

La feuille d'Acanthe

Ont participé à la rédaction de ce numéro :
Jacques BAERT, Mahbod HAGHIGHI, Blandine LECOT
Mise en page : Jacques BAERT

Numéro 15, Novembre 2008

Éditorial

Pourquoi tant d'amour ?

Dans ce monde un peu fou qui voit les pires horreurs se succéder, sans qu'on ne sache quelle en est la limite suprême ; dans ce monde où les intellectuels mettent à l'unisson en garde contre l'individualisme, sans en fournir le remède ; dans cette époque où les seules manifestations publiques de solidarité sont celles des catégories professionnelles les unes avec les autres dans l'unique but de défendre des intérêts sectoriels en dehors de toute vision d'intérêt général ; dans ce monde où la gentillesse est un concept désuet et presque niais ; à côté du monde submergé par des flots de sang, de haine, de cris de revanche, existe un autre monde.

Un monde fait de solidarité, d'amour, de profonde gentillesse, de compassion et de compréhension. Un monde où l'on se bat pour autrui. Un monde peuplé d'êtres dévoués, pétris d'amour, de courage, de discrétion, de solidarité gratuite.

Il nous revient de choisir de scruter l'un ou l'autre des deux mondes.

C'est peut-être parce que l'égoïsme des premiers nous heurte plus profondément dans notre âme, que nous nous appesantissons plus sur les manifestations du premier monde. Les médias éclairent également plus souvent avec leurs projecteurs le monde des horreurs, plutôt que celui des représentants courageux mais discrets du monde de la solidarité.

Nous parents d'enfants handicapés et estropiés de la vie, sommes en permanence confrontés à cette double réalité. C'est pourquoi, cette fois-ci, au lieu de « pousser un coup de gueule » pour dénoncer les aber-

rations du système, les retards de l'Administration (cf. projet Amalthée) ou les mauvais regards du passant ignorant, au lieu de mettre l'accent sur tout ce qui pourrait aller mieux, ou de me joindre aux flots des manifestants mécontents qui, certainement avec raison, pensent que tout devrait aller plus vite pour améliorer leur propre sort, j'ai choisi de vous parler de ces manifestations de profonds sentiments d'amour des autres, qui me font penser que l'Homme a en lui des trésors inestimables.



Je veux tout d'abord rendre hommage aux personnels des établissements qui accompagnent nos enfants. Qui n'a jamais assisté à des scènes de la vie quotidienne dans un de ces nombreux (mais pas encore suffisamment) IME, FAM ou MAS (et autres acronymes) ne peut comprendre l'émotion qui se dégage de la manière dont les « éducateurs » vivent avec ces personnes que nous continuons à appeler « enfants » même quand ils sont adultes.

Je revois ces fêtes de fin d'année au Cèdre Bleu, où les équipes se donnent tant de mal pour trouver des animations qui puissent plaire aux parents, mais surtout aux résidents. Je pense à ces éducateurs qui soutiennent nos enfants, même les plus difficiles d'entre eux, tout en rassurant les parents. Je pense aux équipes d'ALPHEE qui mettent en place des méthodes innovantes notamment autour de la vidéo, pour faire émerger chez les jeunes accueillis la moindre possibilité de relation à

autrui. Oui, tous ces éducateurs, infirmiers, psychologues et autres intervenants et accompagnateurs de nos enfants, méritent qu'on leur dise : merci !

Je pense à ces bénévoles de Vive La Vie qui offrent leur temps de week-end ou de vacances pour accompagner des enfants handicapés, voire polyhandicapés, en « sorties » afin de « laisser souffler les parents ».

Je pense à ces artistes-éducateurs des Turbulents qui préparent le plus sérieusement du monde, des représentations théâtrales avec des personnes atteintes de troubles de développement. Je pense à ces acteurs de diverses compagnies, dont la Compagnie du Nombre d'Or, qui pendant des années ont donné et donnent encore de leur temps pour jouer gratuitement au profit d'œuvres humanitaires.

Et tant d'autres Associations, petites ou grandes, créées pour apporter un inestimable soutien aux handicapés et à leurs parents. Et la lutte acharnée des équipes de recherche pour traquer le gène responsable de telle maladie invalidante et apporter une réponse à l'injustice de la nature.

Et puis tous ces donateurs. Vous lecteurs ! Fidèles parmi les fidèles, vos chèques arrivent chez ACANTHE et dans tant d'autres associations pour aider la création d'établissement, le voyage d'un enfant handicapé, l'achat d'un matériel spécialisé, etc.

En 2007, ACANTHE a perdu deux de ses adhérents. Deux frères décédés l'un après l'autre. Tous deux ont demandé à leurs proches de ne pas honorer leurs dépouilles de fleurs ni couronnes mais d'adresser des dons à ACANTHE.



Madame Adrienne LECOT,
née Giron :

Christian et Blandine LECOT,
Philippe et Sylvie LECOT,
Élisabeth LECOT,
ses enfants :

Vincent et Nathalie, Cécile et Jérôme, Thomas et Annelie, Barthélémy,
Emilie, Marie, Nicolas,
ses petits-enfants :

Oliga, Hippolyte,
ses arrière-petits-enfants :

Mademoiselle Claudine LECOT,
Madame et Madame Claude LECOT,
Madame Raymond VINCENT,
Madame et Madame Jean VINCENT,
ses sœurs, belles-sœurs, belles-pépées :

Ses sœurs et nièces,
Ses cousins et cousines,
Tous la famille et ses amis,

ont la douleur de vous faire part du décès de

Monsieur Pierre LECOT

survenu le 14 Mars 2007, à l'âge de 82 ans.

