

Le livre BLANC DE L'AUTISME



Desin: Ch. Carbler

Préface

Faut-il écrire un livre blanc parce que l'on porte des idées noires ? Doit-on inscrire dans un grand livre les revendications catégorielles ? Peut-on, à livre ouvert, tout dire de ce que l'on croit vrai ?

Pour ce qui me concerne, je crois qu'un ouvrage comme celui-ci permet de reconnaître le sens et la place des choses. Celles et ceux qui l'ont écrit nous disent leurs espoirs, leurs doutes, leurs joies et la connaissance de l'autre. Ils nous donnent à savoir, ils nous laissent entrevoir... C'est dans ce livret que l'on va trouver matière à interpeller les familles, les associations, les institutions, les professionnels, les élus et les pouvoirs publics.

On ne peut pas répondre quand on n'écoute pas, lorsque l'on n'entend pas ou dès lors qu'on ne lit pas ; et après cette lecture plus personne ne sera autorisé à dire : « je ne savais pas ».

Ce livre de bord est un livre critique, un catalogue de propositions, une source d'inspiration : une histoire pathétique. C'est un roman de vérité. Parfois cruel, toujours lucide, qui dit ce que sont les vies de celles et ceux, gens "extraordinaires" qui vivent dans l'autisme.

Vite, mesdames et messieurs les responsables, il faut après lecture, donner des réponses concrètes et ne pas se contenter de vérités de papier comme la loi ou le plan. Chaque cas est différent, chaque vie palpite à son rythme et il faut poser les réponses en se préoccupant du projet de la personne et non plus uniquement des articles, des décrets, des arrêtés ou des circulaires.

Les témoignages qui nous touchent nous renvoient à notre impuissance devant la différence. Tout ce qui n'est pas selon la normalité est dérangent et les solutions à apporter sont complexes à mettre en œuvre, mais les grandes difficultés ne sont pas nécessairement des lieux de désespoir.

Les parents : témoins actifs ; l'association : soutien incontournable ; les professionnels : aide compétente, chacun avec son temps et son talent apporte à la personne autiste un accompagnement pédagogique, éducatif, social ou médical à la portée des espérances.

Finalement, un livre blanc qui s'annonce comme un livre d'or en faveur de l'autisme.

Jean-François CHOSSY

Député de la Loire

Auteur de la loi du 11 décembre 1996

Sommaire

Introduction

Pages

Chapitre 1

Connaissances actuelles de l'autisme

4

Des témoignages

- Errance diagnostique 8
- Le quotidien des familles 12
- Aucune prise en charge, quel quotidien pour les familles ? 15
- Prise en charge insuffisante et inadaptée 18
- Obligation d'arrêt de la vie professionnelle du(es) parents 21
- Dysfonctionnements en établissements 25
- Dysfonctionnements administratifs 30
- Les difficultés d'intégration scolaire 32
- Les difficultés d'intégration professionnelle 35

Chapitre 2

La situation en France

- Les conclusions du Comité Consultatif National d'Ethique 37
- Les conclusions du Comité Européen des Droits sociaux 38

Pourquoi agir

- Intérêt d'un diagnostic précoce 39
- Intérêt d'un accompagnement éducatif adapté précoce, l'exemple suédois. 40
- Intérêt de la formation du personnel intervenant auprès des enfants, adultes autistes ou atteints de TED (éducateurs, AMP, AVS, professeurs,...)
- Pour une intégration scolaire et professionnelle réussie

Comment redonner espoir aux personnes concernées et à leurs familles

- La charte d'Autisme France, le « ce que nous voulons » pour toutes les personnes atteintes et leurs familles. 41
- Des exemples de réussites à généraliser d'urgence. 43

Introduction

En 1994, Autisme France a ouvert un « numéro vert » : immédiatement les téléphones se sont mis à sonner sans interruption dans le petit bureau de l'association, racontant mille vies de souffrance, d'injustice, de désespoir, mille vies qui, pour la première fois étaient écoutées, par des personnes qui les croyaient enfin.

Croire l'incroyable, que dans la société surprotégée de la fin du XXème siècle les plus faibles, les plus fragiles, étaient abandonnés sur le bord du chemin, que la loi la plus connue en France, celle de « l'école obligatoire jusqu'à 16 ans » ne s'appliquait pas aux enfants autistes, que les hôpitaux de jours rendaient les enfants à leur parents dès leur adolescence, que le seul futur possible était l'hospitalisation psychiatrique à vie.

Nous avons voulu faire entendre ce cri à la France entière, aux décideurs, aux politiques aux administrations, et nous en avons fait un premier « livre blanc ». Ce document, largement diffusé, a été l'un des éléments décisifs de la refondation de la législation et de la réglementation de l'accueil et de la prise en charge des personnes avec autisme.

En 2008 Autisme France reçoit, plus que jamais, des plaintes des familles, une litanie incessante de souffrances, de rages impuissantes, de hurlements d'injustice. La loi a changé, la société est immobile. Les enfants sont inscrits dans les écoles, mais ils ne sont pas accueillis. Des établissements ont été créés, mais ils « sélectionnent » les enfants ou les adultes les moins « difficiles ». Les administrations - qui ont changé de nom- (quelle réforme !) opposent toujours la même indifférence tatillonne à la douleur indicible des familles. Notre service juridique est débordé.

Autisme France a décidé de publier, en 2009, pour ses vingt années d'existence, un nouveau « livre blanc » et, en quelques semaines, des centaines de témoignages nous ont déjà été adressés.

Cette urgence -celle des familles, celle de leurs enfants - nous a amenés, à l'occasion des « Rendez-vous de l'autisme » des 17 et 18 mai 2008 à publier un premier extrait de ce livre blanc.

Car ces cris sont ceux de la souffrance ; ils doivent aussi être un appel aux acteurs de notre société, non seulement au législateur, mais aussi surtout à tous ceux qui ont le devoir moral, économique ou professionnel d'accueillir toutes les personnes avec autisme.

Aussi nous nous battons avec toute notre énergie pour que ces témoignages fassent passer l'accueil des personnes avec autisme de l'époque des promesses à celle des réalités, pour qu'enfin les intentions deviennent actes.

Mireille LEMAHIEU
Présidente d'Autisme France

Chapitre 1

1^{ère} partie : Connaissances actuelles sur l'autisme Par le Docteur Nadia Chabanne

2^{ème} partie : Des témoignages

- Errance diagnostique
- Le quotidien des familles
- Aucune prise en charge, quel quotidien pour les familles ?
- Prise en charge insuffisante et inadaptée
- Obligation d'arrêt de la vie professionnelle du(es) parents
- Dysfonctionnements en établissements
- Dysfonctionnements administratifs
- Les difficultés d'intégration scolaire
- Les difficultés d'intégration professionnelle



Dessin : Ch. Combier

Connaissances actuelles sur l'autisme par le Docteur Nadia CHABANNE

Nosographie

Dans la nosographie des troubles mentaux de l'enfant, la caractérisation du syndrome autistique a varié selon les écoles et les traditions nationales. Depuis la fin des années 80, au sein des classifications internationale (CIM 10 - WHO, 1992) et nord-américaine (DSM IV- APA, 1994) qui sont les plus utilisées par la communauté scientifique, l'autisme est inclus dans le cadre nosologique des « troubles envahissants du développement ». Sous ce concept de « troubles envahissants du développement », plusieurs syndromes sont regroupés : le trouble autistique (DSM IV).

L'autisme a été décrit pour la première fois en 1943 par le psychiatre américain Léo Kanner comme un syndrome caractérisé par la précocité de sa survenue, une symptomatologie associant un isolement, une incapacité à se mettre en relation avec autrui, des troubles du langage, des comportements répétitifs et des activités limitées en spontanéité et en variété. Depuis plusieurs décennies, diverses conceptions de ce trouble ont été exposées qui ont amené à des débats et parfois des polémiques quant à ses origines étiologiques pour arriver aujourd'hui à une vision partagée par l'ensemble de la communauté médicale et scientifique internationale de trouble neurodéveloppemental classé dans la nosographie internationale comme Trouble Envahissant du Développement. L'autisme se caractérise, sur le plan interindividuel, par l'extrême hétérogénéité de la symptomatologie en terme de sévérité, de la présence ou non d'un déficit cognitif associé, et, d'un accès au langage.

Cette diversité s'illustre aussi par l'existence, dans certains cas, de troubles organiques associés à l'autisme. Ces pathologies clairement identifiées sont nombreuses neurologiques, métaboliques ou génétiques, ayant le plus souvent des conséquences délétères dans le fonctionnement du système nerveux central. De larges études épidémiologiques montrent qu'un trouble médical pouvant avoir un rôle étiopathogénique dans le syndrome autistique est retrouvé chez 10% des sujets (Fombonne, 2003, 2005 ; Rutter et al., 1994) de la référence la plus ancienne à la plus récente.

Le diagnostic

Le diagnostic d'autisme est un diagnostic clinique qui se fait sur la base d'une observation développementale et comportementale détaillée. **L'autisme est défini par un ensemble de symptômes qui doivent débuter avant l'âge de 3 ans : l'altération qualitative des interactions sociales ; l'altération qualitative de la communication ; le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (WHO, 1992).**

Un déficit cognitif est fréquemment associé à l'autisme. Environ 70% des sujets autistes ont un score de Quotient Intellectuel (QI) inférieur à 70 (Fombonne, 2002). Ce retard intellectuel est de niveau léger à moyen (QI de 35/40 à 70) chez 30% des sujets autistes ; de grave à profond chez 40% d'entre eux (QI inférieur à 35/40) (Fombonne, 2002 et 2005).

Le déficit cognitif observé chez les sujets autistes n'est pas homogène. Les résultats obtenus avec les tests cognitifs révèlent une hétérogénéité dans les différents domaines explorés : **la majorité des études montrent que les habiletés non verbales et visuo-spatiales sont significativement supérieures aux habiletés verbales** (Lincoln et al., 1995) (Lincoln AJ, Allen MH, Kilman A. The assessment and interpretation of intellectual abilities in people with autism. In E. Schopler & G B Mesibov (Eds), Learning and cognition in autism (p. 89-117). 1995. New York: Plenum.).

Epidémiologie

L'autisme infantile a longtemps été rapporté comme étant un trouble rare, prévalent chez moins de 5/10 000 enfants (Lord et Rutter, 1994).

Dans son expertise collective sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent (2001), l'INSERM propose en résumé l'estimation suivante : "Un taux de 9/10 000 pour la prévalence de l'autisme peut être retenu. En se fondant sur ce taux, on peut estimer que la prévalence du syndrome d'Asperger est voisine de 3/10 000 et que la prévalence des autres troubles du développement, proches de l'autisme, mais n'en remplissant pas formellement tous les critères, est de 15,3/10 000. Au total, on peut donc retenir que la prévalence de toutes les formes de troubles envahissants du développement avoisine 27,3/10 000."

Des études récentes suggèrent des taux de prévalence bien plus élevés : il est évalué à 13/10 000 pour l'autisme et de l'ordre de 60/10000 pour l'ensemble des troubles envahissants (Fombonne, 2005).

Cependant, ces taux sont à considérer avec attention. Il est largement reconnu que l'augmentation apparente de la prévalence de l'autisme dans les études serait liée à l'évolution des définitions, à l'utilisation de critères diagnostiques plus larges et à une meilleure détection des cas en population générale.

On observe une nette prédominance masculine : le sexe ratio moyen est de 4 garçons pour une fille (Fombonne, 2002 et 2005). Lorsqu'on ne considère que les sujets autistes ayant un retard profond, ce ratio est alors de 2 garçons pour 1 fille. Si l'on ne considère que les autistes de haut niveau et le syndrome d'Asperger, le ratio est de 6 à 8 garçons pour 1 fille.

Cette large hétérogénéité du trouble autistique, ayant amené à la notion plus élargie de spectre autistique, suggère une hétérogénéité étiologique, impliquant des facteurs distincts, qui reste à élucider. Les dix dernières années se sont caractérisées par un important développement de la recherche internationale dans le champ de l'autisme. Ainsi, grâce aux nouvelles méthodes en génétique et en imagerie cérébrale, des régions spécifiques du cerveau (le sulcus temporal supérieur) impliquées dans la perception sociale et des gènes synaptiques (NLGN, SHANK3, NRXN) ont été associés aux troubles du spectre autistique. Cependant, il reste encore impossible d'identifier clairement les mécanismes causaux de ce trouble. Le développement de champs de recherche divers dans l'exploration des mécanismes étiologiques est indispensable et sera à même d'apporter de nouvelles pistes dans la compréhension de ce trouble complexe. Il est ainsi essentiel, que les données des travaux cliniques, neurocognitifs, génétiques et neurofonctionnels, soient confrontées, dans l'optique de parvenir à une modélisation des différents facteurs impliqués et de proposer par la suite des stratégies de prise en charge des personnes autistes les plus pertinentes.

Evolution

L'hétérogénéité du syndrome autistique se manifeste également en termes d'évolution. En effet, l'ensemble de la symptomatologie autistique varie selon l'âge de développement et les caractéristiques propres à chaque personne autiste. **Si l'évolution des troubles à long terme est encore mal connue, il apparaît aujourd'hui clairement qu'une intervention très précoce est à même de favoriser le développement des capacités de communication et d'interaction des enfants atteints et de favoriser une insertion de qualité dans la vie sociale, qu'elle soit scolaire, familiale ou professionnelle.**

Ainsi, l'intervention précoce auprès des jeunes enfants autistes reste aujourd'hui le **grand défi** des toutes prochaines années, elle implique la participation de partenaires formées aux plus récentes techniques de rééducation, des parents et des médecins afin de mettre en place des programmes d'intervention individuels de qualité répondant aux besoins spécifiques des personnes autistes.

Le besoin criant de professionnels formés, de structures adaptées aux besoins des personnes autistes, enfants, adolescents et adultes, et de circuits spécialisés favorisant l'accès à la vie sociale dans tous ses aspects souligne l'importance de l'effort collectif majeur à réaliser pour répondre à la précarité actuelle de la prise en charge de ce handicap. Cet ouvrage se propose donc d'exposer clairement, aux travers des témoignages des familles, un état des lieux incluant les difficultés rencontrées par les parents pour l'accès à une prise en charge adaptée de leur enfant ; il a le mérite de mettre en avant un ensemble de propositions et d'exemples de fonctionnement visant à ouvrir notre réflexion sur de nouveaux modèles adaptés d'accompagnement global des personnes atteintes d'autisme et de troubles apparentés.

Dr Nadia CHABANNE

Psychiatre, Hôpital Robert Debré Paris



Des témoignages



Dessin : Ok Corbett

Errance diagnostique

Notre fille S., née en 1967 est atteinte d'un autisme de haut niveau, autisme pur. **Elle a été diagnostiquée à l'âge de 20 ans** à l'hôpital spécialisé de Plaisir. *N, 74*

Je viens vous exposer la situation de mon fils (...) âgé de 15 ans et demi. Il est né à Paris, et au fil des mois, j'ai constaté des anomalies : des cris, des stress, des regards fuyants, des jeux répétitifs, que j'ai signalés aux différents pédiatres que **j'ai consultés. Ils ont été unanimes à me dire que je m'imaginai des choses, que l'enfant était en pleine forme, que les tests auditifs étaient bons, et pour finir que je n'y connaissais rien en matière d'enfant, étant désignée sous le terme de « primipare ».** (...)

Nous sommes allés vivre en Côte d'Ivoire et au moment de sa scolarisation en maternelle, à l'âge de trois ans, les problèmes de comportement se sont révélés plus facilement. A quatre ans il a encore fait une année de maternelle dans un autre établissement, et là, la directrice nous a demandé de l'inscrire en IME.

Parallèlement, et sur les conseils d'un pédiatre, j'ai entamé sérieusement la série d'investigations qui ont abouti au diagnostic d'autisme. **Il venait d'avoir cinq ans.** (...). *Maman du 57.*

Le diagnostic est tombé, il avait déjà 3 ans 1/2, malgré mes inquiétudes auprès de divers médecins. Que de temps perdu... Maman de B, 06.

A. est né dans l'été 1998...Une première année sans histoire,(...)

Entre 2 ans et 2 ans et demi, Papa (...), trouve que son langage n'évolue pas et s'en inquiète : Maman, le médecin et l'entourage ne s'affolent pas...ça viendra, (...)

A. va avoir 3 ans : les inquiétudes commencent à être partagées et l'on se décide à l'emmenner à la Maison Ouverte...Là, le bilan est rapide et facile : il y a un petit frère de 3 mois dans le cosy, c'est l'explication ! (...)

Dès le printemps, nous avons inscrit A à l'école du village voisin en précisant qu'il ne parlait pas, et ne savait pas donner son propre prénom...Cela n'avait pas semblé poser problème...A la rentrée, nous le reprecisons à la maîtresse...Très vite, elle abonde dans notre sens en disant qu'A. a effectivement un souci...Quand on lui parle de prendre rendez-vous avec une psychologue, elle nous encourage à le faire...Dans le courant de l'été, j'ai commencé des recherches sur internet...mais où chercher?...Alors sur un moteur de recherche je tape « retard de langage »... Là il y a quatre ou cinq mamans qui discutent des problèmes de leur enfants qui ressemblent étrangement au mien...(...) A. commence d'ailleurs à avoir des comportements d'automutilation vers ses trois ans : nous le surprenons un jour à se taper la tête sur le sol...

C'est là que nous décidons de contacter une psychologue, au hasard...Nous sommes en octobre 2001. Premier rendez-vous : pour la première fois d'une longue série, nous allons nous raconter, raconter A...Et pour qu'il reste tranquille, la psychologue fait des bulles !...Elle nous dit qu'elle ne peut pas nous dire au premier entretien ce qu'elle pense, mais nous demande de revenir huit jours plus tard...Pour moi aucun doute, toutes ses questions ont tourné autour des axes de cette fameuse triade autistique...Au second rendez-vous, je n'y tiens plus, je lui pose carrément la question « pensez-vous que c'est de l'autisme ? »... « Oui, c'est sans doute une forme légère » ! Elle nous conseille immédiatement d'écrire au Centre de Ressource Autisme de Tours pour un bilan...Nous avons de la chance, nous ne sommes qu'à 60 km...Il n'y a que 5 centres de ce type en France !

En fait de chance, nous venons de mettre un pied dans ce que tous les parents dans notre cas nomment « la galère du diagnostique ». Première étape, Tours refuse de nous recevoir, car nous ne sommes pas envoyés par un médecin : « adressez-vous aux services de proximité en premier lieu »...Heureusement, nous n'avons pas

attendu, et bien conseillé par l'assistante sociale de mon entreprise, nous avons déjà rendez-vous au centre de dépistage précoce de l'hôpital (CAMPS) mais dans quatre mois ! Nous ne voulons pas attendre jusque là (...).

Le CAMPS se contentera de faire des bilans auditifs et visuels pour être sûr qu'A ne souffre d'aucune déficience dans ces deux domaines, et de nous dire qu'il aura sans doute besoin d'un suivi au-delà de six ans, et comme leur champ de compétence s'arrête là, il vaudrait mieux que l'on s'adresse ailleurs tout de suite... A aucun moment on ne nous parle d'autisme, d'ailleurs, on ne cherche pas à savoir de quoi souffre A: « il est trop jeune pour l'enfermer dans un diagnostic ». Et quand on parle de faire un bilan à Tours on nous en dissuade, nous présentant ce bilan comme étant très médicalisé... Pourquoi embêter A avec cela ?...

