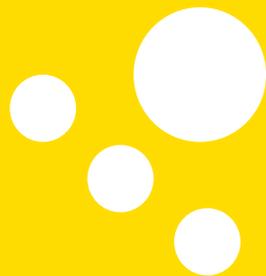
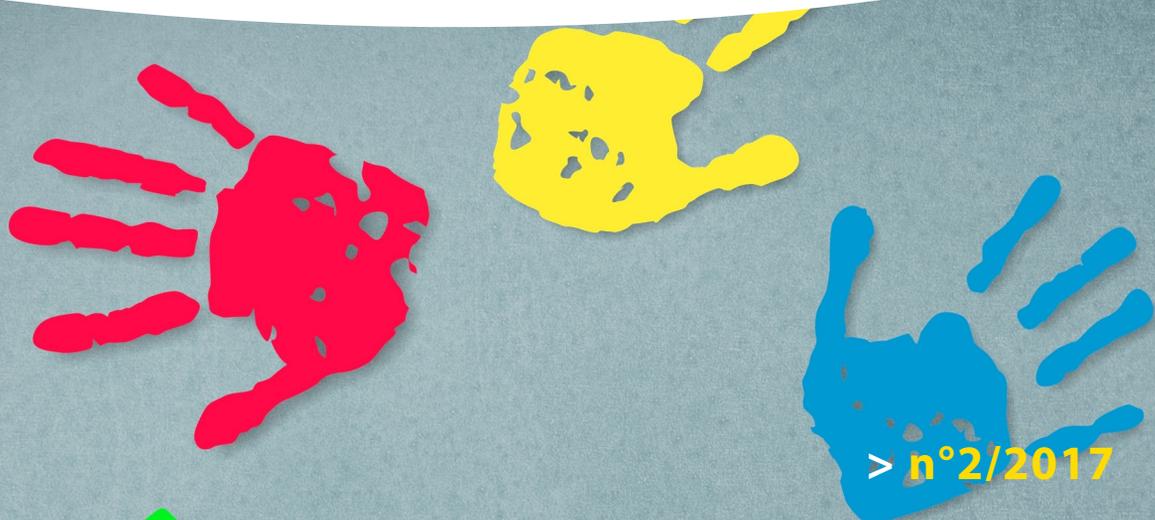




Centre de Ressources Autisme
CHAMPAGNE-ARDENNE



échos



> n°2/2017

1 >

A lire...

2 >

Infos

3 >

**Des fiches en facile à lire et à
comprendre sur les aides et les
démarches pour informer les personnes
handicapées**

4 >

www.plaidoyeradultesautistes.fr

5 >

A lire... Quelques articles...

7 >

Acquisitions au Centre de Documentation

L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD : attentes, bonnes pratiques et enjeux

Rapport final - Juin 2017

Handéo - Observatoire national des aides humaines

Objectifs de l'étude



Au regard de divers éléments, il apparaît fondamental pour l'Observatoire d'investir le sujet de l'intervention des services d'aide à domicile auprès des personnes avec TSA dans l'objectif premier de renforcer leurs capacités à les accompagner pour consolider les solutions d'aide à destination de ce

public.

Aussi, cette étude vise à repérer des pratiques qui permettent aux services d'aide domicile de procurer un accompagnement adapté, personnalisé et cohérent aux personnes autistes, en adéquation avec les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM.

Au vu du cadre réglementaire et financier des services d'aide à domicile, l'hypothèse qui est faite est que les services d'aide à domicile ne peuvent remplir seuls ces exigences. L'enquête s'attachera donc particulièrement aux modes de coopération repérés, tant avec les personnes et leurs familles, qui sont généralement les premières expertes du handicap de leur proche, qu'avec les autres professionnel(le)s intervenant auprès d'elles et tout autre partenaire territorial pouvant leur apporter une expertise sur les troubles autistiques et leur accompagnement.

