

Les «4A» Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau.



Les «4A» Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau

Tél : 0326491305

Mèl : alliance.les4a@orange.fr

Site : <http://www.asperger-integration.com/alliances-assoecs-4a.html>

<https://www.facebook.com/aspergeretahn/?ref=hl>



APIPA-ASPERGER-TSA

6 grande rue

51500 PUISIEULX

Tél. : 03 26 49 13 05

E-mail : apipa.aspergerted@orange.fr

Site : www.asperger-integration.com

ASPERANSA

10 rue Monge.29200 BREST

Tél.: 06.89.24.03.04

E-mail : asperansa@aol.com

Site : www.asperansa.org

L'ASS des AS'

Bâtiment Paul Boulanger - boulevard du

Pr. Jules Leclercq

59000 LILLE

E-mail : ass.des.as@gmail.com

Site : <http://assdesas.fr>

ASSOCIATION TEDDY

9 Rue Emile Combes33270Floirac

Tél. : 05 57 54 88 41 / 06 43 88 74 72

E-mail : assoc.teddy@hotmail.fr

Site : www.association-teddy.sitew.fr/

ATYPIK ET COMPAGNIE

10 place Edmond Arnaud

38000 GRENOBLE

0967331294

atypiketcompagnie@yahoo.fr

<http://atypik-restaurant.fr/>

ASPERGER LORRAINE

55 rue Anne Fériet

54000 NANCY

E-mail : Asperger.lorraine@sfr.fr

Site : www.aspergerlorraine.fr

ALS'ASPERGER

Centre Hospitalier de Rouffach

68250 ROUFFACH

Tél. : 07.81.98.64.33

E-mail : alsasperger@free.fr

Site <http://alsasperger.free.fr>

Le 18 février 2017 est la 4^{ème} édition de cette journée nationale.

Pourquoi une journée du Syndrome d'Asperger ?

Chaque 2 avril a lieu la journée mondiale de l'autisme, laquelle donne un coup de projecteur bienvenu sur l'autisme.

Mais ... ce coup de projecteur, souvent, laisse dans l'ombre une catégorie de personnes pourtant concernées par les troubles autistiques :

Ce sont les personnes atteintes du syndrome d'Asperger (SA) ou d'autisme de haut niveau (AHN) / Autisme sans Déficience Intellectuelle (ASDI)

Dans cette perspective, instaurer une journée spécifique pour le SA correspond à une opportunité de communiquer sur ce trouble encore mal connu, de mettre en avant les difficultés et les besoins des personnes Asperger – sans pour autant nier les points communs à toutes les formes d'autisme.

Le syndrome d'Asperger, c'est :

Un trouble envahissant du développement (TED) qui fait partie de l'extrémité « haute » du continuum autistique. *Depuis peu, la dénomination est remplacée par TSA (troubles du spectre de l'autisme)*¹

Les principales perturbations des sujets atteints d'autisme de « haut-niveau » ou du SA touchent la vie sociale, la compréhension et la communication.

Le vrai problème : leurs difficultés d'intégration au sein de notre société.

Mais leur handicap est invisible ... Or, ce n'est pas parce que leur forme d'autisme, dénuée de déficience intellectuelle, ne se voit pas de prime abord, qu'ils sont pour autant « transparents » !

Une reconnaissance de leurs difficultés spécifiques est nécessaire pour leur proposer un accompagnement adapté.

Face à cette situation, les « 4A » s'engagent :

L'Alliance les « 4A », c'est :

La mutualisation des efforts et actions de plusieurs associations locales, impliquées dans leurs territoires, au sein d'une Alliance (Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau)

Notre objectif :

→ Informer, tout d'abord

→ Faire reconnaître le SA et l'AHN, ensuite

→ Développer les accompagnements et prises en charge nécessaires, enfin.

¹ La nouvelle classification américaine, le DSM5, ne fait pas disparaître le diagnostic de SA, mais l'inclut dans les Troubles du Spectre de l'Autisme.

Steve Silberman, dans *Neurotribes*, vient de démontrer que c'est un assistant de Hans Asperger qui a conduit Léo Kanner à diagnostiquer l'autisme chez Donald G. Triplett, le « cas numéro 1 ». Cela montre que le syndrome d'Asperger fait bien partie de l'autisme, avec ses caractéristiques propres : Absence de déficit intellectuel, pas de retard de langage.

Les actions actuelles de l'Alliance :

Faire partie des Instances suivantes :

- Conseil d'administration du collectif autisme.
- Comité National Autisme.

Participer aux travaux suivants :

- groupes de travail sur la formation complémentaire autisme travail social
- audit de la Cour des Comptes²
- groupes de travail sur la mesure 38 du plan autisme (Aide Sociale à l'Enfance)
- groupe de travail sur le site internet autisme gouvernemental.