Retour aux soins... Le CAMPS a participé à l'élaboration du contrat d'intégration, mais nous devons chercher ailleurs pour obtenir des soins, sans vraiment savoir lesquels. La psychologue nous conseille de chercher un groupe de psychomotricité : A a besoin de travailler la relation sociale dans un groupe moins important que la classe. Nous sommes excentrés par rapport à l'inter-secteur de pédopsychiatrie, que l'on nous déconseille fortement d'ailleurs. On nous oriente donc vers le CMPP, organisme privé et donc, non sectorisé. Le type de groupe que l'on cherche existe, et notre fils pourra l'intégrer, mais à la prochaine rentrée scolaire. En attendant, nous rencontrons les psychomotriciennes qui animent le groupe, et le médecin psychiatre... *A force de pugnacité nous allons enfin obtenir cette fameuse lettre de recommandation qui nous ouvrira les portes du Centre de Ressource de Tours... en novembre 2002 pour un premier entretien. Le bilan complet aura lieu en mars 2003, Antoine à 4 ans et demi passé, et c'est écrit noir sur blanc : il est bien autiste. Maman de A.*

L est né en 1999, c'était un bébé désiré, attendu, un miracle qui nous arrivait. Il pleurait beaucoup, (...) il ne faisait pas ses nuits, et ceci jusque l'âge de trois ans, même la journée il ne dormait que 20 minutes l'après midi. Nous avons consulté plusieurs pédiatres mais c'était toujours les mêmes réponses, soit je l'écoutais trop, soit il fallait le laisser pleurer, ou alors on me disait que j'étais trop angoissée et qu'il le ressentait. Je n'en pouvais plus, j'étais en congé parental, mon couple volait en éclat, mon mari ne voulait rien voir et rien savoir. L. a marché très vite, jamais à quatre pattes, j'avais bien remarqué qu'il ne s'intéressait guère à ses jouets, il restait planté devant la télé et sautait dans le canapé pendant des heures. A trois ans il ne parlait presque pas, par contre il savait compter, à quatre ans il avait appris à lire seul, entre temps j'avais repris mon travail. J'allais très mal je voyais mon petit bonhomme complètement angoissé dès que je le quittais c'était terrible et la aussi ma famille m'a dit, "tu vois ce que c'est de l'avoir trop écouté?". L'école m'a contactée et m'a demandée de consulter un centre médical psychologique, l'institutrice a même fait appel au psy scolaire, qui m'a demandé d'arrêter de surprotéger mon fils! J'ai encore culpabilisé je me considérais comme une mauvaise mère, je n'avais pas su élever mon fils, j'étais nulle. L. est suivi depuis l'âge de 4 ans dans ce centre au début l'équipe qui le prenait en charge m'a parlé d'un trouble envahissant du développement et d'une dysharmonie évolutive. Je n'avais pas internet, je ne savais pas ce que cela voulait dire et quand je demandais plus de précisions on ne me répondait pas, ou alors la psy utilisait des termes incompréhensibles. Je sentais bien que L. allait très mal, je me rongais, j'ai fait un infarctus cérébral, j'ai perdu mon emploi. Toutes les personnes qui ne supportaient pas mon fils je les mettais dehors de chez moi. J'ai continué à emmener L. au centre toutes les semaines pendant 4 ans, il faisait des progrès, je tiens à souligner que l'équipe qui suit mon fils depuis le début de sa prise en charge est formidable. L'année dernière J'ai insisté, et là on m'a dit "mais madame, je ne comprends pas que vous insistiez à ce point. Pourquoi vouloir mettre des mots sur ce qu'il a?" J'ai répondu « dites moi, écrivez le moi! ». La psy m'a écrit « trouble envahissant du développement ». J'avais internet et là j'ai compris de quoi on parlait, mon fils souffrait d'un trouble autistique. J'ai demandé un diagnostic plus précis L. vient de passer des tests, j'aurai les résultats à la fin de ce mois d'avril. Le psychiatre qui l'a vu m'a parlé du syndrome d'asperger. L. a aujourd'hui 8 ans, que de temps perdu. J'ai commis des erreurs et ma famille aussi aujourd'hui culpabilise mais nous ne savons pas, comment aurais-je pu aider mon fils alors que je ne savais pas ce qu'il avait? Je souhaite, aujourd'hui, que les pédiatres soient un peu

plus à l'écoute des parents. Je vais vous citer ce que l'un d'entre eux a dit à L. alors qu'il avait à peine deux ans "tu as de la chance d'être tombé sur une maman comme ça, parce que j'en connais à sa place qui t'auraient déjà claqué sur le mur" fin de citation et cela résume la façon dont mon fils a été considéré dans sa petite enfance! Je n'ai jamais plus mis les pieds chez un pédiatre.

A D (59)

- Madame, votre fils souffre d'enfermement mental !

Non mais n'importe quoi ! D'abord, qu'est ce que ça veut dire « enfermement mental »...

Ah ça, les médecins, quand ils ne savent pas, ils trouvent autre chose ! Pendant trois mois, il était sourd, il n'est plus sourd... Pendant un mois, c'est moi qui le stressais, qui l'angoissais, ce n'est plus le cas ! (C'est toujours ça de gagné !)

Et maintenant « l'enfermement mental » ! Et demain ce sera la fièvre hémorragique !

INTERNET : Enfermement mental : AUTISME

Le mot est écrit, en gros, en gras et souligné AUTISME

Non, ce n'est pas possible. Ce n'est pas ça. Ça peut pas être ça... Il ne faut pas que ce soit ça ! Il ne ressemble pas à Rain Man... Il ne se balance pas d'avant en arrière... Il adore les câlins... Il ne se frappe pas... il ne hurle pas...

Et puis il n'a que 19 mois... ce n'est pas possible ! NON !

SI, c'est ça... Il ne me regarde pas, il ne parle pas, il grogne, il ne marche pas, il tombe... il refuse les autres ou au mieux, il les ignore... il s'allonge des heures à aligner ses voitures... en avant, en arrière, en avant, en arrière...

Pourquoi nous ? Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait de mal ? C'est ma faute ! Pourquoi nous et pas les autres...

Et puis après tout « les autres » il faut bien que ce soit quelqu'un...

Alors on réalise qu'il y aura toujours un avant l'autisme et un après...

Comment expliquer au grand frère (6 ans) et à la grande sœur (5 ans) ?

Comment accepter pour une durée illimitée de renoncer à toute vie professionnelle ? (Parce que malgré tout ce que l'on peut dire les parents sont tout de même les plus proches de leur enfant...).

Comment accepter de réduire drastiquement sa vie sociale ? Parce que L. supporte difficilement les autres ...

Alors on cherche les médecins, les associations, les psy, les psychomotriciens, les orthophonistes...

On parcourt le milieu médical en se disant : eux ils vont savoir...

Pas tant que ça ! Certains refusent de le voir (« non, les autistes, on ne fait pas ! ») certains ont des pratiques médicales plus angoissantes qu'autre chose (« moi je veux bien mais qu'est ce que vous attendez de moi ... » « c'est lui le docteur ou bien c'est moi ! »)...

Et puis, nous, on vit à la campagne... alors on nous dit : mettez le à l'hôpital, on le rendra socialement présentable ...

« Socialement présentable !!!!!!! ». On pleure... On digère... On tente d'accepter... On a du mal...

Cela se passe en 2008.... *Mme M, 27.*

Ma fille avait 3 ans et 4 mois lorsque nous l'avons fait consulter au CMPP. (...) . *Il me semble que les parents ont droit à un diagnostic avec toutes les réserves nécessaires dans ce domaine.* En effet, pour les enfants en bas âge, je conçois qu'il soit difficile de juger et d'enfermer un enfant dans un diagnostic. Toutefois n'émettre aucune hypothèse peut avoir pour certains parents l'effet inverse que celui escompté. A savoir, que nous parents pouvons au contraire être enclins à faire notre propre diagnostic qui peut être plus négatif que la réalité. C'est ce qui nous est arrivé me semble t-il.

Je crois que ce type de handicap car malheureusement c'est un handicap peut conduire la famille à des situations parfois catastrophiques. L'effet yoyo de ce type de problème est assez déroutant même si nous avions été prévenus.

Ce qui est certain c'est qu'il manque de structures un peu partout en France et qu'il a fallu 9 mois pour qu'un psychologue puisse prendre en charge ma fille et 6 mois pour un orthophoniste et encore je pense que nous avons été privilégiés même si je pense que le temps de psychologue n'est pas suffisant pour ma fille.

Famille C.

Ma fille de 24 ans a été diagnostiquée « autiste atypique » il y a 2 ans seulement. En effet, elle fait partie de ce groupe de personnes situées à la marge de la « normalité », dont l'urgence de soin est moins criante. Petite elle était très renfermée, parlait peu ou pas, bien que sachant parler, avait peu d'amies. J'ai su très vite, bien avant ses 2 ans, qu'elle était différente, ma famille proche le sentait aussi mais nous en parlions peu, nous espérions tous un éveil soudain... Les médecins quant à eux restaient vagues, refusaient de mettre des mots sur sa personnalité de peur de nous effrayer ou de nous enlever tout espoir, or ce flou m'a, au contraire, énormément perturbée. (...) J'ai suivi un cursus scolaire quasiment normal, dès qu'elle rentrait de l'école je la prenais en main : j'ai passé des heures le soir, les week-ends à rabâcher, à expliquer, répéter pour qu'elle retienne ce qui avait été fait en classe. J'aurais aimé être guidée dans ma relation à elle car je n'étais pas sûre de faire bien... Je m'énervais parfois de voir tant d'énergie pour si peu de résultat...Ma formation d'enseignante m'a beaucoup aidée, finalement J'avancait doucement mais avançait. Le collège a été plus difficile, la somme des connaissances augmentait et J'peinait beaucoup. Elle était fatiguée, j'étais fatiguée mais malgré tout elle était volontaire et cela m'a aidé à ne pas abandonner. Elle a redoublé la 5^{ème} puis été orientée vers un BEP comptabilité. C'était plus concret, elle suivait à peu près mais je la soutenais toujours beaucoup. Je ne savais toujours pas ce dont elle souffrait, j'étais persuadée que ce n'était pas psychologique. On commençait à parler d'autisme dans les médias et de ses différentes formes. Je trouvais que J'présentais bien des traits autistiques...mon médecin me persuadait que non... Sur ses conseils, J'ai suivi une thérapie d'un an avec un psychiatre classique. Comme le traitement repose essentiellement sur la parole cela n'a évidemment rien donné, J ne comprenait absolument pas ce que le psychiatre attendait d'elle...Echec complet. (...) *Maman du 38*

A né en août 1983 diagnostiqué Asperger en 2001(...). Famille du 42



Le quotidien des familles

J'ai un petit garçon de 3 ans et demi qui ne sait pas tenir son biberon dans ses mains, à qui je dois donner la becquée pour le nourrir et s'hydrater. Ce petit garçon ne parle pas, crie et se tape la tête toute la journée. Lorsque je lui donne la main pour sortir de la maison emmener ses frères à l'école, il se traîne par terre, hurle, crie.

Il a 3 ans et demi il n'est pas propre. Pour le changer de couches ou de vêtement ce sont des cris, des coups de pieds, des tortillements. Pour le coucher du soir je dois le maintenir serré bras et jambes jusqu'à épuisement pour qu'il puisse s'apaiser et dormir sinon il est inépuisable. Je suis épuisée physiquement et psychologiquement. A 22h quand enfin j'arrive à le coucher je n'ai qu'une envie c'est de me coucher car après m'être battue toute la journée avec mon fils je n'en peux plus. La relation avec mon mari s'en ressent d'ailleurs.

« C'est ma vie », comme je lui dis souvent.

Il est d'une beauté surprenante...Les gens qui le rencontrent ne voient pas, au premier abord, qu'il est « différent ». On pense souvent qu'il est « mal éduqué ». Et pourtant, il ne sait pas parler, souffre, s'auto-mutile, fait des crises d'une violence extrême, casse tout sur son passage, veut agresser l'autre...car il ne sait pas toujours se faire comprendre. Il lutte sans cesse contre l'angoisse, ne comprend pas bien ce monde qui l'entoure, il fait des allées et venues incessantes, ne sait pas jouer seul car il n'a pas le mode d'emploi.

Il est aussi très souriant, jovial, ne connaît ni le mensonge ni la méchanceté, il sait très bien chanter : dès qu'il entend une mélodie, il la mémorise. Il est champion de « roller », il semble s'envoler sur ses rollers, il est tellement heureux dans ces moments là !

C'est un enfant très attachant, il adore faire des bisous, des câlins.

Il va avoir quatorze ans au mois de Juillet, c'est encore « mon petit » par certains côtés, et mon petit est AUTISTE.

Comment expliquer « l'autisme au quotidien » ! C'est tellement difficile qu'il y a peu de mots pour exprimer ce désarroi d'une vie qui vole en éclats ...Je suis seule pour l'élever, il a une sœur aînée qu'il adore et qui l'adore aussi...Elle aussi, aura des choses à dire ...

Quand il est là, le cours de la vie s'arrête pour n'être attentif qu'à lui car il demande toute mon attention et ma vigilance.

Avec mon fils, je vis souvent dans le désarroi et la solitude. Nous nous heurtons à des murs d'incompréhension, le regard des « autres » est insoutenable, on cherche du soutien, du relais, on ne trouve pas...Personne ne semble comprendre « ce trouble envahissant du développement » comme on l'appelle !

Pourtant, nous parents, a-t-on le choix ? A chaque jour suffit sa peine et c'est un parcours du combattant pour trouver des prises en charge correctes dans le domaine de la scolarisation, des loisirs, des aides à domicile. Tout est encore à faire.

Nos enfants ont droit à une scolarisation avec des méthodes spécifiques proposant des activités « contenant » et « éducatives » telles P.E.C.S, A.B.A. Ils ont droit aux loisirs, or il existe trop peu de structures de loisirs spécifiques à l'autisme : ce trouble fait encore peur !

Et surtout, il n'y a pas d'aide à domicile pour seconder les familles qui en ont tant besoin !

Il n'y a pas d'auxiliaires de vie formés à l'autisme pour des interventions jour et nuit à domicile. Actuellement, après plusieurs essais et contacts, je cherche encore....

Il y a un manque cruel de formation des différents personnels ou médecins à l'autisme.

En général, actuellement, ce sont les familles qui financent des terrains pour pouvoir voir fleurir des structures spécialisées pour nos enfants. Le manque est cruel, surtout à l'âge adulte...Pour tout cela, il faut des moyens financiers que beaucoup n'ont pas.

J'espère que ce témoignage sera une nouvelle perche tendue pour nous sortir de cette solitude et de ce désespoir.

Les gens que je rencontre autour de moi me disent souvent : « comme tu as du courage ! »

J'espère « avoir le temps d'avoir tout le temps du courage » comme le dit ma chanson préférée...

Je suis une maman qui adore son enfant « différent ». Je le remercie pour tout ce qu'il m'apprend. Je voudrais rester en pleine forme pour lui apprendre le plus de choses possibles, et le voir enfin serein et reconnu dans cette société au même titre que les autres. *Mme F, 59.*

Quand j'étais enfant, j'ai longtemps pensé que mon petit frère n'était qu'un petit comédien capricieux, qui ne faisait aucun effort pour parler, parce qu'il était paresseux ! Longtemps j'ai dit : « Il va s'y mettre comme tous les autres. Il a juste besoin d'un peu plus de temps, c'est juste une phase. »...une phase qui dure depuis bientôt quatorze ans. « Autiste », que comprendre de ce mot quand on a 8 ou 9 ans ? Mon frère, « il est différent » m'a-t-on dit, « il a des problèmes », « il ne parle pas parce qu'il ne sait pas comment faire »...

Alors pour moi « l'autisme au quotidien » c'était :

- D'abord, accepter le fait qu'il soit si « différent »,
- Voir les autres enfants se moquer de lui, le traiter de « gogol » ou de « babache »,
- Subir le regard des autres dans les magasins, dans la rue, à la plage... partout,
- Se sentir moins aimé, avoir l'impression qu'on ne lui consacre que du temps à lui et jamais à moi,
- Supporter ses agressions physiques du type morsures, griffures, coups de pieds et essayer de croire maman quand elle dit qu'« il fait ça parce qu'il est autiste et non pas parce qu'il ne t'aime pas »,
- Le voir se faire expulser de l'école maternelle du jour au lendemain,
- Entendre la directrice de l'école dire à ma mère en pleurs: « On ne peut plus le garder. Il faut que vous le soigniez »,
- Voir l'un de ses parents être obligé de s'arrêter de travailler parce qu'il n'y a aucune structure de libre pour mon frère.

Aujourd'hui c'est :

- Etre séparée de lui, ne plus le voir que le week-end car il n'y a pas eu d'autre choix que de le mettre en internat,
- Moins d'agressions à mon égard mais beaucoup trop d'automutilations,
- **voir les troubles du comportement s'empirer à cause des neuroleptiques,**
- Encore devoir expliquer ce qu'est l'autisme aux gens car on en parle toujours aussi peu,
- Répondre aux ignorants qui ne supportent pas la différence,
- Garder la tête haute et ignorer les regards méprisants,
- Participer à des manifestations telles que des journées consacrées à l'autisme,
- Savoir que plus tard je serai responsable de lui.

Demain ce sera :

- Continuer à lutter pour les autistes et leurs droits,
- Trouver une structure convenable et adaptée au handicap de mon frère,
- Ne jamais laisser personne me dire que l'hôpital psychiatrique est un endroit pour lui,
- Éviter un maximum les neuroleptiques qui ne feront qu'altérer son cerveau et diminuer son espérance de vie,
- Etre là pour lui, quoi qu'il arrive et toujours lui donner tout l'amour dont il a besoin.

Sœur de T, 59.

Nous sommes les parents de six enfants et le dernier d'entre eux, **A.**, est atteint d'autisme. Je voudrais décrire l'impact sur notre vie de parents et celle de nos cinq autres enfants.

J'avais lu quelque part que la présence d'un autiste dans une famille « autistisait » la famille, l'isolait donc :

- les contacts téléphoniques ou les personnes que nous rencontrons sont des professionnels, des parents ou d'autres personnes concernés par l'autisme uniquement
- pas de coup de fil, pas d'invitation.... Qui « oserait » nous demander comment nous allons ? La position générale est le repli, par crainte de ne pas savoir quoi nous dire sans doute, mes enfants n'ont pas la même vie à la maison que les autres enfants, pas ou peu d'échanges avec la famille... les amis.... ?... ou sont-ils tous ? on ne peut forcer personne, mais que pensent mes enfants quand ils comparent leur vie avec celle de leurs camarades de classe ?

À la maison, nous sommes dans « l'indispensable, l'important, le prioritaire, le sérieux », et si nous laissons passer des problèmes sans les voir ? Est ce que nous sommes toujours bien à l'écoute de **TOUS** nos enfants, nous essayons bien sûr mais...

Personnellement, j'ai ressenti une « rupture » dans ma vie. L'insouciance a disparu, nous sommes comme je le disais ci-dessus dans l'indispensable, l'important.... Il y a des lieux que je ne peux plus supporter : les cafés, les fêtes foraines, les endroits où les gens font la fête : pour moi c'est indécent, c'est déplacé, je suis débranchée, déconnectée, je ne fais plus partie de ce monde, je suis dans le monde de mon enfant, là où son handicap m'a mise....

J'ai l'impression par moment de ne plus exister, de ne plus « m'appartenir », de n'être sur cette terre que pour accomplir un devoir « élever cet enfant » et mes autres enfants, car je les ai amenés dans ce monde et je leur dois cela.

