisme est un handicap depuis 20 ans ailleurs qu'en France et non une maladie mentale

<http://www.lenouveleconomiste.fr/JV/JVLNE1548/C2/Expertise.html>

14. Comment saisir le tribunal administratif suite à une notification de décision d'auxiliaire de vie scolaire non exécutée par le rectorat

Toute la procédure est décrite en détail

<http://handik.org/pdf/saisirtribunal.pdf>

15. Faire de l'autisme la "grande cause nationale 2011"

Malheureusement, l'autisme n'est pas une grande cause nationale pour cette année. C'est la solitude qui l'a emporté. Mais quelle solitude pour les personnes atteintes d'autisme et leurs familles ! Voir plus loin

http://www.lemonde.fr/idees/article/2010/12/01/faire-de-l-autisme-la-grande-cause-nationale-2011_1447143_3232.html

16. Lien autisme et vaccin ROR :

Un trucage dénoncé par la justice et aujourd'hui la tromperie est dévoilée au grand jour : Une soit disant étude datant de 1998 avait semé la panique dans le monde anglo-saxon en faisant un lien entre le vaccin ROR (rougeole-rubéole-oreillons) et l'autisme infantile. Cette étude était un "trucage élaboré", accuse jeudi 6 janvier 2011 le British Medical Journal (BMJ).

Se rangeant derrière l'avis du General Medical Council (GMC) britannique qui jugeait certains éléments « inexacts » et une approche contraire à l'éthique médicale, la revue médicale britannique The Lancet, qui avait publié, en 1998, les travaux controversés du Dr Andrew Wakefield et de ses douze collègues du Royal Free Hospital et de la School of Medicine de Londres s'était formellement

rétractée en février 2010 sur cette étude et avait décidé de retirer cet article qui avait entraîné une psychose anti-ROR et une baisse de cette triple vaccination en Grande-Bretagne. La revue médicale The Lancet, avait déjà reconnu en 2004 qu'il n'aurait pas dû publier cette étude, dirigée par le Dr Andrew Wakefield, laissant craindre un lien possible entre le vaccin ROR et l'autisme.

Plusieurs études (britannique, canadienne, américaine...) publiées après l'étude en cause, qui avait été réalisée sur un échantillon de seulement 12 enfants, n'ont établi aucune corrélation entre la survenue d'autisme et le triple vaccin ROR.

Mais cette fois, le BMJ qui consacre, dans son dernier numéro, un dossier à cette retentissante affaire, va plus loin, accusant Wakefield, non pas de s'être trompé, mais d'avoir délibérément falsifié ses données. Fait inhabituel pour une revue scientifique, le BMJ a largement ouvert ses colonnes à un journaliste, Brian Deer, dont l'enquête minutieuse, parue dans le Sunday Times en 2004, a lancé la polémique. Ses révélations ont déclenché l'enquête du GMC qui a valu à Wakefield et à John Walker-Smith, l'un des principaux cosignataires de l'étude, d'être radiés en mai dernier du registre des médecins britanniques.

Le lien, prétendument mis en avant par l'équipe de Wakefield, entre le vaccin ROR et un «nouveau syndrome» d'entérocolite (inflammation du côlon) et d'autisme «régressif», se basait sur l'étude d'un échantillon ne comprenant que 12 enfants, sans cas témoin, en tenant compte essentiellement des souvenirs ou des opinions de leurs proches. C'est en allant interviewer un par un les parents des enfants que Deer a découvert l'ampleur de la supercherie. Et notamment comment Wakefield «a altéré de nombreux faits concernant l'histoire médicale des patients dans le but d'accréditer l'idée qu'il avait identifié un nouveau syndrome» écrivent les éditorialistes du BMJ. C'est ainsi que sur les neuf enfants considérés comme autistes régressifs dans l'étude, un seul l'était réellement. Enfin Deer a mis en évidence que la plupart de ces jeunes patients avaient été «recrutés» par des ligues antivaccinales et que l'étude avait été financée dans le but de soutenir une action en justice. Le plus étonnant est qu'il aura fallu douze ans pour que ces manipulations grossières soient pleinement reconnues et sanctionnées.

Une chose est sûre, le refus de nombreux parents de faire vacciner leurs enfants, à la suite de cette fausse alerte, a provoqué une explosion du nombre de cas de rougeole aux États-Unis et en Grande-Bretagne. «En 2008, pour la première fois depuis quatorze ans, cette maladie (qui peut être mortelle, NDLR), a été déclarée endémique en Angleterre et au pays de Galles» déplore le BMJ. Aujourd'hui encore, au Royaume-Uni, des centaines de milliers d'enfants vivent sans protection vaccinale ROR.

<http://www.lefigaro.fr/sciences/2011/01/07/01008-20110107ARTFIG00634-un-vaccin-a-sume-la-panique-a-cause-de-donnees-falsifiees.php>

17. Belgique : Manque de places d'accueil pour les enfants autistes belges.

Contrairement aux idées reçues, la situation des enfants et des adultes autistes en Belgique n'est pas meilleure pour les Belges qu'elle ne l'est pour les Français en France, car dès lors que c'est à l'Etat belge d'assumer le coût de la prise en charge, le manque de moyens financiers se rapproche de la situation française. En effet, les autorisations administratives peuvent s'obtenir facilement en Belgique, mais pas le financement, donc si c'est la France qui paie, cette situation ne pose pas de problème à l'administration belge, en particulier si ça apporte des emplois aux travailleurs belges. C'est un double scandale, tant du côté belge que du côté français. La France expatrie encore plusieurs milliers d'autistes français en Belgique sans aucun contrôle sur la qualité de la prise en charge. La France se prive ainsi du poids économique que constitue l'économie sociale du médico-social qui injecterait des millions d'euros dans l'économie locale, dans les cotisations sociales, les cotisations de retraite, offrant ainsi des milliers d'emplois aux travailleurs belges.

www.rtbef.be

18. "L'approche comportementale de l'autisme. Bonnes et mauvaises pratiques, ce qu'il faut en dire »

Autism pazrtnership, Ron Leaf, John Mceachin, Mitchell Taubman, Editeur : Pearson, Année : 12/2010

<http://www.unitheque.com/medecine/Resultat.php?>

19. L'autisme déclaré campagne d'intérêt général

http://www.lavoixdunord.fr/Locales/Montreuil/actualite/Secteur_Montreuil/2010/12/11/article_d_eclare-campagne-d-interet-general-en-20.shtml

20. Encore le packing :

Samedi 11.12.2010, 05:14 - La Voix du Nord Le Dr Fourcroy, est pédopsychiatre à l'institut Calmette. La structure accueille notamment des enfants autistes ou présentant un trouble envahissant de la personnalité jusqu'à 11 ans. ...

- Qu'est-ce que l'autisme ?

« Pour moi, et même si certains courants ont promu le terme de handicap, je parlerais de pathologie, un terme neutre. En fait, les causes sont encore assez méconnues. Le problème se situe au niveau de la communication sociale. On sait qu'il y a sûrement des facteurs génétiques, mais aussi des facteurs environnementaux. » - N'est-ce pas un discours culpabilisant pour les parents ?

« Ça ne l'est pas. C'est aussi une façon de dire qu'on va pouvoir aider l'autiste. C'est parce qu'on peut agir sur l'environnement, que les soins sont possibles. » - **Quels signes peuvent alerter avant le dépistage ?**

« Il faut savoir que la recommandation parle d'un dépistage à l'âge de 3 ans. Avant, on parle d'enfants à risque autistique. S'il n'y a pas de diagnostic parachimique ou biologique de l'autisme, on sait qu'il y a trois grands axes : les troubles de la relation avec autrui, les comportements répétitifs et des intérêts exclusifs qui ne sont pas habituels chez les enfants. » - **Quels traitements existent ?**

« Il n'y a pas de traitement chimique spécifique. Les prises en charge sont éducative ou psychanalytique. À Lille, une méthode de soin est testée : le packing, qui consiste à envelopper l'enfant dans des draps pour une meilleure perception de son enveloppe corporelle. Calmette est inclus dans ce projet et ça donne des résultats intéressants. » - **Les recherches avancent-elles ?**

« On cherche surtout pour l'heure les causes. Mais ce sont des maladies qui ont beaucoup de facteurs et je pense que l'idéal serait la prévention, de connaître ces facteurs favorisant, hors génétique. De même, des études sur les aspects cliniques seraient intéressantes. »

Propos recueillis par E.A..

http://www.lavoixdunord.fr/Locales/Montreuil/actualite/Secteur_Montreuil/2010/12/11/article_d_es-causes-encore-meconnues.shtml

21. Pour mettre fin au Packing une bonne fois pour toute

Autisme-Europe essaie de promouvoir les bonnes pratiques en matière d'autisme et a publié un guide à cet effet, rédigé par les plus grands spécialistes internationaux. La psychanalyse est clairement rejetée, comme inefficace et le packing est condamné comme une maltraitance. On attendait depuis longtemps un document de consensus de la part de la communauté internationale. C'est fait, depuis le dernier congrès d'AutismeEurope. Il est cosigné par les plus grands spécialistes de l'autisme, dont la renommée éclipse totalement celle de nos psychanalystes français, qui s'obstinent à défendre l'indéfendable, soutenus d'ailleurs par les pouvoirs publics, qui financent une étude à Lille, sous l'égide du Pr Delion.

Dialogue-Autisme, et plus particulièrement Jacqueline Mansourian, ont rencontrés, à de nombreuses reprises, ces spécialistes et ont pu travailler et discuter avec eux des problèmes posés par la prise en charge des personnes atteintes d'autisme

Against *Le Packing*: A Consensus Statement, David Amaral, Sally J. Rogers, Simon Baron-Cohen, Thomas Bourgeron, Ernesto Caffo, Eric Fombonne, Joaquin Fuentes, Patricia Howlin,

Michael Rutter, Ami Klin, Fred Volkmar, Catherine Lord, Nancy Minshew, Franco Nardocci, Giacomo Rizzolatti, Sebastiano Russo, Renato Scifo, Rutger Jan van der Gaag, Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry February 2011 (Vol. 50, Issue 2, Pages 191-192)

[Full Text : http://www.jaacap.org/search/quick#](http://www.jaacap.org/search/quick#)

[Full-Text PDF \(107 KB\) : http://www.jaacap.com/article/S0890-8567\(10\)00889-0/pdf](http://www.jaacap.com/article/S0890-8567(10)00889-0/pdf)

22. Le séjour des jeunes autistes à Eguzon suivi d'une plainte

«Le séjour d'une quinzaine de jeunes autistes, organisé par l'association LVHI, s'est achevé prématurément à Eguzon, dans l'Indre. Avec plainte et enquête. L'association dispose de deux centres dans l'Indre. « Ils ont bafoué l'idéal pour lequel on se bat, explique au téléphone le directeur de l'association LVHI. Pour moi c'est fini, je jette l'éponge ».