En cette année 2017, nous souhaitons attirer votre attention sur des situations qui nous semblent importantes et qui pourraient améliorer les conditions des personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou autistes de haut niveau

➤ Les bonnes pratiques, les recommandations de la HAS

Celles-ci ne sont pas toujours respectées

Dans une étude faite par l'ARS de Bretagne et les 4 conseils départementaux, il a été établi que ces recommandations n'étaient connues des structures d'accueil (établissements médico-sociaux) que dans 8% (structures pour adultes) à 17% (structures pour enfants) des « cas ».

➤ Le diagnostic

Les Aspies (nom données aux personnes Asperger) sont encore trop souvent considérés comme psychotiques, schizophrènes ou atteint de dysharmonie de la personnalité etc.

Nous déplorons que certains centres de diagnostic continuent à faire allusion au fait que l'enfant serait en fusion avec la mère, passant à côté d'un diagnostic d'autisme.

Les MDPH ont tendance à imposer que le diagnostic soit posé par un centre de diagnostic, or si on se réfère au dossier de la CNSA « troubles du spectre autistique », cette exigence n'est pas fondée (http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016_web.pdf page 25) :

Extrait :

Toute équipe de professionnels peut poser un diagnostic de TSA. Néanmoins, l'équipe doit se caractériser par la pluridisciplinarité pour réaliser les trois volets de la démarche diagnostique.³

« Le diagnostic est assuré auprès de toute équipe pluridisciplinaire 1) disposant de professionnels formés, compétents et suffisamment entraînés pour examiner le développement (cognitions, communication, sensorimotricité) et les aspects psychopathologiques ; 2) ayant une bonne connaissance de ce qui peut être proposé aux parents en termes de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement de leur enfant ; 3) articulée avec les professionnels susceptibles d'assurer les consultations génétique et neurologique.

[...] ces équipes peuvent être localisées en CAMSP, CMPP [centre médico-psycho-pédagogique], cabinet de praticiens libéraux coordonnés entre eux, service de psychiatrie infanto-juvénile, service de pédiatrie, unités d'évaluation ou centres de ressources autisme régionaux (CRA). »

Le diagnostic est nettement plus tardif pour les enfants Asperger, parce qu'ils ont développé le langage. Les diagnostics des adultes concernent massivement des « aspies ».⁴

La question se pose aussi beaucoup pour des femmes : elles ont souvent développé des moyens de compensation, au prix d'efforts épuisants. Les outils diagnostics actuels ne sont pas adaptés. La question du diagnostic se pose souvent au moment du diagnostic de leurs enfants.

2 Voir lettre à la Cour des Comptes : <https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/130616/autisme-lettre-des-4a-la-cour-des-comptes>

3 Recommandation de bonnes pratiques professionnelles relative au dépistage et diagnostic de l'autisme chez l'enfant (HAS/Fédération française de psychiatrie – FFP, 2005)

4 Voir exemple d'un CRA : <https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/020117/lapplication-du-3eme-plan-autisme-en-bretagne-22>

➤ L'accompagnement

• Scolaire

Il s'est amélioré grâce aux Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS).

Cependant :

- les modalités de la formation des AVS ne sont pas encore connues ;
- ni la grille des salaires
- ni leur temps de travail ;
- leur titularisation prend 8 ans (2 ans en contrat aidé, puis 6 ans)
- une formation par handicap est nécessaire.

• Dans le monde du travail

Les Aspies peuvent apporter beaucoup dans le monde du travail, par leur investissement, le sens du détail.

Le principal obstacle est celui de l'entretien d'embauche, car ils ne savent pas se vendre.

Les services d'accompagnement (Pôle Emploi, Cap Emploi, centres de pré-orientation) ne connaissent pas l'autisme et s'imaginent que les autistes n'ont pas accès à l'emploi.

Il y a très peu de personnes autistes accompagnées dans les ESAT, et presque pas dans les SAVS ou SAMSAH (qui peuvent faire un accompagnement dans l'emploi).

• Dans la vie de tous les jours

Les Aspies ont besoin d'un accompagnement toute leur vie, mais ils peuvent réussir à acquérir une grande part d'autonomie grâce à des apprentissages.

Hans Asperger disait que les Asperger ont des capacités pour apprendre et sont « éducatibles ». Nous connaissons de nombreux Aspies qui s'en sortent plutôt bien, bravo à eux.

Mais, un grain de sable et tout bascule. Ce que nous voulons dire par là, c'est que le moindre tracasserie, peut les plonger dans le désarroi. La moindre contrariété peut leur paraître insurmontable

Nous en venons donc à la notion d'indépendance car ce sont des personnes qui ont besoin d'être régulièrement assistées, guidées, conseillées.

Elles peuvent être perdues dans le méandre des démarches administratives, craindre les consultations médicales, ne pas réussir à s'alimenter correctement, ni choisir la bonne tenue vestimentaire selon la météo etc...

