

Les «4A» Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau.



Les «4A» Alliance des Associations
pour les personnes Asperger ou Autistes
de haut niveau

Tél : 0326491305

Mèl : alliance.les4a@orange.fr

Site : [http://www.asperger-](http://www.asperger-integration.com/alliances-assoce-4a.html)

[integration.com/alliances-assoce-](http://www.asperger-integration.com/alliances-assoce-4a.html)

[4a.html](http://www.asperger-integration.com/alliances-assoce-4a.html)

[https://www.facebook.com/aspergetah](https://www.facebook.com/aspergetah/n/?ref=hl)
[n/?ref=hl](https://www.facebook.com/aspergetah/n/?ref=hl)



APIPA-ASPERGER-TED

6 grande rue

51500 PUISIEULX

Tél. : 03 26 49 13 05

E-mail : apipa.aspergerted@orange.fr

Site : www.asperger-integration.com

ASPERANSA

10 rue Monge.29200 BREST

Tél.: 06.89.24.03.04

E-mail : asperansa@aol.com

Site : www.asperansa.org

L'ASS des AS'

Bâtiment Paul Boulanger - boulevard du

Pr. Jules Leclercq

59000 LILLE

E-mail : ass.des.as@gmail.com

Site : <http://assdesas.fr>

ASSOCIATION TEDDY 9 Rue Emile

Combes33270Floirac

Tél. : 05 57 54 88 41 / 06 43 88 74 72

E-mail : assoc.teddy@hotmail.fr

Site : www.association-teddy.sitew.fr/

ATYPIK ET COMPAGNIE

10 place Edmond Arnaud

38000 GRENOBLE

0967331294

atypiketcompagnie@yahoo.fr

<http://atypik-restaurant.fr/>

ASPERGER LORRAINE

55 rue Anne Fériet

54000 NANCY

E-mail : Asperger.lorraine@sfr.fr

Site : www.aspergerlorraine.fr

ALS'ASPERGER

Centre Hospitalier de Rouffach

68250 ROUFFACH

Tél. : 07.81.98.64.33

E-mail : alsasperger@free.fr

Site <http://alsasperger.free.fr>

Après avis favorable donné par Madame Carlotti, Ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, une journée nationale du Syndrome d'Asperger a été instituée, à l'initiative de l'Alliance les « 4A », chaque 18 février.

Le 18 février 2016 est la 3^{ème} édition de cette journée nationale.

Pourquoi une journée du Syndrome d'Asperger ?

Chaque 2 avril a lieu la journée mondiale de l'autisme, laquelle donne un coup de projecteur bienvenu sur l'autisme.

Mais ... ce coup de projecteur, souvent, laisse dans l'ombre une catégorie de personnes pourtant concernées par les troubles autistiques :

Ce sont les personnes atteintes du syndrome d'Asperger (SA) ou d'autisme de haut niveau (AHN).

Dans cette perspective, instaurer une journée spécifique pour le SA correspond à une opportunité de communiquer sur ce trouble encore mal connu, de mettre en avant les difficultés et les besoins des personnes Asperger.

Le syndrome d'Asperger, c'est :

Un trouble envahissant du développement (TED) qui fait partie de l'extrémité « haute » du continuum autistique. *Depuis peu, la dénomination est remplacée par TSA (troubles du spectre autistique)*

Les principales perturbations des sujets atteints d'autisme de « haut-niveau » ou du SA touchent la vie sociale, la compréhension et la communication.

Le vrai problème : leurs difficultés d'intégration au sein de notre société.

Mais leur handicap est invisible ... Or, ce n'est pas parce que leur forme d'autisme, dénuée de déficience intellectuelle, ne se voit pas de prime abord, qu'ils sont pour autant « transparents » !

Une reconnaissance de leurs difficultés spécifiques est nécessaire pour leur proposer un accompagnement adapté.