(*Mort pour Cal*)

La cérémonie religieuse sera célébrée le Vendredi 16 Mars 2007, à 16 heures,

en l'Église de Saint-Nicolas de MAULE, où l'on se réunira,

après de l'inhumation au cimetière de MAULE.

La famille se réserve par de conditions, en ce qui concerne les signatures sans tenir à disposition.

Prévoir de n'apporter, ni fleurs, ni couronnes,

les remplacer par des dons en faveur des personnes autistes (Association ACANTHE).

Une autre amie de l'Association, a pris l'initiative de fabriquer des santons et de verser le revenu de son travail à ACANTHE.

Des sociétés commerciales grandes ou petites nous aident. À la question « souhaitez-vous que nous mentionnions publiquement votre don ? » la réponse est

invariablement « nous ne donnons pas pour faire de la publicité ! ». Les matelas d'ALPHEE ont été fournis par un grand fabricant de matelas. Une partie de la cuisine d'ALPHEE a été financée par une grande société du BTP et une autre partie par une autre.

ACANTHE apportera au financement de la construction d'AMALTHÉE plus de 200 000 euros provenant des dons individuels et de ceux d'un grand groupe du CAC 40. Aucune publicité n'est faite autour de ces dons.

En observant attentivement ces actions, en réfléchissant à la discrétion qui les entoure, en entendant les sincères « *dommage que je ne puisse pas faire plus* », je me dis qu'il existe une source d'énergie dont le stock est infini et les effets durables.

Cette énergie est la part d'humanité qui est en chacun d'entre nous.

Chapeau bas et merci à tous ces hommes et femmes qui donnent de leur temps, de l'argent, de leur amour, de leur patience pour que les autres, moins chanceux, puissent trouver leur place au soleil.

Mahbod HAGHIGHI

LA VIE ASSOCIATIVE

Le théâtre d'ACANTHE

Depuis dix ans maintenant, la Compagnie du Nombre d'Or a tous les ans consacré une de ses soirées de représentations à Acanthe. Nous avons partagé « notre » soirée avec des associations prestigieuses et sympathiques comme Les Nids de Paris ou Capucine.

Après 51 années consacrées au théâtre, Patrice Ponsot, Président de La Compagnie du Nombre d'Or, a informé toutes les Associations au

profit desquelles étaient données les soirées, que la troupe arrêta de jouer. Nous nous sommes tous trouvés orphelins !

Merci à tous les acteurs de La Compagnie du Nombre d'Or pour la qualité de leur jeu et de leur travail, mais surtout pour leur générosité. Grâce à eux, Acanthe,

comme beaucoup d'autres associations, a pu regrouper ses amis et donateurs une fois par an, pour passer ensemble un moment agréable au théâtre. Ces soirées sont en outre un important vecteur de collecte de dons, soit lors de la soirée elle-même, soit à la réception de l'invitation au théâtre pour les donateurs.

Cette année 2008 sera pour Acanthe une année « blanche » sans théâtre. Mais, dès 2009, nous reprendrons nos soirées théâtre. C'est ainsi que la Comédie du Pamplemousse, une troupe amateur qui joue depuis 1992, nous a proposé de nous réserver une soirée au théâtre.

Notre prochain rendez-vous aura donc lieu le 19 janvier 2009 au Théâtre Adyar, square Rapp dans le 7^{ème} arrondissement de Paris. La pièce qui sera jouée est « L'étrange nuit de Rockland » de Pierre Chambard et Marcel Dubois.

Le système de réservation est légèrement différent de celui qu'avait adopté La Compagnie du Nombre d'Or : les places sont payées 15 euros à la réservation, ce qui entraîne un bénéfice immédiat au profit des associations bénéficiaires. Il n'y a donc pas de quête à l'entracte. Bien sûr, chacun aura la possibilité de compléter le prix avec un don au profit de l'Association de son choix.

Jusqu'à aujourd'hui nous avons pu nous targuer fièrement d'avoir un rapport don par spectateur très élevé, et avons même à plusieurs reprises battu des records (vous avez battu des records !). Nous espérons pouvoir continuer à crâner fièrement sur le montant des dons dont nous sommes bénéficiaires, mais aussi sur le nombre de spectateurs que nous arrivons à réunir en une soirée théâtre.

Encore et encore, nous comptons sur vous.



Reportages télé

Pendant longtemps, les parents se sont plaints que l'autisme n'était pas médiatisé. D'ailleurs les journées de l'autisme, lancées sous la houlette de la Fondation France Telecom et les deux grandes associations Sésame Autisme et Autisme France, avaient pour objectif, notamment, de faire parler de ce handicap : Médiatiser l'autisme.

Ce fut fait, petit à petit. Tellement fait et refait, que l'autisme est devenu un mot courant : on nous bassine avec l'autisme de tel ministre, l'autisme des dirigeants syndicaux ou patronaux, etc.. au grand dam des parents.

La télévision aimant bien le sensationnel, nous a durant des années montré l'autisme sous son angle le plus spectaculaire : ceux qui calculent vite, ceux qui connaissent les jours de la semaine quelle que soit la date, ceux qui réussissent dans la musique. Certes, ceux-là souffrent de troubles de comportement graves, mais présenter au public l'autisme uniquement sous l'angle des « autistes de haut niveau » ne pouvait donner une image exacte de la large palette de ce que peut recouvrir le mot autisme.