Christian Parfaite vit mal la plainte qu'une famille 2 aurait déposée [pour des dysfonctionnements dans l'encadrement] à la suite du séjour de leur enfant autiste au centre d'Eguzon, centre géré par cette association nationale qui dispose aussi d'un site à Montipouret (Indre). Une quinzaine d'enfants autistes, venus de toute la région, devaient en effet passer les vacances de Noël dans ce lieu situé près du lac d'Eguzon, un site qui organise ce type de séjour depuis une quinzaine d'années.

Pour les encadrer, la directrice en place devait pouvoir compter sur quinze personnes titulaires du diplôme du Bafa (brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur) venues eux aussi de toute la région. Précisons que le Bafa est un diplôme qui permet d'encadrer à titre non professionnel, de façon occasionnelle, des enfants et des adolescents en accueils collectifs de mineurs.

« La directrice s'est foulé la cheville et nous avons fait appel à un autre directeur diplômé, précise Christian Parfaite, je ne sais pas encore ce qui s'est vraiment passé mais ce qui est sûr c'est que nous avons du reprendre les choses en mains très vite.

Dès le jour de Noël, le directeur s'est rendu sur place et il a constaté que des animateurs avaient déjà abandonné leur poste. Il a aussi découvert sur place une cinquantaine de bouteilles de bière.» [...]

«Pas de conséquences pour les enfants. Ces dysfonctionnements n'ont entraîné aucun incident mettant en péril la santé des jeunes autistes. Mais ils vont entraîner une enquête judiciaire menée par la gendarmerie et une enquête administrative menée par la DDCSPP.

Son directeur adjoint, M. Touchet, précise simplement que la loi permet à des jeunes titulaires d'un simple Bafa d'encadrer ce type de séjour lors de vacances scolaires. « L'enquête va se dérouler, et au final c'est elle qui dira si des sanctions administratives doivent être prises. »

Se pose ainsi le problème de la prise en charge des personnes atteintes de TED, qui devrait être spécifique, avec un personnel spécifique, parfaitement formé

<http://www.lanouvellerepublique.fr/ACTUALITE/24-Heures/Le-sejour-des-jeunes-autistes-a-Eguzon-suivi-d-une-plainte>

AUTISME-EUROPE

23. Les vidéos du IX Congrès International d'Autisme-Europe « Un futur pour l'Autisme » sont en ligne !

Le 9^e Congrès international d'Autisme-Europe, intitulé « Un futur pour l'autisme », s'est tenu à Catane, en Italie, du 8 au 10 octobre 2010. Cet événement a été l'occasion de partager les connaissances actuelles sur un large éventail de questions relatives à l'autisme, depuis les caractéristiques génétiques et les découvertes neurobiologiques jusqu'au développement social et cognitif, en passant par le diagnostic, la classification, l'intervention et les politiques.

Quelque 1200 délégués, chercheurs, professionnels, parents et personnes autistes venues défendre elles-mêmes leurs intérêts, en provenance du monde entier, ont saisi cette occasion

unique de discuter avec les scientifiques les plus réputés dans le domaine des troubles du spectre autistique (TSA) de leurs préoccupations et de leur espoir que des progrès significatifs soient rapidement réalisés, en ce qui concerne la compréhension de l'autisme, le financement de la recherche et le soutien apporté aux personnes souffrant de TSA dans le monde.

18 orateurs principaux, 70 orateurs sélectionnés, 185 auteurs d'affiches sélectionnés et d'autres personnalités de renom intervenant au niveau des politiques européennes ont contribué à la réussite du Congrès de par la qualité et la diversité de leurs présentations. Elles ont illustré en détail la formidable évolution de la compréhension des TSA au cours des trois dernières années, et ce que cela implique au niveau de l'intervention.

L'évolution du savoir scientifique s'explique surtout par le recours accru aux méthodologies expérimentales adéquates, par l'application de l'analyse des mouvements oculaires (« eye-tracking » ou oculométrie), par l'utilisation de l'imagerie cérébrale fonctionnelle et par les études prospectives de fratries, dès le plus jeune âge.

Autisme-Europe considère qu'il est essentiel de diffuser et de rendre accessibles à tous les des informations sur les Troubles du Spectres Autistiques récentes et basées sur la preuve. Les vidéos de présentations du Congrès sont à présent disponibles en ligne gratuitement. Pour les consulter, veuillez vous rendre sur le site du Congrès.

http://www.autismeurope2010.org/green_room.html

<http://www.youtube.com/user/AutismEurope2010?ob=0>

Des avancées encore plus importantes devraient avoir lieu ces prochaines années dans les domaines de la prévention et de l'intervention. Un meilleur futur pour l'autisme, pour les personnes concernées et pour leurs familles est à portée de main.

24. COMPTE RENDU DU CA D'AUTISME EUROPE 6 et 7 NOVEMBRE 2010

Jacqueline Mansourian Robert

Réunions du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe à Bruxelles

Les dernières réunions du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe ont eu lieu à Bruxelles les 6 et 7 novembre 2010. Figuraient notamment à l'ordre du jour :

- le compte-rendu du Congrès de Catane, <http://www.autismeurope.org/files/files/congresfr.pdf> (les textes des interventions sont parus, en anglais et en italien pour la plupart)
- la préparation du prochain congrès de Budapest de 2013,
- la recherche de fonds : c'est bien sur un point clé et inquiétant, même si l'obtention des fonds européens Progress est acceptée <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=327&langId=fr>
- et la stratégie triennale 2011-2013, dans le cadre du Programme de Financement PROGRESS de la Commission Européenne. Autisme-Europe a été sélectionnée en tant que bénéficiaire du programme de la Commission européenne « PROGRESS 2011-2013 » pour l'égalité et la non-discrimination, comme l'un des principaux réseaux européens œuvrant dans le domaine du handicap. Une partie de ses frais de fonctionnement sera couverte par la Commission européenne pour la période 2011-2013. C'est une des sources essentielles de revenus pour Autisme Europe, et c'est très contrôlé. Dans la stratégie proposée pour la période triennale 2011-2013, Autisme-Europe insiste notamment sur le renforcement de la capacité de son réseau à défendre les droits des personnes autistes ainsi que sur son engagement à les représenter auprès des institutions européennes et à coopérer avec d'autres réseaux européens dans la lutte contre la discrimination. Plusieurs thèmes principaux seront traités, en particulier la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées et sa mise en œuvre, la désinstitutionalisation et la vie dans la communauté,

l'inclusion des personnes autistes (notamment par l'accès à l'éducation et à l'emploi), etc. Le soutien de la Commission européenne permet à Autisme-Europe de lutter contre la discrimination que subissent les personnes avec autisme à travers l'Europe.

- L'évaluateur externe Balasz Repassy a tenu un atelier de travail sur la future stratégie et les objectifs d'Autisme-Europe : critique de la situation actuelle et pistes pour rentrer et rester dans le moule de l'Europe, de façon à avoir des fonds. Ce n'est pas une mauvaise chose, car cela permet de savoir ce qui va ou ne va pas : par exemple, il faut insister sur la communication.
- Des représentants invités de l'association SPOSA (Slovaquie) et de TOVED (Turquie) étaient également là pour présenter les activités de leurs organisations respectives. A noter qu'il faut envisager le prochain congrès en 2016 : nous avons voté en AG AF le souhait d'organiser ce congrès en France, il faut se remuer un peu, d'autant que TODEV (Turquie) était concurrent pour le congrès de 2013, ainsi que Prague et Budapest : leurs projets étaient excellents, mais la future présidente étant hongroise, c'est Budapest qui a été retenu ; ils vont sûrement le remettre sur le tapis. Todev n'était jamais venu aux AG, ils ont fait un peu de lobbying.
- Les prochaines réunions du CA et de l'Assemblée Générale se tiendront à Athènes le week-end du 16 et 17 avril 2011.

Quelques nouvelles de différentes actions d'Autisme Europe

ACE - Autism Connections Europe Le consortium Autism Connections Europe veut donner l'occasion à des adultes autistes (18 ans et plus) d'améliorer leurs aptitudes communicationnelles et sociales, de faire partie d'une communauté en ligne, de visiter d'autres pays (Slovénie, Italie, Royaume-Uni et Estonie) et de devenir des citoyens engagés en leur permettant de représenter et de faire valoir leurs droits. La deuxième conférence internationale ACE sur l'autisme a eu lieu en Sicile. Cette conférence avait pour thème l'utilité des réseaux sociaux pour les personnes atteintes de TSA. Le IXe Congrès International Autisme-Europe s'est déroulé à Catane (Sicile) du 8 au 11 octobre 2010. Autisme-Europe étant également partenaire du projet ACE, c'est dans le cadre du Congrès qu'a eu lieu la deuxième conférence internationale ACE. Celle-ci a permis de présenter les toutes dernières recherches mondiales dans le domaine de l'autisme et a bénéficié de l'intervention d'experts renommés dans l'étude de l'autisme. **Ami Klin** du Yale Child Study Center (Centre d'Etude de l'Enfant de Yale) et **Patricia Howlin** de St. George's Hospital Medical School of London (l'*Ecole médicale* de l'Hôpital *Saint-Georges* de Londres) ont présenté leurs travaux et engagé un débat fructueux avec les participants du projet ACE. Le séminaire du projet ACE était intitulé « L'utilisation de réseaux sociaux comme outil dans le développement de compétences sociales des personnes atteintes de TSA ». Au cours de ce séminaire, Vesna Melanšek, présidente du Centre slovène de l'Autisme et Janja Kranjc, psychologue au sein de la même association et chef du projet ACE ont expliqué à l'audience en quoi consistait le projet. Marianne Kuzemtshenko a présenté un exposé sur l'Association estonienne de l'Autisme et son implication dans le projet tandis que Liuba Lacoblev a présenté l'Association roumaine de l'Autisme. John Lawson, professeur en psychologie à l'Université d'Oxford Brooke, a fait état des recherches en cours dans le cadre du projet ACE. Un participant de Roumanie, ayant le syndrome d'Asperger, a quant à lui décrit le projet et ses diverses activités avec beaucoup d'humour. Enfin, Maddalene Fiordelli de l'Université de Lugano fait état des récentes découvertes issues de la recherche sur l'utilisation de Facebook et son influence sur les compétences en communication des personnes atteintes de TSA. Les participants avec TSA ont également fait part de leurs opinions concernant le projet. La conférence s'est conclue par une discussion ouverte entre les participants du projet ACE et deux experts dans l'étude de

l'autisme : Ami Klin et Patricia Howlin. Ami Klin est chercheur dans le domaine des TSA et du syndrome d'Asperger et professeur en psychologie et psychiatrie pédiatrique au Centre d'Etude de l'Enfant de Yale. Il est l'auteur de 5 ouvrages et de nombreux articles traitant de ses domaines de recherche. Par ailleurs il a reçu de nombreux prix pour ses travaux. Patricia Howlin est chercheuse à l'Ecole Médicale de l'Hôpital St Georges à Londres. Elle a présenté ses travaux dans divers ouvrages traitant de l'autisme et du syndrome d'Asperger chez les enfants.