L'autisme m'a prise, m'a presque tout pris, je lui « appartiens » : j'ai gardé mon jardin que j'essaye tant bien que mal d'entretenir, aidée de mes enfants, mes oiseaux, ils me permettent de m'évader un peu, de me ressourcer, de reprendre des forces, surtout du « mental », il n'y a pas d'autistes chez les oiseaux....

J'espère que notre couple va supporter cette vie et les choix que nous avons fait tous les deux avec mon mari. Nous sommes éprouvés, fatigués, tendus et parfois je suis tellement prise dans toutes mes préoccupations que je ne fais pas toujours attention à l'autre, à mes autres enfants, tellement concentrée sur **A.**

Est ce que les professionnels et les décideurs se rendent compte ? Non ! Ils sont dans l'auto-satisfaction ou dans les impératifs électoraux. J'ai quelque fois envie de hurler.... Mais je dois me calmer, cela va se retourner contre mon fils. Je dois rester posée, argumenter, expliquer, négocier... Quel exercice !

Quand parfois le doute vient notamment sur les orientations que nous avons prises seuls, je chasse cela de mon esprit, il faut que nous allions de l'avant, portés par les petits progrès de chaque jour, positiver donc.... Avec en toile de fond la crainte permanente de l'internement psy, si nous n'arrivions pas à le maîtriser quand il sera grand, je ne peux m'empêcher d'y penser... **A.** a du caractère, un caractère que nous lui avons légué, il risque de ne pas se laisser faire.... Enfin, nous devons avancer et chasser cela de notre tête, nous accrocher aux progrès qu'il fait, et se répéter que « chaque jour suffit à sa peine ». **AW-61**

Aucune prise en charge - Le quotidien des familles

Ma fille était placée dans un établissement de Belgique mais l'école et l'internat n'arrivant pas à gérer son agressivité nous la retournaient déjà depuis début février dès que les troubles apparaissaient. Depuis le 4 avril dernier elle est à la maison à temps plein. Je suis en congé sans solde pour la garder.

M a un comportement tyrannique: elle ne veut plus sortir dans la rue à pieds et réclame avec ses images des balades en voiture (50 à 100 km / jour). Elle n'accepte de sortir de la voiture que si elle sait qu'elle aura quelque chose à boire (coca-cola light en général). Elle accepte cependant d'aller chez l'orthophoniste ou au CMP mais ne tient pas en place une fois arrivée.

A la maison elle a très peu de patience aussi bien pour me laisser le temps de faire la cuisine que d'attendre que je range.

Après un mieux pendant quelques semaines (un peu plus de patience, un peu moins de Km en voiture et quelques pas dans un parc), la situation s'est de nouveau dégradée depuis 2 jours, lorsque j'ai essayé d'imposer à M de suivre un emploi du temps visuel et de sortir pour acheter des fruits à la supérette en face de chez moi.

Elle est redevenue très agressive, a mordu son frère et l'étudiante en psycho qui la garde de temps en temps. Elle se frappe la tête très fortement.

Le Dr ... que j'ai vu mercredi pense qu'elle peut reprendre le chemin de la Belgique avec dans un premier temps une demi-semaine (retour le mercredi) avec la posologie actuelle. .

Pour ma part j'ai peur qu'elle morde cruellement des enfants plus vulnérables comme elle l'a déjà fait, et qu'elle continue à se taper dès qu'on cherchera à lui imposer un minimum de contrainte. Si elle continue comme ça d'ici dimanche, je la garderai probablement. Nous attendons une place en IME dans les Hauts De Seine, **mais rien en vue avant début 2009.**

Mon fils de 12 ans ne supporte plus sa sœur, mon mari prend du Lexomil quand M s'énerve, et je suis moi-même très inquiète et tyrannisée par ma fille.

Les seuls points positifs sont les prises en charge en libéral que je suis en train de mettre en place à la maison avec une psychologue formée par l'association autisme 92 et une orthophoniste en libéral. Je n'ai aucune aide de la part de la MDPH. Nous avons fait une demande d'orientation récemment. La MDPH a exigé que nous remplissions des pages d'imprimé "CERFA" alors que notre fille est connue depuis plusieurs années de la CDES....et qu'ils n'ont rien à nous proposer avant début 2009.

Ma fille n'a jamais eu de prise en charge adaptée en France dans le secteur public. Les seules personnes compétentes qui l'ont fait progresser étaient des orthophonistes en libéral ou des psychologues d'Autisme 92. Nous l'avons mise en Belgique dans des établissements publics payés par les contribuables belges. Nous avons eu des difficultés pour maintenir le remboursement des transports depuis 3 ans.

Je suis la sœur et tutrice de mon frère âgé de 27 ans voici ce que le combat est au quotidien :

L'autisme au quotidien est très difficile à vivre au sein de la famille car nous sommes tous concentrés sur l'autiste lui-même et en général nous oublions tout le reste. **L'autiste monopolise toute la famille en ce qui nous concerne car mon frère a des troubles du comportement très sévères, nous ne vivons plus, ne dormons plus, n'avons plus de vie de famille** normale telle que sortie, restaurant, cinéma, invitation chez la famille ou amis etc... Nous vivons enfermés avec eux dans leur monde sans réellement les comprendre.

Déchirement au sein de la famille car disputes, désaccords, plus de dialogue etc...

Ma mère s'est investie énormément pour mon frère car elle a arrêté de travailler afin de l'élever et de lui apprendre tout ce qu'il sait aujourd'hui, comme faire des puzzles, dessiner, s'habiller, se laver, ranger la vaisselle. Les séminaires, réunions de parents et tous les ans le rendez-vous avec Autisme France nous ont permis de trouver des solutions à l'éducation et diverses méthodes à avoir auprès des autistes.

L'absence de reconnaissance du handicap autistique est important, peu d'établissements existent pour accueillir ces nombreux autistes ; par conséquent ils sont orienter vers des structures non adaptées pour les recevoir, voire, le plus souvent placés en hôpital psychiatrique par défaut.

Concernant les aides financières elles sont minimales et lorsqu'elles existent c'est un parcours du combattant car il faut toujours se justifier et justifier son handicap malgré la reconnaissance du taux de handicap !

Sœur de A, 86.

Mon fils de 7 ans est déscolarisé depuis le 18 septembre, faute de pouvoir bénéficier de l'accompagnement d'une auxiliaire de vie scolaire. J'ai pourtant tout fait pour faciliter l'entrée de mon fils dans un IME. J'ai déménagé en janvier, car la règle est claire : pour qu'un enfant intègre cet institut, ses parents doivent habiter dans le département et il faut qu'il y ait un véritable projet pour lui. J'étais en formation professionnelle pour le brevet d'Etat d'animatrice d'éducation populaire et j'ai donc dû arrêter... Ce qui me place dans une situation délicate car cette filière est à recrutement limité (20 places) et que j'allais entrer en 2^{ème} et dernière année.... Aujourd'hui je vie seule avec mes 2 enfants **et j'ai dû arrêter ma formation pour garder mon fils sans aucune prise en charge** car mon fils a été accueilli 6 jours à l'IME....au bout desquels on m'a dit qu'il fallait qu'il parte puisqu'il y avait un manque de place et que je devais réfléchir à un projet personnalisé pour lui...Décidée à faire appliquer la loi de février 2005 sur la scolarisation obligatoire des enfants handicapés dans l'école de leur quartier, j'ai inscrit mon fils à l'école primaire. Il y est resté 5 jours, mais sans auxiliaire de vie impossible de continuer ...J'ai l'impression de tourner en rond.... Pourquoi un enseignant spécialisé ou une psychologue ne viendrait –il pas expliquer aux instituteurs ce qu'il faut mettre en place pour accueillir les enfants autistes à l'école.... *Maman du 38.*

Notre fille, 32 ans, a eu la chance d'un diagnostic précoce à 8 mois par un neurologue. (...)

Après une désastreuse expérience d'un an en hôpital de jour (de 2 à 3 ans), elle a connu trois années de prise en charge précoce dans un petit EMP expérimental qui lui ont bien profité, et nous ont permis d'engager sérieusement le travail associatif pour promouvoir une approche solidaire et éducative de l'autisme.

C'est ainsi qu'elle a grandi ensuite en milieu scolaire normal, dans une classe intégrée adaptée à l'autisme, système que nous avons initié dès 1984. Malgré le fait qu'elle est non-verbale et sévèrement handicapée, elle a connu dix années heureuses (maternelle, primaire et collège publics) réconciliant éducation adaptée et vie sociale normale.

Deux années éprouvantes ont suivi en l'absence de structure d'accueil. Puis elle a trouvé sa place et retrouvé sa gaieté dans un foyer familial rural du Lot où elle a appris des tâches domestiques et de jardinage, les soins aux chevaux, l'autonomie par rapport à sa famille.

Cette prise en charge sans médicament, sans exclusion sociale, qui reposait sur la compétence spécialisée de son environnement éducatif, l'a conduite à un épanouissement prometteur - malgré la rude contrainte de son niveau de handicap, qui quoi qu'on entende parfois, ne disparaît pas avec une bonne prise en charge.

En 1997 elle est entrée dans un foyer occupationnel proche de chez nous (région parisienne) agréé pour l'accueil d'adultes autistes. Au bout de quatre années d'une prise en charge insuffisante qui tournait de plus en plus mal (notamment enfermements) elle a été défenestrée dans cet établissement le 11 février 2001, a subi de multiples opérations de la colonne vertébrale et se trouve en notre entière dépendance depuis ce jour : cela fait sept ans.

Elle est devenue si difficile et surhandicapée que nos multiples essais d'accueil même dans les structures les plus protégées et spécialisées existantes pour adultes autistes, ont été des échecs.

Nous avons tout assumé nous-mêmes au prix d'une surcharge extrême et sans aucune relâche depuis sept ans, qui a écrasé toute notre vie, notamment la vie professionnelle du père de L., et ravagé notre famille. (...)

Pendant ces années, ce qui a maintenu notre fille en sécurité 24h/24, est notre capacité de prévention à chaque seconde, jour et nuit car Lucie a perdu complètement le sommeil pendant plusieurs années, notre capacité de diriger l'activité de L, de réagir aux pulsions incohérentes d'un système nerveux traumatisé, d'assurer son suivi médical, qui comporte désormais un lourd cocktail médicamenteux dont elle n'avait aucun besoin avant. Au prix fort d'une souffrance et usure dont les conséquences ne peuvent se réparer.

Mais nous n'avons pas pu amorcer une réhabilitation.

Grâce au Directeur et à l'équipe de la Ferme au Bois, établissement pilote géré par Autisme Nord, la situation est maintenant nettement plus porteuse : nous avons été mis en contact avec une éducatrice que rien ne décourage, qui aime les cas complexes, et manifeste une autonomie d'initiative exceptionnelle. Voilà une année qu'elle vient chez nous (de très loin), et de plus elle a formé à l'intervention auprès de L. une étudiante en psychologie, elle aussi exceptionnelle : nous avons suffisamment de points de comparaison pour mesurer leur valeur. Mais nous mesurons aussi la précarité de notre situation, car des jeunes d'envergure ont besoin de développer leur carrière et ce n'est pas avec une intervention à domicile qu'ils peuvent le faire.

Les perspectives ? En l'état, il n'y en a pas. A la maison ce n'est pas viable à long terme : si l'un de nous décède, l'autre ne peut pas assumer L. seul. Et nous ne pouvons pas léguer à nos autres enfants une situation ingérable, qui conduirait inévitablement L. à l'hôpital psychiatrique et sa fratrie au désespoir. Ce n'est viable dans aucun établissement existant, sauf moyens supplémentaires individuels, ce qui n'est pas possible en principe.

Il nous faut créer un établissement et y prévoir l'accès à des services particuliers pour notre fille. Le travail de forçat doit donc continuer. Famille C.

Prises en charge insuffisantes et inadaptées.

Voici le témoignage de la vie de notre fils âgé de 9ans. (...) Il a eu de graves crises d'épilepsie et se trouve sous calmants à très fortes doses ; combien d'hospitalisations ? Combien de souffrances physiques a-t-il endurées ?... Mais il conserve son beau sourire. (...) Il a marché très tard et actuellement a du mal à se tenir debout (les médecins affirment « crument » qu'il va bientôt se retrouver en fauteuil roulant...). **Il n'est jamais allé à l'école et est resté très longtemps chez ses parents, aucune structure ne pouvant le prendre en charge.**

Il se trouve actuellement, et ce depuis quelques années, dans un IME, libérant un peu ses parents (séparés depuis tant d'épreuves) mais sans aucune amélioration de son état.

Nous cherchons, quitte à nous endetter, puisque cela revient très cher, un éducateur formé en ABA (dont nous constatons l'aspect positif sur beaucoup d'enfants). Aucune structure de ce genre n'existe dans notre région.

Notre fils ne sait pas manger seul, est incapable de tenir sa fourchette... ; L'IME lui hache les aliments et le fait manger sans lui apprendre... Il porte toujours des couches culottes... Nous constatons qu'il voudrait progresser mais qu'il ne peut le faire seul.

Actuellement nous mettons en place le système PECS (après nous être formés) pour lui apprendre à s'exprimer à travers les images.

Pourquoi les éducateurs des IME ne peuvent ils pas être plus formés à toutes ces « nouvelles » techniques. Quel avenir vont avoir ces enfants si on ne les aide pas à devenir autonomes ??

Nous pensons qu'il aurait besoin d'être stimulé en permanence et sommes sûrs qu'il progresserait. Nous serions tellement rassurés de le voir devenir autonome.

Il n'existe aucune personne, aucun organisme capable d'orienter, de conseiller. Heureusement qu'il existe des associations comme Autisme France.

Il nous est conseillé de faire établir un diagnostic d'autisme ... pour le faire inscrire sur une liste d'attente.... Il nous est pour cela demandé un certificat d'un neuro-psychiatre, il n'en existe pas dans notre région... Ensuite, il faudra compter au moins 2 ans avant qu'un bilan puisse être fait !!!! Que de temps perdu !!!

Il y aurait encore tant de choses à dire sur la souffrance des parents pour leur enfant (le regard des autres, l'incapacité de vivre normalement, pour les sorties...).

(...) Les troubles politiques en Côte d'Ivoire (car française résidant en Côte d'Ivoire) n'ont plus permis sa scolarisation et cela de 8 à 9ans(...) Pendant cette période troublée, j'ai préparé activement notre retour en France.

Arrivée en France au mois de juin 2002, j'ai aussitôt entamé une formation professionnelle à Metz et mes moyens financiers ne m'ont pas permis de suite d'avoir un appartement. **Je me suis retrouvée, malgré mes demandes anticipées de prise en charge, sans solution d'accueil pour mon fils.** Les listes d'attentes en établissements étaient pleines aux dires de la CDES et des directeurs contactés par nos soins.

En catastrophe, et malgré un important relais de mes différentes demandes avant mon arrivée en France, auprès des instances locales, par des amis, et du soutien de membres influents d'associations, j'ai accepté un dépannage temporaire. En effet j'ai confié, la mort dans l'âme, mon fils à des inconnus, parents d'une fillette autiste dans la Nièvre. J'ai pris la précaution de me présenter à l'assistant social du secteur en lui confirmant par écrit et devant témoins que je n'abandonnais pas mon enfant, mais que je viendrais le récupérer les premiers jours du mois d'août. Ce que j'ai fait.

Le reste du mois d'août 2002 s'est passé en différentes demandes de garde temporaire et en réponses négatives

(...) A la fin du mois d'août j'ai mis E. dans un avion et il est retourné vivre chez ma sœur qui travaillait toujours en Côte d'Ivoire.

Pendant ce temps j'ai continué ma formation professionnelle, trouvé un logement et un mode de garde agréé.

Au début de janvier 2003 je rapatriais mon fils avec l'aide de ma sœur.

Mes démarches personnelles ont permis sa scolarisation en IME au mois d'avril 2003.(...)

Depuis 2003 il est donc scolarisé en IME sans prise en charge spécifique de son autisme.
(...)

Cependant, et sur mon initiative, il bénéficie d'une prise en charge orthophonique de 30 minutes en extérieur une fois par semaine.

A la rentrée prochaine, j'ai décidé de le scolariser en IME à plus 35kms de chez nous, car j'ai appris qu'il y existait une prise en charge spécifique et le développement des méthodes adaptées.

(...) Malgré tous les obstacles il faut sans cesse lutter, tout en essayant de préserver une qualité de vie correcte à mon fils, en sachant que bientôt les échéances de scolarité apporteront de nouveaux problèmes. *Maman du 57*

J'ai du arrêter de travailler car il est impossible de poursuivre toute autre activité, dans l'état actuelle des prises en charges proposées, que celle d'élever son enfant autiste.

Nous avons eu la chance d'avoir un diagnostic très précoce car nous vivions en Angleterre à l'époque. Notre fils a été dépisté à l'âge de 2 et 2 mois ans et diagnostiqué à l'âge de 2 ans 11 mois.

De retour en France nous nous sommes retrouvés devant un grand vide ; personne n'est formé à l'autisme, le mot autisme est tabou ! Beaucoup de professionnels veulent vous dissuader de prononcer le mot !

Nous avons du nous former nous-mêmes et parcourir de nombreux kilomètres pour mettre en place la prise en charge !

Nous sommes devenus malgré nous des véritables professionnels de notre enfant ! Heureusement que des associations et les forums sont actifs !!!

Nous devons continuellement nous battre pour faire reconnaître le handicap de notre enfant. Nous devons aussi lutter pour pouvoir conserver la prise en charge qui nous semble le mieux pour notre fils : celle qui est mise en place dans les autres pays : l'éducation structurée, celle qui permet d'avancer et d'intégrer nos enfants dans la société.

Le bilan après 3 ans : les progrès de notre fils sont énormes, il est très bien intégré, va à l'école, mène une vie normale.

Les prises en charge de L. sont un gouffre financier.

Pour nous : nous sommes en procès avec la CPAM de notre ville, car des prises en charge lui sont refusées sous prétexte qu'il n'est pas en hôpital de jour.

Nous devons toujours et encore remplir des dossiers, nous devons soumettre notre fils à un examen par un pédopsychiatre local pour validation du diagnostic, car un médecin scolaire a jugé que le diagnostic n'était pas recevable et crée des problèmes !

Notre quotidien est rythmé par les prises en charge, la fabrication de supports visuels, de matériel pédagogique adapté, la gestion des crises etc etc etc et aussi les frères et sœurs.....

Aidez-nous à changer les mentalités, diagnostiquons les enfants autistes, osons prononcer le mot d'autisme, obligeons les professionnels à nous considérer comme partenaires de l'éducation de nos enfants ; le constat est terrible Maman de L., autiste Asperger, 6 ans

Notre fille a 10 ans. Elle a été diagnostiquée à l'âge de 2 ans ½. **Ses 8 premières années, elle n'a bénéficié que de prise en charge non adaptée à temps partiel et de mi-temps scolaire avec du personnel non formé. Depuis 2 ans, elle a une séance orthophonique TEACCH (à 50 km de notre domicile) et un travail à domicile (parents) supervisé par une psychologue ABA, grâce auxquels elle a évolué. Malheureusement ce n'est pas mis en pratique à l'hôpital de jour où elle est accueillie 4 demi-journées par semaine ce qui engendre un mal-être avec automutilation.** Elle y a

un temps scolaire de 3/4 h par semaine, peut-on parler de scolarisation? Nous sommes en attente depuis 2 ans d'une ouverture d'une section autiste en IME. Les années ont passé et rien n'a changé. Aujourd'hui encore, les enfants avec autisme sont accueillis dans les mêmes structures non adaptées avec le même personnel non formé. J'aimerais que chaque personne puisse un jour bénéficier d'une prise en charge globale spécifique et adaptée qui serait beaucoup moins onéreuse pour notre collectivité. **AMP.**

Nos grands enfants ont le sentiment qu'on leur a demandé beaucoup, l'un reproche d'avoir été 6 ans en internat, faute de solution près de chez lui et d'avoir été écarté de la vie familiale. Un autre d'avoir passé son enfance dans les transports VSL et les salles d'attente, et de se laisser aller en disant: "j'ai assez donné". **Personnes Atteintes d'XFragile, 92.**



Les parents sont obligés de stopper leur vie professionnelle pour pallier le manque de prise en charge et en parallèle doivent aussi être les acteurs de projets de structures pour leur enfant....