Cet objectif global se traduit par deux objectifs opérationnels. L'étude devra premièrement permettre de diffuser les bonnes pratiques repérées afin de contribuer à la structuration d'une offre de services à domicile répondant aux exigences d'accompagnement des personnes autistes sur l'ensemble du territoire national. Deuxièmement, elle permettra de confronter ces bonnes pratiques aux exigences du label Cap'Handéo afin de juger de son adaptation à l'autisme. En effet, les résultats devront alimenter les réflexions par la suite sur l'actualisation du label Cap'Handéo Service à la personne, l'adéquation du label Cap'Handéo Enfance et Famille ou la production d'un éventuel label *ad hoc* ou d'un complément spécifique TSA.

Recommandations

I. Recommandations à destination des jeunes avec TSA et leur famille

- Bien identifier leurs besoins et attentes, les ressources des SAAD de leur territoire et s'adresser au bon type de SAAD

II. Pistes d'action pour les services à domicile non-spécialisés souhaitant se préparer à accompagner un public avec TSA

- Sensibiliser et former les intervenant(e)s volontaires aux TSA en prévision de futurs accompagnements
- Travailler en partenariat avec les autres professionnel(le)s accompagnant les jeunes
- Identifier des experts ressources au niveau du territoire
- Limiter le nombre d'intervenant(e)s et assurer une prévisibilité en cas d'absence

III. Pistes d'action pour Handéo

- Accompagner les services labellisés vers une adaptation de leurs interventions aux enfants et adolescents avec TSA
- Aider à la structuration de partenariats rapprochés SAAD / Structure d'accompagnement pluridisciplinaire spécialisé sur les TSA
- Aider à la structuration et la reconnaissance des SAAD spécialisés via la production d'un guide ou d'un label SAP TSA
- Construire une certification Autisme pour le secteur social et médico-social

IV. Recommandations pour les acteurs de l'éducation nationale, des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires

- Identifier sur leur territoire les SAAD qui souhaitent s'investir dans l'accompagnement de personnes avec TSA et les accompagner dans cette démarche
- Inviter systématiquement les SAAD aux réunions de synthèse lors d'accompagnements conjoints et favoriser la coordination
- Orienter les familles vers les SAAD

V. Recommandations à destination des pouvoirs publics

- Améliorer l'accès des personnes avec TSA à la PCH et harmoniser les pratiques d'attribution de la PCH sur le territoire national
- Reconnaître et solvabiliser le travail de coordination et de préparation réalisé par les SAAD à travers la PCH
- Favoriser la sensibilisation et la formation des professionnel(le)s des SAAD volontaires

Retour sur le lancement de la concertation autour du 4^{ème} plan autisme à l'Élysée

Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées a lancé le 6 juillet 2017, à l'Élysée, la concertation relative au 4^{ème} plan autisme.

Son lancement constituait un engagement du Président de la République dont le caractère prioritaire a été rappelé dans le cadre de la communication en conseil des ministres du 7 juin dernier relative au handicap, priorité du quinquennat.

L'événement a permis une restitution des travaux d'évaluation du 3^{ème} plan autisme, notamment, le rapport IGAS-IGEN, le rapport de Josef Schovanec sur l'emploi des personnes autistes, et les travaux de la commission scientifique internationale.

Une intense concertation

Les travaux du 6 juillet marquent le lancement d'une intense concertation qui se déroulera à la fois dans les territoires et au travers de groupes de travail nationaux jusqu'en fin d'année 2017, autour de quatre objectifs :

- La co-construction avec les associations d'usagers et leurs familles, afin de prendre en compte toute leur expertise ;
- La mobilisation des capacités de proposition des territoires ;
- La prise en compte des parcours et le renforcement de l'inclusion des personnes ;
- L'identification de leviers d'action priorisés et concrets.

Cinq axes de travail à l'ordre du jour

- L'inclusion scolaire des enfants et jeunes avec autisme, au travers de l'accès aux apprentissages, de la maternelle à l'enseignement supérieur, ainsi qu'à la formation professionnelle ;
- L'inclusion sociale et le plein exercice de la citoyenneté des adultes avec autisme (incluant l'accès à l'emploi et au logement) ;
- L'appui aux familles, la réponse à ses besoins, ainsi que la prise en compte de son expertise dans l'ensemble des parcours et l'accès aux soins ;
- La recherche, l'innovation et l'enseignement universitaire ;
- La qualité des interventions, la formation des professionnels et l'accompagnement au changement.