Les Etats membres de l'UE donnent leur accord en vue de lever le dernier obstacle légal à la conclusion de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées

L'accord conclu par les États membres de l'UE en vue de lever le dernier obstacle légal à la conclusion de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées constitue un important pas en avant, ont déclaré Human Rights Watch et le mouvement européen des personnes handicapées. L'UE devrait veiller à ce que la conclusion intervienne aussi vite que possible, ont-ils ajouté. «Le mouvement des personnes handicapées souhaite que l'UE ratifie immédiatement la Convention de l'ONU», a déclaré Yannis Vardakastanis, Président du Forum Européen des Personnes Handicapées. «Plus aucun obstacle légal ne peut empêcher l'UE d'aller de l'avant. L'adoption de ce texte représentera un changement de politique majeur en faveur de l'application des obligations inhérentes au respect des droits de l'homme et de l'inscription du handicap à l'agenda prioritaire des droits de l'homme.» Lors de l'assemblée du Conseil de l'UE, le 2 décembre 2010, les États membres ont approuvé un code de conduite commun, un document qui servira de base aux relations entre les États membres et la Commission européenne concernant la Convention sur les droits des personnes handicapées. Il y a quelques mois, lors de sa rencontre avec le mouvement des personnes handicapées, la Vice-présidente de la Commission, Viviane Reding, a déclaré: «Si le code de conduite entre l'UE et les États membres est adopté dans les prochains mois, l'Union européenne sera en mesure de déposer la Convention au cours de la Présidence belge». Cette démarche conférera au traité une force contraignante pour l'UE. La Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, entrée en vigueur en mai 2008, est le premier traité des Nations Unies relatif aux droits de l'homme spécifiquement centré sur les droits des personnes en situation de handicap. Cette avancée est en grande partie le fruit de la mobilisation active des personnes handicapées qui ont participé à la négociation du texte. L'UE deviendrait le premier organisme gouvernemental régional à ratifier la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées ou tout autre traité international relatif aux droits de l'homme. «La ratification du texte par l'UE envoie un signal clair aux États membres: l'heure est venue de s'engager à faire respecter les droits des personnes handicapées en ratifiant cette convention et en la mettant en application», a déclaré Benjamin Ward, directeur adjoint pour l'Europe et l'Asie centrale au sein de Human Rights Watch. «Elle contribuera également à renforcer le poids des droits de l'homme dans les relations entre l'UE et d'autres pays, y compris les pays candidats à l'adhésion à l'UE.» Seuls 16 des 27 États membres de l'UE ont ratifié la Convention: l'Autriche, la Belgique, la République tchèque, le Danemark, la France, l'Allemagne, la Hongrie, l'Italie, la Lettonie, la Lituanie, le Portugal, la Slovaquie, la Slovénie, l'Espagne, la Suède et le Royaume-Uni. Parmi les autres pays européens candidats à l'adhésion de l'UE, la Bosnie Herzégovine, la Croatie, le Monténégro, la Serbie et la Turquie ont ratifié la convention, contrairement à l'Albanie, l'ex-République yougoslave de Macédoine, l'Islande et au Kosovo.

La présidence tournante de l'UE est actuellement assurée par la Belgique qui a fait de la ratification de cette convention une priorité. Jean-Marc Delizée, Secrétaire d'État belge aux Affaires Sociales chargé des Personnes handicapées, a clôturé la Journée européenne de la

personne handicapée, le 3 décembre, en annonçant: «je souhaite que la Convention de l'ONU soit ratifiée au cours de la présidence belge dans les plus brefs délais. Si le texte est ratifié par l'UE avant sa ratification par l'ensemble des États membres, l'UE enverra alors un signal fort.» La ratification de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées implique également que l'UE devra mettre en place un «point focal» chargé de coordonner son implémentation au sein de l'UE. Le mouvement européen des personnes handicapées et Human Rights Watch ont appelé l'UE à confier cette charge au Secrétariat général de la Commission européenne afin de veiller à ce que le respect des droits des personnes handicapées occupe une place centrale dans tous les aspects de la politique de l'Union. Attention, c'est très important, car cette charte, étant ratifiée par la France, lui devient opposable, puisque la convention est supranationale.

FEPH (http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=13855&thebloc=25886)

Nous avons également réfléchi sur un projet contre la stigmatisation dans l'autisme. Je vous livre le premier projet de révision de travail (traduit de l'anglais par mes soins ; en italique mes commentaires JMR)

AUTISME ET LA STIGMATISATION

PREMIER PROJET DE REVISION DE TRAVAIL ET LE DÉVELOPPEMENT

Qu'est-ce que la stigmatisation

La stigmatisation (au pluriel, stigmates) est un mot grec qui, à son origine visée à une sorte de tatouage qui a été coupé ou brûlé dans la peau des criminels, des esclaves, ou des traîtres, afin de les identifier comme personnes étant visiblement altérées ou moralement polluées. Ces personnes étaient à éviter ou à fuir, en particulier dans les lieux publics. Le mot a ensuite été appliqué à d'autres attributs personnels qui sont considérées comme honteux ou discréditer. Stigmatiser les personnes qui ont été perçues comme incapables de contribuer à la survie du groupe, ou qui ont été considérés comme des menaces à son bien-être, contribue au bien-être et au développement de la société.

La stigmatisation et les troubles mentaux

La théorie de la survie du groupe explique également pourquoi certains attributs de l'homme semblent être universellement considérés comme stigmates. Les troubles mentaux semblent être une caractéristique qui a presque toujours conduit à la stigmatisation et à l'exclusion de ses victimes. La définition philosophique classique d'un être humain comme un «animal rationnel» exclut la personne atteinte de trouble mental, elle qui avait perdu l'usage de la raison et n'était plus considéré comme pleinement humaine; et plus probablement qu'il ou elle a été sous une malédiction divine. Cette attitude a été résumée dans l'adage bien connu de Lucrèce, «celui que les dieux veulent détruire, ils l'ont d'abord rendu fou.»

Le rapport de 1999 sur la santé mentale par le Surgeon General des États-Unis a identifié la stigmatisation associée à la maladie mentale comme le principal obstacle à un traitement efficace des personnes atteintes de troubles mentaux. Ces personnes sont étiquetées comme ayant une mauvaise moralité, étant plus dangereuse et, par conséquent, plus difficile à traiter. Les experts en santé publique qui ont étudié la stigmatisation des troubles mentaux au cours des années récentes ont révélé que la perception du public en général d'un trouble mental varie selon la nature de la maladie. Les troubles mentaux dans lequel le comportement du patient en public peut embarrasser les membres de la famille sont considérés comme les types de troubles mentaux qui portent la plus lourde stigmatisation.

Les medias contribuent de manière significative à la stigmatisation des personnes atteintes de troubles mentaux et des comportements difficiles en invoquant la «folie» comme une cause fréquente de crimes, alors que 95% des meurtres sont commis par des personnes ne présentant

aucun trouble mental.

La stigmatisation des personnes atteintes de TSA

Plusieurs facteurs rendent l'autisme particulièrement vulnérable à la stigmatisation.

L'apparence physique banale des enfants autistes peut contribuer à la prolifération de mythes et de préjugés.

Les enfants autistes apparaissent généralement tout à fait normaux, en fait, beaucoup de ces enfants sont étonnamment attractifs. Ceci est en contraste frappant avec la plupart des conditions associées à un retard mental (par exemple, le syndrome de Down *ou trisomie 21 ou mongolisme*), qui sont généralement accompagnés par des dysmorphies apparentes ou d'autres anomalies superficiellement évidentes. L'aspect normal des enfants autistes peut inciter les parents, les intervenants et les enseignants à se convaincre qu'il doit y avoir un enfant tout à fait «normal» ou «intact» à l'intérieur de la normale extérieure.

Même avec la prise de conscience sur l'autisme et son origine neurobiologique, nous sommes très loin de faire tomber les préjugés et la discrimination qui accompagne un diagnostic de TSA.

En outre, l'autisme comporte une gamme hétérogène de troubles qui sont associés à des troubles graves dans de nombreux domaines de fonctionnement, et souvent de profonds retards de développement.

En outre, en raison de "l'étrangeté" des comportements qu'ils présentent souvent, les personnes atteintes de TSA sont souvent perçues comme des bombes à retardement prêtes à exploser.

La stigmatisation a un effet secondaire sur l'inclusion et la participation; les personnes stigmatisées ont moins accès aux possibilités d'éducation, aux emplois rémunérateurs, et aux soins de santé adéquats.

Les diagnostics de TSA semblent parfois être davantage utilisés pour stigmatiser et exclure les marginaux indésirables de la société que pour fournir le soutien approprié. En conséquence de la stigmatisation, les personnes ayant un diagnostic de trouble du spectre autistique, y compris les soi-disant personnes à haut fonctionnement ou des personnes ayant le syndrome d'Asperger, sont encore victimes de discrimination dans l'emploi, le logement, les soins médicaux et les relations sociales, quelle que soit la gravité de leur handicap et leurs capacités réelles.

L'utilisation inappropriée et l'incompréhension du terme de spectre de l'autisme contribuent à générer d'autres formes de stigmatisation. Le terme "trouble du spectre autistique" signifie que les individus dont les comportements correspondent aux critères de diagnostic peuvent présenter divers symptômes de gravité différente. Au contraire, le phénotype d'autisme au sens large décrit un éventail encore plus large de personnes qui présentent un mélange de caractéristiques sociales qui sont similaires, mais plus nuancés que ceux trouvés dans l'autisme stricto sensu. Autrement dit, le phénotype d'autisme au sens large s'étend donc bien au-delà du concept de diagnostic de l'autisme, car il renvoie à un ensemble de traits chez les personnes qui montrent des tendances type autistique comme la timidité sociale, la difficulté à se faire des amis et des problèmes avec la compréhension sociale ou l'information, mais qui ne répondent pas aux critères diagnostiques de l'autisme.

Le phénotype plus large d'autisme ne devrait pas être confondu avec le syndrome d'Asperger ou les troubles envahissants du développement non spécifiés (PDD-NOS = *TED-NS*). Le syndrome d'Asperger et TED-NS sont des troubles neurologiques qui font partie du spectre de l'autisme. Les personnes touchées par le syndrome d'Asperger et PDD-NOS répondent aux critères diagnostiques du DSM IV-TR, exposées aux handicaps sociaux gravement invalidants, tandis que les phénotypes autisme plus large décrivent l'apparition d'un non-autiste, personne non handicapée qui présente certains comportements, des caractéristiques

similaires à l'autisme stricto sensu.