Voici notre témoignage de parents d'une jeune fille avec TED qui a treize ans.

Elle est non-verbale et lourdement handicapée par l'autisme, scolarisée dans un IME où elle bénéficie d'une certaine socialisation, mais nous sommes obligés de mettre en place des prises en charge adaptées à son handicap à la maison. Musicothérapie et accompagnement éducatif (PECS) 8heures par semaine.

Pour que nous puissions souffler un peu et pour lui proposer un cadre de progrès vers plus d'autonomie, nous la confions une ou deux fois par an à une colonie spécialisée.

Tout cela coûte très cher. La MDPH ne nous donne pas toujours de complément suffisant à l'AAEH.

J'ai dû prendre une retraite anticipée (ma pension n'est que la moitié de mon ancien revenu) tant le quotidien est lourd.

Avec d'autres parents, en association, nous travaillons à créer un FAM pour accueillir nos enfants quand ils seront adultes. Et nous nous étonnons souvent de cette situation ubuesque: que des parents déjà éprouvés par le handicap soient obligés de travailler (bénévolement) des années pour créer une structure d'accueil dont leur enfant pourra bénéficier. Peut-on imaginer une seconde que les parents d'enfants valides soient obligés d'interrompre leur carrière pour créer ex nihilo, et bénévolement, l'école de quartier pour leur enfant valide? Ce serait la révolution...

Nous sommes très choqués par le défaussement de l'Etat en la matière. *Famille X.*

J'ai deux fils atteints de trouble envahissant du développement dont P autiste de Kanner diagnostiqué en 1992. P. est un "creton" dans un IME de l'ADAPEI de la Loire. IL a un traitement neuroleptique (zyprexa, 7 mg par jour). Il fait un mi-temps dans une classe d'éducation structurée et le reste en activités sportives escalade, poney, marche ou vélo. La structure n'est plus adaptée pour lui à l'âge adulte. *Vous savez bien combien il est difficile de trouver un placement pour un adulte autiste vu le retard de la France.* P. est externe. Il part le matin à 8h30 et rentre à 16h15. Il a 1 heure trente de taxi par jour. Les trajets même s'ils sont en voiture individuelle peuvent poser problème...Enfin, depuis 2003, P. a de graves problèmes de santé : aphte géant puis cellulite dentaire qui après opération s'est avérée être une ostéite mandibulaire (5 dents arrachées et l'os de la mâchoire raboté).

Récidive en mars de cette année après quelques mois de répit. Le psychiatre de l'ADAPEI (...) ne cessait de parler d'automutilation quand P. appuyait sur la zone douloureuse. Une infection de l'os est très douloureuse. En stomatologie malgré la bonne volonté du personnel, on a aussi reporté sur des problèmes de comportement liés à l'autisme quand nous expliquions que la plaie s'était reformée. Cette tendance à ne voir que l'autisme et non pas la maladie est dangereuse et décourageante pour des parents. Pour le moment nous avons à faire à un professeur en maladies infectieuses humain et estimable qui nous écoute et fait son maximum pour venir à bout de ce problème.

Pendant sa maladie, même s'il porte des orthèses amovibles aux avants bras en guise de contention souple, P est à la maison 24 heures sur 24h. (il a l'AAH + PCH partielle). Et mon mari et moi travaillons (moi à temps partiel). Cela devient difficile de tout gérer...et stressant. *Cela fait des années que nous assumons les rôles de parents et éducateurs.* (...)

Je souhaite que le regard de la société évolue encore. Que la loi devienne une réalité sur le terrain.
Famille du 42.

Je suis Mamie d'un petit garçon qui a commencé à marcher à 18 mois, à 2 ans il ne parlait toujours pas, ne regardait jamais dans les yeux, était attiré par les lumières, "allumer éteindre sans arrêt". Il a fallu beaucoup de patience pour faire comprendre aux parents que L. ne réagissait pas normalement. **Il a fallu de la patience pour entendre que le médecin généraliste diagnostiquait "un petit retard" qui allait sûrement se débloquer par la suite....(..)**

L. va dans une école ordinaire tous les matins. Il a maintenant 4 ans, il regarde dans les yeux, il commence à parler et bien se faire comprendre. **Ma fille a un avenant de 80% et moi de 90%. Tout ce temps est consacré à L. pour le stimuler, le faire évoluer,** nous observons ses goûts et lui faisons travailler les 5 sens (...).

Ma conclusion est que les médecins généralistes ne sont pas formés pour diagnostiquer ce handicap très tôt, je pense également qu'il faudrait une loi pour que l'entourage proche puisse prendre des heures sur leur contrat de travail et que ces heures soient remboursées par la sécurité sociale. Il faudrait bien-sûr mettre des contrôles pour être sûr des personnes, de leur efficacité et de leur Amour pour l'enfant. La sécurité sociale aura sûrement beaucoup moins d'allocations à verser pour plus tard. *Mami de L.*

Il a 13 ans et il ne parle pas. Il s'exprime à l'aide de pictos, ces images que l'on scratche sur un support et qui permettent de communiquer avec les autres.

Il se lève à 2 ou 3 h du matin, ouvre toutes les lumières, s'installe dans le salon. Il faut alors ouvrir la télé et visionner une cassette.

Dans la journée, il marche de long en large, veut toujours sortir, veut toujours manger. A l'intérieur comme à l'extérieur, il lui arrive de se coucher par terre en criant parce qu'il ne peut pas s'exprimer autrement et qu'il doit être très malheureux. **Il lui arrive aussi de se mordre les mains et les poignets, de tout casser, de passer sa main au travers des carreaux, d'avalier n'importe quoi** jusqu'à des produits d'entretien si on n'y prête pas attention.

IL EST AUTISTE

C'est une surveillance de chaque instant, éprouvante nerveusement et physiquement, qui oblige les parents un jour ou l'autre à se décider de l'inscrire dans un établissement spécialisé, où, sur une file d'attente impressionnante, il attendra qu'une place se libère. Il y restera toute la semaine jusqu'à 18/20 ans.

Et après ?? **Il n'y a pas de solution car il n'existe pas suffisamment de structures pour accueillir les autistes adultes. Alors, soit les parents ou la famille devront le reprendre, avec toutes les difficultés que cela comporte, soit il ira en H.P. mais ce n'est pas sa place, car il n'est pas fou, bien au contraire. Il est tout simplement DIFFERENT.** Il comprend tout ce qu'on lui dit. Il est sans doute très intelligent. Il est gai et attachant, nous montre son affection comme il le peut, aime faire des câlins.

Dans son établissement, grâce aux éducateurs, il apprend les gestes de la vie de tous les jours : se laver, s'habiller, lacer ses chaussures, compter sur les doigts, manger correctement, faire des puzzles etc... Lentement, il fait des progrès dans son comportement. On le constate régulièrement. Mais il ne pourra jamais être autonome.

C'est pourquoi il est **ABSOLUMENT NECESSAIRE ET INDISPENSABLE** de créer rapidement des structures adaptées à ce genre d'handicap. **La place des autistes n'est pas dans un asile mais bien dans un environnement adapté à leur handicap,** qui leur permettrait de s'épanouir pleinement et de soulager les parents. *MJ*

Mère et tutrice d'A., jeune homme avec autisme de 34 ans, qui n'a plus de prise en charge institutionnelle depuis 8 ans, j'assure seule son accompagnement à notre domicile.

Au-delà de ma quête d'un accueil temporaire qui lui offrirait enfin l'ailleurs qu'il réclame à cris, quand ce n'est à corps, lorsqu'il ne lui reste plus que la violence pour être entendu... ; qui me permettrait de souffler, de me ressourcer et d'exister en dehors de mon rôle de mère et d'éducatrice...

Au-delà d'un quotidien à partager avec un être si différent, mais si humain, il y a l'inhumaine administration et son acharnement à ignorer tous ceux qui n'entrent pas dans les petites cases que la société n'a pas encore formatées à la mesure de leurs besoins !

Huit ans où seuls, nous avons réussi à fonctionner avec mon fils, qui continue son p'tit bonhomme de chemin vers plus d'autonomie...

Et je n'ai que mon refus de voir mon enfant régresser comme seule arme pour me battre contre une société qui ne nous concède pas de place !

Six ans que j'ai créé l'association Autisme Jura qui est en lien avec 54 familles de personnes souffrant d'autisme et qu'ensemble, nous nous accrochons à notre seule force, la solidarité !

Mais comment continuer à nous battre pour qu'une place soit offerte à nos enfants dans une société en total décalage entre discours et réalité sur le terrain ?

Je trouve la force et l'énergie de m'informer, de lutter contre le contagieux isolement autistique, de me rendre à des conférences et colloques où de bien belles phrases sont prononcées sur l'accès à la culture, aux loisirs, à la société, des personnes handicapées...

Je ne suis qu'une éducatrice qui travaille à un projet d'ouverture d'une petite structure de type ferme pédagogique où l'âsinothérapie et l'écopédagogie pourraient aider quelques personnes avec autisme à se relier à la vie...

Qui revendique que le travail qu'elle effectue chaque jour, sans congés, ni RTT, ni convention collective, ni équipe pour la soutenir, soit reconnu à sa juste valeur. **YL, 39.**

Hier :

Notre fils a toujours présenté des signes inquiétants, retard psychomoteur, troubles du comportements très perturbants apparus très tôt; troubles alimentaires; hyperactivité.....Malgré notre inquiétude le dispositif d'accompagnement ne s'est mis en place qu'à ses deux ans et demi : une année de suivi en CAMSP, deux interventions de 30 min./ semaine. A trois ans et demi il est orienté vers la pédopsychiatrie de secteur. Mise en place d'un traitement à base de neuroleptiques afin d'essayer de calmer son hyperactivité. La prise en charge est alors de deux matinées/semaine avec les repas dans l'hôpital spécialisé local. Le CAMSP tient un an et s'arrête, aucun échange entre les deux structures durant cette année. La crèche qui l'accueillait trois jour semaine, l'intègre une après-midi par semaine depuis l'arrêt de travail de maman qui doit gérer l'emploi du temps chaotique de R. et essayer de maintenir la maison "debout". La famille compte une grande sœur qui, comme elle le dit "va très bien, elle".

A la demande de l'hôpital, une intégration scolaire est mise en place (1998/1999/2000); après une vingtaine de contacts avec les écoles maternelles, publiques et privées confondues, j'arrive enfin à trouver la perle rare qui va nous accompagner durant trois ans.

1998 : 45 min. + 45 min./ semaine, auxiliaire de vie scolaire non formée, absente, remplacée au dernier moment.....

1999 : 1h30+1h30/ semaine, vive la récré. auxiliaire idem .

2000 : idem.

Pas de formation aux troubles du comportement, à l'autisme (R. est alors "psychotique") pour les intervenants de l'école; pas de Sessad, il n'existe pas.

2000 : Orientation en IME, pas de CLISS de toute façon, et R. n'a pas le "niveau".

Proposition de prise en charge de trois jours par semaine, avec continuité de la prise en charge hôpital de jour. Un mois plus tard, équipe épuisée, la prise en charge tombe à une demie journée par semaine.

Ceci va durer 2 ans pour ensuite monter à une journée et demie par semaine.

Ce qui va donner un emploi du temps du type, lundi : rien. Mardi : 9h à 16h hop de jour, mercredi : rien, jeudi : 11h30/ 17h00 IME, vendredi 9h/11h00 hop de jour.etc; etc;

Petit à petit, les prises en charges hôpital de jour vont devenir des prises en charges individuelles, donc soumises à la présence de l'encadrant. Manque de bol; la "nôtre" est souvent malade.

L'IME fait ce qu'il peut, mais 2 encadrants pour 8 enfants, tout handicap mental confondu, trisomie, autisme.....ça ne permet pas une approche éducative suffisante, la propreté sera écartée du projet éducatif. L'accès à l'institut spécialisée aussi, R. n'ayant pas les pré-requis-scolaires.

Côté associatif, je me tourne vers une association de parents d'enfants autistes. Leurs expériences ressemblent à la nôtre. Une formation est organisée; j'y vais.

C'est le début de la prise en charge éducative et structurée de R.

Une évaluation est faite un an plus tard à l'occasion d'un nouveau stage de formation, évaluation enfants PEP-R; la chance veut que ce soit le même formateur. Le diagnostic sera fait quelques mois plus tard par le CIERA Bretagne/Pays de Loire. Au même moment, ouverture du CRDA de la Sarthe qui va assurer l'aide à la mise en place du projet à la maison (qui nous soutient toujours et referra les évaluations futures). Il a un niveau développemental de 11 mois (moyenne). Bizarrement c'est un soulagement, car enfin il va avoir les jouets qui lui font plaisir!

R. a alors huit ans, et développe beaucoup de troubles du comportement qui compromettent son intégration sociale, dans l'IME, dans les structures de loisirs et dans la famille. C'est toujours sa plus grande difficulté, et le restera sans doute.

2005 : Entrée sur l'unité spécifique ado autistes. D'un gros mi temps, jusqu'au temps plein actuel. Rupture avec la pédo-psy, ne voulant pas entendre parler de communication par images, "Ronan comprend tout".

Difficultés : Très peu de relais, pas de WE, pas d'internat possible si maladie ou accident des parents. Les séjours de vacances coûtent très cher et sont très rares pour les ados / enfants dépendants avec des troubles du comportement.(125 euros / jour).

Difficultés d'accès aux soins, dentaires notamment. Pas d'accès à un (e) ergothérapeute; pas de prise en charge globale au niveau médical.

Concertation encore difficile entre intervenants et manque d'intervenants à domicile (service type ADMR) presque impossible le WE.

Sortie sociales parents le soir compromise, qui peut "garder" notre fils?

Et La question vitale : Avenir : Quelle structure pour lui ?

Aujourd'hui :

R. est un ado de 15 ans, présentant un autisme atypique, diagnostiqué à l'âge de 8 ans. *Grâce à la création par une association de parents d'une structure spécifique ado autistes (TED), sur la Sarthe en 2004, il a enfin pu profiter d'un temps plein en externat; et d'une prise en charge éducative adaptée* avec un nombre important d'éducateurs, certains enseignements nécessitant du un pour un. Son emploi du temps est celui d'un ado dit "normal" depuis septembre 2007, c'est à dire du lundi au jeudi de 9h à 16h et le vendredi matin de 9h à 12h. Tout un réseau tourne également autour de lui, intervenantes ADMR formées par notre association de parents locale et par nous-mêmes : psychologue ABA en libéral à nos frais, orthophoniste en libéral, et un service départemental de ressources sur l'autisme comprenant une psychologue et une éducatrice(CRDA).

Nous faisons appel à des organismes de vacances spécialisés deux fois par an afin de pouvoir souffler.

Famille B.

Les dysfonctionnements qui peuvent exister au sein des établissements :

Un contrôle qualité spécifique à ce handicap est nécessaire.

Protocole établi et imposé par un IME pour certaines familles en janvier 2008. Avenant imposé au famille sous peine de suspendre l'accueil de leur enfant dans l'établissement.

Dans certains cas extrêmes, en particulier, quand la sécurité de la personne ou de ses proches est mise en cause, et au vu de l'urgence de la situation (passage à l'acte auto ou hétéro-agressif), l'intervention s'exercera directement sur la personne elle-même.

a) Dans la mesure du possible, et si cela s'avère indispensable, l'enfant/ l'adolescent sera maintenu physiquement afin de restreindre ou de maîtriser ses mouvements. Ce type d'approche nécessitera la présence d'au moins deux personnes. Il s'agit d'une mesure d'exception et temporaire qui ne constituera pas à lui seul une mesure thérapeutique. Il répondra aux exigences de traçabilité dont un descriptif relatant l'incident sera joint au cahier de liaison ; ce descriptif sera signé par l'établissement et la famille. Cette mesure s'effectuera dans le respect de l'intégrité morale et physique de l'enfant.

Dans le même temps, la Directrice sera prévenue immédiatement ainsi que le médecin de l'établissement. La famille sera informée.

b) Si la crise perdurait, en l'absence du médecin de l'établissement, l'institut sera amené à solliciter l'intervention du service d'urgence hospitalier.

Ce protocole est établi en deux exemplaires

L'absence de ce protocole dûment signé entre les deux parties amènera l'établissement à proposer une éventuelle réorientation.

L'acceptation de ce protocole est la condition pour le maintien de l'enfant au sein de notre établissement.

Comment un tel protocole peut-il encore circuler en 2008 en dépit de toutes les réglementations. Comment un établissement peut-il décider de proposer une réorientation si la famille refuse de se soumettre à l'acceptation d'un protocole. Tout d'abord, l'établissement ne peut se soustraire à une orientation décidée par la MDPH (l'orientation n'est pas sa prérogative d'une part et d'autre part il ne peut refuser l'enfant alors que l'orientation est affirmée).

La charte des Droits et des libertés de la personne accueillie mise en place dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002 par l'arrêté du 8 septembre 2003 n'est pas respectée puisque le principe de

libre choix, de consentement éclairé et de participation de la personne ou de son représentant n'est pas respectée. Or ce protocole signé au préalable ne permet pas de rechercher le consentement de la famille. Le droit de renonciation ne peut donc pas non plus être respecté.

Concernant l'utilisation de la contention, il existe des protocoles stricts de prescriptions médicales dans le secteur hospitalier spécialisé en psychiatrie. Ils préconisent une proportion de l'acte, une surveillance permanente et une révision horaire de la prescription. Un IME ne peut garantir cette adaptation et son agrément ne l'autorise pas à une telle prescription contraire aux libertés individuelles et à la Charte de la personne accueillie.

De même selon la [Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 39 \(\)](#)

Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :

a) Une charte des droits et libertés de la personne accueillie, arrêtée par les ministres compétents après consultation de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale mentionné à l'article L. 6121-9 du code de la santé publique ;

b) Le règlement de fonctionnement défini à l'article L. 311-7.

Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel. Or l'avenant a été rédigé de manière unilatérale sans consultation de la famille.

Notre fille J., âgée maintenant de 26 ans, a pu bénéficier dans une certaine mesure d'une éducation adaptée dans son enfance, par notre mobilisation familiale et associative (nous avons fait fonctionner avec une autre famille pendant plusieurs années une petite structure 'sauvage' en région rouennaise. Cela s'est fait non seulement sans l'aide mais aussi contre les pouvoirs publics (à l'exception notable du maire de notre commune de résidence d'alors qui nous a fortement soutenus). Cela dit comme constat et sans animosité, nous sommes tous deux fonctionnaires à l'Education nationale (j'occupe actuellement un emploi de direction d'établissement scolaire).

Après un déménagement en Bretagne motivé par un accueil de notre fille dans une structure spécialisée au sein d'un IME nous avons pu souffler un peu, puis nous avons trouvé une place en structure adulte dans un foyer double tarification spécifique venant de s'ouvrir en Ille et Vilaine.