Ce sont des personnes pas toujours comprises, elles font souvent la proie des moqueries, les gens profitent de leur gentillesse etc...

D'où la nécessité, d'avoir auprès d'eux des professionnels pour les encadrer et les rassurer etc...

On peut être autonome, mais pas toujours indépendant.

Il est nécessaire de développer pour eux des **SAVS** (services d'accompagnement à la vie sociale) et des **SAMSAH** (services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés).

L'absence d'accompagnement a des effets catastrophiques sur leur **santé**⁵ ; les risques de mortalité par suicide, maladies cardio-vasculaires et cancer sont énormes.

Les mères autistes sont des cibles privilégiées de signalement d'informations préoccupantes, et donc de placements de leurs enfants : cf. *affaire Rachel*.

5 <https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/141016/une-grande-etude-suedoise-relie-l-autisme-aux-deces-prematures-0>

Toutefois, nous souhaitons terminer par des notes positives

Sur le site internet gouvernemental sur l'autisme, il y a des pages qui s'adressent aux autistes adultes : ils ne sont plus considérés comme des « mineurs » assistés par leurs parents.⁶

Des personnes autistes adultes sont régulièrement associées aux travaux des groupes de travail sur l'autisme. Le Comité Interministériel du Handicap du 2 décembre 2016 a prévu que leurs frais de déplacement pourront être pris en charge (à partir de 2018)⁷

Certaines d'entre elles ont des responsabilités dans des associations.⁸

Josef Schovanec a été chargée par Mme Ségolène Neuville, secrétaire d'état, d'un rapport sur l'emploi des personnes autistes, en vue de la préparation du 4ème plan autisme (à compter de 2008).

Dans le cadre du 2ème plan autisme, un service expérimental d'accompagnement concernant à la fois les enfants et les adultes avait été créé à Limoges (le SEFA). Le Conseil départemental du Finistère a créé un SAVS TED et la plate-forme TREMP LIN (entre 20 et 30 ans).

Le dispositif Pass P'AS (Passeport professionnel Asperger)⁹ - auquel participe l'Ass des As' - dans le Nord continue.

Des entreprises visant à développer les compétences des personnes autistes se créent : Avencod, ASPERTise, Auticonsult, Griss, Socia3 ... dans la suite de Specialisterne ou de Passwerk à l'étranger.

Le nouveau dispositif sur l'emploi accompagné a vocation à s'appliquer aux personnes autistes. Il en est de même pour le logement, pour le réexamen des conditions d'éligibilité de la PCH (prestation de compensation du handicap), pour la PCH parentalité.¹⁰

Nos actions liées à la journée du syndrome d'Asperger

Les associations membres de l'Alliance 4A se mobilisent à cette occasion.

Des interviews auprès des médias sont envisagées, le communiqué sera adressé aux députés, aux sénateurs, aux médias etc...

Comme chaque année une opération symbolique sur facebook consiste à remplacer la photo de son profil par le logo de l'Alliance.

En 2017, les associations se retrouveront aux ASPIE DAYS, 1^{er} salon international du syndrome d'Asperger / autisme sans déficience intellectuelle, organisé par l'ASS des AS'.

6 <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/l-autisme/vivre-avec-l-autisme/article/le-logement>
<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/l-autisme/vivre-avec-l-autisme/article/l-acces-a-l-emploi>

7 Point 10.1 http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/cih_2016_-_releve_de_decisions_et_mesures.pdf

8 A noter par exemple la création récente de l'Association Francophone de Femmes Autistes (AFFA) <http://association-ffa.blogspot.fr/>

9 Voir par exemple <http://www.lavoixdunord.fr/region/autisme-a-lille-ils-travaillent-en-entreprise-avec-leur-ia19b0n2280188>

10 Points 5, 6.2 et 6.3 http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/cih_2016_-_releve_de_decisions_et_mesures.pdf



ASPIE DAYS, en 2017, les 17 et 18 février 2017, c'est :

- **2** jours de partage d'expériences et de valorisation de bonnes pratiques en matière d'autisme Asperger
- **2000** visiteurs attendus
- **9** conférences
- **13** tables rondes, **70** intervenants
- **20** stands d'exposants répartis en **6** villages (scolarité-Etudes supérieures / insertion professionnelle / loisirs-Vie quotidienne / Santé / Logement / Aide aux aidants-Entraide Asperger)

Contacts presse :

Pour l'Alliance :

Anne Viallèle, porte-parole de l'Alliance 4 A

@ : alliance.les4a@orange.fr

Tél : 03 26 49 13 05

Pour les ASPIE DAYS

Géraldine ROELANDT (L'ASS des AS')

@ : aspiedays@gmail.com

Assdesas.fr

Tél : 06 36 62 91 08