Plus de 200 participants ont été conviés à cette occasion : responsables du monde associatif, représentants des personnes avec autisme et leurs familles et fédérations gestionnaires, représentants des professionnels de santé, et des grands organismes de recherche, administrations centrales et ministères concernés, les Agences régionales de santé, les recteurs de région académique. Des représentants des collectivités territoriales (Assemblée des départements de France, association des régions de France, association des maires de France et des présidents d'intercommunalité) seront présents et mobilisés pour la préparation de ce nouveau plan.

Malgré les avancées permises par les précédents plans, beaucoup reste encore à faire pour répondre de manière plus satisfaisante aux besoins des personnes avec autisme. Ces travaux visent à construire des actions ambitieuses pour mieux repérer, mieux dépister, mieux diagnostiquer, mieux accompagner les personnes avec autisme et favoriser leur inclusion.

→ <http://handicap.gouv.fr>

Des fiches en facile à lire et à comprendre sur les aides et les démarches pour informer les personnes handicapées



Vous êtes handicapé :
vous pouvez travailler en milieu ordinaire
ou en milieu protégé



La PCH



Pour appuyer les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) dans leur mission d'information sur les droits des personnes en situation de handicap, la CNSA met à disposition un ensemble de fiches d'information sur les aides et les démarches pour les personnes handicapées rédigées en facile à lire et à comprendre.

Les fiches portent sur les droits et les prestations à destination des personnes

handicapées, et sur différentes démarches à réaliser, notamment auprès de la MDPH. À ce jour, 17 fiches d'informations sont disponibles :

- La PCH - Prestation de compensation du handicap
- L'AAH - Allocation aux adultes handicapés
- L'AEEH - Allocation d'éducation enfants handicapés
- Le complément de ressources
- Etre aidé pour trouver un travail lorsqu'on est handicapé
- Vous êtes handicapé : vous pouvez travailler en milieu ordinaire ou en milieu protégé
- Vous travaillez en milieu ordinaire : qui peut vous aider à adapter votre travail à votre handicap ?
- Vous travaillez en milieu protégé : qui peut vous aider pour adapter votre travail à votre handicap ?
- La RQTH - Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
- Tout savoir sur la CMI - Carte mobilité inclusion
- La CMI priorité
- La CMI stationnement
- La CMI invalidité
- Vous avez moins de 60 ans : comment demander une CMI ?
- Vous avez plus de 60 ans et vous n'êtes pas concerné par l'APA - Allocation personnalisée d'autonomie : comment demander une CMI ?
- Vous avez plus de 60 ans et vous avez l'APA : comment demander une CMI ?
- Vous avez plus de 60 ans et vous demandez l'APA : comment demander une CMI ?

→ Les fiches sont disponibles sur le site internet de la CNSA (www.cnsa.fr) et celui de l'Unapei (www.unapei.org). Elles ont été adressées aux MDPH, qui pourront les mettre sur leurs sites internet ou les imprimer pour les remettre à leurs usagers, dans le cadre de leur mission d'accueil et d'information du public.

La CNSA s'est appuyée sur l'expertise de l'Unapei pour construire et mettre en œuvre sa démarche d'accessibilité de l'information dans cette mission d'appui aux MDPH.

→ <http://www.cnsa.fr>



**A la veille du 4ème plan autisme...
Ne pas oublier les adultes !**

**Vous êtes un adulte avec autisme
ou
parent d'un adulte avec autisme ?**

Nous avons besoin de vous !

Faites connaître vos difficultés, valorisez vos réussites
en répondant à notre enquête sur :
www.plaidoyeradultesautistes.fr

Un rapport sera transmis auprès des élus, des services de
l'état, des collectivités territoriales...