Si les principes qui encadrent le fonctionnement de ce lieu de vie sont bons, **nous vivons malgré tout une situation loin d'être idéale :**

- **éloignement de notre résidence : 150 km aller-retour** pour aller chercher ou ramener J. le week-end. La localisation de ce foyer a été déterminée par des considérations 'politiques' au détriment des besoins de la population (il aurait du être implanté à Rennes mais cela arrangeait le CG35 de l'annexer à un hôpital local rural pour afficher un maintien du nombre de lits)
- **dysfonctionnements importants depuis le début, lié à sa gestion par l'hôpital local : absence de directeur jusqu'à une date récente, donc personnel pourtant motivé livré à lui-même en ce qui concerne le projet d'établissement et la prise en charge éducative, accueil de résidents ayant un passé psychiatrique lourd sans savoir faire préalable des équipes, problèmes financiers arrivant à jour maintenant, absence de suivi des travaux (et défaut d'assurance) avec pour bilan de sérieuses malfaçons dans les bâtiments qui vont peser sur le fonctionnement...**

Bref les résidents et leurs familles payent les pots cassés d'une politique 'd'aménagement du territoire' (il faudrait mettre un peu plus de guillemets autour du terme...) qui pour satisfaire des pouvoirs locaux met à mal les principes de saine gestion des ressources publiques centrées sur les besoins de la population ; ce n'est pas que mon interprétation, tout cela apparaît en filigrane dans un rapport récent de la DRASS sur le fonctionnement du foyer qui comporte de nombreuses observations plutôt accablantes sur les conditions dans lesquelles la mise en place de cette structure s'est réalisée.

Avec à la clé un certain épuisement des équipes et des dérives que l'on connaît bien : hausse de l'agressivité de certains résidents entraînant réponses inappropriées et surmédicalisation (notre fille qui pendant plus de quinze ans n'a eu comme seul traitement qu'une administration de Parlodel dans un cadre expérimental et évalué, commence maintenant à cumuler une liste impressionnante de médicaments divers).

J'ai vu récemment le film de Sandrine Bonnaire et cela m'a sérieusement alerté sur les risques importants d'évolution régressive que peuvent connaître nos enfants arrivés à l'âge adulte, lorsqu'ils sont en difficulté passagère et se trouvent livrés à des équipes incompetentes ou dépassées (j'ai des témoignages en ce sens de familles dont les enfants sont hébergés avec J. et qui ont connu ce passé d'HP) ; bref cela fait peur et nous parents, nous nous sentons, en France, malgré quelques progrès non négligeables à pointer, toujours sur la corde raide. *M et Mme C.*

Une prise en charge proche de la maltraitance

Je viens vous exposer la situation particulièrement difficile et dramatique de ma fille autiste de 28 ans.

De 10 mois à 3 ans elle était acceptée en halte garderie, comme les autres enfants et a effectué une année de maternelle. J'ai su, des années après, que la directrice, ne la supportant pas, l'isolait dans une pièce noire. (...)

Elle a été orientée en hôpital de jour de 5 à 12 ans, quelques heures par semaines. Puis en IME sur 2 sites à Knutange et Rettel.

Seule avec 5 enfants depuis 1987, j'ai dû travailler de nuit, puis de jour en horaires aménagés (...)

Le 3 juin 1998 j'ai dû interrompre brutalement et définitivement mon travail, soit 10 ans avant la date prévue, les IME ne voulant plus prendre ma fille en charge.

Elle est restée à la maison jusqu'en 2001, et je m'en suis occupée seule pendant tout ce temps. La fratrie en a été particulièrement marquée.

Elle a été orientée en FAM (centre soit disant spécialisé pour l'autisme) en février 2002, mais Le 8 août 2002 elle a été hospitalisée au CHS de (...) où elle s'est retrouvée en isolement.

En 2003 suite à une blessure à la tête, en plus de l'isolement, s'est ajoutée une contention permanente jusqu'à 2005 : à ce moment là, elle s'est gravement mutilée les lèvres et la langue.

Un bref séjour en Belgique de Février 2005 à Juin 2005 a été très décevant; elle restait en contention la nuit et s'est ouvert la tête. Elle a été hospitalisée au centre psychiatrique de Mons à 270 kms de mon domicile sans que je sois prévenue.

En contention et isolement, les mutilations ont repris de plus belle.

Elle est revenue sur Jury le 9 janvier 2006 dans le service d'admission d'où elle était sortie, toujours en contention et isolement, mais savait se défaire et aspirait à sortir. Elle s'est de nouveau mutilée en 2006 (elle n'a plus de lèvres ni de langue, s'est abimée les pieds en tapant portes et murs), alors la contention a été renforcée pour éviter qu'elle ne défasse ses liens, ses mains et bras sont enflés de ce fait. (...)

Elle est toujours en isolement et contention la plupart du temps, s'est encore blessée à la tête, s'est arraché des dents. Je suis en plein désarroi : ma fille est attachée, défigurée.

La France est capable de payer 300 euros par jour à la Belgique, n'est il pas possible de faire des accueils corrects en France ?(...) Maman du 57.

Je tiens à vous décrire la situation de mon fils de 28 ans non verbal. Il se trouve en foyer d'accueil en internat. Nous le reprenons le WE.

Au foyer, il est enfermé dans sa chambre pratiquement toute la journée sans meuble, chaise, lit sans drap ni oreiller. Il mange à part des autres. N'a pas le droit aux sorties en voiture. Il a une médication abusive sans nous en avertir et sans notre accord (500€ par mois). J'ai fait part à la direction de mon indignation des faits qui m'a répondu qu'elle ne changerait rien et que si je n'étais pas content je n'avais qu'à chercher ailleurs..

Au début de son entrée dans ce centre notre fils faisait des activités à son rythme, se promenait en voiture, mangeait avec les autres, partait en mini séjours. Depuis que le centre lui a donné des doses de médicaments c'est une catastrophe ! Notre fils se dégrade de jour en jour, dépression...

Notre fils a été mis en Hôpital psychiatrique par le directeur du centre, quand je suis allé voir le psychiatre de l'hôpital, il a trouvé abusif de le mettre là et l'a renvoyé au centre en demandant que le directeur assume ses responsabilités.

Nous sommes attristés d'une telle situation. Nous sommes impuissants devant ce que subit notre fils. La famille ne vit plus d'autant que nous ne sommes plus très jeunes quel avenir après notre mort. Famille X.

Copie d'un courrier rédigé par une jeune adulte de 21 ans suite à la décision de la direction de son établissement (ESAT) de mettre fin à son accueil en demandant une nouvelle orientation. Cette jeune fille est internée en Hôpital psychiatrique depuis février 2008 à la suite d'un trouble du comportement et du refus de l'établissement de la réintégrer. « Je vous écris à toutes les personnes qui ont mis en place des projets pour moi. Je voulais vous dire que j'ai bien changé, je n'ai plus les mêmes médicaments. Mes amis me manquent beaucoup. J'aimerais retourner au CAT pour les revoir. Je pense aussi à mes éducateurs et éducatrice. J'ai demandé à ma mère si je pouvais avoir un appartement collectif et revenir au CAT la journée. Je sais qu'il n'y en a pas mais il y en a ailleurs. C'est pour avancer dans mes projets. Je me sens beaucoup mieux mais le CAT me manque.

Lettre de sa maman pour l'aider à sortir d'HP et retrouver sa place au centre. Jeune fille diagnostiquée Trouble envahissant du développement à 13ans. (...) Mon tort il est vrai à toujours été de rechercher les causes de la reprise de ses manifestations d'agressivité, au lieu d'avoir recours à l'augmentation systématique de son traitement médical.(...) Est-ce l'effectif devenu trop important dans l'atelier qui génère une promiscuité et une mitoyenneté trop étroite occasionnant ses colères... ? Est-ce la restructuration du Centre d'Habitat avec le regroupement des chambres dans une même aile de bâtiment pendant

les travaux d'où le même sentiment d'étouffement exprimé par elle ? Je n'ai pu véritablement en discuter avec l'équipe(...). Le traitement a été augmenté lors d'une première hospitalisation pour être diminué ensuite. Hélas, son agressivité est réapparue au sein comme au dehors de l'établissement et elle a été de nouveau hospitalisée le 1^{er} février suite à une grosse contrariété d'avec son petit ami, entraînant une perte de contrôle et de maîtrise de soi.(...) Les effets secondaires de début de traitement (de ce nouvel ajustement médicamenteux) se sont estompés et M semble bien s'adapter à ce nouveau traitement. Elle l'exprime elle-même, dit se sentir mieux et souhaite ardemment retourner au travail à l'ESAT. C'est à sa demande et à l'issue de la période d'adaptation à son nouveau traitement que j'ai donc repris contact avec l'établissement en mars dernier mais leur décision de suspension était déjà prise...

Lui accorderez-vous, lui accorderont-ils cette nouvelle chance ? Elle n'a que 21 ans, et n'a pas demandé à naître avec ce handicap mental, qui plus est avec des troubles du comportement associés qui ont toujours dérangé le milieu ordinaire comme le milieu spécialisé...Et le milieu psychiatrique affirme qu'elle n'a pas sa place en structure hospitalière ! Où est sa place ? Quel est son avenir ? Que devient le mien ?

Ne pouvons-nous pas rechercher ensemble la cause de ce mal-être et accepter de prendre des dispositions pour aménager son poste de travail ou son habitat ? **Ne pouvez-vous pas faire en sorte qu'un jour enfin, un établissement dit « protégé » puisse s'adapter au handicap de la personne sans que ce soit toujours la personne qui doit être adaptable au fonctionnement de l'établissement ?** *Mme R. A*

(...) **En fin d'année scolaire 2007, nous avons demandé le dossier médical de notre fils. Il nous a fallu envoyer deux lettres recommandées avec accusé de réception.** La première lettre nous est revenue mais nous avons finalement obtenu notre dossier. A notre grand étonnement, **il ne contenait que 4 pages (une par année passées au SESSAD !).** Nous y avons trouvé des informations fausses quant à la prescription des médicaments en 2005 mais le désir et les questions de notre fils « psychotique » d'aller à l'école ordinaire avec les autres enfants y est clairement porté. Nous aurions aimé y trouver, des comptes-rendus des activités thérapeutiques suivies par T., ainsi que les raisons qui ont motivé cette équipe à vouloir orienter notre enfant en l'hôpital de jour en 2005 et en 2006. Ces décisions étaient-elles fondées ? Elles nous ont tellement inquiétés, elles nous ont tant fait douter... Aujourd'hui, nous savons que notre intuition et nos choix ont été et sont les meilleurs pour lui.

C'est également en fin d'année scolaire que nous avons été informés par un courriel d'autisme France et la lettre trimestrielle que nous recevons que France 5 avait diffusé le mardi 17 avril 2007 une émission consacrée à la pratique du « packing » sur des enfants avec autisme et TED à l'hôpital de jour la Pomme bleue à Bordeaux. La technique est la suivante : on enveloppe l'enfant nu dans des linges très froids, jambe après jambe puis jambes réunies par une serviette plus grande et bien serrée les bras collés contre le corps. L'ensemble du corps est ainsi enveloppé, y compris le crâne pendant trente à soixante minutes. Le temps du réchauffement des linges est utilisé pour mettre en place une psychothérapie... Il faut plusieurs personnes pour accompagner le packing. L'objectif est de récupérer la « première peau » dans une phase symbiotique de guérison de l'autisme. (Voir courrier d'Autisme France.)

Nous avons questionné notre fils avec prudence et discernement. Il lui a suffi de peu de détails pour qu'il nous cite le « pack ». Nous avons envoyé un courriel à Autisme France pour dire notre indignation et notre désir de participer à toute action qui serait entreprise par l'association. Nous avons demandé à la fin de l'année 2007 le dossier médical de T à la Pomme Bleue pour la période de septembre 2000 à juillet 2003. Après quelques exigences auxquelles nous nous sommes pliés, notamment l'obligation pour T d'écrire une lettre manuscrite demandant lui-même son dossier, nous avons reçu un document de 105 pages environ sur sa prise en charge dans cette institution. **Il a subi pendant deux années à raison d'une séance par semaine cette pratique que, nous considérons comme de la maltraitance. A aucun moment nous n'avons été informés que le packing était pratiqué sur lui. Dans un compte-rendu détaillé des séances, un éducateur et une psychomotricienne de l'équipe rapportent ses propos désespérés et parfois incohérents : « je vais mourir » ; et commentent ses réactions : « il lutte visiblement contre des angoisses de chute et de mort ».** Nous ne comprenons pas la finalité de cette thérapie, nous n'admettons pas ne pas avoir su et décidé en toute connaissance de cause de faire subir ou non cette thérapie à notre enfant handicapé. *Mr et Mme C. (33)*

DYSFONCTIONNEMENTS ADMINISTRATIFS

Orientation et allocations

Le sujet de ce témoignage traite non pas directement de l'autisme de mon enfant que j'essaie de gérer au quotidien seule mais principalement des systèmes autour de ce handicap qui semblent ne pas fonctionner. Tout du moins fonctionnent pour certains et bloquent pour d'autres.

Mon enfant a été diagnostiqué en mai 2007 autiste de haut niveau à l'hôpital RD par des spécialistes du sujet. En juin 2007, j'envoyais le dossier MDPH complet dans ma région. A l'époque, je demandais l'allocation AES ainsi que la tierce personne puisque mon enfant n'étant pas scolarisé, je ne savais pas encore si elle pourrait évoluer. J'avais aussi fait une demande pour le SESSAD TED de ma région.

Ce n'est que plus de 6 mois plus tard que la MDPH me répondait que le dossier de mon enfant avait été ajourné. Pourquoi ? Parce qu'ils demandaient à ce que mon enfant effectue un bilan d'évaluation au CRA, ils refusaient de tenir compte de l'évaluation de l'hôpital R. D. Je me suis insurgée contre cette demande. Ayant déjà été en contact avec le chef de service du CRA (qui n'était alors pas encore créé), il m'avait été implicitement dit que mon enfant était porteur de traits autistiques dus à la mère, que mon enfant devait aller en hôpital de jour en soins intensifs et qu'il n'était pas question d'école. J'ai donc spécifié à la MDPH qu'il était hors de question de faire un autre bilan et qu'ils devaient se contenter de celui de R. Debré, habilité à le faire.

Le compte rendu de R.D ne m'ayant été envoyé que 10 mois plus tard après maintes réclamations, je l'ai envoyé à la MDPH pour compléter ce dossier. A ce jour (avril 2008) je n'ai pas de nouvelles officielles mais officieusement et par le biais de l'orthophoniste qui suit mon enfant et a eu le médecin de la MDPH au téléphone dernièrement, il serait pour la MDPH hors de question de donner une place en SESSAD pour mon enfant, et de plus ils comptent me redemander de faire un bilan... évidemment au CRA.

Cela fait pratiquement 1 an que j'ai fait ma demande d'AES, à ce jour je n'ai rien reçu. La MDPH met en doute le diagnostic et pour cela a même appelé le pédopsychiatre référent de mon enfant et le médecin de R.D pour leur dire qu'ils ne croyaient pas au handicap.

En juillet 2008, après avoir touché pendant 1 période de 1 an l'allocation présence parentale de la CAF, je me retrouverai sans autre possibilité que de chercher un emploi à plein temps, je n'aurai donc plus le temps de faire travailler mon enfant afin de l'aider. Et même si, certes, mon enfant est légèrement atteint, il n'en demeure pas moins que son diagnostic est clair "autisme de haut niveau". Et si je travaille et que je ne peux m'occuper de mon enfant pour faire sa prise en charge moi-même, qui le fera ?

A ce jour, si l'enfant avait été hospitalisé en hôpital de jour, il est vraisemblable qu'il aurait été reconnu handicapé mais comme je me suis opposée à tout ce système, CMP compris, alors tout le monde (psy scolaire, médecin PMI, référent scolaire, maitresse...) me disent affabulatrice et ne mettent rien en place pour aider mon enfant.

Je veux dénoncer ce système qui enfonce les parents et leurs enfants. A ce jour, la prise en charge de mon enfant se résume à ceci :

30 minutes d'orthophonie par semaine

1 rendez-vous chez le pédopsychiatre 1 fois tous les trimestres.

Voilà mon témoignage qui j'espère soulèvera des questionnements au manque d'aide apportée en matière d'autisme. X, 87.

Prise en charge du transport :

C'est en tant que grand-parents que nous tenons à vous faire part de la situation présente de notre petit-fils, actuellement dans un établissement belge car c'était le seul établissement adapté qui acceptait de l'accueillir.

Le remboursement des frais de transport France-Belgique (aller et retour) ne pouvant être obtenu malgré les diverses démarches des parents, ceux-ci ont donc demandé l'aide d'un avocat qui les a représentés devant le tribunal des affaires de sécurité sociale contre la CPAM en 2004.

Une copie du jugement a été mise à la disposition du public le 15 novembre 2007 vous en trouverez un exemplaire ci-joint.

En considération des articles L114-1 et L114-2 du Code de l'Action Sociale et des Familles, le Tribunal a déclaré le recours formé recevable et bien fondé, la CPAM de la Seine et Marne devra donc rembourser les frais de transport afférents aux trajets de l'enfant de son domicile à l'établissement spécialisé en Belgique.

Il n'y a pas eu appel du jugement à ce jour.

(...) Une victoire, mais pourquoi passer par la justice pour un problème de handicap si évident qui aurait pu être réglé à l'amiable ?

Nous voudrions ajouter que notre petit fils fait des progrès considérables depuis son entrée dans cet établissement, il ne parle pas mais son attitude a beaucoup changé, cette méthode adaptée lui convient. Famille F.



Dessin : Ch. Cambier

Les difficultés d'intégration scolaire

Je vous apporte mon témoignage de père d'un enfant de 9 ans " asperger " .

Mon fils a une forme de ce syndrome très difficile à supporter dans son cas puisqu'il s'énerve au moindre stress et que tout est une cause d'anxiété pour lui.

Et ce qui n'arrange rien vu qu'il est très beau et très ouvert aux autres il passe pour un enfant très mal élevé ou psychotique.

Les classes scolaires étant très chargées en nombre, le personnel, n'étant pas formé ou confondant sa pathologie avec un problème d'ordre éducatif ou psychiatrique, ne sait pas s'en occuper...

Les AVS sont rares et il est très difficile d'obtenir le nombre d'heures adéquat, pour ne pas dire impossible.

Le médecin scolaire, une dame qui ne pense qu'à envoyer les autistes et troubles associés en hôpital psychiatrique par tous les moyens, fait pression sur l'enseignante pour qu'elle se taise et n'aide pas l'enfant pour qu'il échoue, fait obstruction contre l'avis de toute l'équipe éducative pour s'opposer de tout son poids à une augmentation du nombre d'heure d'AVS et critique ouvertement et sérieusement toute prise en charge libérale.

Malgré tout cela mon fils est en CE2 et grâce à la nouvelle loi et à un acharnement de nous les parents qui malgré les menaces (enquête par assistante sociale lorsque nous avons sorti notre fils de l'enfer psychiatrique ou son état de santé se dégradait sérieusement) avons investi jusqu'à leur santé mentale pour sortir notre fils de cette tutelle du secteur psy.

Les enfants Asperger peuvent réussir à l'école si on s'adapte à leur handicap et qu'on donne les moyens suffisants, ou alors ils passeront d'hôpitaux psy. de jour pour enfant à d'autres pour adultes et finiront comme des légumes.