Cette confusion conduit à une autre forme de stigmatisation des personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut fonctionnement en tant que non-handicapés, mais excentriques ou même des personnes géniales. Ces avis sont soutenus par l'apparition d'une sorte de "savant syndrom" (surtout en mathématiques et en calcul) chez un certain nombre de personnes atteintes d'autisme.

Un célèbre psychiatre, Michael Fitzgerald, du Trinity College, Dublin a affirmé que beaucoup de génies dans les domaines de la science, la politique et les arts ont connu du succès parce qu'ils avaient le syndrome d'Asperger (AS).

Il a fait valoir que beaucoup de génies ont montré des traits autistiques, tels que Isaac Newton, Albert Einstein, George Orwell, HG Wells, Ludwig van Beethoven, Wolfgang Amadeus Mozart, Hans Christian Andersen, Emmanuel Kant, Glenn Gould et Bobby Fischer.

Plus récemment, dans son livre "Le regard absent" l'universitaire italien Carlo Alessandro Landini a reconnu le syndrome d'Asperger dans Alberto Savinio, écrivain, peintre, musicien, journaliste, essayiste, dramaturge, scénographe, compositeur et frère cadet de l'artiste plus célèbre Giorgio De Chirico (*qui a mon avis n'était quand même pas bien non plus, car sa peinture est très belle mais très « particulière »*).

Néanmoins, toutes ces revendications ne peuvent pas être prouvées, comme il est absolument impossible de diagnostiquer n'importe qui à titre posthume sans avoir la personne dans la salle et en observant ses comportements.

Alors que la personnalité des gens intellectuellement doués peut avoir des qualités qui peuvent être trouvés dans le syndrome d'Asperger, et peut être perçu comme "différente" en raison de leur capacité d'attention longue, de résistance et de forte volonté, ils ne répondent pas aux critères pour le diagnostic de TSA .

En outre, il est important d'éviter les stéréotypes pour les personnes autistes comme des génies. L'idée que le syndrome d'Asperger est une condition non invalidantes et que chaque personne atteinte du syndrome d'Asperger est un génie en puissance est une autre forme de stigmatisation qui peut aboutir à négliger leurs besoins de soutien et une pression indue sur eux.

La stigmatisation supplémentaire des personnes les plus gravement touchés atteints de TSA.

Le stigmate de l'autisme est partiellement camouflé pour ceux présentant un trouble d'Asperger qui n'ont pas de déficience intellectuelle, ce qui peut être très fructueux dans de nombreux domaines d'activité.

Au contraire, les personnes touchées par l'autisme sévère conduisant à la déficience intellectuelle doivent faire face à une double stigmatisation, la stigmatisation des troubles mentaux et la stigmatisation des handicapés intellectuels.

Dans une société où «l'intelligence» est perçue comme la plus haute valeur humaine, et où des termes tels que "idiot" ou "imbécile» sont régulièrement utilisés comme des insultes sur une base quotidienne, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont stigmatisés comme inutiles, ou paresseux.

Une étude récente a montré que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont l'objet de traitements inégaux. Les inégalités dans les soins de santé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent s'expliquer en partie par des attitudes négatives des professionnels de la santé.

En enquêtant sur les attitudes et les réactions émotionnelles signalés par le personnel infirmier travaillant dans les hôpitaux généraux pour les soins aux patients ayant une déficience intellectuelle, Lewis et Stenfort-Kroese (2010) ont trouvé moins d'attitudes positives, plus de négatives et moins d'émotions positives par le personnel infirmier à soigner un patient ayant

une déficience intellectuelle par rapport à un patient ayant un handicap physique. Ces sentiments envers les patients ayant une déficience intellectuelle peuvent affecter la qualité des soins.

En conséquence, les personnes atteintes d'autisme sévère et une déficience intellectuelle sont souvent considérées comme un fardeau pour leur famille qui devraient être aidées mais sans leur fournir des services de qualité, ou alors faibles ou séparés, car le coût d'une intervention appropriée n'est pas considéré comme digne pour eux.

Cette perspective stigmatise les personnes atteintes de TSA comme des objets de pitié et leurs familles comme des objets de charité. Selon cette perspective, l'appui fourni, le cas échéant, vise à soulager les parents de leur "charge" à assurer à leurs enfants "les droits et la dignité et l'amélioration de la qualité de vie de tous les membres de la famille".

Les personnes atteintes d'autisme sévère conduisant à une déficience intellectuelle sont stigmatisés également parmi les personnes atteintes de TSA. Les groupes de travail qui sont impliqués dans la rédaction de la cinquième version du DSM font valoir qu'il est temps de renoncer à toute la sous-classification et qu'il y ait un seul diagnostic de troubles du spectre autistique, avec comme diagnostic différentiel, le syndrome d'Asperger. Cela s'avère difficile par manque de validation empirique adéquate.

Les personnes déjà diagnostiquées avec le syndrome d'Asperger ont exprimé leur inquiétude quant à leur inclusion dans la catégorie du DSM-V trouble autistique, considérant que cela risque d'entraîner leur stigmatisation par association avec des personnes ayant une déficience intellectuelle avec troubles du spectre autistique. Le stigmate redouté par ceux des Asperger qui expriment leurs préoccupations est clairement la réprobation sociale d'être associés à la déficience intellectuelle.

Cette double stigmatisation a généré d'autres préjugés sur l'autisme, comme la fausse croyance que les personnes atteintes d'autisme qui sont décrits comme "fonctionnement faible, « y compris ceux qui n'ont pas le langage », n'ont pas vraiment une déficience intellectuelle. Selon cette croyance, toutes les personnes atteintes d'autisme auraient le même genre de capacités mais cachées qui sont associés avec le syndrome d'Asperger.

Le mythe que même les personnes autistes non-verbales ont une intelligence comme les Asperger a été promu au mépris brutal des preuves scientifiques, et ouvert la porte à de mauvais traitements, tels que la communication facilitée. La Communication Facilitée (CF) est une méthode conçue pour aider les personnes atteintes d'autisme et de handicaps liés à communiquer à travers l'utilisation d'une machine à écrire, un clavier ou un dispositif similaire. La technique implique une formation de "facilitateur" en tenant la main des handicapés, du bras, ou de l'épaule tandis que le facilité tape des messages apparemment types sur le clavier périphérique. Le raisonnement de base derrière la FC est que les personnes autistes souffrent d'un déficit neurologique appelé apraxie, qui interfère avec le comportement moteur intentionnel. Cette anomalie neurologique dans le fonctionnement moteur existerait souvent, c'est l'hypothèse, sans rapport avec le fonctionnement intellectuel. Ainsi, beaucoup, sinon toutes les personnes atteintes d'autisme sont censés posséder une «alphabétisation caché» qui peut être exprimée en surmontant ces troubles moteurs (Green, 1994).

La FC a inspiré de grands espoirs chez de nombreux parents de personnes autistes. Leur fils jusqu'ici largement communicatif ou fille semblait commencer à communiquer via des messages dactylographiés tels que «Je t'aime», leur présentant des poèmes, ou exerçant des conversations. En dépit de cet enthousiasme, les revendications dramatiques pour les FC n'ont pas résisté à un examen scientifique. Un certain nombre d'études scientifiques rigoureuses ont étudié la FC, et les résultats de ces études indiquent clairement les animateurs comme la source de l'information dactylographiée (Jacobson, Mullick, & Schwartz, 1995).

Les dangers de la FC s'étendent bien au-delà de la déception des membres de la famille et la

désillusion des anciens facilitateurs qui ont reconnu l'origine réelle des messages produits par la technique. A partir de la fin des années 1990, les messages décrivant des situations d'abus sexuels de la part des parents ont commencé à émerger. Ces rapports ont entraîné dans plusieurs cas des personnes autistes à être retirés de leur foyer, et des parents ont été arrêté et emprisonné sur des accusations d'abus sexuels.

Bien que ces accusations aient finalement été rejetée, certains parents accusés ont été contraints de dépenser leurs économies et celles de la famille pour les frais de défense juridique (Gardner, 2001; Jacobson et al, 1995).

La stigmatisation associée des parents

La stigmatisation de la personne atteinte s'étend aux membres de la famille, parce qu'ils sont souvent perçus comme la source de la maladie.

Bien que la croyance initiale que les pratiques parentales étaient responsables de l'autisme ait été définitivement réfutée, et que les théories modernes de l'autisme aient montré la forte influence des facteurs biologiques à l'origine de la maladie, les théories psychanalytiques ont généré des préjugés culturels sur les parents avec une culpabilité qui existent encore.

Bruno Bettelheim était peut-être le théoricien le plus influent pour promouvoir des interprétations psychanalytiques de l'autisme. Bettelheim, directeur de l'École orthogénique pour enfants perturbés, à l'Université de Chicago, de 1944 à 1978, était convaincu que l'autisme était causé par des mères "réfrigérantes». Par exemple, il a conclu que les enfants autistes qu'il a observés étaient "conservés soigneusement dans des réfrigérateurs qui ne décongelaient pas" (Kanner, 1973, p. 61). Toutefois, Kanner a également souligné que le trouble avait une composante biologique considérable qui produisait des perturbations dans la formation du contact émotionnel normal.

Selon Bettelheim, les symptômes autistiques sont considérés comme des réactions de défense contre les mères froides et détachées. D'autres thérapeutes psychanalytiques tels que Mahler (1968) et Tustin (1981) promeuvent des théories similaires sur les problèmes dans la relation mère-enfant comme causant l'autisme (voir Rosner, 1996, pour une revue des théories psychanalytiques de l'autisme). Les théories psychanalytiques ont longtemps été appliquée à la conception de l'autisme en dépit des preuves considérables que la plupart des principes de base de ces théories sont inexacts; néanmoins la conceptualisation psychanalytique et le traitement de l'autisme continuent (Beratis, 1994; Bromfield, 2000).

Malgré l'absence totale de preuve contrôlée, même aujourd'hui, certains théoriciens psychanalytiques continuent dans la tradition de Bettelheim en mettant en évidence le rôle potentiel des premiers dysfonctionnements attachement mère-enfant comme cause de l'autisme (Rosner, 1996). *Et ça on le connaît bien en France !*

Loin d'être inoffensifs, les traitements psychanalytiques de l'autisme peuvent être très nuisibles. La croyance que l'autisme peut être attribué à une mauvaise relation mère-enfant conduit à la stigmatisation des parents. L'accent mis sur les parents (et surtout la mère), le rejet dans l'étiologie et le traitement de l'autisme peuvent conduire à un blâme et un profond sentiment de culpabilité chez les parents. En outre, la nature hautement non structurées de nombreux traitements psychanalytiques peut conduire à une aggravation des problèmes (Smith, 1996).