*Collectif de parents
et
Centre de Ressources Autisme Ile-de-France*

4 Cours Saint Etien - 75012 PARIS
Tel: 01 49 28 54 20 - Fax: 01 49 28 54 21 Site: www.craif.asso.fr E-mail: contact@craif.org

Nous sommes un collectif de parents d'adultes autistes réuni au sein du Centre de Ressources Autisme Ile de France (CRAIF). Nous portons une réflexion sur la qualité de vie des adultes autistes.

Nous profitons du lancement du 4e plan autisme pour alimenter les débats avec les attentes et les témoignages des personnes avec autisme et de leur famille. Nous avons créé une enquête qui leur est destinée.

Elle passe en revue les différents aspects de la vie comme l'habitat, le travail, les relations sociales, les loisirs, la santé ... et s'emploie à identifier les appuis et les manques.

Nous avons besoin de vous pour la diffuser aux adultes autistes et à leur famille.

Pour répondre à cette enquête, cliquez sur le lien suivant, ou copiez le dans votre navigateur :

<https://www.plaidoyeradultesautistes.fr>

Voici l'adresse mail à laquelle vous pouvez nous joindre :

groupe@plaidoyeradultesautistes.fr

Pour le collectif, Béatrice Albertat, Françoise Vedel, Marie-Françoise Lipp
Pour le CRAIF, Thomas Bouquet, Pascaline Rétif



Retrouvez le CRA sur Facebook :

<http://www.facebook.com/CentredeRessourcesAutisme.CRACampagneArdenne>

...et sur le site internet : www.cra-champagne-ardenne.fr

Sésame



MEILLIER Ghislaine. Notes sur l'instruction ministérielle du 17 juillet 2014 relative au cadre national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces pour les enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement prévu

par le plan autisme(2013-2017). N°202, juin 2017, pp.2-4

COMPAGNON Claire, CORLAY Delphine, PETREAU Gilles. Extrait de la synthèse de l'évaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan (rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales et de l'Inspection Générale de l'Education Nationale). Dispositif de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce. N°202, juin 2017, p.5

GALONNIER Delphine. Le dispositif d'accompagnement CAPPa coordonné par le CRA Midi-Pyrénées après l'annonce d'un diagnostic d'autisme. N°202, juin 2017, pp.6-7

GALONNIER Delphine. L'Education Thérapeutique au service des familles après l'annonce du diagnostic, formation et guidance parentale (CRA Languedoc-Roussillon). N°202, juin 2017, pp.8-10

MALVY J., CALVERIE E., LE MENN-TRIPI C., DANSART P., BLANC R., BONNET-BRILHAULT F. La thérapie d'échange et de développement dans l'intervention précoce pour les troubles du spectre de l'autisme. N°202, juin 2017, pp.11-12

GEOFFRAY Marie-Maude. La thérapie de communication pour enfant préscolaire avec autisme PACT (Preschool Autism Communication Therapy) et le modèle de Denver à début précoce (Early Start Denver Model-ESDM) : deux modèles d'intervention. N°202, juin 2017, pp.13-15

DELMAS Fabien. Ouverture d'un service d'interventions très précoces. N°202, juin 2017, pp.16-17

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence



Elsevier Masson SAS

GROSSARD C., HUN S., SERRET S., GRYSZPAN O., et al. Rééducation de l'expression émotionnelle chez l'enfant avec trouble du spectre autistique grâce aux supports numériques :

le projet JEMImE. Vol 65, n°1, février 2017, pp.21-32)

CRAVERO C., GUINCHAT V., CLARET-TOURNIER A. et al. Traitements médicamenteux reçus par les enfants, adolescents et jeunes adultes avec trouble du spectre autistique en France : un état des lieux basé sur l'expérience parentale. Vol 65, n°1, février 2017, pp.33-41)

SAITOUR A., ALBARET J.-M. Dimension proprioceptive et tactile de la conscience corporelle et action volontaire chez un enfant avec TSA : protocole à cas unique en rééducation psychomotrice. Vol 65, n°1, février 2017, pp.42-53)