Outre le manque de moyens, le médecin scolaire reste l'opposant le plus farouche, voire le plus cruel qui s'oppose à tout avenir dit "normal " pour ces enfants.

La prise en charge libérale de mon fils est la suivante :

une séance par semaine avec une orthophoniste, un psychomotricien et un médecin psychiatre (ce dernier étant aussi une protection contre une " procédure pour défaut de soin ") + une séance par mois avec une ostéopathe.

Voilà mon témoignage de père, moi qui ai souffert plus par la méchanceté du service public qui soit disant est notre soutien que par le handicap très dur sur le plan du comportement de mon fils.

Papa de X, 83

Nous sommes parents de deux enfants atteints d'autisme. Notre fils a maintenant plus de 12ans et nous n'avons jamais réussi à le faire entrer à l'école malgré nos demandes depuis le CP. Et ceci malgré la notification de la CDES d'intégration scolaire avec AVS. Voici 1an ½ que nous avons démenagés à X et la MDPH nous a adressé une décision d'orientation dans la CLIS TED de X du 01/01/2007 au 30/06/2008 comme nous l'avions demandé. Cette CLIS officiellement créée pour 10 enfants, n'en accueillant que 7 en réalité a quand même refusé d'y intégrer mon fils. Nous avons appris hier que seuls 5 enfants y sont admis dans les faits cette année, 2 places sont donc disponibles mais l'inspectrice AIS refuse de laisser mon enfant intégrer cette classe car il a aujourd'hui 12ans...

Le feuilleton se poursuit toujours, j'ai reçu hier un courrier de la MDPH suite à une demande d'intégration en UPI pour notre fils qui nous informe que l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation préconise un rejet de notre demande et préconise une prise en charge à l'hôpital de jour. Nous sommes excédés car en remplissant le formulaire j'ai refusé la procédure simplifiée pour pouvoir être au moins entendus ce qui n'a pas été le cas.

Nous sommes aussi parents d'une petite fille également porteuse d'autisme pour laquelle nous avons subi des pressions en début d'année car malgré une notification MDPH prévoyant son

intégration en CP dans l'école de notre quartier, comme l'institutrice ne voulait pas de cette enfant dans sa classe, l'enseignant référent avait décidé en dehors de l'équipe éducative que notre fille devrait aller à la CLIS TED, et le compte rendu d'équipe éducative ne ressemblait plus à ce qui s'y était réellement passé. Nous avons dû faire savoir haut et fort par écrit que nous voulions que la notification soit respectée, mais il est évident que l'Education Nationale fait activement barrage à l'intégration en milieu ordinaire des enfants avec autisme et que l'ensemble des professionnels des MDPH spolient les parents de leurs droits par tous les moyens même illégaux.

Il n'est pas de tout repos d'avoir 2 enfants porteurs d'autisme, mais ce n'est rien car nous nous sommes formés. Par contre faire face à la mauvaise foi continuelle des représentants de l'état qui feignent toujours de ne pas connaître les lois, de ne pas être assez nombreux, de n'être pas formés...mais qui nous envoient une carte d'invalidité à renouveler tous les ans, qui prévoient un complément d'AAEH pour 8 mois...là il faut vraiment être solide.
Famille du 35

(...) Le rapport avec les professionnels de santé n'est pas toujours simple ainsi que celui avec l'école qui accepte difficilement de revoir ses modèles d'évaluation. Certains enfants ont besoin d'être entourés d'enfants qui les poussent vers le haut en termes de sociabilisation. Ma fille a la chance de pouvoir être scolarisée dans une classe ordinaire et les enfants sont beaucoup plus tolérants que les adultes qui ont des jugements bien nets y compris des intervenants qui se permettent de donner des avis après avoir rencontré ma fille 1/4 heure une fois par an. Je parle du médecin scolaire et du psychologue scolaire. J'ai vraiment été scandalisée par l'opinion de ces deux professionnels dernièrement.

C'est pourquoi je peux comprendre la mesure parfois excessive du CMPP. Je sais que le dossier MDPH sera détruit alors que le dossier scolaire sera lui conservé et ces avis tranchés sans aucune qualité et aucune pertinence ne devraient pas suivre ma fille tout au long de sa scolarité.

(...), je souhaite que des progrès soient faits de manière conséquente ce qui permettrait à beaucoup d'enfants d'être pris en charge correctement. *Famille C.*

S. est un petit garçon comme un autre. Comme il est autiste, il m'a fallu me rendre à l'évidence que mes autres garçons souffriraient aussi de la maladie de leur frère et qu'ils devraient changer d'école puisque privée et que celle-ci n'est en aucun cas obligée d'accueillir S.. Et puis le directeur après plusieurs approches m'a dit qu'il y réfléchirait, Après plusieurs semaines d'attente je retourne vers lui, celui-ci me demande de prendre contact directement avec la maîtresse des petits, celle-ci ne voit aucun inconvénient à la venue de S, une avs est présente. Autre rdv avec le directeur qui m'explique qu'il se garde le droit d'exclure mon fils à tout moment si ce n'est pas possible.

Je lui donne les coordonnées de la référente scolaire pour qu'il prenne contact.

Au 25 avril à peine 2 mois avant le début des congés scolaires, il n'a encore rien fait.

Je m'inquiète de savoir si mon fils fera sa rentrée avec les autres enfants, (...)
Narran du 14.

Nous sommes parents de 3 enfants dont un garçon autiste semi-verbal de 8ans1/2. Notre enfant a été scolarisé pendant 3 ans en maternelle ordinaire de quartier à mi-temps accompagné par une AVS (avec des horaires différents chaque année et un planning donné le jour de la rentrée : comment fait on

pour travailler ou pour trouver une nourrice ?). Puis il a changé d'école pour une année en CLIS TDP maternelle et à nouveau changé d'école pour une CLIS TDP primaire encadrée par une jeune institutrice non spécialisée où, la première année, son temps d'accueil scolaire a diminué de moitié. **Le temps scolaire a été augmenté au compte-goutte, si bien qu'en fin d'année il avait enfin un mi-temps.** Cette année grâce à la révision de son PPS et à l'intervention de l'équipe de la MDPH, il a le privilège d'avoir 11H30 d'école par semaine et nous mesurons la chance immense que nous avons.

Le pédiatre a évoqué le diagnostic d'autisme lorsque notre enfant avait 2 ans mais il a fallu énormément attendre pour avoir confirmation de diagnostic de l'ITTAC et nous avons perdu beaucoup de temps. Aucun soutien de la part des professionnels, un simple numéro sur leur liste d'attente...

A 3ans1/2 le diagnostic a été établi et notre enfant a été pris en charge par l'Hôpital X **qui n'offre d'autres soins qu'une prise en charge psychanalytique.** Notre fils a été accueilli par une unité du soir H 4 fois par semaine où on nous a refusé l'entrée d'un classeur de communication dans les lieux de soins (à l'époque notre enfant ne parlait pas du tout), le pédopsychiatre m'affirmant qu'on pouvait apprendre à parler à un jeune singe, à lire, à écrire, mais que cela ne servait à rien car il ne s'en servait pas. Et que pour un autiste c'était pareil. ». (...) Nous avons tapé en vain à d'autres portes mais la sectorisation est draconienne (...).

Notre unique chance a été de trouver une orthophoniste spécialisée en qui prend notre fils en charge 2 fois par semaine depuis 4 ans et demi et qui reste notre seul soutien. Notre fils est accueilli depuis 2 ans dans un autre hôpital de jour, plus ouvert mais avec qui ne nous comprenons pas. Et comme beaucoup de parents, nous prenons notre fils en charge seuls à la maison...

Cette année malgré tout cela l'équipe psychiatrique a décidé d'augmenter son temps de soins contre notre avis et grâce à notre intervention à la MDPH, notre choix a été respecté. Mais les lois sont là et pour ma première fois, nous sentons la pression des associations et nous sommes entendus par le milieu de soins à défaut d'être compris...

Nous devrions en tant que parents avoir le choix pour notre enfant et nous souhaiterions que le gouvernement rembourse des soins éducatifs qui accompagnent la personne autiste tout au long de sa vie (type TEACCH, ABA, MAKATON, PECS,...) Et quand on voit les tarifs des prises en charge des hôpitaux de jour, cela fait mal au cœur... A notre avis il faut mettre en œuvre le plus vite possible les moyens d'évaluer comparativement les différentes méthodes de prise en charge des enfants autistes en passant par des grilles d'évaluation (grilles précises imposées à tous, reproductibles dans le temps). (...) *M et Mme J.*



Dessin : Ch. Combier

Les difficultés d'intégration professionnelle

Je voudrais déplorer le manque ou la mauvaise prise en charge de nos enfants. Et aussi, l'absence de travail proposé aux jeunes autistes. Cela d'une manière générale et plus précisément pour les personnes atteintes du syndrome d'Asperger, car ils ont de nombreuses compétences (rigueur, sérieux, assiduité...) qui ne sont ni reconnues, ni exploitées dans notre société. Cela est dommageable pour les personnes atteintes et pour la société elle-même. M. M. 07

J'ai deux fils atteints de trouble envahissant du développement:

A. né en août 1983 diagnostiqué Asperger en 2001 (...) et P., autiste de Kanner diagnostiqué en 1992 par ce même pédopsychiatre. A. a pu faire des études à L'IUT. Il a obtenu un DUT en Mesures Physiques en 2005. Il a eu une reconnaissance de handicap par la MDPH en 2006. Il est resté sans travailler une année jusqu'à ce que son père en profession libérale l'emploie à tiers temps pour lui mettre le pied à l'étrier et lui permette de cotiser pour sa retraite. Il ne touche pas l'AAH car il travaillait déjà avec mon mari quand il a eu une reconnaissance de handicap. Dans le cas d'une première demande, il aurait fallu qu'il soit au chômage un an... Ubuesque. Donc, s'il n'avait pas ses parents pour subvenir à ses besoins, il serait sans ressources!!! Il a essayé de trouver du travail à la mairie de Saint-Etienne, chez l'entreprise Casino (...). Il a déposé des dossiers dans plusieurs centres pour être contrôleur des impôts. Rien n'a abouti. Après avoir fait tenacement et courageusement des études pour être autonome, il dépend encore de sa famille chez qui il vit. La société a peur d'un handicap qui touche à la communication et aux interactions sociales.

Famille du 42.

Très récemment un diagnostic de syndrome d'Asperger avec X fragile a été fait chez une jeune femme à l'âge de 30 ans parce que sa mère a vu une émission de Jean-Luc Delarue. Mais ce diagnostic n'est suivi d'aucune réponse pour une insertion sociale et professionnelle et même l'AAH a été refusée. "Elle ne relève ni d'un ESAT, ni du milieu ordinaire". Alors! Qu'est-ce qu'on fait? Maman d'une adulte atteinte de l'X fragile.

Une jeune femme de 36 ans, a obtenu le niveau BTS à force de ténacité mais s'est toujours trouvée écartée des formations complémentaires et de l'accès au travail, même pour les postes réservés aux handicapés, malgré un réel savoir faire. Ses entretiens n'ont jamais pu dépasser le rendez-vous avec une psychologue. La cause de ses difficultés n'est pas prise en compte. *Adhérents de l'association du 92.*

Ma fille a 24 ans, elle est titulaire d'un bac professionnel en comptabilité obtenu en 2003. Depuis elle est en recherche d'emploi et occupe son temps à la maison dans sa chambre à écouter de la musique, jouer sur l'ordinateur ou faire des sudoku en attendant... (...) Elle fait quelques heures de bénévolat à la médiathèque de la ville, elle a obtenu 2 heures par semaine dans cette même médiathèque de « job jeune ». Par ailleurs elle est inscrite au service loisirs de l'APAJH ce qui lui permet de voir d'autres personnes que ses parents, quelques fois dans la semaine. Je veux penser qu'il s'agit de solutions provisoires. Je me bats pour que J sorte de la maison, qu'elle voie d'autres personnes. Je souhaite qu'elle décroche un emploi en milieu protégé avec à plus long terme la possibilité de revenir en milieu ordinaire. En fait, pour moi, l'idéal serait qu'elle obtienne un emploi à temps partiel en milieu ordinaire compte tenu de sa personnalité. Je ne désespère pas d'y arriver un jour... *Famille du 38.*

Chapitre 2 :

La situation en France :

- Les conclusions du Comité Consultatif National d’Ethique.
- Les conclusions du Comité Européen des droits sociaux.

Pourquoi agir :

- Intérêt d’un diagnostic précoce.
- Intérêt d’un accompagnement éducatif adapté précoce.
- Intérêt de la formation du personnel intervenant auprès des enfants, adultes autistes ou atteints de TED (éducateurs, AMP AVS,...)
- Pour une intégration scolaire et professionnelle réussie.

Comment redonner espoir aux personnes concernées et à leurs familles ?

- La charte d’Autisme France, le « ce que nous voulons » pour toutes les personnes atteintes et leurs familles.
- Des exemples de réussites à généraliser d’urgence.

La prise en charge de l'autisme à la limite de la "maltraitance", dénonce le Comité d'éthique

8 novembre 2007

PARIS (AFP) — Le Comité consultatif national d'éthique a dénoncé la "situation dramatique" des personnes autistes en France, assimilable à une "maltraitance" faute d'une prise en charge éducative adaptée, dans un avis en forme de "réquisitoire".

Le manque de structures dans l'Hexagone a conduit "à l'exil ou la délocalisation à vie" en Belgique d'environ 3.500 enfants ou adultes souffrant de syndromes autistiques ou de handicaps mentaux, reproche le Comité d'éthique, appelant à une "révolution culturelle" face au handicap. En France, on "isole" les plus vulnérables (personnes en fin de vie, handicapés..), alors qu'en Suède le choix a été fait d'insérer les handicapés au cœur de la cité, via de petites structures et des accompagnants, a relevé devant la presse, Jean-Claude Ameisen, rapporteur de l'avis du Comité. En Italie, le droit à l'éducation s'applique avec l'aide d'un deuxième enseignant spécialisé lorsqu'un enfant handicapé est accueilli dans une classe, tandis qu'en France "les enfants sont inscrits à l'école" mais "la scolarisation reste fictive", en raison du manque d'enseignants et d'auxiliaires de vie scolaire formés, a-t-il également dénoncé.

Les structures spécialisées "ne peuvent accueillir qu'une petite minorité des 60.000 à 100.000 enfants atteints de syndromes autistiques". Ce manque de place constitue "une véritable maltraitance par défaut de la quasi-totalité des enfants atteints de ce handicap", s'insurge le Comité d'éthique. D'après les taux de prévalence relevés dans d'autres pays, on peut estimer que "de 5.000 à 8.000 nouveau-nés par an développeront" un syndrome autistique. Or, le Plan autisme 2005-2006 n'a prévu que la création de 750 places, "ce qui ne résorbe pas le déficit, au contraire, il se creuse", a regretté le Pr Ameisen.

Le manque de places est "encore plus dramatique" pour les 300.000 à 500.000 adultes atteints de "troubles envahissants du développement", un terme englobant différents syndromes autistiques. Déclarant "indispensable" l'accès à un "diagnostic fiable et précoce" de l'autisme, le Comité recommande d'accorder "la priorité à une prise en charge éducative précoce et adaptée de l'enfant, en relation étroite avec sa famille". L'objectif est d'augmenter les capacités relationnelles de l'enfant autiste, faciliter son autonomie et l'acquisition du langage ou de moyens de communication non verbale.

Plutôt que de se diviser sur les causes possibles de cette maladie non curable entre tenants de différentes théories (psychanalytique, neurobiologique, génétique), les professionnels doivent "soulager la souffrance" des personnes autistes tout en accompagnant leurs familles, selon le Comité d'éthique. "Pour l'autisme, la théorie psychanalytique a fait du mal parce qu'elle a stigmatisé les mères", a noté le Pr Ameisen.

La classification internationale des syndromes autistiques comme "troubles envahissants du développement", depuis les années 80, a conduit à l'abandon de la théorie psychanalytique "dans la quasi-totalité des pays, à l'exception de la France et de certains pays d'Amérique latine", où l'influence de la culture psychanalytique est importante, souligne le Comité.

Certaines structures continuent de proposer une prise en charge "fondée soit sur des approches exclusivement d'inspiration psychanalytique, soit sur l'utilisation prépondérante de psychotropes", regrette le Comité, insistant sur la nécessité d'un libre choix des familles.

<http://www.ccne-ethique.fr/avis.php>

Conclusions 2007 du Comité européen des Droits sociaux :

Le Comité européen des Droits sociaux examine les rapports et décide de la conformité ou non des situations nationales avec la Charte sociale européenne. Ses décisions sont appelées «conclusions». Elles sont publiées chaque année.

Le Comité rappelle que, dans sa décision sur le bien-fondé de la réclamation Autisme-Europe, il a jugé la situation de la France non conforme au motif que «la proportion d'enfants autistes scolarisée dans les établissements de droit commun ou spécialisés demeure, ainsi que les autorités elles-mêmes l'admettent, extrêmement faible et significativement inférieure à la proportion constatée pour les autres enfants, handicapés ou non; il est également établi et non contesté par les mêmes autorités qu'il existe une insuffisance chronique de structures d'accueil ou d'appui pour autistes adultes». En outre, le Comité a estimé que «la définition de l'autisme retenue par la plupart des documents officiels français, est toujours restrictive par rapport à celle de l'Organisation mondiale de la Santé, et que nombre de statistiques nécessaires à l'évaluation rationnelle des progrès réalisés au fil du temps font toujours défaut».

Le Comité observe que, à la suite de la réclamation, une série de mesures ont été prises pour remédier à la situation et que des résultats ont déjà été obtenus.

En ce qui concerne le cadre juridique, la première initiative a consisté à adopter un Plan autisme 2005-2007, qui prévoit d'augmenter le nombre de places pour personnes atteintes d'autisme dans l'enseignement spécial et de réviser les méthodes éducatives. Par ailleurs, il a été décidé de retenir la définition de l'autisme de l'OMS ainsi que le taux de prévalence plus communément utilisé au niveau international. **Le Comité demande si ce changement de définition a bien été pris en compte en pratique et quels changements il a induit.**

En pratique, le gouvernement s'est engagé dans le cadre du Plan autisme 2005-2007.

Le Comité prend note des informations présentant les mesures prises par le gouvernement; il observe toutefois que, d'après une source officielle, fin 2005, seuls 38 % (301) des 801 places pour personnes atteintes d'autisme financées en 2005 étaient installées. D'autre part, dans le cadre de l'objectif de 2005, 170 places seulement étaient prévues pour 2006 et 27 pour 2007. Un autre tableau résumant le programme pour les années 2005-2007 montre qu'aucune place n'est prévue pour 2007.

Le Comité rappelle avoir jugé la situation préoccupante au moment où il a rendu sa décision sur le bien-fondé de la réclamation, eu égard au manque de places pour enfants atteints d'autisme dans l'enseignement spécial (établissements socio-médicaux). Le Comité constate que les informations dont il dispose sont contradictoires, en particulier pour les années 2006/2007, et elles ne sont pas suffisantes pour affirmer que des progrès mesurables ont eu lieu. En particulier, le rapport n'indique pas clairement si les fonds alloués en 2005 pour financer le Plan le seront en 2006 et 2007 afin d'atteindre les objectifs initiaux, ni ce qui est prévu ensuite.

