



« Les différentes approches de l'Autisme : Conférence à deux voix » par Alexia Belleville-Peyronel et Jacques Rodet

22 janvier 2024

« SAM, L'envol d'un enfant Asperger » par Alexia Belleville

Alexia Belleville Peyronel est une personne **étonnante aux multiples talents**

- Elle est Auteure, Journaliste, Scénariste, Coach professionnel. Elle est à l'aise dans tous les métiers de la communication.
- Ses compétences : communication, marketing, fund raising, relation presse, stratégie Web, management, bonne connaissance du monde arabe et de l'international, Direction générale...lui permettent d'intervenir dans des domaines très variés.

Exemples :

- Elle est très impliquée dans l'organisation et le fonctionnement de l'**Association" pour le Fil d'Ariane"**. Cette association, fondée en 2005, a pour mission de fournir une aide d'urgence aux enfants malades à l'hôpital, signalés en grande difficulté. L'association prévoit une aide ponctuelle disponible sous 48 heures (achat de vêtements, jouets, paiement des billets de train des parents). Elle est extrêmement appréciée par les pédiatres de l'Hôpital de la Timone.
- Elle coordonne la communication de « **la Semaine du Cerveau,** » dans le cadre de la Société des Neurosciences.
- Alexia anime un **Centre Littéraire**, qui met en présence les membres du club et l'auteur du livre analysé à chaque séance....



Alexia, est ce soir parmi nous, pour nous parler du **livre** qu'elle vient d'écrire au sujet de son deuxième fils qu'elle appelle **Sam**, qui s'est révélé être un enfant autiste Asperger ou autiste de haut niveau, sans déficience intellectuelle.

Alexia s'est vite aperçu que son enfant était différent. Il restait solitaire. Il mettait difficilement en place le langage. Le lien avec l'autre ne se faisait pas. Elle a décidé de tout arrêter pour se consacrer à cet enfant et son parcours a été à l'origine du livre qu'elle nous présente ce soir..

C'est le récit d'une enfance empêchée qui se mue en renaissance, la quête d'un trésor dissimulé au fond de l'âme d'un enfant. Aussi haletant que touchant le récit décrit le parcours semé d'embûches, les doutes, le dédale des institutions où l'on se perd. On plonge dans une histoire singulière et universelle. Cette histoire retentit profondément en chacun de nous.

Ce livre est un témoignage rare, celui d'un combat sans merci, d'une victoire sur la vie, d'une conquête de la liberté. C'est le récit d'un amour qui triomphe et d'une différence qui devient une addition. Sam réussira-t-il à prendre son envol? Alexia nous montre la route à suivre....

CR rédigé par Irène Juhan



AUTISME : Un exemple de prise en charge Les récentes avancées dans le domaine par jacquet RODET

En 2009, nous apprenons que notre petit-fils Jacques vient d'être diagnostiqué autiste sévère. Avec mon épouse, nous nous mettons au service de ses parents effondrés par la nouvelle et désarmés devant l'attitude des responsables médicaux qui n'ont aucune solution à proposer.

Nous sommes à l'époque où la France est régulièrement condamnée par les instances internationales pour sa mauvaise gestion des problèmes posés aux familles confrontées à l'autisme.

Le gouvernement Sarkozy vient de lancer son Plan Autisme (2009-2013) qui prévoit la mise en place de 50 établissements expérimentaux afin de tester les meilleures prises en charge basées sur la méthode ABA (*Applied Behaviour Analysis*), méthode comportementale très développée en Amérique du Nord et dans certains pays Européens.

Ces établissements devront respecter un ensemble de bonnes pratiques recommandées par la HAS (Haute Autorité de Santé).

Je rencontre à Paris les responsables de l'Association « Agir et Vivre l'Autisme » qui inaugure son deuxième IME (Institut Médico Educatif) à Paris et qui prépare deux ouvertures à Angoulême et Tours.

Je deviens rapidement vice-président de cette Association, avec comme mission d'ouvrir un IME à Marseille.

Nous créons un Comité de parrainage présidé par l'ancien ministre de la santé M. Jean-Francois Mattei, assisté par le Dr. Padovani, adjoint au maire de Marseille et représentant M. Gaudin, et par le Dr. Amiel, vice-président du Conseil Général représentant M. Jean-Noël Guérini. Treize députés et sénateurs représentant toutes les tendances politiques compléteront ce Comité qui sera extrêmement important pour porter notre projet au plan local lors de l'examen du CROSMS (comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale). Ce Comité était le seul organisme à pouvoir valider le projet auprès de l'ARS PACA. De même, tous les membres du Comité sont intervenus par écrit auprès de la ministre de la santé, Mme Bachelot, afin de faciliter le financement par le Gouvernement.

