

**PÔLE RESSOURCES** | Balayer les idées reçues est une nécessité

## Handicap méconnu, l'autisme au cœur du débat

La salle du conseil municipal de la mairie de Salaise-sur-Sanne a accueilli une rencontre de professionnels organisée par le pôle ressources de la petite enfance et handicap Isère pluriel dont la responsable est Cécile Pontrelli, autour d'un sujet sensible, l'autisme. Retour sur cette rencontre riche en enseignements tant l'autisme est encore un handicap méconnu. Pour remédier à cette lacune, Magali Lubin, chef de service au (service d'éducation spéciale et de soins à domicile ou Sessad Outrebleu de Rousillon et Éloïse Leblanc, psychologue à l'association pour adultes et jeunes handicapés Ardèche, au centre d'action médico-sociale précoce et coordinatrice au pôle autisme, ont apporté leur éclairage et balayer les idées reçues et les contrevérités véhiculées depuis des d'années.

### Pas une maladie mais un handicap invisible

Pour commencer, il était important de dire que l'autisme n'est pas une maladie mais un trouble neuro-développemental présent dès la naissance. Les deux profes-



Le témoignage de Robin Pillon a été un moment fort de la soirée.

sionnelles ont donc expliqué le trouble du spectre de l'autisme qui a une incidence sur la perception sensorielle, la communication, les relations sociales et induit des comportements stéréotypés et restreints (intérêt exclusif pour un seul domaine).

De fait, les autistes sont tous différents et les remèdes pour apaiser leurs tensions ne peuvent être qu'individuels.

### Donner des clés aux professionnels

Les intervenantes se sont aussi adressées plus particulièrement aux assistantes maternelles et au personnel de structures d'accueil de jeunes enfants, leur donnant des clés pour décrypter des comportements pouvant paraître anormaux.

Elles ont aussi insisté sur la nécessité d'observer objectivement ces comportements

et de les décrire très factuellement avant de se hasarder à de quelconques hypothèses et surtout de rester sur des échanges concrets avec les parents.

En tout état de cause, et si l'enfant était diagnostiqué autiste, instaurer une relation positive en partant des compétences de l'enfant. Il fut ensuite question des stratégies à mettre en place pour remédier au trouble du spectre autistique évoqué précédemment.

En outre, et parce qu'elles connaissent bien le jeune Robin Pillon, venu pour parler de son vécu d'autiste asperger (ou autiste de haut niveau), les deux spécialistes ont tenu à préciser que si Robin était arrivé au niveau de sociabilité où il est aujourd'hui, c'est parce qu'il a beaucoup travaillé, il a dû apprendre tous les codes sociaux et réfléchir pour s'adapter aux comportements des autres.

Armande COLLIN

### L'INFO EN + LES CHIFFRES L'AUTISME

446 jours : c'est le délai d'attente moyen des familles pour obtenir un diagnostic dans un centre ressources autisme. 45 % des bilans concernent des enfants de 6 à 16 ans. 40 % des journées d'hospitalisation inadéquates concernent des patients atteints d'autisme. 1/3 des enfants autistes ne sont scolarisés que jusqu'à l'école maternelle. 3 fois plus d'hospitalisations longues en psychiatrie pour les personnes autistes. 50 % des personnes autistes ont été déscolarisées ou n'ont jamais été prises en charge. 3 000 € en moyenne restent à la charge des familles.

## Des associations pour accompagner les personnes autistes et leur famille

L'Apajh Ardèche est une des 87 associations de la fédération Apajh (association pour adultes et jeunes handicapés). En Isère, deux associations accompagnent les personnes autistes et leur famille.

Le Tremplin Autisme Isère, à Saint-Martin d'Hères et Envol Isère autisme basée à Bourgoin-Jallieu. Cette dernière gère trois Sessad dont

le Sessad Outrebleu à Rousillon qui peut accueillir trente enfants entre trois ans et dix-neuf ans atteints d'autisme ou de troubles envahissants du comportement.

Compte tenu de sa position géographique, l'établissement intervient dans un rayon de trente kilomètres y compris dans les départements voisins.

Renseignements : Le tremplin autisme Isère, 12bisplace de la Liberté, 38400, Saint-Martin d'Hères. Tél. 04 76 44 65 58 ou <http://letremplin-isere.org> ; Envol Isère autisme BP 60 241, 38305, Bourgoin-Jallieu Cedex. Au 04 74 54 31 80 ou <http://www.envolisereautisme.org> - <http://assoc.orange.fr/envol.isere.autisme>

## Autisme France très critique

Après plus de dix ans de plans successifs, force est de reconnaître que la France accuse toujours un retard important dans la prise en charge de l'autisme. Récemment un rapport de l'inspection générale des affaires sociales montrait que les choses bougeaient et que l'on sortait un peu de l'indifférence et de l'immobilisme.

Pas sûr que les autistes et leur famille qui vivent toujours dans une espèce d'état d'urgence puissent se contenter de ces conclusions.

Le nouveau plan sur cinq ans (2018-2022), présenté le 6 avril, vise à améliorer la recherche, le dépistage et la prise en charge de l'autisme. Les priorités portent sur le dépistage et la prise en charge précoce ainsi que l'inclusion des enfants et des adultes dans la société. Néanmoins, il ne serait qu'un plan définitif selon un communiqué d'Autisme France plutôt un projet brossant des grandes lignes. L'association attend que le vrai plan aille plus loin et plus vite, avec des axes stratégiques, des actions clairement définies, un cadre et des indicateurs de suivi et d'évaluation.

Visiblement et concernant l'autisme, le gouvernement et l'association Autisme France n'évoluent pas dans la même cour ni dans le même espace-temps.