Le rapport additionnel précise que les progrès généraux réalisés en matière d'intégration profiteront également aux personnes atteintes d'autisme, mais aucune donnée n'existe sur ce point. Le Comité rappelle que, si l'on sait qu'une certaine catégorie de personnes fait ou pourrait faire l'objet d'une discrimination, il est du devoir des autorités de l'Etat de recueillir des données pour mesurer l'ampleur du problème. La collecte et l'analyse de telles données est indispensable pour formuler une politique rationnelle

Le Comité rappelle que les mesures engagées doivent répondre aux trois critères suivants: un délai raisonnable; des progrès mesurables; et un financement compatible avec l'utilisation maximale des ressources disponibles. Au vu des informations fournies, il considère que le gouvernement n'a pas satisfait à ces trois critères.

Conclusion :

Le Comité conclut que la situation de la France n'est pas conforme à l'article 15§1 au motif que l'égalité d'accès à l'enseignement (ordinaire et spécial) des personnes atteintes d'autisme n'est pas garantie de manière effective.

Pourquoi agir

Intérêt d'un diagnostic précoce.

○ Dépister au plus tôt

Un dépistage précoce des premiers signes est fondamental pour aboutir à un diagnostic efficace. C'est pourquoi Autisme France se mobilise afin qu'un dépistage systématique soit réalisé dès le plus jeune âge, à l'apparition du premier signe inquiétant ou simplement étrange pouvant évoquer des troubles de nature autistique, révélé par les parents ou noté par le pédiatre.

Un dépistage précoce et le diagnostic qui doit en résulter permettent ainsi d'éviter le sur-handicap de la personne avec autisme grâce à l'introduction d'une prise en charge intensive et adaptée au fonctionnement particulier et au développement hétérogène de l'enfant autiste.

Les enfants qui ont accès à un diagnostic précoce, c'est-à-dire avant 3 ans, peuvent bénéficier d'une intervention appropriée. Cela permet aux parents de centrer plus rapidement leurs énergies sur les besoins de leur enfant, de pouvoir ensuite évaluer ses capacités réelles et non supposées, et d'adapter pour son éducation leur niveau d'exigence à celles-ci.

○ Vers qui se tourner ?

Lorsque les parents détectent ces anomalies, ils doivent pouvoir être dirigés vers un pédopsychiatre, un neuropédiatre ou vers un professionnel d'un service de consultation spécialisé dans les troubles envahissants du développement qui sera chargé de poser le diagnostic. Ce dernier doit pouvoir situer ces anomalies dans un contexte global, remarquer les changements ou la stabilité des signes au travers de situations et avec des personnes différentes.

Après l'annonce du diagnostic, les parents ont besoin de soutien, de moyens concrets pour être en mesure de se renseigner utilement et de temps pour se renseigner sur l'autisme. Les familles qui le souhaitent trouveront information et soutien auprès des associations de parents qui les orienteront vers des professionnels compétents, des services d'éducation, de socialisation, ou encore de formations auxquelles ils peuvent prétendre pour accompagner au mieux leur enfant.

Le diagnostic doit donc être obligatoirement suivi d'un accompagnement adapté, tout au long de la vie si nécessaire, afin de limiter la gravité du handicap et de faire évoluer la personne autiste vers toujours plus d'autonomie.

Intérêt d'un accompagnement éducatif adapté précoce.

La scolarisation et l'insertion à l'âge adulte des personnes handicapées : l'exemple de la Suède

Ou comment en Suède, on s'occupe des enfants avec autisme dès trois ans ce qui leur permet de suivre ensuite un cursus scolaire performant. Donc d'avoir quelques chances de s'insérer dans la société à l'âge adulte.

Le constat est simple: si les personnes handicapées ne sont pas éduquées, formés, elles ne peuvent pas s'insérer dans la société, trouver du travail, et l'éducation, la formation commencent dès la maternelle. Comment dans les autres pays de l'Union européenne, des pays mettent tout en œuvre pour que les personnes handicapés puissent embrasser les métiers aujourd'hui réservés aux valides. En Suède, on s'occupe des enfants avec autisme dès trois ans ce qui leur permet de suivre ensuite un cursus scolaire performant. Donc d'avoir quelques chances de s'insérer dans la société et même de trouver un emploi. La France est elle, très en retard.

Alors que la France manque de structures d'accueil adaptées pour les personnes avec autisme, la Suède fait figure d'exemple en assurant une prise en charge dès l'âge de 3 ans. Le programme y est avant tout éducatif, basé sur une approche comportementale : l'ABA . (applied behaviour analysis). L'ABA a fait ses preuves dans plusieurs pays étrangers mais reste encore peu connue et très peu pratiquée en France. Le programme est très intensif. : 40 heures d'accompagnement hebdomadaire pour l'enfant dans tous ses lieux de vie (maternelle, maison....) et à tous les moments de la journée (toilette, repas, promenade, jeux, travail scolaire...). Il s'agit de répéter des exercices plus ou moins compliqués à l'enfant afin d'augmenter sa capacité à réaliser de manière adaptée des comportements simples de la vie quotidienne, de remédier aux "mauvais" comportements par un accompagnement approprié tout au long de la journée, ces exercices sont très ludiques et tiennent compte des besoins de détente et de repos d'un tout jeune enfant. Selon diverses études, près de 50% des enfants qui ont commencé le programme avant l'âge de 3 ans peuvent poursuivre leur cursus scolaire sans aide, en ayant un fonctionnement indiscernable des enfants ordinaires.



CE QUE NOUS VOULONS

1 - Eviter le sur handicap dès le plus jeune âge

Un diagnostic précoce et posé suivant les critères reconnus par la communauté scientifique internationale

Autisme France demande

- la diffusion à l'ensemble des médecins généralistes et des pédiatres d'un document synthétique de dépistage de l'autisme basé sur rapport de l'INSERM « troubles mentaux : dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent» (février 2003)
- la généralisation de l'introduction du questionnaire de dépistage C.H.A.T. dans les carnets de santé ainsi que la formation à son utilisation.
- la mise en place d'un système de diagnostic précoce au niveau de l'entrée en maternelle (entre 2 et 3 ans) en formant les intervenants de la médecine scolaire et en mettant à la disposition des infirmières scolaires et des instituteurs de maternelle une documentation succincte sur les signes susceptibles d'attirer leur attention.
- Que l'utilisation de la nomenclature internationale CIM 10 de l'organisation mondiale de la santé soit obligatoire dans les diagnostics.
- que les médecins généralistes et spécialistes puissent recevoir dans leur cursus universitaire une information suffisante sur le dépistage et le diagnostic des TED.

Une prise en charge éducative intensive et précoce, dès les premiers signes et avant l'âge de 3 ans : Autisme France demande

- que, conformément aux recommandations de l'INSERM, la nécessité d'une prise en charge intensive éducative précoce soit reconnue comme une priorité
- qu'un plan de formation des intervenants à la pratique de ce type de prise en charge soit rapidement mise en place (voir ci-après des demandes concernant la formation du personnel)
- que des équipes d'intervention de type SESSAD spécialisé dans la prise en charge précoce puissent être constituées et financées autant que de besoin,
- que les interventions de ces professionnels puissent avoir lieu aussi bien au domicile des parents que dans les crèches, dans l'école maternelle ou dans des espaces spécifiques afin de s'adapter le mieux possible au niveau des enfants.

2 - Assurer un accès à l'éducation pour tous les enfants de 3 à 16 ans.

Autisme France demande :

- que le droit à l'éducation et à l'apprentissage scolaire soit reconnu pour tous les enfants autistes et que l'obligation de résultat qui résulte de ce droit s'impose à toutes les administrations, sans exception
- que la durée de l'intervention éducative à laquelle ont droit les enfants autistes ne soit jamais inférieure à celle qui est accordée aux enfants sans handicap du même âge, et

- qu'elle soit accrue du droit à l'intervention spécialisée nécessaire.
- que la loi proclame que le lieu naturel de l'éducation est l'école, et que pour permettre à tous les enfants d'y accéder, tout sera mis en œuvre pour que l'action de l'éducation spécialisée, quand elle est nécessaire, puisse avoir lieu dans l'école publique
 - que le droit à l'éducation soit toujours tenté en milieu ordinaire avant d'envisager le milieu spécialisé
 - que la constatation par l'école publique de son incapacité d'accueillir un enfant soit toujours accompagnée de la mise à la disposition de l'enfant du budget nécessaire à sa prise en charge dans une institution privée librement choisie par les parents.

3 – La préparation à la vie adulte 16 ans et plus

- que le droit à l'éducation soit prolongé au-delà de 16 ans par des dispositions législatives au titre de la compensation du handicap
- que le droit à une formation professionnelle dans le cadre du droit commun chaque fois que possible ou, si tel n'est pas le cas, par le biais d'institutions spécialisées publiques ou privées soit reconnu et mis en pratique
- que le droit à un accueil en internat pour les situations familiales difficiles soit reconnu et mis en pratique

4 – la vie adulte

- que le droit à l'éducation et à la formation professionnelle soit prolongé au-delà de 20 ans par des dispositions législatives au titre de la compensation du handicap
- que le droit à un accueil et à une activité correspondant à leurs capacités soit reconnu pour tous les adultes autistes qui ne disposent pas de l'autonomie nécessaire à une vie indépendante, et que l'obligation de résultat qui résulte de ce droit s'impose à toutes les administrations, sans exception
- que corollairement à ce principe un plan de rattrapage sur 5 ans soit mis en place et financé
- que les services de « travail aidé » (job coaching) soient validés et financés autant que de besoin
- qu'un plan de création de CAT spécialisés ou adaptés au syndrome autistique soit élaboré et financé.

5 - Assurer une formation adaptée aux professionnels et aux parents

Autisme France demande :

- la mise en place d'un cursus universitaire (bac +4) de formation à la profession d'orthopédagogue
- la création de cursus de 3ème cycle d'orthopédagogie susceptible d'ouvrir la voie à une spécialisation en fonction des handicaps et à une recherche effective en matière d'enseignement spécialisé.
- La mise en place de modules de formation accessibles aux parents

Ce qu'il faudrait généraliser

Un espoir, lié à la famille et la bonne volonté Humaine

Notre fille est atteinte d'un autisme de haut niveau, autisme pur. (...)

E lle a eu une scolarité normale malgré son isolement au milieu des autres jusqu'en 5ème. E lle a continué difficilement dans un cours très privé à Lyon pour élèves en difficulté. E lle a suivi à Lyon en amateur des cours sur le tourisme pour sa culture générale.

Nous l'avons récupérée à Annecy (...) **Nous avons rencontré par hasard lors d'une réunion amicale, un médecin biologiste, directeur d'un laboratoire d'anapathologie. Celui-ci embauchait volontairement une ou deux personnes en difficulté.**

Il a proposé à S. de venir tel jour à l'heure où elle voulait, ce que celle-ci a fait avec l'accompagnement de son père.

Ce médecin exceptionnel ne nous a pas dit « on va essayer ». Il voulait que cela marche: il a observé le comportement et les talents de S. avec beaucoup de patience, la confiant à un coach, une femme qui s'est avérée et s'avère toujours remarquable.

S. a choisi ses horaires pour un mi-temps. Depuis 20 ans, elle se rend toute seule à son travail au moyen d'un bus et d'une marche à pied.

Elle s'est rendue indispensable dans le classement qu'elle fait très bien et que les autres n'ont pas envie de faire.

Elle est très fidèle au laboratoire, ne prenant que les congés auxquels elle a droit.

S. a un appartement dans notre immeuble, deux étages en dessous du nôtre. Nous lui déposons quelques repas équilibrés pour faire une moyenne avec ce qu'elle achète (toujours les mêmes plats qu'elle achète tout prêts).

Nous surveillons son hygiène qui laisse parfois à désirer, c'est le seul point noir.

S. est calme si on ne la dérange pas. Elle va, selon son propre choix, tous les après-midi regarder des revues de 17 à 18h à la bibliothèque et regarde beaucoup la télévision qui est par bonheur son ouverture sur le monde. S. ne se laisse pas influencer par ce qui mauvais pour elle. (...)

Maman de S, 74

Expérience réussie à l'école

Et l'école dans tout cela ? Si la collectivité a sans doute fait exploser un certain nombre de comportements autistiques chez A dans un premier temps (28 enfants dans la classe), l'école a été sans aucun doute sa meilleure chance. L'institutrice est sensationnelle. Elle fait son maximum et nous tient au courant tous les jours de la façon dont cela se passe. Nous avons quand même pris le temps de la psychothérapie sur le temps scolaire en enlevant la journée du lundi...

En mars 2002 un contrat d'intégration est signé et l'intervention d'un binôme d'Auxiliaire de Vie Scolaire est accordé : à partir de ce moment, A est accompagné à l'école, et tout va changer... Fin juin, il arrivera à participer au regroupement assis sur le tapis avec les autres enfants... c'était impossible en mars, sauf si l'enseignante le maintenait sur ses genoux, autant dire de force... Cette fois nous avons vraiment de la chance car nous habitons

dans le Loir-et-Cher où existe une association pionnière en terme d'intégration scolaire : « Tandem pour l'école ». C'est le début des emplois jeunes dans ce domaine et A va pleinement en bénéficier.

Nous sommes parents d'un garçon de 6 ans, petit garçon avec autisme dépisté précocement au centre de référence de REIMS. Je suis médecin anesthésiste, mon épouse anesthésiste également. Nous avons été accueillis et pris en charge dès nos premières interrogations, entre les 18 mois et 2 ans d A., (...) par l'équipe du CAMPS de l'hôpital où je travaille. Je dis que je suis médecin-anesthésiste car il est vrai que par rapport à d'autres, j'ai pu peut être négocier plus rapidement certains examens, sous anesthésie, scanner ou autres qui ont été demandés car nous pensions que notre enfant était mal entendant.

Je peux dire que nous avons été aidés efficacement par cette équipe du Camps, et surtout par les membres de l'association AUTISME 02, qui est je pense très dynamique; (...) nous ont entourés de conseils et d'affection. Nous avons reçu les premières connaissances grâce aux congrès d'autisme 02 et d'autisme France

Notre plus grande chance est d'avoir une charmante petite école maternelle dans notre village, un maître d'école aimant les défis, curieux de tout, ayant envie de se former, qui sait bien prendre en charge notre fils. Nous avons également été aidés par de bons AVS. Notre enfant va à temps plein en grande section

Nous avons rencontré et été aidés par Madame J., orthophoniste spécialisée et formée, qui a été la première à faire travailler efficacement A drien (...)

Pour nous, notre espoir réside dans la création d'un "SESSAD", le dossier étant en cours de montage grâce à AUTISME 02.

Je profite de ce petit mot pour les remercier très fort de leur action (...) *Famille B, 02.*

Dès les 3 mois de mon fils, j'ai senti que quelque chose n'allait pas mais quoi ?... Puis, son petit frère est né 2 ans après... et là, ce qui était alarmant pour moi, c'était... rien d'anormal pour la pédiatre !? Devant les difficultés de M. à communiquer, j'ai contacté une orthophoniste qui m'a conseillé de régler ses problèmes de comportement dans un premier temps.

Grâce à elle, M. a été suivi, de 4 à 8 ans, par Mme L., arthérapeute au Havre, qui a travaillé avec lui (...)

Malgré un premier avis de le placer en hôpital de jour, nous avons finalement décidé de lui faire poursuivre un cursus scolaire normal parce qu'il faisait des progrès fantastiques, volontaire, non violent et doté de bonnes compétences. Où peut-il mieux apprendre à vivre en société qu'à l'école ?

Les enseignants de l'école maternelle et primaire ont toujours été réceptifs et attentifs aux difficultés de M. et je ne les remercierais jamais assez de leur travail.

Difficulté pour M., ... les élèves... J'en connais beaucoup et je leur explique comment aborder Maxime avec ses sujets favoris (animaux et super héros). Eux aussi vont aider M. et seront très fiers de dire que M. leur parle.

M. avait 6 ans. Les progrès accomplis sont réels et nous décidons d'aller voir le docteur C et son équipe, pour un diagnostic d'autisme... Patatras.. M. est... déficient intellectuel... ??? Je suis perdue, au fond du gouffre !

Il faut remonter... Grâce à une maman, nous allons au CMP B. à Rouen où M. sera diagnostiqué autiste asperger moyen-léger. ENFIN....il a 10 ans et demi !. Il y est suivi par Mr C. qui fait un travail fantastique.

Puis, toujours grâce à cette maman, nous mettons en place le régime alimentaire hypotoxique (sans caséine, gluten, colorant, additifs, conservateurs...) + compléments alimentaires (B6, DMG...)... Résultats incroyables sur M. au niveau psychomoteur, concentration et relation avec les autres.

M est maintenant au collège à Epouville, sans AVS, et ses résultats scolaires sont plutôt bons. Mr C. est allé au collège pour parler du syndrome d'Asperger. L'équipe enseignante et dirigeante est très réceptive et motivée pour continuer avec M., que le Directeur a qualifié de "bonheur".

Notre expérience personnelle nous a permis de rencontrer toutes ces "belles" personnes (enseignants, directeurs, élèves, parents, thérapeutes)... sensibilisées et motivées pour l'éducation scolaire de notre fils... Je suis consciente que nous avons beaucoup de chance et que c'est un gros travail de communication.

La prochaine étape sera le monde du travail qui, j'espère, aura aussi évolué pour que M. continue son intégration dans notre monde... *Parents de M.*



Espoir grâce à un centre spécialisé avec des méthodes adaptées.

Expériences positives et satisfactions :

Mon frère a été accueilli au sein du CAAP par Mr PETIT en mars 2007 et ce fut une vraie renaissance au sein de notre famille : nous pouvons dire notamment que mon frère est né depuis ce jour là. En effet, les progrès sont tellement surprenants, l'investissement de la structure pour le bien-être de ces artistes tellement spectaculaire que nous pouvons dire que des structures existent pour les artistes avec d'importants troubles du comportement. Tous les moyens nécessaires sont à la disposition des artistes et tous les problèmes trouvent une solution grâce à un Directeur très efficace, tenace et voulant une envie de donner le meilleur aux artistes avec son équipe. Avant cette structure je n'ai rien de favorable à dire.

Sœur de A. 86.

En semaine, il est scolarisé en I.M.E, en internat de semaine, ne rentre qu'aux week-ends et aux vacances . Je n'ai pas eu le choix l'internat s'imposait comme une alternative à ses troubles du comportement. A l'époque, il s'était fait mettre dehors d'une école spécialisée en Belgique !

Je remercie tous les éducateurs de l'I.M.E qui l'encadrent avec amour, et qui arrivent à le faire travailler et progresser avec des méthodes adéquates (P.E.C.S, ABA).

Il utilise le P.E.CS pour s'exprimer. Pour nous parents, c'est un « plus » et c'est très important ! c'est un système de communication non verbale par échanges d'images qui invite à la communication et qui le soulage dès qu'il a une demande à poser.

J'embauche à la maison une psychologue qui vient tous les samedis matin et qui le fait bien progresser aussi avec une méthode comportementale appelée A.B.A .

Je ne saurais que recommander cette méthode à tous ceux qui souffrent de ce trouble... Ces enfants là ont besoin d'être « nourris » par ces méthodes qui les empêchent de s'enfermer et leur donnent des compétences « fonctionnelles » de communication.

Tout ceci fait partie des choses qui fonctionnent et qui nous permettent, nous familles, de reprendre peu à peu espoir. *Mme F., 59.*



Quelques lettres de parents (intégrales)

Le parcours du combattant pour un diagnostic puis une prise en charge inadaptée...Témoignage type de situation encore répandue en 2008 !!!