Face à cette situation, les « 4A » s'engagent :

L'Alliance les « 4A », c'est :

La mutualisation des efforts et actions de plusieurs associations locales, impliquées dans leurs territoires, au sein d'une Alliance (Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau)

Notre objectif :

→ Informer, tout d'abord

→ Faire reconnaître le SA et l'AHN, ensuite

→ Développer les accompagnements et prises en charge nécessaires, enfin.

En cette année 2016, nous souhaitons attirer votre attention sur des situations qui nous semblent importantes et qui pourraient améliorer les conditions des personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou autistes de haut niveau.

Si le plan autisme 2013-2017 pouvait nous laisser croire à des avancées, il est loin d'avoir abouti. Certes, il reste encore une année mais en 2016, le bilan reste préoccupant.

Il ne s'agit pas de passer au peigne fin ce plan autisme, mais nous signalons quelques inquiétudes sur certains points.

➤ **AXE I) DIAGNOSTIQUER ET INTERVENIR PRÉCOCÉMENT**

Pour commencer, il est primordial de réaliser une expertise quant au recensement des personnes atteintes du syndrome d'Asperger (ou autistes de haut niveau). Le taux de prévalence annonce un autiste sur 150 mais qu'en est-il des Asperger ?

Cela semble indispensable pour réaliser une étude des besoins et créer des places dans des services d'accompagnement en nombre suffisant, tels que les SESSAD (**S**ervice d'**E**ducation **S**péciale et de **S**oins **A** Domicile), SAVS (**S**ervice d'**A**ccompagnement à la **V**ie **S**ociale) et SAMSAH (**S**ervice d'**A**ccompagnement **M**édico **S**ocial pour **A**ultes **H**andicapés

*** Un diagnostic :**

Le syndrome d'Asperger étant un handicap invisible comme dit ci-dessus, les Asperger passent pour être anticonformistes, ou mal élevés voire caractériels, etc...

Les professionnels des CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce), des CMPP (Centre Médico Psycho-Pédagogique), de la PMI (Protection Maternelle et Infantile), les psychiatres, les pédiatres, les médecins généralistes, ... ne pensent pas à l'autisme et le diagnostic est tardif. Eux-mêmes ne sont pas formés.

Les CRA (centre de diagnostic de l'autisme) imposent une lettre d'un médecin, c'est déjà une entrave au point de départ quand les familles s'entendent dire par leur généraliste que leur enfant n'a rien...

Quand bien même certains seraient orientés vers les centres de diagnostic, la liste d'attente est très longue (un an). De plus, nous observons que les diagnostics sont encore d'ordre psychanalytique dans certains CRA.

« Madame, votre enfant est trop en fusion avec vous » s'est entendu dire récemment une maman.

Le diagnostic de dysharmonie évolutive de la personnalité est toujours d'actualité en France, alors qu'il n'existe nulle part ailleurs dans le monde...

Et pourtant, il existe une classification mondiale, la CIM10, qui détermine les critères du syndrome. La DSMV (classification américaine) répertorie ce handicap en tant que troubles du spectre autistique sans déficience intellectuelle. Le risque est encore plus grand de poser des diagnostics hasardeux, vu qu'on ne parle plus de syndrome d'Asperger.

Pour les adultes, c'est d'autant plus compliqué, car trouver des professionnels aptes à poser le bon diagnostic s'avère très compliqué.

A quand, le diagnostic précoce du syndrome d'Asperger !

*** La création d'une unité d'enseignement** en école maternelle, associant enseignants et professionnels médico-sociaux par département pourrait s'avérer une excellente alternative mais que deviennent ces enfants à l'issue de la maternelle ?

Un papa témoignait récemment qu'il s'inquiétait pour l'avenir de son enfant qui a eu la chance d'être accueilli dans une UE. D'après lui, un seul d'entre eux va pouvoir continuer sa scolarité en milieu ordinaire. Quant aux autres, ils sont déjà sur une liste d'attente pour être orientés soit dans un IME (institut médico-éducatif) spécialisé dans l'autisme, soit vers [un SESSAD, en ULIS-école...