Tout cela a peu à peu changé et finalement, en septembre 2008, TF1 a proposé à 19 h 30 dans l'émission « 7 à 8 » un reportage sur un établissement accueillant des autistes dans le Nord.

Ce fut un « reportage vérité » : on a vu des autistes lourds, difficiles et une équipe qui faisait avec dévouement ce qui est possible de faire actuellement, avec les moyens dont elle dispose. Certains furent choqués. Ce sont les professionnels de l'autisme et les associations qui ont le plus mal réagi. Mais sur le site de TF1, les réactions des parents concernés étaient plutôt unanimes : enfin, ils retrouvaient « leur » enfant, les difficultés qu'ils ont à assumer cette charge, la culpabilité, la honte ... tous ces sentiments qui ne quittent pas les parents ayant leur enfant dans un établissement spécialisé. Sujet difficile, où nous devons mettre en sourdine nos idées toutes faites, pré-établies et nos principes érigés en religion de ce qu'il convient de faire ou ne pas faire, pour regarder la vérité en face. La vérité, c'est ce que nous avons vu à la télé. Qu'on l'aime ou non, qu'on ait ou non des idées sur ce qu'il conviendrait de faire, ça ne change

rien : la vérité c'est ce garçon de 42 ans qui déchire tout, qui s'auto-mutilie et sa mère qui pleure car elle ne sait comment faire.

Quelques temps plus tard, c'est M6 qui nous a proposé un reportage sur l'autisme. Moins violent dans les sentiments mis en image, on nous a quand même montré des cas lourds, avec une note d'espoir : une mère de famille qui met en place une Fondation pour aider les autres à créer des établissements.

Enfin, en octobre, nous avons eu sur France 2, dans « Envoyé Spécial », un reportage fait sur le cas du fils de Francis Perrin et sur la méthode ABA¹. Nous n'avons pas les compétences pour juger de la pertinence de la méthode ABA. Le reportage montrait de grandes améliorations dans le cas de Louis. Mais, nous avons observé comment l'autisme peut absorber une famille entière dans la quête du soin à l'enfant autiste. Et comment la famille peut se dévouer dans une telle direction.

Et c'est ainsi que nous rejoignons le reportage de TF1 : la réalité d'aujourd'hui est que les autistes n'ont pas encore trouvé la méthode infaillible, qu'en France beaucoup de choses ont changé depuis une vingtaine d'années, mais que la marge de progrès est encore trop forte. La réalité est que ce qui est valable pour un enfant n'est pas obligatoirement valable pour le même devenu adolescent, et encore moins devenu adulte.

La réalité est que, à la religion des psychanalystes qui voyaient dans l'autisme un effet des mauvaises relations de l'enfant avec sa mère, a succédé celle d'associations de parents qui pensent détenir « La Vérité » en culpabilisant les autres parents qui n'ont pas recours à La Méthode prônée par leur chapelle.

Aujourd'hui un consensus est établi : l'autisme recouvre des réalités différentes et les autistes changent, évoluent en grandissant. Il est certain que plus un autiste est pris en

¹ L'A.B.A. (*Applied Behavioral Analysis*, ou analyse appliquée du comportement) est une approche éducative inspirée du comportementisme et créée par Ivar Lovaas aux États-Unis dans les années 1960. Elle consiste en une analyse du comportement, associée à une intervention intensive visant à obtenir la meilleure intégration dans la société par l'augmentation des comportements jugés adaptés, et la diminution des comportements jugés inadaptés (voir conditionnement opérant).

charge tôt, plus son évolution est remarquable. Il est certain que l'école peut être un facteur d'évolution positive, du moins pour les premières années de l'enfant, tant que l'écart d'âge et de taille ne vient pas créer un handicap complémentaire pour l'enfant autiste. Toutes les méthodes peuvent être essayées et avoir leur place dans la prise en charge de l'enfant ou adolescent autiste.

Mais pour l'instant les familles souffrent. Elles veulent souffler, faire autre chose, s'occuper des autres enfants, et l'autisme ne le leur permet pas. À supposer que la méthode ABA soit véritablement la méthode miracle, il faut bien prendre conscience que son application telle que nous l'avons vue dans le reportage engloutit la famille.

Il y a encore du chemin à faire avant que le reportage de TF1 puisse n'être qu'un souvenir du passé.

MH

Les comptes d'ACANTHE

L'Assemblée Générale Ordinaire d'Acanthe s'est réunie le 8 juillet 2008. L'objet principal de cette assemblée générale était l'approbation des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2007.

La situation financière de l'Association est très saine du fait d'une part de la faiblesse des charges de gestion, essentiellement composées de dépenses d'affranchissement ou de reprographie, et de la générosité de nos donateurs.

Le résultat de l'exercice 2007 s'élève à +20 148,38 € à comparer à un excédent de 76 692,45 € pour l'exercice précédent. Les charges se sont élevées à 2 063,68 €.

La trésorerie de l'Association s'élevait au 31 décembre 2007 à 202 221,93 €.