Au départ, vers l'âge de 16 mois nous nous sommes aperçu que notre fils, qui avant jouait, riait, commençait à dire quelques mots (papa, maman), se renfermait et avait des "bizarreries", faisait tourner les objets, ne regardait plus les gens, ne voulait pas qu'un autre enfant s'approche de lui, etc.

Nous avons consulté au CMPP d'X, où pendant 8 mois, nous avons été en consultation avec notre fils avec un psychologue. Rien n'évoluait, et même cela empirait. On a demandé un diagnostic, on ne nous a rien répondu. On nous a dit d'attendre. Nous avons consulté auprès du pédiatre du CHU, qui après avoir évalué l'enfant, nous dit qu'il était autiste et parla de dysharmonie évolutive.

On lui demande ce qu'on doit faire, il nous répond : "il n'existe rien, à part les associations de parents et nous donne l'adresse d'autisme49", il nous dit que notre fils est modérément touché et que le CMPP ne sert à rien.

Le CMPP a essayé de nous faire une analyse comme si notre enfant souffrait de troubles psychiatriques. Alors qu'il était autiste et avait tout juste 18 mois 2 ans. Une forme d'analyse familiale : je n'aime pas en parler tellement aujourd'hui je trouve cela absurde. Nous étions sur la mauvaise voie. Et en plus aucune progression de notre enfant!! Heureusement que cela n'a pas duré longtemps et que nous en sommes partis. Les associations de parents nous ont permis de comprendre, de connaître et de nous former à l'autisme.

Suite à cette consultation, nous contactons autisme 49, qui nous parle d'autisme France. Mais les personnes d'autisme 49 nous disent de mettre en place une thérapie individualisée avec un psychomotricien et une orthophoniste et de contacter le centre de ressource autisme de Nantes pour avoir une évaluation de l'enfant.

En attendant, le CMPP nous recontacte pour nous dire qu'ils peuvent mettre en place de la psychomotricité avec un groupe d'enfants. Nous refusons catégoriquement après y avoir été une fois : notre fils hurlait car le groupe le parasitait.

Nous mettons en place cette prise en charge : orthophoniste et psychomotricien en thérapie individualisée et libérale. *Nous avons du mal à scolariser notre enfant car l'école refuse.* Autisme49 nous conseille de faire un PEP-R à Paris par une *psychologue clinicienne*, en attendant l'évaluation au centre de ressource autisme de Nantes. *Nous y allons, elle réalise le PEP-R et nous conseille pour réaliser le PEI avec l'école, à mi-temps.*

Notre fils fait des progrès et va à l'école le matin grâce au PEI, intégrant un emploi du temps avec des codes visuels (photos, dessins), l'institutrice accepte. A la maison, nous avons aussi un emploi du temps avec des codes visuels pour l'autonomie.

Autisme49 et Autisme France *nous parlent des stratégies éducatives adaptées à l'autisme, de la méthode TEACCH.* Nous nous procurons le livre d'Eric Shopler sur les stratégies éducatives en matière d'autisme, *nous appliquons à la maison et respectons la routine avec l'emploi du temps visuel. Cela marche et X a de moins en moins de troubles du comportement.*

Au centre de ressource autisme de Nantes, Le pédopsychiatre Dr E. L, et son équipe pluridisciplinaire, nous confirment, sur deux jours, le diagnostic d'autisme dit de haut niveau.

Par la suite, nous le rencontrerons plusieurs fois et nous confirmera que nous avons une bonne prise en charge et que ce qu'il lui faut, c'est l'école avec une auxiliaire de vie scolaire. Ce que nous demandons mais, même appuyés par le Dr E.L. nous n'obtenons l'auxiliaire de vie scolaire qu'en CP. En maternelle, on nous répond que la maternelle n'est pas obligatoire donc nous sommes sans auxiliaire de vie scolaire pendant trois ans. Le diagnostic précoce avec les critères CIM10 et DSM IV est très important pour mettre en place une prise en charge adaptée à l'autisme.

Nous avons été très contents de pouvoir avoir rapidement toutes ces informations par autisme49 et autisme France, qui nous a permis d'être orientés vers des professionnels de l'autisme et d'avoir un diagnostic précoce avec une prise en charge adaptée. Nous avons été très contents aussi de rencontrer le Dr X : professionnel de l'autisme, qui nous a soutenus dans une forme de prise en charge de type éducative, méthode TEACCH (psychomotricienne). Les progrès de notre fils nous prouvent que nous étions dans la bonne démarche. En matière d'autisme, ce docteur nous confirma, comme Autisme France qu'il s'agissait d'un problème d'accès à l'information. La perception différente : leur cerveau différent...etc.

Un autre diagnostic, par un neuropédiatre de Montpellier, confirma l'autisme de notre fils

Le CMPP ne nous a jamais dit ce que nous devons faire ni même ce qu'avait notre fils : Silence total. On nous a juste dit d'attendre. Tout ce qu'il ne faut pas faire en matière d'autisme.

Aujourd'hui, nous avons la même prise en charge à Nîmes, et notre enfant est scolarisé en CM1 à 9 ans avec une auxiliaire de vie scolaire (12 h /semaine). Il est un bon élève. Mais nous avons du mal à trouver des professionnels travaillant avec les méthodes Teacch, en matière de psychomotricité, orthophonie.

Mais nous espérons faire évoluer les choses par le biais de notre association autisme30.

La prise en charge de notre fils, autiste dit de haut niveau, est toujours en libéral, soit 1 h/semaine d'orthophonie et 1 h/semaine de psychomotricité.

Maman d'un enfant autiste dit de haut niveau, (30).



Dessin : Ch. Combier

D. N. (né le 6-6-1966)

« Morceaux de vie »

La naissance de D, en 1966, après une grossesse perturbée par d'importantes hémorragies s'est déroulée normalement. Pendant les premiers mois, D. cumule un retard psychomoteur constaté par le pédiatre et des troubles du sommeil qui entraînent un traitement par Valium.

En 1971, les bizarreries de son comportement nous conduisent en consultation à l'hôpital St. Vincent de Paul à Paris où le Pr. X pronostique « *une démence infantile précoce* ». Le pédiatre de Caen propose une prise en charge par le Centre de Guidance infantile. D. y suivra une psychothérapie pendant 6 ans.

Parallèlement, il fréquente successivement deux écoles maternelles. Il en est exclu fin 1972, alors qu'il a 6 ans révolus. Il est alors admis, à notre demande, à l'IMP de Champ Goubert comme demi-pensionnaire. Malgré ses troubles du comportement, grâce à des activités d'expression et des travaux manuels, il se montre capable d'acquisitions. La naissance de son frère en 1977 ne le perturbe pas mais l'établissement nous refuse une expérimentation d'internat allégé de 2 ou 3 nuits par semaine. Cet aménagement avait pour but d'apporter un peu de sérénité à la maison dont auraient pu profiter la sœur aînée de D. et son jeune frère.

Nous avons le sentiment, a posteriori, qu'après 9 années en IMP, se clôt une période où l'optimisation du potentiel de D. était loin d'être achevée.

Exemple de « friche éducative » inexploitée dès cette période : D. a « su » dire « non » vers les 6 ans. En fait, nous n'avons pas compris – et personne autour de lui - que ce « non » n'était pas en fait la réponse à la question posée, mais seulement le moyen pour lui de nous dire en écho « j'ai repéré votre interrogation ». Il a fallu attendre 3 ou 4 ans supplémentaires pour qu'il apprenne spontanément à dire « oui », puis encore beaucoup de temps pour qu'il saisisse le sens opposé du oui et du non. Le « non » restait attaché à l'idée « j'ai bien entendu votre question » ! Nous avons lentement appris à réagir en conséquence et à saisir un acquiescement positif lorsque D. formulait un « non ». Désormais, D sait différencier réponse positive et réponse négative, mais que de temps perdu ! Où était l'orthophoniste ou le « ré-éducateur » ? Pas dans le cabinet du psychothérapeute !

Cela illustre le niveau d'ignorance qui sévissait dans les années 80 devant des troubles de la communication chez ce jeune enfant.

D, physiquement bien portant mais psychiquement déficient – sans diagnostic formulé - tombe alors au fond du ravin psychiatrique. Sur proposition de l'équipe de Champ Goubert, notre fils intègre, en 1981, l'IME de l'hôpital de B, où, en fait, et bien que nous le sortions chaque week-end, il est littéralement « interné ». En effet, ses troubles de comportement s'accroissant, il est rapidement placé sous neuroleptiques. Alors qu'il entre en adolescence, D ressent très mal la mauvaise qualité de l'environnement et perd progressivement les acquis de la phase précédente. Conscients de cette dégradation, nous multiplions les demandes d'accueil en Foyers, CAT, ou MAS, auprès d'associations diverses, à l'échelle départementale et au delà (Perce-neige, Bonneuil, fondation John Bost...). Nous essayons d'augmenter la fréquence et la durée de ses retours à la maison. Chaque année, à partir de 1985, nous le faisons bénéficier de séjours d'été organisés par la MGEN dans des centres de vacances pour handicapés (St. Nazaire en Royans dans l'Isère et Guérigny dans la Nièvre). Ces séjours en colonie cesseront en 1996.

Fin 1989, un essai d'intégration au foyer occupationnel de G. échoue au bout de 6 semaines avec comme motif « *agression verbale entraînant un risque de représailles des autres patients et absence de travail en atelier* ». D. retourne pour quelques mois à l'hôpital de B où, entre temps, l'administration de neuroleptiques ayant été pratiquement abandonnée, son comportement s'améliore sensiblement.

En novembre 1990, D est admis pour essai au FIT annexe du CAT de F. Alors que l'accueil de jour donne satisfaction, l'hébergement au foyer crée une tension extrême et D, devenu subitement très

angoissé et violent, est renvoyé la veille de Noël. Il se retrouve au domicile familial dans un état d'excitation extrême. Le médecin de famille se prononce pour un internement au CHS.

Pendant 4 années, (fin 1990-novembre 1995), nos interlocuteurs vont se situer dans ce milieu hospitalier. D y vit, au début, ses plus dures épreuves : action des neuroleptiques, mais aussi sentiment d'abandon, malgré nos visites quotidiennes et, dès que possible, son retour progressif à la maison. Pourtant la situation s'était clarifiée depuis 1991.

Cette année-là, alors que D entre dans sa 26^{ème} année, nous rencontrons au CHS, le médecin psychiatre responsable du service. Moment clé, puisqu'il formule pour la première fois un diagnostic clair : D est atteint, selon lui, « *d'une forme d'autisme de Kanner* ». L'état de D se restaure lentement et nous sommes de plus en plus persuadés que les réponses purement médicales ne suffisent pas. Notre détermination nous conduit à chercher un autre type d'accueil et à faire sortir notre « autiste » du CHS. Avec l'appui du Dr. D, psychiatre de cet établissement, D est admis en octobre 1993 à la MAS, annexe du CHS. L'environnement est meilleur, le traitement médicamenteux va progressivement être allégé jusqu'à son abandon. Mais la structure, malgré les efforts de sa directrice, n'est pas en mesure d'apporter sur le plan éducatif, la prise en charge qui s'impose.

La maman de D, après avoir choisi de prendre une retraite anticipée en 1993, s'engage alors plus activement au sein de l'ADAPEI du Calvados, et parallèlement, elle approfondit sa connaissance de l'autisme en suivant de nombreux stages de formation. Avec son mari, elle participe à de multiples réunions et colloques qui leur font découvrir de nouvelles modalités d'accompagnement des personnes autistes. Nous sommes dès lors convaincus que la solution pour D passe par la création dans notre département de structures adaptées à ce handicap. Cela signifie l'obligation de mettre en place un dispositif éducatif original, animé par un personnel spécialement formé. Nous militons en ce sens dans le mouvement associatif avec l'espoir d'utiles retombées pour les autres familles dans notre cas.

Durant toute cette période, nous continuons de prendre D le plus possible chez nous, pendant chaque week-end et à chaque période de vacances scolaires. Malgré des troubles du comportement : colères subites, actes de rébellion, accentués avec un désœuvrement solidement installé, D participe encore aux travaux du jardin, prend plaisir aux déplacements en voiture, fréquente avec intérêt les espaces commerciaux. Mais surtout, **il semble prendre conscience son état et il en souffre. Nous aussi, mais avec la volonté de trouver une réponse mieux adaptée à sa situation d'autiste.**

Le rêve semble se réaliser en novembre 1995, D fait partie du premier groupe d'autistes admis au FDT nouvellement créé par les APEI, à 50 km de notre domicile. Cet établissement dans lequel nous nous sommes dès l'origine complètement investis, n'accueillait que 10 autistes sur 30 résidents dont une majorité de polyhandicapés. Cette intégration avait été préparée par une consultation à l'hôpital Charcot, service ATED du Dr. Milcent à Plaisir (78). Le diagnostic d'autisme est alors confirmé et D est soumis à une évaluation approfondie. Mais il s'avère très difficile de mettre en place un projet individuel cohérent et suivi au niveau de l'établissement où la mission de soin auprès des polyhandicapés l'emportait et où la direction se montrait peu convaincue au départ par les pratiques éducatives que nous préconisions. Malgré la bonne volonté de l'encadrement, malheureusement peu ou pas formé à l'accueil de personnes autistes, les troubles du comportement de D. ont resurgi et se sont intensifiés. Dès le printemps 1996, l'administration de neuroleptiques a repris. Une dégradation progressive de l'état général de D s'est à nouveau développée. La situation s'est aggravée lorsque la direction du FDT a décidé qu'un nouveau psychiatre qui venait d'être recruté par l'établissement serait désormais le seul interlocuteur médical. Dans ces conditions, fin 1999, le redoublement de la violence, le refus de s'alimenter avec perte de poids spectaculaire, et la diminution, de plus en plus importante de la durée du sommeil, ont conduit à une situation paroxystique intenable dans l'établissement et aussi, fait nouveau, lors des retours de quinzaine à la maison.

Nous avons alors refusé un nouvel internement au CHS que nous imposaient les responsables du FDT. Avec l'accord du Dr. D, nous avons choisi d'assurer les soins et le traitement à notre domicile (décembre 1999, janvier 2000). Nous avons négocié un retour très progressif à l'établissement d'abord comme externe puis comme interne. D est resté fragile tout au long de l'année 2000 et le début de

2001, période marquée en particulier par un amaigrissement inquiétant. De nombreuses analyses et examens ont conduit à diagnostiquer un état profondément dépressif. La situation s'est améliorée avec la prescription d'un anti-dépresseur.

Fin de l'été 2002, D n'a toujours pas retrouvé ses capacités antérieures : il est devenu pratiquement mutique. Il est très peu actif et ses intérêts qui étaient souvent obsessionnels (pour les voitures miniatures par exemple), ont fait place à une apparente indifférence

Malgré des tentatives dispersées, D ne bénéficie toujours pas d'accompagnement éducatif systématique, continu dans son FAM. Dès le début 2003, les troubles du comportement reprennent. Les effets, conjugués d'un nouveau traitement, et des efforts du personnels qui l'entourent, semblent positifs au début avec retour de la verbalisation et goût pour l'activité. Mais à partir du mois de mai, D perd à nouveau le sommeil. Il renoue avec ses obsessions. Son état ne s'améliore pas pendant la période de vacances à la maison. Un examen sanguin conduit à l'abandon du Depakote. L'administration de neuroleptiques s'intensifie à nouveau sans que pour autant D ne retrouve le sommeil. Le retour à l'établissement le 21 août inaugure une situation de plus en plus chaotique avec nuits blanches successives et destruction du mobilier dans sa chambre (nous apprendrons plus tard, que les professionnels ne pouvant en venir à bout l'enfermaient à clef pour pouvoir s'occuper des autres résidents)..

Pour éviter une nouvelle hospitalisation et réduire les difficultés du personnel de l'établissement, nous accueillons D à notre domicile du 5 au 22 septembre. Mais ce séjour n'a pas permis la restauration du sommeil et la stabilisation espérée. Le retour à l'établissement (22 au 26 septembre) semble très vite effacer les quelques gains enregistrés. Le week-end en famille du 26 au 29 a permis de constater quelques comportements positifs. De retour au foyer le 29, dans une chambre complètement nue, D continue de mettre en difficulté les professionnels.

Au cours du week-end suivant passé en famille, le 3 octobre 2003, un accès subit de violence déclenché alors que nous circulions en voiture à proximité du CHS, nous a conduit à solliciter les services de cet hôpital qui l'a accueilli en urgence. D a retrouvé les locaux fréquentés une dizaine d'années auparavant. Il est resté 2 semaines sans nous rencontrer, puis progressivement, il s'est relativement stabilisé. Contrairement au séjour précédent, la régression a été beaucoup plus limitée. Il a réintégré le foyer en semi-internat le 26 novembre et en internat complet le 16 février 2004.

Depuis le début de l'année 2005, nous constatons une stabilisation. Le sommeil est meilleur grâce à un traitement différent et D est plus souriant. **Mais l'échec d'une approche presque exclusivement médicamenteuse est confirmé.** Le personnel du FAM en est de plus en plus conscient et autour de la rédaction du « projet individualisé », un dialogue constructif se développe. Cependant, D demeure fragile et désormais dépendant de l'administration de médicaments. Son état reste instable et il est pratiquement devenu insomniaque. En conséquence, nous sommes contraints de partager nos nuits chacun à notre tour, l'accompagnant dans ses insomnies.

A la recherche d'un accueil plus radicalement orienté vers une prise en charge éducative, la maman de D s'est fortement mobilisée pour collaborer à la conception d'un nouvel établissement spécifiquement voué à l'accueil des adultes autistes. L'architecture de ce FAM, ses modalités de fonctionnement particulièrement étudié d'une part, la formation du personnel qui a pu acquérir avant l'ouverture une formation en autisme d'autre part, nous ont conduit à y installer D en janvier 2008. Ce nouveau FAM est pourtant situé à Saint Sever, distant de 70 km de notre domicile, ce qui soit dit au passage renforce les servitudes pour les sorties de quinzaine. Mais à nos yeux, ce foyer a le double avantage de n'accueillir que des personnes autistes dûment diagnostiquées et d'autre part d'être encadré par des équipes spécialisées en autisme en cohérence avec un projet d'établissement clairement positionné dans l'accompagnement éducatif. Cela semble bénéfique pour D, âgé aujourd'hui de 42 ans, qui vivant depuis 3 mois dans un cadre quasi familial retrouve petit à petit le sommeil et paraît vivre un quotidien plus serein. Un allègement de son traitement est envisagé...

Nous avons le sentiment de constater, à travers la situation de D. et son évolution, beaucoup de points communs avec ce qu'ont vécu beaucoup d'autres familles d'adultes autistes : les effets irréparables de l'absence d'un diagnostic précis et précoce ; les ravages causés par des traitements neuroleptiques ; les résistances, (d'ordre idéologique ? ou corporatif ?) à l'égard des méthodes éducatives pourtant indispensables à la qualité de vie des personnes autistes dans le respect de leur singularité et surtout de la dignité de chacun d'eux.

Nous n'avons évoqué ici que la vie de D., ce qui a fait son quotidien et donc le nôtre. Avoir un adulte autiste aujourd'hui c'est « avoir été engagé dans une course en solitaire, sauf qu'on n'avait pas prévu de participer au départ ! ». Cette définition vient d'une maman de notre association. Elle résume la réalité de notre vie, depuis 40 ans nous « ramons » pour nous maintenir dans une vie la plus normale possible, pour aider notre fils à être un homme autonome. Nous pensons souvent, que nous ne pouvons pas être des grand-parents comme les autres, puisque notre rôle de parents n'a toujours pas abouti.

21 avril 2008

EN (14)



