

Autisme Pau Béarn Pyrénées, 15 ans déjà !



Autisme Pau Béarn
Pyrénées

Dans les Pyrénées Atlantiques, des parents dont les enfants ou les adultes ayant des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) constatent avec effarement qu'ils sont des laissés pour compte, parfois même considérés comme malades mentaux, victimes potentielles de la soi-disant négligence maternelle et n'ont comme univers, la plupart du temps, que la camisole chimique et des placements en structure comme les hôpitaux de jour sous l'emprise de lobbies médicaux.

C'est ainsi qu'en 2000-2001, Maria Bardolle et Christian Sottou se sont retrouvés au Foyer d'Accueil Médicalisé BIZEDEKI d'Autisme 64 -ATDGPA au Pays Basque, pour trouver de l'aide. Est ainsi né le projet de création de l'association Autisme Pau Béarn Pyrénées (APBP), qui a vu le jour en 2004, en vue notamment de créer un Service d'Education Spécialisé et de Soins A Domicile (SESSAD).

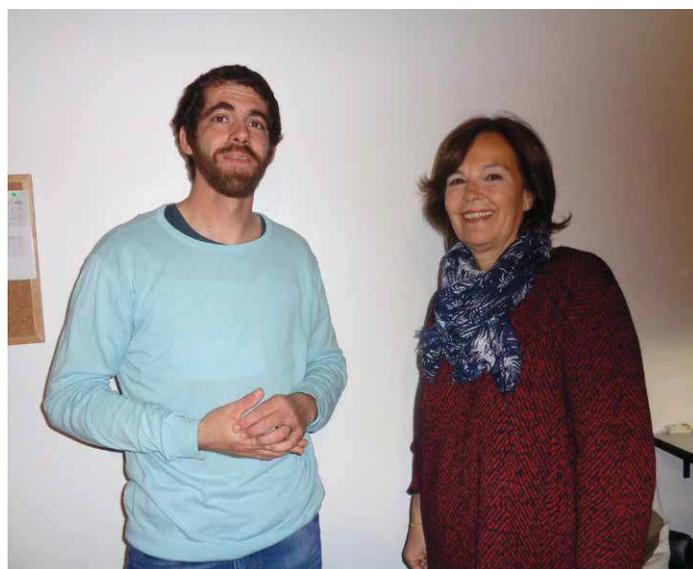
Dès 2007, l'ADAPEI devient gestionnaire du SESSAD créé par APBP, et en 2008, le Centre de Ressources Autisme se met en place. Plus de 70 familles ont recours aux structures et aux suivis mis en place par l'association APBP, le Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) comptant plus de 120 personnes en liste d'attente... Formations, représentations, inclusion, partenariat, protection, création de perspectives d'avenir liées aux réalités économiques, sociales et scientifiques sont les pivots d'action d'APBP. A l'actif de l'association, en 2017, pour les 10 ans du SESSAD, le bilan tiré est plus que positif :

- ▶ Premier SESSAD autisme du 64, géré par l'ADAPEI 64,
- ▶ Première Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) spécifique Autisme.
- ▶ Un service de soutien éducatif
- ▶ Et la création du Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) 64. Ce dernier est géré par l'Association Française de Gestion (AFG) qui gère également sur le 64, deux FAM Autisme. Il favorise, par son intervention à domicile, l'insertion et le suivi des personnes atteintes de TSA ou de TED (Troubles Envahissants du Développement).

2 antennes : une à Bayonne (66 Allées Marines) et l'autre à Pau (12 Avenue du 18ème RI). Cette structure a été initiée par la Collégiale AF64 dont APBP est un acteur.

Des modèles venus de l'étranger

En 15 ans, l'association APBP a organisé de nombreux colloques et rencontres à Pau, certains exemples internationaux mettent en valeur les attitudes à adopter face au trouble du spectre de l'autisme.



Frédéric Dupouy (CRA) et Cristina Odriozola (Gautena Pays Basque)



Jury Diplôme Universitaire Autisme

Comme l'association GAUTENA, du Pays Basque Espagnol, qui est une référence. En effet, depuis 1978, des solutions inclusives y sont proposées. Ainsi, 98 % des jeunes nécessitant un soutien particulier sont scolarisés. C'est la conséquence d'une politique qui place l'éthique et le droit de la personne au centre de son action. Venue du Canada, Laurence Stezewski, chef de service au Centre de Réadaptation des Déficiants

Intellectuels et Troubles Envahissants du Développement (CRDITED) à Montréal, a expliqué la prise en charge totale, l'appui 24h/24, 7 jours sur 7 pour les familles, les petites structures qui ne sont pas des établissements spécialisés, sans oublier l'aide à la formation et au travail. Les personnes autistes sont ainsi aidées toute leur vie.