En raison de l'absence de marqueurs physiques ou des anomalies, le comportement ASD conduit souvent à la stigmatisation : les amis de la famille et les connaissances considèrent comme des signes d'impolitesse dont la famille est responsable les comportements bizarres de l'autisme. Des remarques telles que "Si c'était mon enfant, je saurais bien comment l'élever ..." sont bien connues de presque tous les parents d'enfants autistes. En raison de la stigmatisation, les parents doivent donc faire face non seulement aux difficultés inhérentes à la vie avec un enfant difficile, mais également aux arrêts, à la critique, et l'intolérance des voisins, amis et

parents. Cette attitude est encore courante non seulement chez les grand public, mais aussi parmi les éducateurs et les professionnels de la santé.

Attitudes des Médecins à l'égard des TSA

Les attitudes des médecins envers les familles des personnes atteintes de TSA sont également de plus en plus reconnues comme une partie du problème de la stigmatisation. Même lorsque les parents ne sont pas explicitement mis en cause, le point de vue psychogénétique de l'autisme peut entraîner une attitude condescendante de supériorité morale envers les parents d'enfants atteints de TSA. Cette attitude n'a pas disparu avec la nouvelle conception de l'autisme comme trouble neurobiologique.

La stigmatisation de parents de personnes atteintes de TSA est un facteur important dans la prévention des familles à demander de l'aide. La stigmatisation décourage les médecins à la détection précoce des TSA chez les jeunes enfants, ajourne un diagnostic correct et un traitement approprié. L'échec de diagnostiquer l'autisme, comme une question de fait, est le point de départ d'une réaction en chaîne qui peut mener à l'insuffisance des soins et des résultats médiocres à l'âge adulte.

AUTISME FRANCE

25. Conseil d'Administration du 11 décembre 2010

26. Travaux du groupe de pilotage HAS/ANESM pour répondre à la mesure 9 du plan autisme pour « élaborer des recommandations de pratique professionnelle et [d'] évaluer leur mise en oeuvre »

ARAPI

27. « De l'emploi du temps au style de vie des adultes avec autisme », étude menée par le SUSAS et le CRA Nord et Pas de Calais, Daisy Gheysen, Olivier Masson, Eric Willaye, in Le Bulletin Scientifique de l'arapi, « Quelle qualité de vie pour les adultes ... », n°26, automne 2010, 31-37

Un document terrifiant, qui doit être connu. A lire avec attention.

Quelle qualité de vie pour les adultes...

De l'emploi du temps au style de vie des adultes avec autisme

Etude menée par le SUSA et CRA Nord et Pas-de-Calais

Daisy Gheysen⁷, Olivier Masson⁸, Eric Willaye⁹.

Nous allons vous présenter un travail très modeste, mais qui nous paraît fort intéressant, réalisé à partir de quelques questions simples que nous nous sommes posées : à quoi les personnes avec autisme emploient-elles leur temps ? Quelle est la réalité ? Quelles sont leurs réalités au-delà de ce qu'on peut imaginer ? Au-delà de ce qu'on peut écrire dans les projets d'établissements ou dans les projets individualisés ? Concrètement, peut-on mesurer les écarts éventuels entre la vie qu'on a l'intention de leur proposer et ce qu'elles vivent ?

Etant donné le peu de données disponibles sur ces questions, nous nous sommes engagés dans une recherche tentant d'apporter quelques réponses à ces questions. Pour réaliser cette recherche, nous avons eu besoin de la collaboration de plusieurs établissements français et belges. Nous avons été très heureux de pouvoir compter sur des collaborations spontanées. Huit établissements - trois en Belgique et cinq en France - ont contribué à la réalisation de ce travail. L'idée centrale de l'enquête était donc, à partir d'une mesure du temps passé à telle ou telle activité, de faire une photographie de la « réalité » de la vie des résidents et ce, sur un nombre suffisamment grand de personnes afin que les données soient représentatives et que quelques conclusions puissent en être tirées : en moyenne, par journée, combien de temps est consacré à chaque type d'activités ?

En ce qui concerne la méthode utilisée, nous avons élaboré un questionnaire (figure 1), pré-testé puis rectifié. Ce questionnaire a été transmis aux établissements. Nous leur avons demandé de fournir, pour une semaine définie (la même pour tous les établissements) et pour un échantillon de résidents, le détail de leurs emplois du temps. L'observation devait avoir lieu sur une semaine complète, week-end compris.

Ces questionnaires étaient accompagnés de fiches signalétiques reprenant les caractéristiques des résidents ainsi que les fonctions professionnelles des accompagnants. Il nous paraissait, en effet, important de savoir si les personnes réalisaient des activités seules ou accompagnées. Les fiches fournissaient également des informations relatives à la structure générale de l'établissement. Les établissements français sont des Foyers d'Accueil Médicalisés et une Maison d'Accueil Spécialisé ; pour les établissements belges, il n'y a pas de correspondance, mais il s'agit d'établissements résidentiels qui reçoivent une population tout à fait comparable.

L'analyse nous a donné un nombre important de données à examiner, (6 261 saisies). Deux personnes ont vérifié l'encodage de celles-ci, le taux de fidélité obtenu pour l'encodage était de 96,3 %.

L'un des questionnaires à compléter nécessitait le relevé des données suivantes : les heures de lever et de cou-

Questionnaire • A partir des plannings existants • Informations souhaitées

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi
Heure de lever				
Heure de coucher				
Heure du début				
Durée				
Activité				
Degré de participation	25 %-50 %-75 %-100 %	25 %-50 %-75 %-100 %	25 %-50 %-75 %-100 %	25 %-50 %-75 %-100 %
Lieu	INT/EXTO/EXTA	INT/EXTO/EXTA	INT/EXTO/EXTA	INT/EXTO/EX
Nb de bénéficiaire(s)				
Code intervenant(s)				
Intervenant (s)	INT/EXT	INT/EXT	INT/EXT	INT/EXT
Accompagnement	AU/AI/CO	AU/AI/CO	AU/AI/CO	AU/AI/CO

Figure 1 : Extrait du questionnaire

⁷ Master 2 en Psychologie, UMONS (Belgique) ⁸ Directeur, CRA Nord Pas-de-Calais (France)

⁹ PhD, Directeur scientifique, Fondation SUSA – UMONS (Belgique)

Quelle qualité de vie pour les adultes...

cher, les activités elles-mêmes, l'heure de début de celles-ci, leur durée. Le degré de participation n'a pu être exploité car probablement difficile à évaluer par les établissements. Nous continuons à penser qu'il s'agit d'une donnée importante pour connaître le temps effectif de participation de la personne au sein de chaque activité. Il s'agit d'un axe de développement futur pour ce type de recherche. Le lieu d'activité a également fait l'objet d'un encodage : avait-elle lieu à l'intérieur de l'établissement, à l'extérieur, et si c'est à l'extérieur, était-ce dans des conditions aménagées ou dans des conditions ordinaires ? L'ensemble des données a fait l'objet d'un traitement statistique.

Les données

Les activités

Le classement des activités a été réalisé selon sept différents domaines : l'autonomie résidentielle, l'autonomie communautaire, les activités de service, les activités de loisirs, les activités paramédicales et de soin, les temps de sommeil et, enfin, les autres temps.

L'*autonomie résidentielle* renvoie aux activités qui sont relatives à la satisfaction des besoins dans les actes de la vie quotidienne et donc à tout ce qui concerne les soins personnels, l'alimentation, les activités de type culinaire et ménager.

L'*autonomie communautaire* concerne l'utilisation des services offerts par la communauté. Il s'agit donc de l'utilisation des moyens de transport, du fait d'effectuer des courses et, enfin, de l'utilisation de services extérieurs comme, par exemple, aller à la banque ou chez le coiffeur.

Le domaine des *activités de service* renvoie, quant à lui, aux activités mettant en œuvre les habiletés de « travail » de l'individu au sein de son milieu de vie. On y retrouve tout ce qui a trait à l'entretien des espaces verts, à la buanderie, à la menuiserie, à l'entretien, au bureau et à l'élevage.

Dans le domaine des *loisirs*, on retrouve tout ce qui est relatif aux exercices physiques et sports, les activités libres passives (telles que regarder la télé, effectuer une sieste ou encore écouter de la musique), les événements

sociaux, les activités de détente et de relaxation, les activités créatives et artistiques et enfin les activités libres actives.

Les *temps paramédicaux* comprennent les soins infirmiers, les soins médicaux, le temps de repos médical, la motricité, la communication, les interventions concernant la structure spatiotemporelle et, enfin, les activités sensorielles.

Le domaine relatif au temps consacré au *sommeil* et d'autres temps reprenait les temps de transition (c'est-à-dire les périodes de temps intermédiaire entre deux activités), les temps morts (temps inoccupés ou formels). Certaines activités qui n'ont pas pu être spécifiées ont été classées dans la catégorie « divers ».

Enfin, le *retour en famille* concernait 26 des 47 participants à l'échantillon.

La population

Nous avons reçu l'emploi du temps de 47 résidents qui provenaient de sept structures différentes. Huit ont participé mais seuls les résultats de sept structures ont pu être exploités. Dès lors, on remarque que la moitié des bénéficiaires étaient issus de services résidentiels pour adultes en Belgique, que 17 personnes étaient issues de foyers médicalisés et que 6 personnes étaient issues de maisons d'accueil spécialisées en France.

Parmi les 47 bénéficiaires, il y avait 29 hommes et 18 femmes âgés de 25 à 56 ans avec une moyenne d'âge de 34 ans. 37 présentaient un diagnostic d'autisme, 8 étaient « suspectés » avoir de l'autisme et deux ne présentaient pas de diagnostic.

En ce qui concerne la déficience intellectuelle qui y était associée, on remarque que la moitié des adultes présentaient une déficience intellectuelle sévère, que 15 personnes présentaient une déficience intellectuelle profonde et qu'enfin 9 présentaient une déficience qualifiée de légère à modérée. On remarque également que la déficience intellectuelle était généralement plus importante chez les femmes. En ce qui concerne les autres handicaps associés, on retrouve principalement de l'épilepsie, des troubles du comportement et des troubles sensoriels.

