

Dîner débat mardi 18 décembre 2018 organisé par Femme Avenir 54. Anne Sophie GAVRILOFF et son équipe ont accueilli Jean-Marie OTHELET, Président de l'association Vivre avec l'Autisme en Meurthe et Moselle qui a fait un exposé très intéressant sur les troubles du spectre autistique et leur accompagnement.



L'autisme est un trouble du neuro-développement, c'est-à-dire que le développement du cerveau et des neurones est affecté, et la perception du monde l'est aussi. Ainsi, on naît autiste, on ne le devient pas; cela concerne environ 1 % des naissances.

Aujourd'hui, on estime à 700.000 le nombre de personnes autistes en France, dont 100.000 ont moins de 20 ans. L'espérance de vie des personnes autistes est d'environ 40 ans.

-Les 1ers signes de l'autisme peuvent être détectés entre 18 et 36 mois : un nourrisson très calme, presque indifférent, ne cherchant pas à imiter l'adulte.

Par ailleurs, encore aujourd'hui, beaucoup de cas ne sont pas diagnostiqués.

-Il existe de nombreux «niveaux» d'autisme, du handicap léger à très lourd. L'autiste «Asperger», qui représente 10 % de ces personnes, est considéré comme «privilegié» car ayant un Quotient Intellectuel quasi-normal.

Quels sont les symptômes?

Il faut environ 30 h pour poser un diagnostic: il y a des tests et des observations cliniques qui conduisent le médecin à élaborer une classification du patient:

- une altération des interactions sociales: pas de code social, peu de sourire, de la maladresse,
- des problèmes de communication verbale et non verbale : écholalie, phrasé saccadé, ton de voix monotone, pas de respect du tour de parole, des phrases prises au sens littéral,
- des troubles du comportement : balancement, comportements parfois violents, peu de tolérance au changement, perceptions sensorielles très marquées (lumière, bruit, odeur, ...), angoisse ou panique lors de changements, ...

50 % des autistes ont une déficience intellectuelle, d'où des difficultés d'apprentissage et d'insertion. D'autres problèmes peuvent accompagner ces symptômes : troubles du sommeil, anxiété, dépression, épilepsie, ...

A ce jour, il n'y a pas de formation des professionnels de santé ou des enseignants pour accompagner ces personnes.

L'origine est multifactorielle et largement génétique.

Le ratio est de 3 garçons pour 1 fille. On ne parle pas de l'autisme avant 1943.

Les facteurs aggravants sont : la prématurité, les infections/inflammations, les virus pendant la grossesse.

Ces personnes ont besoin d'un accompagnement global.

Il s'agit de faire progresser l'autiste pour le rendre plus autonome, plus habile; d'où une pluridisciplinarité des interventions.

-Il y a tout d'abord **les soins psycho-éducatifs basés sur le jeu** pour l'aider à développer son langage et ses compétences, à adapter son comportement, à gérer ses émotions, ...

D'autres professionnels interviennent : ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, psychomotricien, ...

-L'idéal est d'avoir un **accompagnement inclusif tout au long de la vie**, à l'école, au travail, en société, à la maison.

-Le **Plan d'Accompagnement Personnalisé** permet de dresser un diagnostic pour évaluer la personne afin de la faire progresser.

Les domaines évalués sont : la communication et le langage, le quotient intellectuel, la motricité, les émotions, les intérêts spécifiques, ...

Les différents environnements de la personne sont pris en compte : les relations sociales et familiales, les relations affectives et sexuelles, l'insertion professionnelle, ...

A l'issue de ces examens, une ordonnance est établie; puis, il sera mis en place un suivi et un bilan des actions engagées.

Les apprentissages proposés consistent en des mises en situation, à développer de nouvelles compétences, à définir de nouveaux objectifs ou encore à redéfinir des priorités d'intervention.

Différents programmes éducatifs sont utilisés : l'analyse appliquée du comportement, la communication par échange de pictogrammes, la structuration de l'espace et du temps ...

Qui est l'association «Vivre avec l'Autisme en Meurthe et Moselle»?

Cette structure, située à Malzéville, a 20 ans et est affiliée à Autisme France.

Elle a pour missions d'accueillir et d'accompagner les familles, de faire des diagnostics, de former les parents et professionnels, de créer et gérer des structures prenant en charge des autistes.

Elle s'occupe actuellement de 48 enfants et 30 adultes; elle emploie 70 salariés.

-En 2017, a été créé le pôle de compétences et de prestations externalisées pour «remettre en selle» des enfants et adultes en situation de rupture.

-En janvier 2019, une unité pour le Diagnostic d'Accompagnement Personnalisé sera ouverte sur le Sud Toulousain et pourra accueillir 20 personnes.

Les principaux financeurs de cet établissement sont: le Département de Meurthe et Moselle et l'Agence Régionale de Santé.

FEMME AVENIR propose : Questions / Réponses

La France manque malheureusement de structures d'accompagnement des autistes. Celles-ci sont pourtant moins coûteuses et plus efficaces pour les patients, que la pratique des hospitalisations de jour.

Il est essentiel de sensibiliser tous les professionnels de santé à la détection de l'autisme. Aujourd'hui, les établissements spécialisés ont des délais très longs pour obtenir un rendez-vous (souvent, plus de 2 ans); ce qui retarde d'autant la réalisation du diagnostic.

Comment gère-t-on le handicap par rapport à l'entourage, à la famille?

Il y a souvent beaucoup de compréhension et de bienveillance; mais certains proches peuvent avoir une attitude de rejet.

Lorsque l'on est parent d'un enfant autiste, il faut accepter sinon le risque de dépression est important.

Aujourd'hui, tout le monde sait ce qu'est l'autisme et cela facilite les relations avec les autres.