Pour pouvoir obtenir le financement des frais de fonctionnement, il fallait justifier d'un local équipé aux normes Handicap.

Nous avons décidé de chercher un financement, et, en trois mois, avons levé 400.000 euros auprès d'une mutuelle (APICIL) et d'une Association soucieuse du bien-être des enfants.



Nous proposons alors aux responsables du Lycée Lacordaire de leur apporter cette somme à fonds perdus, à charge pour eux de nous construire, sur leur terrain, un bâtiment de 450 m², et de nous le louer pendant 15 ans à un tarif très raisonnable. Ce projet a séduit le Directeur de l'établissement, M. Jean-Pierre Collomb, qui obtiendra l'accord des Dominicains. Cet accord a été déterminant pour la réussite du projet.

Le 30 mars 2010, nous déposons officiellement notre dossier au CROSMS, et nous sommes assez confiants. En effet, notre projet est la copie conforme de deux projets montés avec succès par l'Association AVA, à Paris, et il bénéficie à Marseille d'un local et du soutien de la totalité de la classe politique.

Contre toute attente, l'équipe technique Expérimentale du CREAI donne à l'ARS, le 29 juillet 2010, un avis défavorable à notre demande d'ouverture d'un Etablissement Expérimental à Marseille.

Dans leurs attendus, ils critiquent la Méthode ABA, le montant trop élevé de la prise en charge, le fait que cet IME soit situé dans un établissement privé, et ils remettent ma capacité juridique à porter ce projet!!!

Le lundi 6 septembre 2010, après une réunion « musclée » du CROSMS, notre projet est approuvé et voté (8 abstentions, 2 votes contre et 5 pour).

Le 3 août 2011, Mme la ministre Bachelot informe Valérie Boyer de son intention de financer notre projet .

Le 7 mars 2012, Mme Bachelot nous confirme officiellement le financement sur sa réserve ministérielle.

Fin mai 2012, nous obtenons le Permis de Construire; le bâtiment est terminé fin décembre, et le 18 janvier 2013, l'ARS, suite à sa visite de conformité, donne un avis favorable à la rentrée des élèves. OUF!!!

Mai 2013, inauguration en présence de Madame la ministre Arlette Carlotti.

En 2017 et au vu de la qualité de nos prises en charge, l'ARS PACA nous confie la gestion d'un établissement à Sarrians (Vaucluse) en grande difficulté. Nous l'avons depuis réorganisé, et prenons en charge les enfants de 40 familles.

Mai 2023, nous fêtons le dixième anniversaire de l'IME de Marseille, en présence de la secrétaire d'Etat, Mme Agresti- Roubache.

OÙ EN SOMMES-NOUS AUJOURD'HUI?

La prévalence de l'autisme est confirmée à au moins 1% des naissances, soit 7 à 8 000 nouveaux cas par an.

Face à ce problème, le gouvernement Macron a présenté son nouveau Plan Autisme 2023-2027, détaillant 81 mesures, ainsi qu'un engagement financier en augmentation, mais pas au niveau des besoins. Pour la Région PACA, M. Denis Robin, directeur général de l'ARS PACA, a présenté avec M. Gauthier et Mme Elodie Agopian, un plan doté de plus de 100 millions d'euros.

En gros, ces plans nationaux et régionaux s'articulent sur deux pôles:

A) Recherche, Formation, et Dépistage Précoce.

Les axes de recherche sont concentrés sur le terrain génétique et les facteurs environnementaux.

À ce sujet, voir la note très détaillée de l'Institut Pasteur (No 119 de février 2023).

Des travaux sur la stimulation cérébrale laissent entrevoir de futurs traitements de l'autisme (Voir la publication PSY No 12 de Mai 2024).

Il faut également noter la création de la Cohorte MARIANNE regroupant 1700 mamans d'enfants autistes pour essayer de saisir l'origine des TN.

Par contre, les pistes de l'influence des vaccins ont été abandonnées car non conclusives.

La Formation des éducateurs spécialisés doit être augmentée et leur situation revalorisée; De plus, il faut créer des équipes pluridisciplinaires entre les professeurs de l'Education Nationale et ces éducateurs.