L'emploi du temps

Nous avons rapporté la moyenne de l'emploi du temps d'une semaine sur 24 heures pour une personne-type (Figure 2). Ainsi, d'après le temps décrit, l'adulte avec autisme en milieu résidentiel passe en moyenne :

- 10 heures 45 en temps de sommeil
- 5 heures 30 aux autres temps : 3 heures 50 de temps morts et 1 h 30 de retours en famille.
- 3 heures 40 aux activités de loisirs,
- 3 heures 10 aux activités d'autonomie résidentielle,
- 20 minutes aux activités de service/travail,
- 15 minutes aux activités paramédicales
- 13 minutes aux activités d'autonomie communautaire.

Chacun des domaines va maintenant être analysé individuellement. Sur chacune des illustrations, on trouve, sur la gauche, la durée moyenne par jour en minutes pour

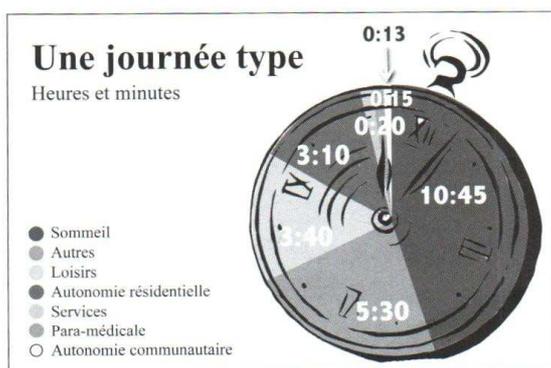


Figure 2 : Emploi du temps personne-type/jour

Quelle qualité de vie pour les adultes...

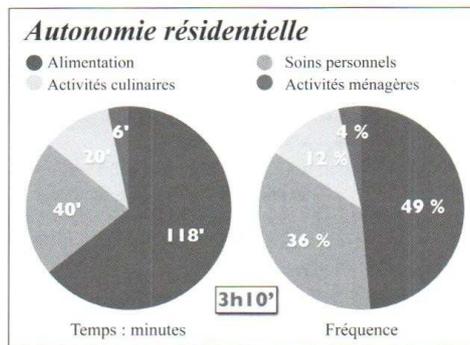


Figure 3 : Le temps d'autonomie résidentielle

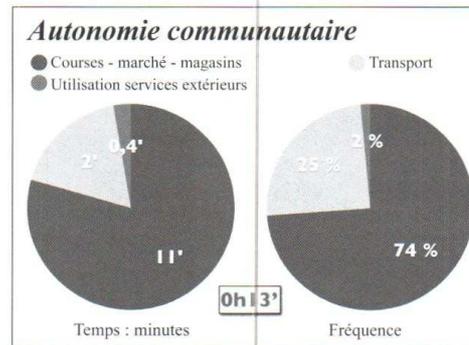


Figure 4 : Le temps d'autonomie communautaire

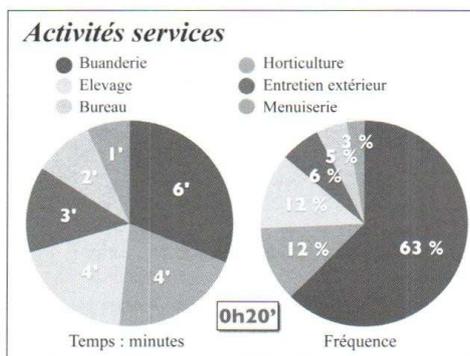


Figure 5 : Le temps d'activités de service

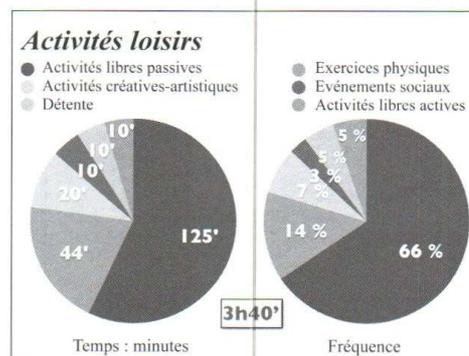


Figure 6 : Le temps de loisirs

une personne et le graphique de droite représente le nombre de fois que l'activité a eu lieu en proportion.

Si l'on considère les 3 heures 10 par jour consacrées à l'autonomie résidentielle, (figure 3) on remarque que près de 2/3 du temps est consacré au temps d'alimentation ; 1/4 du temps est consacré aux soins personnels et enfin, 20 minutes sont consacrées aux activités culinaires et 6 minutes aux activités ménagères.

Lorsque l'on considère les 13 minutes d'autonomie communautaire, (figure 4) on remarque que près de 80 % sont consacrées aux activités de magasin, qu'à peine 2 minutes sont consacrées à l'utilisation de moyen de transport et, enfin, 20 secondes sont consacrées à l'utilisation de services extérieurs.

Lorsqu'on considère les 20 minutes d'activités de service, (figure 5) on remarque qu'un 1/3 du temps est consacré au travail de buanderie ; que 4 minutes sont consacrées aux activités d'horticulture et d'élevage ; que 3 minutes sont consacrées à l'entretien extérieur et, enfin, 1 minute pour les activités de bureau et de menuiserie.

Lorsqu'on considère les 3 heures 40 relatives aux loisirs, (figure 6) on remarque que plus de la 1/2 du temps est consacrée aux activités libres passives, ce qui équivaut à plus de 2 heures. Ensuite, on remarque qu'1/5 du temps (près de 3/4 trois quarts d'heure) est consacré aux activités physiques et sportives ; que 20 minutes sont consacrées

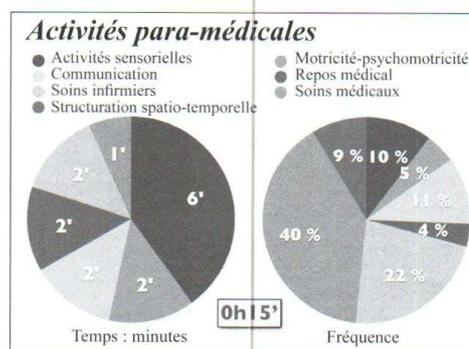


Figure 7 : Le temps d'activités paramédicales

aux activités créatives et artistiques et qu'enfin 10 minutes sont consacrées aux événements sociaux, aux activités de détente et aux activités libres actives.

Lorsque l'on considère les 15 minutes du temps paramédical, (figure 7) on remarque qu'un 1/3 tiers du temps est consacré aux activités sensorielles ; que 2 minutes sont consacrées aux activités de motricité, de communication, de repos médical, de soins infirmiers et de soins médicaux et, enfin, moins d'une minute aux activités de structuration spatiotemporelle.

Quelle qualité de vie pour les adultes...

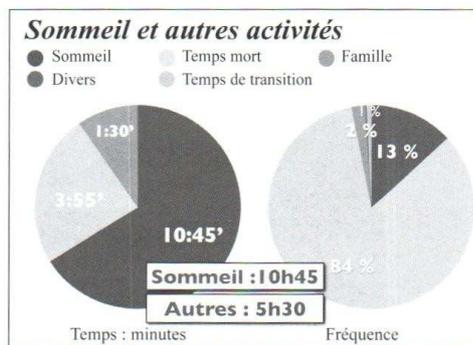


Figure 8 : Le temps de sommeil et d'autres activités

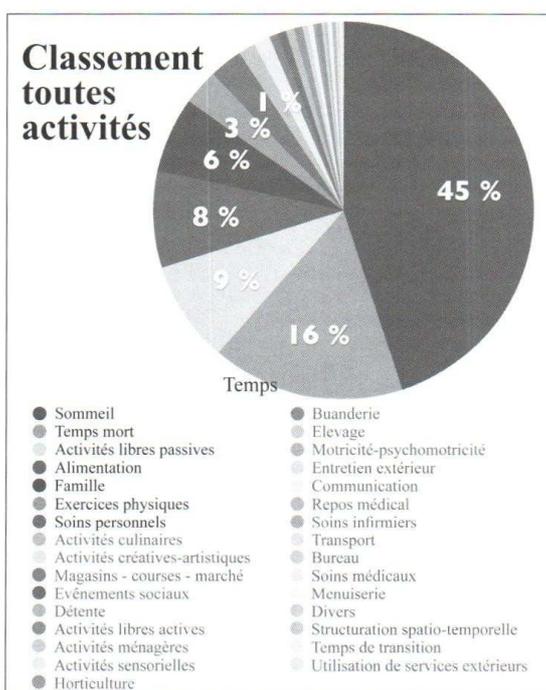


Figure 9 : L'ensemble des activités

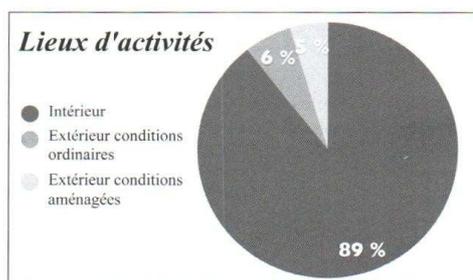


Figure 10 : Les lieux où se déroulent les activités

Enfin, si l'on considère les temps de sommeil et les autres temps, (figure 8) on remarque qu'il y a 10 heures 45 de temps de sommeil par jour et dans les autres temps, il y a 3 heures 45 de temps morts, 1 h 30 de retours en famille et les 5 minutes restantes sont consacrées aux activités de type « divers et temps de transition ».

De manière générale, on peut mettre en évidence que près de 80 % de leur temps est réparti sur quatre activités principales : le sommeil (45 % de leur temps), les temps morts (16 %), les activités libres passives (9 %) et l'alimentation (8 %). On remarque également que 6 % du temps concernent le retour en famille pour les 26 personnes concernées, 3 % sont relatifs aux exercices physiques et, enfin, 1 % aux activités de soins personnels. L'ensemble des autres activités se situe dans les 10 % restant (figure 9).

Lorsque l'on considère les lieux où se déroule l'activité, on remarque que près de 89 % des activités sont effectuées à l'intérieur de l'établissement. Les critères « extérieur conditions ordinaires » et « extérieur conditions aménagées » renvoient toutes les deux à des activités qui se réalisent à l'extérieur de l'établissement sauf que le critère « extérieur en conditions aménagées » se déroule selon un aménagement spécifique et selon une plage réservée uniquement aux bénéficiaires (figure 10). Nous pouvons, ainsi, mettre en évidence que seules 6 % des activités ont lieu en « extérieur conditions ordinaires ».