➤ **AXE II) ACCOMPAGNER TOUT AU LONG DE LA VIE**

*** Soutien de la scolarisation des enfants en milieu ordinaire :**

Les enseignants ne bénéficient pas de suffisamment d'heures de formation pour être à même d'accueillir des élèves Asperger. Sans compter que les AVS (auxiliaire de vie scolaire) ou AESH (Accompagnants des élèves en situation de handicap) qui les accompagnent ne sont pas forcément aptes. Non seulement parce qu'ils n'ont que peu de formation, mais aussi parce que leur niveau scolaire peut être en deçà de celui de la classe où l'élève étudie.

Une maman témoignait que l'AVS qui accompagne son fils Asperger en 4^{ème} a commencé par lui dire qu'elle n'allait tout de même pas faire le boulot à sa place. De plus, elle lui réclamait des cahiers alors que le jeune ne peut écrire que sur ordinateur.

Quelques observations d'enseignants sur des bulletin de notes : « ne participe pas à l'oral, manque de concentration, a du mal à retranscrire les données, écrit mal, n'écoute pas en classe, est paresseux... »

C'est le lot quotidien de ce que vivent les Asperger sans compter qu'ils se font maltraiter dans la cour de récréation, en proie aux moqueries des autres élèves...

En quelque sorte, on est d'accord pour l'inclusion des élèves Asperger à condition qu'ils laissent leur syndrome à la porte de l'établissement

* Pour les adultes, favorisation de l'inclusion sociale et professionnelle

Trouver un emploi s'avère être le parcours du combattant, mais conserver son emploi l'est davantage.

Un adulte Asperger témoigne : alors qu'il exerçait une profession qualifiante, il n'a jamais pu aller au delà de la période d'essai, sous prétexte qu'il ne communiquait pas avec ses collègues. On disait de lui qu'il était bizarre alors qu'on lui reconnaissait pourtant de grandes qualités professionnelles.

Il subissait des brimades de la part de ses collègues mais c'est pourtant lui qui s'est fait évincer...

Un autre adulte a vécu la même problématique. Actuellement il est en procès avec ses employeurs pour licenciement abusif.

D'autres subissent un harcèlement au travail par leurs supérieurs. Pour l'un d'entre eux, nous saluons le service Cap emploi qui est intervenu.

**L'accompagnement par des professionnels dans le monde du travail,
à commencer par l'aide à l'embauche,
puis l'aide au maintien dans l'emploi s'impose.**

➤ **AXE V) FORMER L'ENSEMBLE DES ACTEURS**

Comme nous le dénonçons à propos des diagnostics erronés des Asperger, nous déplorons le manque de formation concernant l'autisme, que ce soit pour les professionnels de la santé, de l'éducation nationale mais aussi pour les professionnels des organismes d'accompagnement (SAVS, SAMSAH, CAP emploi.)

Nous souhaitons ici relayer l'inquiétude des familles :

Nous relevons plusieurs cas où les enfants sont orientés de force dans des IME (au lieu d'être scolarisés en milieu ordinaire) ou placés dans des familles d'accueil par les services sociaux. Ceux-ci n'ont que faire du diagnostic d'autisme et de la prise en charge indispensable. Ils prétextent que les parents ne sont pas aptes à élever leurs enfants s'ils refusent l'orientation qui leur est imposée.

Nous avons une pensée pour une maman à qui on a retiré ses trois enfants autistes tout simplement parce qu'elle demandait une reconnaissance du handicap et le financement des prises en charge par la MDPH. D'après les services sociaux, c'est elle qui a décidé que ses enfants étaient autistes, prétextant qu'elle était atteinte du syndrome de Münchhausen par procuration.

Et pourtant le CRA a certifié l'autisme chez les trois enfants.

Ce cas n'est hélas pas isolé et méritait qu'on le souligne.