Le dépistage précoce est essentiel car il permet de commencer à intervenir sur des enfants très jeunes et à favoriser leur intégration. Même si un dépistage et une qualification du degré d'autisme ne pourront se faire que plus tard, tout médecin pédiatre ou intervenant dans un jardin d'enfant devrait pouvoir déceler des symptômes de troubles autistiques, et recommander aux parents d'aller consulter un spécialiste.

B) L'intégration par l'école, par le travail, par le logement inclusif.

La tendance actuelle est de favoriser au maximum, et le plus tôt possible l'intégration des enfants autistes dans le milieu scolaire ordinaire chaque fois que le comportement de l'enfant le permet.

Création de classes maternelles Autistes. A ce jour, plus d'une centaine fonctionnent.

Implantation d'IME dans l'Ecole Publique. Ce système permet aux enfants, au fur et à mesure de leurs progrès, d'aller progressivement participer à des classes ou à des activités culturelles ou sportives avec des enfants du régime ordinaire.

Dès qu'ils rencontrent des difficultés, ils reviennent à l'IME.

L'Association Phare 83 dans le Var a implanté septembre 2022 le premier IME dans une école publique permettant à 50 jeunes de 4 à 12 ans d'être scolarisé parmi des camarades du même âge. Cette expérience très importante est à suivre.

Pour les enfants dont le handicap ne permet pas l'intégration à l'école, il faut continuer à développer des IME, en prévoyant cependant pour les ados ou les jeunes adultes des passerelles les préparant à un travail, éventuellement à temps partiel.

Intégration par le travail: Exemple de l'Association VETA (Vivre et Travailler Autrement).

M. Dufresne, de la Société Andros, confronté avec le problème de son fils autiste, a développé dans son entreprise un atelier où 10 postes de travail ont été définis en

fonction des capacités du personnel autiste. Après cinq ans, c'est un succès et quatre sociétés (Guerlain, Dior, L'Oréal, et Barilla) ont ouvert avec d'autres associations des ateliers utilisant des autistes . Ces 100 contrats en CDI ,à temps partiel ou à plein temps, sont accompagnés de prises en charge par des éducateurs spécialisés pour les personnes qui en ont besoin.

Intégration de la Maternelle à la retraite dans l'Etablissement La Bourguette.

Cet établissement est géré par une des plus importantes Associations de la Région PACA.

Créée il y a 50 ans pour favoriser l'autonomie et la qualité de vie des autistes, cette association gère un budget de 17 millions d'euros, emploie près de 300 personnes dont 250 en CDI et prend en charge près de 200 personnes. Les prises en charge commencent dès la petite enfance , se poursuivent en formation dans des IME et débouchent dans du travail inclusif en ESAT: atelier de sérigraphie, Auberge du Grand Réal (cuisine et service en salle), atelier de poterie et de ferronnerie , production d'huile d'olive et de vin et de fromage de chèvres. Sur le plan du logement, une cinquantaine de résidents sont logés dans des studios, des appartements, et des foyers , sous contrôle d'éducateurs.

Le logement inclusif doit permettre aux autistes , après une période de transition, de quitter le milieu familial, selon les cas , vers l'âge de 25 à 30 ans pour intégrer des logements inclusifs de 6 à 10 autistes encadrés par du personnel spécialisé.

Cette formule, qui permet bien sûr les retours dans les familles pendant les week-end et les vacances, doit développer le sens d'autonomie tout en conservant des liens avec le milieu familial (Voir à ce sujet les Cahiers Pédagogiques d'octobre 2023 publiés par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Education - CNSA).

Bien sûr les exemples ci-dessus décrivant de nouvelles tendances de prises en charge ne remettent pas du tout en cause le travail effectué à ce jour avec abnégation par des milliers d'associations .

Ce tour d'horizon vous montre que le besoin est encore immense, même si on doit constater que des progrès importants ont été fait depuis dix ans pour assurer une meilleure prise en charge de l'autisme en France.

Nous savons que l'Etat n'a pas les moyens d'assurer seul la prise en charge des personnes concernées . **Il est nécessaire d'établir des partenariats entre les entreprises, les organismes de tutelle, les collectivités locales, l'Education Nationale, les bailleurs sociaux et les associations de familles concernées.**

Il faut également que des hommes et des femmes s'engagent pour diriger avec dynamisme et rigueur ces Associations afin de pouvoir prendre nos enfants autistes par la main et de les accompagner dignement tout au long de leur vie.

Nous vous rencontrerons peut-être un jour sur ce dur mais beau chemin.

CR rédigé par Jacques Rodet