L'information psychiatrique



GRIMM Dévi. Schizophrénie et troubles du spectre autistique : quels liens et quelles différences ? Volume 93, numéro 4, Avril 2017, pp.343-347

LUCCHELLI Juan Pablo.
Analyse de livre

L'intervention précoce pour enfants autistes de Laurent Mottron. Volume 93, numéro 5, Mai 2017, pp.441-442

CHAMAK Brigitte. L'autisme au Québec (2004-2014) : politiques, mythes et pratiques. Volume 92, numéro 1, Janvier 2016, pp.59-68



La nouvelle revue de l'AIS



MERCIER C., BOURDON P., LEFER G. De l'outil à l'instrument : appropriation de l'application numérique çATED, évolution des pratiques des professionnels et impact des interactions paritaires. N°78, juillet 2017, pp.83-98

GARNIER P. Témoignages d'enseignantes concernant les usages pédagogiques de la tablette numérique chez les élèves avec TSA. N°78, juillet 2017, pp.99-117

La lettre d'Autisme France



Compte rendu du Rapport de la Mission IGAS d'Evaluation du Plan 3. N°70, mai 2017, pp. 4-7

Inclusion scolaire au Québec et en Italie : pour qui, comment ? N°70, mai 2017, pp.8-10

HabITED : un tremplin pour l'autonomie. N°70, mai 2017, pp.12-13

Les jardins d'Aymeric : un jardin animalier pédagogiques expérimental. N°70, mai 2017, pp.14-17

Handicap et déscolarisation. N°70, mai 2017, pp.18-20

Déclic



MALO Isabelle. La médiation animale : pour les grands aussi ! pp.22-25

[Dossier] Sport : des bénéfiques dans la tête ! N°178, juillet/août/septembre 2017, pp.27-36

MALO Isabelle. TDAH : et s'il était (aussi) précoce ? N°178, juillet/août/septembre 2017, pp.38-40

MONCHANIN David. Signalement : quand l'engrenage démarre. N°178, juillet/août/septembre 2017, pp.42-44

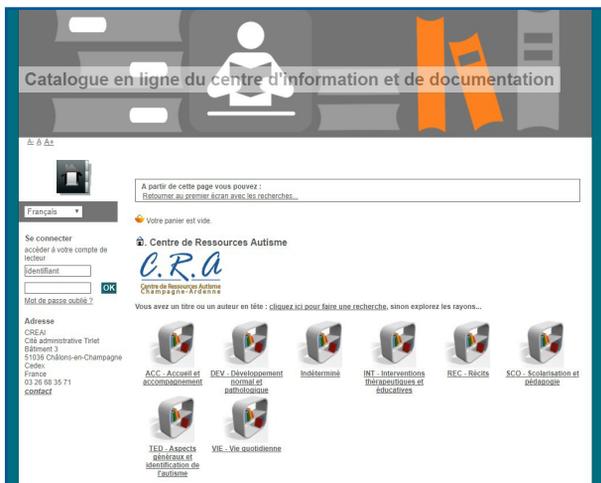
PREFOL Anne-Claire. Le sommeil agité, en 7 questions. N°178, juillet/août/septembre 2017, pp.50-51

MALO Isabelle. Sa chambre Montessori. N°178, juillet/août/septembre 2017, pp.52-53

BORIE Léa. Avec le Défenseur des droits. N°178, juillet/août/septembre 2017, pp.54-55

→ *Articles disponibles au centre de documentation du CRA*

► **Retrouvez la base de données documentaire du CRA en ligne :**
<http://documentation.creai-ca.fr>



Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers

BLAIS Edith. Montréal [Canada] : Hôpital Sainte Justine, 2002. 112 p.



Ce livre met en vedette des jeunes qui partagent leur vie avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers. Les Jeanne, Léa, Gabriel et Maxime, principaux personnages des quatre nouvelles qui composent l'ouvrage, sont riches d'une expérience fraternelle particulière. Ils prennent la parole, eux qui ont l'habitude de se taire, et il faut les écouter car ils ont beaucoup à partager et à enseigner.