Nous constatons que nombreux de ces professionnels ne connaissent rien à l'autisme et nous considérons que leurs décisions plus que hasardeuses sont du domaine de la maltraitance.

* **MDPH** : d'après le plan autisme, l'objectif est d'améliorer la prise en compte des besoins de compensation des personnes avec autisme ou TED par les MDPH, en facilitant les démarches des familles, et en améliorant l'évaluation du besoin de compensation ou la pertinence des orientations.

Et pourtant ! Les familles témoignent :

Les MDPH ne tiennent pas compte des recommandations de la HAS (haute autorité de la santé) et de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) définies en février 2014.

Les parents se voient refuser :

- les prises en charge non remboursées par la sécurité sociale (notamment les frais des psychologues et des différentes approches éducatives telle que l'A.B.A).
- L'attribution des compléments à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, pour réduction d'activité professionnelle, voire les prestations de compensation du handicap en aide humaine, qui sont de moins en moins accordées, sous prétexte qu'ils peuvent travailler....

- Le taux d'incapacité supérieur à 80 pour cent n'est pas reconnu alors que le guide barème démontre que c'est pourtant le cas.
- Les MDPH ne comprennent pas la pertinence d'orienter les adultes Asperger vers des SAMSAH, alors que leurs difficultés démontrent qu'un suivi médical en plus de l'aide sociale est capital.

Toutefois, nous souhaitons terminer par une note positive

➤ **AXE III) SOUTENIR LES FAMILLES**

Dans plusieurs départements, des formations de qualité pour les aidants familiaux ont été dispensées par les CRA (centre régional de l'autisme)

➤ **Un décret et un arrêté du 29 janvier 2016 installent un nouveau métier : le diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social (DEAES)**

Ce diplôme combine trois compétences (accompagnement de la vie à domicile, accompagnement de la vie en structure collective, accompagnement à l'éducation inclusive et à la vie ordinaire). Le troisième point nous intéresse plus particulièrement vu qu'il vise à favoriser l'autonomie des enfants, adolescents et des jeunes adultes en situation de handicap dans les activités d'apprentissage, et les activités culturelles, sportives, artistiques et de loisirs, notamment la formation des AVS.

Le décret : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031941461>

L'arrêté <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031941478>

➤ **ET NOUS AVONS LE PLAISIR DE VOUS ANNONCER LA SORTIE DE NOTRE LIVRET :**

« Livret pédagogique d'intervention : Comprendre et aider les personnes avec syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau. »

Ce livret est à destination de tous les professionnels qui ont à accompagner, conseiller, guider des personnes Asperger ou autistes de haut niveau, ainsi qu'aux familles. Le but est de faire mieux connaître et comprendre ces deux syndromes très voisins et les personnes qui en sont atteintes. Pour se le procurer, contacter les associations membres de l'Alliance.

Le bon de commande figurera sur la page Alliance sur site et sur facebook dans le courant du mois de février.

<http://www.asperger-integration.com/alliances-assoecs-4a.html>

<https://www.facebook.com/aspergeretahn/?ref=hl>

Contact presse :

Anne Viallèle, porte-parole de l'Alliance 4 A

@ : alliance.les4a@orange.fr

Tél : 03 26 49 13 05

Carte postale de l'association Asperger Lorraine




18 février : journée nationale du syndrome Asperger

Découverte du
Dr Hans Asperger,
pédiatre autrichien
1943

Actualisation de ces
travaux par Lorna Wing,
psychiatre britannique
1981

Où en sommes-
nous ???
2016

**MEMBRE DE
L'ALLIANCE DES 4A**



ASPERGER LORRAINE

CHEZ MME CORINNE KRUX

55 RUE ANNE FÉRIET

54000 NANCY

www.aspergerlorraine.fr
contact@aspergerlorraine.fr

CRA ? MDPH ? ULIS ? SESSAD ?
AVS ? INSERTION PRO ???