Nous avons également reporté sur un jour de la semaine et sur un jour du week-end (figure 11), le temps moyen par personne. Nous remarquons qu'il y a beaucoup plus de temps de famille le week-end (ce qui est logique vu le retour de 26 bénéficiaires principalement le week-end). Nous voyons également qu'il y a une heure vingt de temps morts en moins le week-end, ceci étant sans doute compensé par le retour en famille. On note deux fois moins d'activités paramédicales, d'activités de service et d'activités d'autonomie communautaires le week-end. On constate plus d'une heure de temps de loisirs et d'autonomie résidentielle en moins le week-end. Lorsque l'on considère chaque jour de façon individuelle, on remarque la même tendance avec un temps de famille plus

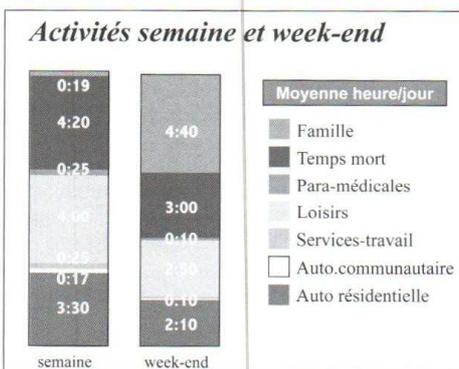


Figure 11 : Comparaison semaine/week-end

Quelle qualité de vie pour les adultes...

élevé le week-end et une diminution des autres activités le week-end (figure 12).

Nous avons croisé les activités réalisées et le niveau de déficience intellectuelle afin de voir si certaines différences pouvaient être observées. Ainsi, nous remarquons qu'il y a une diminution du temps de loisirs selon l'augmentation du degré des déficiences intellectuelles. En effet, les personnes qui ont une déficience intellectuelle légère consacrent en moyenne plus de 5 heures par jour aux loisirs et les personnes avec une déficience intellectuelle plus sévère n'y consacrent que 3 heures par jour. On remarque aussi qu'il y a une forte augmentation du temps mort en fonction de l'augmentation du degré de déficience intellectuelle. Ainsi, les personnes avec une déficience intellectuelle profonde ont 2 heures de temps morts en plus par jour. Les personnes avec une déficience intellectuelle profonde ont également 5 fois moins d'activités d'autonomie communautaire que les personnes avec une déficience intellectuelle légère. Enfin, les personnes avec une déficience intellectuelle légère retournent 5 fois plus en famille que les adultes avec une déficience intellectuelle profonde (figure 13).

Les dix activités qui prennent le plus de temps sur une journée, sont de manière décroissante (figure 14) :

- les temps morts ;
- les activités libres passives ;
- les temps d'alimentation,
- le retour en famille pour les personnes qui sont concernées ;
- les exercices physiques ;
- les soins personnels ; les activités culinaires ;
- les activités créatives ;
- les magasins ;
- les événements sociaux.

Comparaison avec l'emploi du temps d'une personne « ordinaire »

Nous avons croisé ces résultats avec une étude qui a été réalisée par l'Université néerlandophone (Vrije Universiteit Brussel) ainsi que par la direction générale statistique et information économique auprès de la

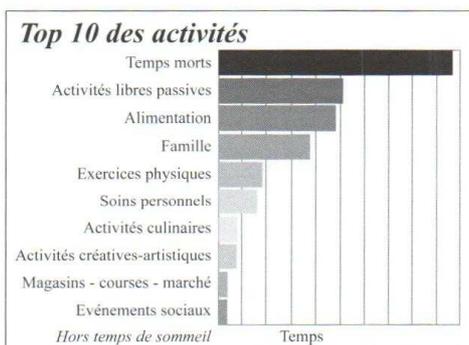


Figure 14 : Les activités qui prennent le plus de temps sur une journée

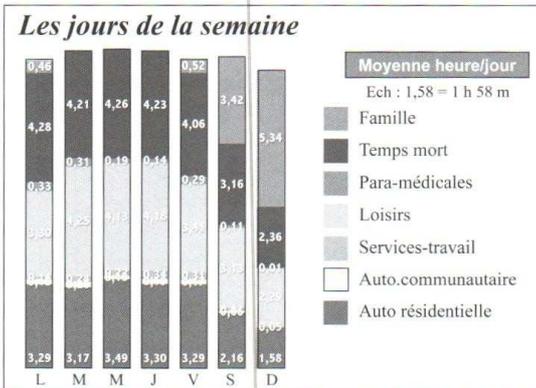


Figure 12 : Activités selon le jour de la semaine

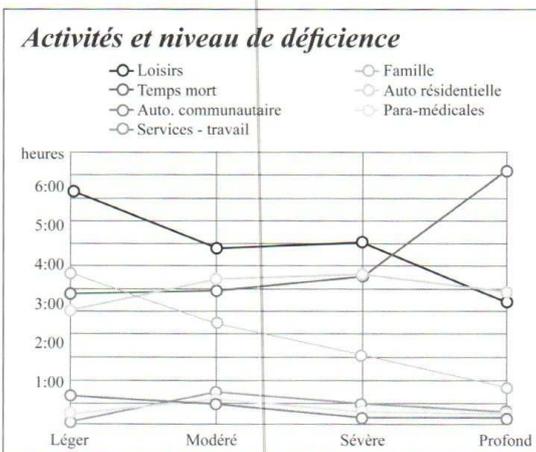


Figure 13 : Activités et déficience intellectuelle

population belge et donc des personnes dites « ordinaires » (Glorieux & Minnen, 2008). Elle a été effectuée de janvier 2005 à janvier 2006. Nous avons considéré la tranche d'âge 18/54 ans afin de pouvoir la comparer à notre échantillon. On remarque une différence pour les personnes qui ont des troubles envahissants du développement au niveau du temps de sommeil qui occupe 45 % du temps journalier, alors que la personne « ordinaire » en consacre 35 %. Ensuite, en ce qui concerne les temps morts, on remarque que la personne avec des troubles envahissants du développement y consacre 16 % de son temps journalier par rapport à 2 % du temps journalier des personnes « ordinaires ». En ce qui concerne les activités de loisirs, on remarque que les personnes ordinaires ont 5 % de loisirs en plus par jour. On observe également que les personnes « ordinaires » ont plus d'autonomie résidentielle. Etant donné la différence de style de vie des populations, on n'a pu comparer le temps de famille avec une catégorie à part entière auprès de la population « ordinaire ». Ensuite, en ce qui concerne les activités de service/travail, on remarque que les personnes avec autisme

Quelle qualité de vie pour les adultes...

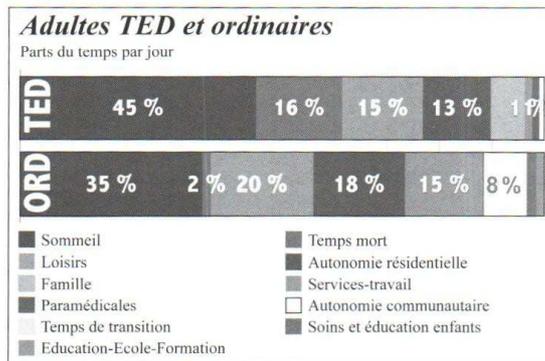


Figure 15 : L'emploi du temps des personnes TED et ordinaires

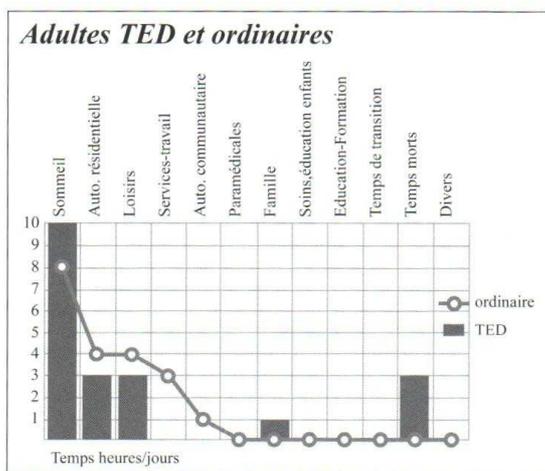


Figure 16 : Les activités en heures/jour

et consacrent 1 % de leur temps journalier contre 15 % pour les personnes « ordinaires ». On remarque également que les temps d'autonomie communautaires sont 8 fois moins importants pour les personnes avec autisme. Ensuite, il y a deux autres catégories qui se retrouvent uniquement dans la population dite « ordinaire ». Il s'agit des catégories « soin/éducation des enfants » et « éducation/formation » qui prennent toutes les deux, une part de 2 % dans la vie des adultes « ordinaires » (figure 15).

Lorsque l'on présente les données en heures, l'adulte avec autisme dort en moyenne 10 heures 45 par rapport à 8 heures 20 pour la personne « ordinaire ». Les personnes avec autisme ont également une durée de temps morts qui est 10 fois supérieure à celle des personnes ordinaires. En effet, elles ont 3 heures 55 de temps morts par jour par rapport à 23 minutes pour les personnes ordinaires. Ensuite, elles consacrent 10 fois moins de temps aux activités de service/travail (20 minutes par jour par rapport à 3 heures 30 pour les personnes « ordinaires »). Elles ont également 9 fois moins de temps d'autonomie

communautaire (13 minutes par rapport à 2 heures pour les personnes dites « ordinaires »). Ils ont, néanmoins, 7 fois plus de temps paramédicaux (20 minutes par rapport à trois minutes par jour pour les personnes dites « ordinaires »).

Conclusions

L'idée centrale du travail qui a été mené était de porter un regard, sans critique, sur ce qu'est le style de vie des personnes avec autisme vivant en milieu résidentiel. Avant celui-ci, nous n'en savions finalement pas grand-chose... du moins de façon objective. Dans cette perspective, cette recherche nous a beaucoup intéressé voire passionné. Nous souhaitons souligner l'investissement et la collaboration que nous avons obtenus au sein des services qui ont participé à cette étude. Cette participation a nécessité de leur part un travail considérable pour nous renvoyer dans des temps restreints l'ensemble des données.

Bien que modeste dans les moyens mis en œuvre, les résultats de cette recherche n'en sont pourtant pas moins importants. La littérature francophone est peu fournie dans ce domaine et, pour les recherches faites dans la littérature anglo-saxonne, celle-ci ne le semble pas plus à cet égard. L'effort consacré par chacun d'entre nous pour décrire une situation paraît tout à fait remarquable dans cet esprit.

Il est évident que certaines données questionnent tous ceux qui en prennent connaissance : la présence « significative » des temps morts ainsi que la période de sommeil (dont on ne sait finalement pas grand-chose vu sa durée), par exemple. Il est difficile d'imaginer que des personnes dorment dix heures quarante-cinq par nuit, tenant compte du fait que l'autisme n'est pas « classiquement » associé à l'idée que les personnes qui en sont atteintes sont de grands dormeurs. Le temps identifié comme période de sommeil correspond probablement à des temps passés dans la chambre, y compris pour dormir mais aussi probablement durant un temps d'inactivité. On relèvera, en parallèle, la présence importante de loisirs dits « inactifs ».

Il nous semble qu'au delà de ce constat interpellant, disposer de données objectives sur la thématique du style de vie des adultes avec autisme permettra à chacun et à chaque établissement de se situer dans sa démarche et dans son projet. Nous espérons que ces données éclaireront l'équation que chacun cherche entre sa mission, son subventionnement, son offre de service, et la concrétisation de celle-ci.