À qui s'adressent-ils ? À leur semblables, aux frères et sœurs qui grandissent avec un enfant différent, mais aussi aux parents de ces fratries «pas comme les autres» et aux autres adultes qui ont à cœur le bien-être des familles.

Ce livre, qui se lit avec le cœur, présente aussi aux jeunes et aux parents des exercices et des stratégies de communication.

Frères et sœurs. Une place pour chacun

DECLIC. Lyon : Handicap International, Coll. Guide Déclic, 2^{ème} éd., 2016. 120 p.



Comment prendre soin d'un enfant handicapé sans négliger ses frères et sœurs ? Seront-ils toujours aussi proches dans quelques années ? Dans ce guide, professionnels, parents, frères et sœurs, valides ou handicapés, font part de leurs expériences. Ces témoignages vous aideront à mieux comprendre la relation qu'entretiennent vos enfants.

Grandir avec un frère ou une sœur souffrant d'autisme

COUELLE Romain. Sarrebruck [Allemagne] : Editions Universitaires Européennes, 2011. 152 p.

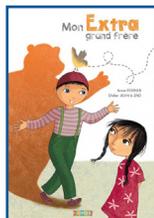


L'objectif de cette thèse, préparatoire à une recherche, était de faire une revue de la littérature sur un thème encore mal connu et dont l'importance n'échappe pas à tout clinicien concerné.

Nous avons commencé par étudier la relation fraternelle en général puis le développement de la fratrie confrontée au handicap de l'un des siens. Nous avons précisé ensuite les données de la littérature concernant les frères et sœurs d'enfants autistes à travers différents points de vue : génétique, neuropsychologique, cognitif (en terme de représentation de la maladie et du handicap) et surtout psychosociaux. Cet ensemble de données montre bien que le handicap autistique peut avoir des conséquences sur la santé mentale de la fratrie si plusieurs facteurs de risque s'accumulent. Ces données justifient pleinement d'avoir une perspective thérapeutique globale de l'enfant autiste et une certaine vigilance à l'égard des frères et sœurs. Ce travail, qui interroge plusieurs niveaux de lecture souvent présentés comme antagonistes, est un plaidoyer pour une vision authentiquement pluridisciplinaire de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

Mon Extra grand frère

FERRIER Anne (Texte), JEAN Didier é ZAD (Illustrations). Albussac : Utopique, Coll. Bisous de famille, 2015. 40 p.



Mon Extra grand frère évoque avant tout l'amour qui existe entre une petite sœur et son grand frère, un frère différent, tombé d'une étoile. Un extraterrestre dont tous les autres enfants se moquent parce que le handicap les effraie. Et si la petite narratrice ne cache pas la colère et la tristesse que lui causent parfois les réactions de son frère ou le difficile regard des autres, elle raconte aussi les rires, la complicité, sans oublier l'immense tendresse qui les unit.



A travers cet album, Anne Ferrier nous parle avec délicatesse de la pièce de puzzle qui manque dans la tête de l'extra grand frère. Un chant d'amour fraternel où la douceur et la douleur se mêlent sans tomber dans la grandiloquence.

Pour la première fois, Zad mixe ses matières chaleureuses de pastel sec avec la palette graphique, grâce à une technique de collage numérique qui élargit le champ des possibles. Ses images narratives et sensibles donnent ainsi une belle dimension aux personnages imaginés par l'auteur.

On ne peut qu'être touché.

Je suis autiste et je pense le monde. Conversations avec mes frères

DESHAYS Annick. Paris [France] : Lemieux, 2015. 175 p.



« Libre dans ma tête malgré toutes mes dépendances dues moins à mon autisme qu'au syndrome de Rett qui fige mes membres et mes mouvements, je veux témoigner qu'une vie est précieuse et unique. »

Ainsi commence le témoignage, ou plutôt le livre de réflexions et de conversations par mail qu'entreprend Annick Deshays avec sa famille, et particulièrement son dernier frère, Thomas, qui vit à New York. Depuis une vingtaine d'années, l'auteur, autiste mutique, est aussi une pionnière : elle pense le monde et communique grâce à une machine d'aide à la communication (AICO).