Courriers des lecteurs

Cette rubrique vous est réservée pour vous permettre d'exprimer un coup de cœur ou un coup de gueule sur un événement, une situation ou tout simplement un sentiment que vous ne voulez pas garder pour vous. ACANTHE offre cette espace d'expression et donc ne porte pas d'appréciation sur les sujets qui y sont traités. Envoyez vos écrits à acanthe@acanthe.org qui seront examinés par le comité de rédaction.

Importance d'un examen somatique régulier des personnes autistes

Des parents adhérents d'ACANTHE nous ont fait part de leur expérience douloureuse : constatant qu'un œil de leur garçon de 16 ans avait de plus en plus tendance à « partir », ils ont consulté un ophtalmologiste. Le résultat est une sentence sans appel : l'œil est atteint de cécité provoquée par des microtraumatismes anciens. Le cas n'est malheureusement pas isolé. Ces jeunes ne se plaignent pas. Pour la plupart, ils ne disent pas qu'ils ont mal. Pratiquement la médecine de ville est impossible pour des parents accompagnateurs : rien que la salle d'attente est un cauchemar : le regard des autres, les silences des autres, tout est sujet de honte. Tout devient sujet de fâcherie et d'énervement. Et imaginez, un ophtalmo qui demande à un enfant autiste de regarder un objet lointain et de dire ce qu'il voit. Ne parlons même pas du dentiste !

Il nous faut sensibiliser les parents et les institutions à ces petits signes, comme l'œil qui louche ou le pied qui se met à boiter. Il ne faut pas hésiter à faire pratiquer des examens somatiques réguliers et systématiques des grandes fonctions en particulier sensorielles, afin de détecter des pathologies qui peuvent demeurer masquées en raison des difficultés relationnelles de communication et de comportement.

Pour profiter d'une réduction d'impôts de 66% dans la limite d'une somme égale à 20% de votre revenu imposable 2008, n'oubliez pas que vos dons doivent nous parvenir avant le 31 décembre.

Nous vous adresserons un reçu fiscal au début de l'année 2009.

NOUVELLES D'AMALTHÉE

AMALTHÉE, de bonnes nouvelles !

On vous en parle depuis de nombreuses années, depuis très longtemps, trop à notre goût tellement nous sommes impatients de voir Amalthée sortir de terre et voir le jour.

Après la réussite de notre premier projet – ALPHÉE à Guyancourt – nous nous sommes de nouveau associés avec l'Association ARIS pour la réalisation d'un nouveau projet d'établissement destiné à accueillir 32 enfants et adolescents autistes.

Ce projet s'adresse à une large palette d'âge allant des enfants de 6 ans à des jeunes adultes de 20 ans, ce qui conduit à un effort particulier dans la conception de la prise en charge tant en termes techniques qu'architecturaux.

La prise en charge des jeunes d'Amalthée sera séquentielle : ils bénéficieront d'un internat en alternance, ce qui répond au double objectif d'habituer tant les jeunes que leurs parents à une séparation ultérieure, comme pour n'importe quel jeune adulte, mais également de permettre aux familles de « souffler » et de vivre pendant les périodes d'internat, une vie de famille non exclusivement centrée sur et autour du handicap de leur enfant.

Dans une telle démarche, pour trente deux places d'externat, il a

été prévu 12 lits d'internat, dont quatre pour des enfants de moins de 13 ans. Le tableau de service de l'établissement fait apparaître un fort besoin en personnel d'encadrement.

Où en est le Projet ?

La Ville de Rosny sur Seine, est un partenaire actif et fidèle : le projet de création de l'IME AMALTHEE sur la commune et la cession du terrain d'assiette du projet ont fait l'objet de délibérations positive et unanime du Conseil Municipal. La promesse de

vente du terrain est déjà signée.

L'architecte de l'opération, Monsieur François de Alexandris, a conçu le projet architectural. Le permis a été accordé le 2 avril 2008 et est aujourd'hui définitif, purgé de tous recours. L'immeuble qui était sur le site a été démoli.

La réalisation immobilière a été

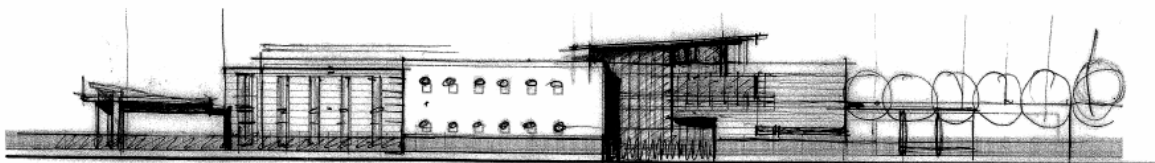
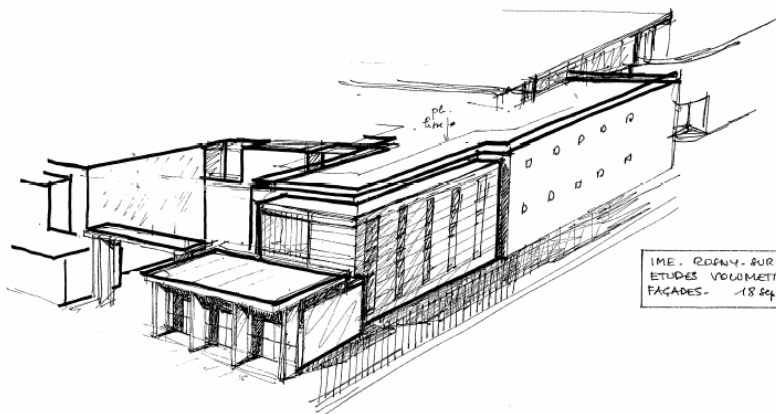
confiée à une société spécialisée, filiale d'un grand groupe français, ce qui doit garantir le respect de la qualité, du prix et des délais.