Cette démarche de mesures nous semble constituer un outil essentiel pour que chacun puisse se situer vis-à-vis de cette question fondamentale qu'est la qualité de vie. Disposer de données tangibles fournit un regard plus objectif (sans être total) sur la question. Nous avons bien conscience que le modeste processus de recherche mis en place comporte des limites. Une d'entre elles concerne la récolte des données ; nous avons, en effet, procédé par un processus « déclaratif » de récolte, c'est-à-dire que les établissements nous ont « dit » ce qu'ils faisaient. Il est

Quelle qualité de vie pour les adultes...

évident que l'une des questions qui peut être posée est la suivante : quel est le réel temps d'occupation à l'intérieur des temps d'activités déclarés ? Il s'agit là d'un point spécifique qu'une prochaine recherche sur ce thème devra traiter. Une des autres questions qui pourrait être posée serait celle-ci : y a-t-il une relation entre les objectifs des projets individualisés (qui s'appelle Plan de Service Individualisé ou Projet Educatif Individualisé) et le style de vie ?

Une des autres limites est la difficulté d'exploiter l'ensemble des données collectées. Ce type de recherche nécessite des moyens. Nous avons pu compter sur la collaboration de Daisy Gheysen pour réaliser une partie de ce travail dans le cadre d'un mémoire de fin d'études (Master en Psychologie). Si cette préoccupation pour la Qualité de vie reste un sujet pertinent, ce type d'étude devra bénéficier d'une attention particulière des pouvoirs publics.

Enfin, la limite la plus évidente à la recherche qui a été menée est de ne pas fournir d'explication sur les raisons pour lesquelles le style de vie est celui qui a été observé. Pourquoi y a-t-il une telle présence des temps « morts » ou des temps de « sommeil » ? Y a-t-il des questions relatives aux projets d'établissements eux-mêmes ? Y a-t-il des questions sur les valeurs ou conceptions préalables de ce que doit être la vie d'une personne adulte avec autisme ?

Nous espérons que l'intérêt qu'a suscité cette recherche dans les services auxquels nous nous sommes adressés constituera le début d'une réelle contribution des professionnels de terrain à des programmes de recherche qui les concernent. Il nous paraît excessivement important, et l'ARAPI doit jouer et joue un rôle important à cet égard, qu'il y ait un lien fort et mutuellement contributif entre les chercheurs universitaires et les professionnels de terrain. Ces derniers sont en quête permanente de réponses aux problèmes qu'ils rencontrent dans l'accompagnement des personnes avec autisme. Ce type de démarche nous porte vers une nouvelle culture, celle de la mesure (mesurer ce que l'on fait). La mesure n'est qu'une « photographie » d'une réalité, le traitement de l'information que l'on en fait en est une autre. Nous avons l'espoir que ce type de recherches conduise à plus de professionnalisme dans nos actions.

L'enquête « flash »

Enfin, le public de cette journée a contribué lui-même à cette recherche puisqu'un nombre important de participants a complété le questionnaire qui a été remis à l'accueil de cette conférence. 250 questionnaires ont été récoltés ; les données ont été encodées durant la journée par un groupe d'étudiants. On peut découvrir le comparatif des données : celles issues de la recherche et celles qui proviennent des questionnaires des participants. Ces questionnaires fournissent la vision du public, composé de professionnels de ce milieu et de parents concernés, du style de vie qu'ont les personnes dans les services résidentiels.

Résultats de recherche/réponses du public

Parts du temps par jour

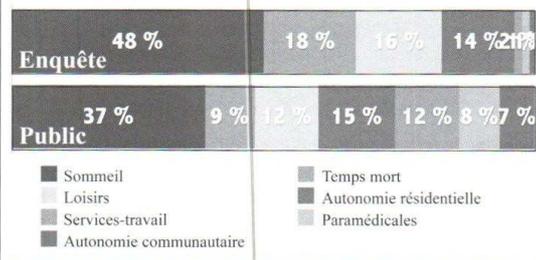


Figure 17 : Comparaison avec l'estimation faite par le public

En excluant les données de la recherche qui ne sont pas comparables à celles du questionnaire « flash » distribué aux participants de la journée, ceux-ci considèrent que 37 % du temps des personnes avec autisme est consacré à leur sommeil ou à un temps de repos alors que, selon la recherche menée, il s'agit en réalité de 48 %. Le public considère que 9 % de la journée sont des temps morts, les personnes avec autisme en vivent en réalité le double. Il y a une certaine adéquation de l'évaluation du public pour des loisirs, il répond, en effet, qu'ils représentent 12 % du temps, ils en représentent effectivement 16 %. Une autre bonne adéquation est relative au domaine de l'autonomie résidentielle (14 %). Il en va tout différemment pour les temps de service, c'est-à-dire les activités fonctionnelles ou activités de service vis-à-vis de l'établissement et vis-à-vis de l'extérieur ; le public pense qu'ils en constituent 12 %, ils n'en représentent que six fois moins en réalité. Au niveau des activités paramédicales, le public pense que les résidents en reçoivent 8 %, ils en reçoivent huit fois moins. Enfin, en termes d'autonomie communautaire, le public pense que le temps qui leur est consacré représente un peu moins de 10 % du temps d'une journée (en moyenne). La réalité est qu'elles ne représentent que 1 %.

En conclusion de ce petit exercice d'immersion dans le style de vie des personnes adultes avec autisme, il apparaît qu'il existe un réel contraste entre ce que nous pensons qu'est leur vie et ce qu'elle est dans la réalité. L'option que nous avons prise est de fournir une information objective pour que chacun puisse en retirer les informations qu'il jugera utile pour le développement de ses services ou de sa pratique au bénéfice de la qualité de vie des personnes avec autisme.

Référence

Glorieux, I. & Minnen J. (2008). *Enquête belge sur l'emploi du temps du groupe de recherche TOR* Vrije Universiteit Brussel & Direction générale Statistique et Information économique-
<http://www.time-use.be/tostat/intro.php?lang=fr>

ET AILLEURS

28. Vous n'avez pas d'AVS ? Engagez un chien d'assistance au Québec.

Le chien d'assistance pour enfants présentant un trouble envahissant du développement : moyen pour pallier le handicap au sens de la charte des droits et libertés de la personne

http://www2.cdpedj.qc.ca/publications/documents/chiens_assistance_enfants_ted.pdf

29. L'autisme de haut-niveau ou le Syndrome d'Asperger : la question du langage,

Andréanne Bibeau, Marion Fossard, "Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie-Vol. 34, No 4, Hiver 2010, 246

http://www.caslpa.ca/english/resources/database/files/2010_CJSLPA_Vol_34/CJSLPA_2010_Vol_34_No_04_Winter.pdf#page=23

30. Les vœux du ministre de la Santé pour les autistes à la une du Monde, ...Non , désolé de El Mundo, ce n'est pas en France, mais en Espagne

"Considérant que l'autisme affecte de manière fondamentale l'essence sociale de la personne, et devient donc un défi particulier lorsqu'il s'agit de participer activement dans la société, c'est une obligation pour tous et toutes de reconnaître que les personnes atteintes d'autisme peuvent et doivent exercer et défendre activement leurs droits, en fournissant pour cela les mécanismes, les ressources et le soutien nécessaires pour favoriser l'accès et promouvoir la participation sociale et l'autodétermination. "

<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2010/12/20/psiquiatriainfantil/1292858829.html>

31. Riez en sinon vous allez pleurer :

Tralalalère, tralala... A lire pour sourire dans la presse de nos voisins suisses, avec une belle illustration

<http://miseenabyme.blog.tdg.ch/archive/2010/11/29/tralalalere-tralala.html>

FORMATIONS

32. **7ème journée régionale de l'Arapi** : Manger, dormir, se soigner, le quotidien à l'épreuve de l'autisme, organisée par l'Arapi, le samedi 2 avril 2011, à Saint-Herblain (Amphithéâtre du siège de la Banque Populaire Atlantique). Coût : 20€ à 40€.

Contact : CREA I Pays de la Loire Le Sillon de Bretagne, 8 avenue des Thébaudières, CP 30406, 44804 Saint Herblain cedex

Tél. 02 28 01 19 19, Fax : 02 51 78 67 79 e-mail : info@creai-nantes.asso.fr

www.creai-nantes.asso.fr

33. Formation CCC avril 2011

<http://anae-revue.over-blog.com/article-formationen-autisme-ccc-2011-59995030.html>

34. **L'association L'AVANCÉE organise une formation le 19 mars 2011** : "Syndrome d'Asperger & Autisme sans déficience intellectuelle" animée par Chantal TREHIN, Neuropsychologue

Tarifs : 45 € avant le 31/01/2011 et 55 € après le 31/01/2011

Lien vers le dossier d'inscription:

<http://www.marevallee.com/lavancee/FORMATIONS/f110319.pdf>

Renseignements complémentaires auprès de: Lavancee.ted@gmail.com ou bien Valérie Arnaud :

06.17.71.10.68, Florence Choisy : 06.64.26.92.29

<http://l.avancee.over-blog.com/>

35. Colloque international Autisme Comsym 2011 : Communication et symbolisation chez l'enfant avec autisme : spécificités fonctionnelles et condition d'apparition, Paris, 4-5 février 2011

<http://anae-revue.over-blog.com/article-colloque-international-autisme-comsym-2011-4-5-fevrier-2011-appel-a-communication-et-inscription-57825936.html>

Pour s'inscrire : <http://anae-revue.over-blog.com/ext/http://lewebpedagogique.com/comsym2011/files/2010/09/BULLETTIN-INSCRIPTION.pdf>

36. 11e Université d'automne de l'arapi : Autisme, actualités et perspectives. Multiplicité des regards, cohérence de l'action.

Le Croisic 5-8 octobre 2011

<http://arapi.pagesperso-orange.fr/fichiersPDF/UA11-preprogramme.pdf>

LES SITES UTILES

AFD : <http://www.autismediffusion.com/>

Nouveauté AFD : <http://www.autismediffusion.com/PBSCCatalog.asp?ItmID=4278918>

EDI Formation : <http://autismeformation.free.fr/>

Autisme Europe : <http://www.autismeurope.org/>

INS-HEA : <http://www.inshea.fr/>

Scolarité partenariat : <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/>

Autisme-France : <http://autisme.france.free.fr/>

ARAPI : arapi-autisme.org

APIPA : <http://www.asperger-integration.com/le-coin-des-aspies.html>

Conception - rédaction : Jacqueline MANSOURIAN-ROBERT, Michel ROBERT

Si vous ne souhaitez plus recevoir cette lettre d'information, veuillez le faire savoir à l'adresse suivante : dialogue-autisme@voila.fr