Dans ce livre, Annick Deshays s'est lancé avec brio dans un canevas philosophique sur le monde qui l'entoure : c'est avec humour, subtilité, profondeur, gourmandise qu'elle engage des dialogues via Internet avec ses frères, complices mais sans concession, sur tous les sujets. Pourquoi Victor Hugo a-t-il attribué le matricule 24601 au bagnard Jean Valjean ? Quelle est la place d'un autiste dans le monde capitaliste ? Comment accompagner un fonctionnement cérébral si particulier ? Quelles sont les utopies imaginées par un autiste ? Des propos tantôt légers, tantôt profonds, joyeux ou douloureux mais toujours libres. Car c'est bien de cela dont il s'agit : le livre d'un esprit libre.

Mon frère, cet étranger. Face à l'autisme profond

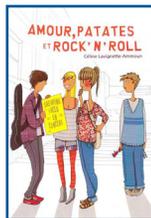
LECLERCQ Sophie. Paris : L'HARMATTAN, Coll. Au-delà du Témoignage, 2012. 172 p.



Après cinq années passées en Afrique puis en Asie, je rentre vivre en France. J'ai cinq ans. Une fabuleuse page de ma vie se tourne. Je ne le sais pas encore, mais une nouvelle aventure, infiniment difficile et dont je ne sortirai pas indemne, m'attend. Une aventure où l'étranger n'est plus culturel et géographique, mais se tient au sein de ma propre famille, un étranger dont nous ne saisissons jamais les clés de la communication. Mon frère Denis est autiste profond.

Amour, Patates et rock'n'roll

LAVIGNETTE-AMMOUN. Rezé : D'un monde à l'autre, 2010. 226 p.



Drôle et émouvant, ce roman raconte l'histoire de Julia, une adolescente dont le quotidien ressemble, en apparence, à celui de toutes les jeunes filles, rythmé par la vie au collège, les grandes discussions avec l'amie complice, une histoire d'amour qui semble impossible. Julia a pourtant un secret qui l'éloigne parfois des jeunes de son âge : son frère est différent. Elle nous confie avec vivacité et humour sa vie au collège, ses relations d'amitié, sa place dans la famille et particulièrement ses sentiments contrastés à l'égard de son frère. Ce roman est un livre sur la différence mais pas seulement. Il parle avant tout des relations humaines et de l'importance du regard des autres lorsqu'on est adolescent.

CRA - Missions Diagnostic & Evaluation

Service de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent

CHU de Reims, Hôpital Robert Debré

Lundi au Vendredi : 9h-18h

CRA - Missions Documentation, Information & Formation, Études

CREAI Grand Est

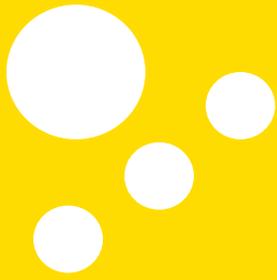
Cité administrative Tirlet - 5 rue de la Charrière - Bât. 3

51036 Châlons-en-Champagne Cedex

Horaires du centre de documentation du CRA

Lundi, mercredi et jeudi : 9h-12h / 13h-17h

Mardi et vendredi : 9h-12h / 13h-16h



CRA

CHU de Reims

Service de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent

MISSIONS DIAGNOSTIC & EVALUATION

Hôpital Robert Debré

Avenue du Général Koenig

51092 Reims cedex

Tél. : 03.26.78.39.67

**MISSIONS DOCUMENTATION,
INFORMATION & FORMATION, ETUDES**

CREAI Grand Est

Cité administrative Tirlet - 5 rue de la Charrière - Bât 3

51036 Châlons-en-Champagne cedex

Tél. : 03.26.68.35.71 / Fax : 03.26.68.53.85

E-mail : accueil@cra-champagne-ardenne.fr

Site Internet : www.cra-champagne-ardenne.fr