Du côté administratif, le CROSMS a donné un avis positif à l'unanimité dès le 22 septembre 2006. Cependant, pour ce qui est du financement du fonctionnement de l'IME, nous n'avons à ce jour reçu un accord que pour un tiers des places, ce qui interdit de fait le lancement des travaux. Nous ne pouvons que regretter cette situation inqualifiable

alors que des parents sans solution, attendent l'ouverture.

Fort heureusement, l'ensemble des acteurs garde l'espoir d'aboutir à un début des opérations de construction avant fin 2009, pour une ouverture avant fin 2010. C'est notamment le cas de l'ARIS, qui sera le propriétaire et le gestionnaire de l'IME

AMALTHEE. Pour sa part ACANTHE apportera son concours financier. A ce titre nous nous sommes engagés sur un apport de 200 000 euros. Grâce à la générosité de nos donateurs, nous sommes aujourd'hui assurés d'atteindre ce chiffre et pensons même pouvoir le dépasser.



PRISES EN CHARGE ACCOMPAGNEMENTS

« IL ÉTAIT UNE FOIS » à la bibliothèque de Maule. Une approche du handicap pour les petits
par Blandine LECOT

Assis sur des coussins de toutes les couleurs, des bambins de 5 à 9 ans s'agitent, bavardent gaiement... Puis une petite musique interrompt progressivement, doucement le gentil brouhaha. Devant eux, captant leur regard, une conteuse vient leur dire une histoire « **Pas comme les autres** »...

- C'est le cas du « lapin à roulettes » qui permet au gros ours bourru et taquin de se transformer, de devenir l'ami fidèle.

- C'est aussi l'histoire de « Regard Lointain » le jeune Indien aveugle en qui le papa avait mis tant d'espérance pour devenir un grand chasseur.... ce qu'il deviendra car il saura développer ses autres sens.



- Il y a encore « Petit loup » qui ne fait rien comme les autres; il est l'ami des poissons et des lapins. Il essaie bien de faire des efforts pour devenir féroce, mais il est différent ! Finalement toute la meute l'aimera comme il est !

- Enfin, c'est l'histoire de « Doudou lapin » le trisomique qui ne sait pas bien parler, qui bave et qui capte toute l'attention de Maman lapin. Heureusement Lily, la petite soeur de Doudou veille pour le faire progresser, mais surtout l'aimer et le faire aimer.

L'attention des enfants est extraordinaire ; il faut dire que les histoires sont contées avec grand talent ! Le handicap est nommé sans faux fuyant. Certains enfants sentent déjà l'importance du regard porté sur la différence.

La séance se poursuit par la présentation de l'alphabet "Braille" (présent sur les boîtes de médicaments), de la langue des signes, et

aussi des images représentant d'autres formes de handicap.

Merci à toute l'équipe des conteuses de la bibliothèque de Maule pour cette sensibilisation délicate, talentueuse mais en vérité.

NDLR : la Bibliothèque de Maule a organisé ces rencontres à l'automne 2006, ne doutons pas qu'elle renouvelle l'expérience.

Le Comité National Autisme

Le 11 avril 2007, le Ministre de la Santé et des Solidarités de l'époque, Monsieur Philippe BAS, a installé le « Comité de réflexion et de proposition sur l'autisme et les troubles envahissants du développement » connu plus communément « Comité National Autisme ».

Ce comité est présidé par Monsieur Patrick GOHET, délégué interministériel aux personnes handicapées. Il comprend des administrations et services déconcentrés, des associations et des personnalités qualifiées. Un groupe de suivi scientifique sur l'autisme et les troubles envahissants du développement a également été constitué avec la mission d'assurer une veille dans le domaine de la recherche et des pratiques sur l'autisme, d'identifier les études et travaux de recherche existants et à mener dans les domaines déficitaires, de contribuer à l'élaboration et à la diffusion auprès des professionnels concernés d'outils méthodologiques et de guides de bonnes pratiques. Ce dernier groupe est présidé par le Pr Charles AUSSILLOUX, responsable d'un service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et coordonnateur du Centre Ressources Autisme du Languedoc-Roussillon.

Acanthe fait partie des associations membres du Comité National Autisme.

La dernière réunion du Comité a eu lieu le 19 novembre 2008. L'ordre du jour a notamment porté sur le suivi de la mise en œuvre du plan 2008-2010 et plus particulièrement les actions en direction des adultes, sur la première recommandation sur l'autisme réalisée par l'Agence Nationale de l'Évaluation Sociale et Médico-sociale et sur plusieurs communications : enquête d'Amara BAGHDADLI "analyses des pratiques de prise en charge de l'autisme dans les établissements sanitaires, médico-sociaux et éducatifs", et sur l'étude menée sur une cohorte d'enfants autistes à l'initia-

tive de la DRASS d'Ile de France et de l'ARH d'Ile de France dont la promotion a été assurée par ACANTHE.

Présentation du Foyer d'Accueil Médicalisé « Le Cèdre Bleu »

Le Cèdre Bleu fait partie de ces établissements pour adultes dont on entend beaucoup parler dans le monde de l'autisme. Sa Directrice est très présente dans le réseau des établissements pour autistes et participe, malgré sa charge de travail, à de nombreuses commissions de travail. Elle fait également partie du Conseil d'Administration du Centre Ressources. Nous lui avons demandé de nous présenter le Cèdre Bleu.

Le Cèdre Bleu est un Foyer d'Accueil Médicalisé créé à l'initiative de l'APEI de Sèvres, Chaville et Ville d'Avray.

Cette association gère des foyers d'hébergement et un hôpital de jour pour enfants.

Elle s'est inquiétée du sort des jeunes adolescents autistes sans solution à leur sortie de l'hôpital de jour et a choisi de créer une structure spécifique pour jeunes adultes autistes.

Cet établissement a ouvert ses portes en septembre 1998 ; il se situe en plein coeur de la commune de Chaville. Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) est complètement intégré dans le voisinage.

Le Cèdre Bleu accueille 27 résidents dont 3 en accueil de jour

Ces adultes présentent tous un autisme sévère associés à une déficience intellectuelle le plus souvent profonde et à d'autres troubles comme l'épilepsie, des troubles moteurs ou sensoriels.

Un établissement spécifique ?

Le Cèdre Bleu met en œuvre les principes d'un accompagnement respectant les préconisations de la loi de 2002.

Dans ce cadre, l'attention est portée sur l'usager, ses besoins, ses difficultés et ses capacités. C'est pourquoi, le projet d'établissement du Cèdre Bleu est spécifique car il s'organise avant tout autour de la problématique liée à l'autisme et du projet personnalisé de chacun des résidents avec autisme.



L'équipe du Cèdre Bleu

Les connaissances sur l'autisme évoluent sans cesse et les options d'accompagnement du Cèdre Bleu se fondent sur la neuropsychologie, la psychologie du développement et la psychologie cognitive. L'équipe du Cèdre Bleu est attentif aux progrès de l'imagerie cérébrale et études cliniques.

L'équipe se sert également des écrits et des expériences des autistes de haut niveau pour mieux comprendre et entrer en empathie, à voir le monde avec les yeux des résidents.

L'accompagnement des personnes avec autisme

« Être autiste, c'est vivre dans un monde incompréhensible, imprévisible et chaotique »

Il faut adapter l'environnement :

- structurer l'espace et le temps
- clarifier
- introduire des repères visuels

Afin de réduire les difficultés d'adaptation aux changements, liées aux troubles spatio-temporels des personnes atteintes d'autisme, l'utilisation d'outils éducatifs, leur permettant une meilleure compréhension du temps et des lieux, est fondamentale. Cette clarification permet de réduire les angoisses :

- Face à la difficulté des personnes atteintes d'autisme à appréhender l'espace et à le rendre significatif, « Le Cèdre Bleu » propose des lieux fonctionnels clairement définis et assure une récurrence dans leur utilisation ; ceci permet une stabilité qui rend l'espace repérable, diminuant les angoisses et prévenant les troubles du comportement.

- Le temps doit souvent être matérialisé et visualisé. « Le Cèdre

Bleu » utilise des outils (plannings, schémas de travail, etc.) qui rendent prévisible les événements à venir permettant d'anticiper et de faire face aux changements inévitables.

- Afin de permettre une plus grande autonomie dans les actes de la vie quotidienne mais aussi dans le travail et les loisirs, une structuration notamment visuelle de chaque étape, est mise en place.

« Être autiste, c'est entendre des mots qui sont avant tout des bruits sans signification, c'est être bombardé de sensations et de perceptions que le cerveau a du mal à filtrer et à analyser »

Il faut :

- évaluer le niveau de compréhension de la personne
- utiliser des moyens alternatifs de communication
- mettre en place des méthodes spécifiques d'intégration sensorielle

La communication verbale et non verbale, essentielle dans notre société, est relativement simple et spontanée chez tout un chacun, sauf pour les personnes avec autisme.

Il s'agira donc de permettre aux résidents qui ont besoin de moyens alternatifs à la parole d'utiliser des moyens efficaces pour comprendre mais aussi pour communiquer, à l'aide d'outils de communication tenant compte de leur fonctionnement cognitif particulier : des photos, images ou objets concrets ou réels.

Afin d'amenuiser les altérations sensorielles et les difficultés motrices, des activités de rééducation, d'éveil sensoriel et de soins corporels sont nécessaires. Les ateliers Snoezelen, structures Baschet, etc. participent à cet objectif d'augmentation du bien-être physique.

« Être autiste, c'est avoir du mal à dire, à demander, à s'adresser, c'est ne pas comprendre les pensées, les sentiments, les émotions des autres, ni savoir reconnaître les siens »

Il faut :

- rester vigilant à chacun et à chaque signe
- mettre en place une couverture médicale sécurisante

En raison de l'incapacité de la personne avec autisme à reconnaître et à communiquer sa douleur, face à un quelconque trouble du comportement, il faut en priorité éliminer toute suspicion de mal physique.

La prise en charge de la douleur, la réassurance, la mise en confiance des résidents et l'accompagnement font partie intégrante de la démarche de soins au Cèdre Bleu. Il s'agit d'être très vigilant au suivi médical : les dents, les pieds, les aphtes... Le Cèdre Bleu a mis en place un partenariat avec des spécialistes acceptant de se former à soigner des personnes avec autisme.

Les soins psychiatriques comportent essentiellement l'évaluation et le traitement des troubles inhérents ou associés à l'autisme.

Les principes directeurs :

- Rechercher le mieux-être de la personne.
- Proposer un traitement uniquement en deuxième intention.
- Tendre à diminuer ou arrêter un traitement chaque fois que possible.

« Être autiste, c'est être mal dans son corps et dans sa peau »

Il faut :

- mettre en œuvre des activités psychomotrices et des activités sportives adaptées.

Au Cèdre Bleu, les résidents sont encore très jeunes et comme tous les jeunes adultes, ils ont besoin de se défouler dans un sport, de dépenser leur énergie.

Les équipes les font bouger, courir, grimper, marcher, nager ...

Les jeunes font de l'accrobranche, du roller, de l'aïkido, des parcours santé dans les forêts, de l'équitation, de la piscine, et même du basket ball...

Le Cèdre Bleu bénéficie des services d'une psychomotricienne à temps plein et d'une piscine intérieure qui permet la balnéothérapie pour quelques uns.



Le Cèdre Bleu à Chaville

« Être autiste, c'est faire peu de choses : déambuler, se recroquer sur soi, patouiller, rester allongé... »

Il faut :

- leur apprendre à apprendre
- leur apprendre à faire

Si les personnes avec autisme font peu de choses, ce n'est pas parce qu'elles ne le veulent pas mais parce qu'elles ne le peuvent pas ; elles n'en voient pas l'intérêt, elles ne savent pas s'y prendre...

Le Cèdre Bleu possède une salle d'apprentissage dans laquelle les compétences de chacun sont évaluées et un programme d'apprentissage concret et réaliste est organisé : les résidents apprennent à plier du linge, à trier des couverts, à mettre la table, à savoir utiliser leur temps libre en loisirs organisés.

« Être autiste, c'est vivre dans un monde dont on n'a pas les clefs »

C'est avoir du mal à comprendre ce qui semble aller de soi :

- Que dois-je faire ?
- Comment m'y prendre ?
- Combien de temps cela va-t-il durer ?
- Et après ?

L'équipe du Cèdre Bleu utilise les quelques clefs de réponse pour aller vers les résidents ... et ce faisant, leur offrir une vie plus sereine, plus autonome, plus heureuse.

PUBLICATIONS



Accès aux institutions des enfants et adolescents avec autisme ou troubles apparentés - Une étude de cohorte en Île-de-France de 2002 à 2007

Différents rapports sur l'accueil et l'accompagnement des personnes autistes ou ayant des troubles apparentés, et de leur famille ont fait état des difficultés que rencontraient ces dernières. Cette constatation faite au plan national se vérifie aussi en Île-de-France.

Dans ce contexte, et afin d'éclairer les décideurs sur les orientations à développer, une étude de cohorte a été réalisée sur la période 2002-2007, à l'initiative de l'ARH et de la DRASS avec le soutien d'ACANTHE.

Le parcours de près de 500 enfants, âgés de 11 à 13 ans au début de l'étude, a ainsi pu être suivi pendant cinq années, apportant des éléments d'analyse précieux dont il conviendra de tirer les enseignements tant dans le champ sanitaire que dans le champ médico-social,

notamment en matière de planification.



Au-delà de l'implication forte des chercheurs, sans lesquels cette étude n'aurait pas pu voir le jour, la mobilisation concertée de tous les acteurs sollicités pour s'y engager, tant des associations de parents que des professionnels, témoigne de l'intérêt qu'a suscité ce travail, malgré les difficultés rencontrées.

Ce rapport est également consultable sur les sites de l'ARHIF, de la DRASSIF, du CRAIF et de l'association ACANTHE.

Rapport « Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme - juin 2007 » du Dr Amaria BAGHDADLI, Dr Magali NOYER et le Pr Charles AUSSILLOUX²

Le Ministère de la Santé et des Solidarités, Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS), a commandé et financé ce travail qui correspond à l'une des recommandations du rapport du Député Jean-François CHOSSY (septembre 2003). Il s'agit d'un recensement des différentes méthodes d'interventions éducatives, pédagogiques ou thérapeutiques proposées en France ou à l'étranger aux personnes autistes. Il s'agit donc d'un état des lieux de l'état de validité des différentes approches. Ce rapport est le premier volet de la commande de la DGAS, le deuxième volet étant une enquête pilote menée en 2006 en Languedoc-Roussillon.

² disponible sur www.acanthe.org

La première partie du rapport expose la méthodologie et la stratégie de recherche documentaire. La deuxième partie décrit les programmes et interventions. La troisième partie analyse leur efficacité. La quatrième partie porte sur l'étude des traitements médicamenteux alternatifs. Le rapport se conclut sur les commentaires des principaux résultats et les perspectives de ce travail.

La qualité de ce rapport est remarquable tant par la rigueur du travail que par la clarté de la présentation des résultats. C'est une gageure de vouloir faire une synthèse de ce document qu'il est nécessaire de lire dans sa version intégrale si l'on veut en appréhender les résultats. Les principaux commentaires des auteurs sur les résultats sont les suivants :

- Un nombre beaucoup plus élevé d'articles relatifs à la prise en charge de très jeunes enfants par rapport à ceux consacrés aux adolescents et surtout aux adultes.

- La démarche de recherche bibliographique a conduit les auteurs « à évoquer que les effets des interventions pour lesquelles on dispose d'études d'efficacité ce qui « sort » du champ de (leurs) « critiques » les interventions pour lesquelles on ne dispose d'aucune étude de validation. Ainsi, il n'existe pas d'études sur l'effet des thérapies à référence psychanalytique ce qui (les) amène à dire qu'il n'existe pas de preuve de leur efficacité. En revanche, les études mesurant l'effet des interventions à référence comportementale sont relativement nombreuses et ont donné corps à (leurs) remarques ce qui peut donner l'impression d'une position excessivement critique à leur égard alors que de fait aucune critique n'a pu être faite sur les interventions à référence psychanalytique en l'absence d'études. »

- Une prise en charge globale doit s'appuyer sur : -la précocité des approches, -des approches individualisées, -dans un environnement structuré, -des objectifs hiérarchisés, -s'étendre à différents milieux de vie, -l'importance d'un partenariat avec les familles

- « Si l'inclusion des enfants autistes est bien perçue par les familles, il n'y a aucune preuve formelle de son efficacité sur différents aspects du développement dans l'autisme ». Les auteurs attirent « l'attention sur l'intérêt des stratégies éducatives médiatisées par des pairs typiques

(NDLR i.e. des enfants de la même tranche d'âge) dans l'amélioration des interactions sociales des enfants autistes ».

- « Des parents correctement « formés » sont capables d'utiliser auprès de leurs enfants des stratégies éducatives utiles à son développement ». « Cet aspect doit faire réfléchir à des modalités nouvelles d'aides aux aidants que sont les parents ».

Les auteurs : le Dr Amaria BAGHDADLI est docteur de l'université, pédopsychiatre, praticien hospitalier au Centre Ressources Autisme du Languedoc-Roussillon ; le Pr Charles AUSSILLOUX est professeur des universités, praticien hospitalier, pédopsychiatre, responsable d'un service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, coordonnateur du Centre Ressources Autisme du Languedoc-Roussillon et exerce de nombreuses responsabilités associatives au plan national, il est aussi président du conseil scientifique du comité autisme créé en avril 2007 ; le Dr Magali NOYER est docteur de l'université, psychologue, chargée de recherche pour le CREAI et maître de conférence.

Où on va papa

de Jean-Louis FOURNIER –éditions Stock 15€

Il ne s'agit pas d'un livre d'histoires, il ne s'agit pas d'un roman, ce n'est ni un essai ni une biographie. Ce livre est un bijou. Ce que chacun des parents d'enfants lourdement handicapés ressent, a ressenti ou ressentira. Ce que chacun de ces parents n'ose pas toujours dire, ni même parfois s'avouer. C'est triste et rempli d'humour. On rit avec des larmes. On pleure en étant secoué de rires. Comme on s'y retrouve : la comparaison des enfants qui grimpent les échelons de l'école avec le sien, le casse-tête du cadeau

d'anniversaire ou de Noël, et puis ce petit paragraphe admirable : « Il y a aussi ceux qui disent : « l'enfant handicapé est un cadeau du Ciel ». Et ils ne le disent pas pour rire. Ce sont rarement des gens qui ont des enfants handicapés. Quand on reçoit ce cadeau, on a envie de dire au Ciel : « Oh ! fallait pas... »

L'enfant autiste

Coordonné par Lisa Ouss, Emmanuelle Clet-Bieth, Perrine Dujardin, Murielle Lefèvre, Didier Périsset - Collection : Guides pratiques de l'aidant – éditeur John Libbey ISBN : 978-2-7420-0716-5 - Prix : 24.00 €



Ce guide complet répond aux multiples questions que se pose l'entourage proche des enfants autistes :

- comment comprendre leurs difficultés de communication et de comportement ?
- comment faire face ; à qui s'adresser ?
- comment organiser la scolarité et la prise en charge de l'enfant, puis de l'adolescent ?
- où trouver des aides ?

- quel est l'avenir pour l'enfant autiste ?

Clair, précis et très documenté, il aidera les familles à mieux aborder les troubles de leur enfant autiste et à l'accompagner au fil des années. Regorgeant d'informations utiles, il propose par ailleurs de nombreux outils pratiques :

- liste des associations de familles ;
- sélection des sites Internet de qualité ;
- glossaires regroupant les termes utilisés par le corps médical et paramédical, ainsi que les sigles ou appellations des organismes auxquels les familles sont confrontées ;
- lexique décrivant le rôle des nombreux professionnels que les parents côtoient au quotidien.

Rédigé par l'équipe du Centre de ressources autisme Île-de-France (CRAIF), ce livre s'adresse d'abord aux familles d'enfants avec autisme ou qui présentent un trouble envahissant du développement. Il sera également un auxiliaire précieux pour toutes les personnes, aidants, professionnels et bénévoles, qui accompagnent au quotidien les personnes autistes et leur famille.

Agenda

- 5 et 6 février 2009 :



Les Journées Nationales d'Étude sur l'Autisme de l'ANCRA se dérouleront à Montpellier, les 5 et 6 février 2009. Ouvertes à tous, elles réuniront des acteurs nationaux et internationaux sur le thème 'Autismes et changements : grandir et devenir adulte aujourd'hui'.

Oui, je soutiens l'action d'ACANTHE

Nom et prénom

Adresse

Téléphone

Je souhaite

- Adhérer – cotisation annuelle 23 €
- Faire un don €

Je recevrai un reçu fiscal pour ma déclaration sur le revenu.

Profession

E-mail

Je règle par

- Chèque bancaire
- CCP
- Autres, à préciser :

.....