Il faut dire qu'au Canada et dans d'autres pays, même avant son diagnostic définitif, l'enfant handicapé est aidé sur tous les plans, les droits et intérêts des familles sont respectés.

Diplôme inter Universitaire TSA initié avec APBP et Autisme France : une première en France

En 2014, est créé avec l'Université de Pau et des Pays de l'Adour (UPPA) une formation débouchant sur un Diplôme Universitaire (DU) pour accompagner les personnes TSA. Chaque promotion (tellement de succès que l'on refuse du monde) permet aux étudiants munis de leur DU de mettre à profit leurs connaissances et leur mode de fonctionnement, ce qui permet aux personnes TSA de bénéficier de meilleures interventions. Un projet de licence professionnelle est envisagé entre l'Université de Pau et celle de Toulouse Comme toute action à APBP, les préconisations de la Haute Autorité de Santé, en termes de diagnostic précoce et d'accompagnement spécifique sont suivies.

Formations



Pôle Formation

Autisme Pau Béarn Pyrénées

Le Pôle de Formation APBP est coordonné par Babara Juncaa, vice-présidente d'APBP, et Amélie Berard. Valérie Gauze, s'occupe plus particulièrement de la scolarisation, de la sensibilisation / formation.

Est prévue une session de formation pendant les vacances scolaires de février et avril 2020 sur la thématique « l'inclusion scolaires des enfants avec TSA ». Elle sera à destination des enseignants, des AESH (Accompagnant d'Élève en Situation de Handicap), des AVS et des ADAPH (Aide à Domicile des Accompagnants des Personnes avec Handicap), le CRA étant le centre névralgique. Autre prévision : une collaboration plus pérenne avec deux sessions de formation (5 jours) sur l'accompagnement scolaire des enfants avec TSA, etc... Le Pôle de Formation APBP intervient également à l'école des infirmières de Pau (IFSI), ou désormais, une sensibilisation à l'autisme est au programme.

Aussi, au Centre Hospitalier des Pyrénées de Pau (CHP), ou le centre de formation a en charge les Accompagnants Educatifs et Sociaux (AES). Grâce au Pôle formation, des actions de sensibilisation, à destination des écoles et collèges, ont vu le jour. A la demande de parents et d'enseignants, des interventions pour expliquer et améliorer l'intégration d'enfants avec TSA, deviennent courantes et répondent aux besoins d'ouverture.

Ce pôle organise de très nombreuses formations pour parents et professionnels, notamment historiquement avec EDI Formation. Des formations ABA sont aussi mises en place avec le CERESA (Centre Régional d'Education et de Service pour l'Autisme) de Toulouse.

Partenariat avec l'Institut du Travail Social (ITS) de Pau

Une convention cadre entre APBP et l'ITS Pierre Bourdieu à Pau a été signée pour pallier le manque de formations et de compétences requises pour les travailleurs sociaux professionnels chargés du soutien éducatif des personnes TSA. Ce partenariat avec l'ITS de Pau, initié entre APBP, représenté par Christian Sottou, Ludovic Bontemps et Pierre Artigau, a scellé une précieuse collaboration. Désormais, des modèles de formations sont dispensés à destination des professionnels, des éducateurs et des assistantes sociales. Tout ce qui touche de

près ou de loin à l'autisme est abordé et étudié, y compris à destination des moniteurs-éducateurs et aidants.

Formation Initiale

C'est APBP, qui trouve les professionnels, et assure la mise à jour des connaissances. Rigueur et qualité sont au programme dans la mise en place des modules de formation et de promotion sans oublier la participation aux différents colloques organisés.

Formation continue

Même principe ; APBP, réalise les modules de formation et sollicite les professionnels pour le compte de l'ITS...



Barbara Juncaa, vice-présidente d'APBP

Scolarisation

Recherche de solution et de progrès pour le jeune public avec TSA : de gros soucis et des points de réussite. APBP a fortement milité pour la création de deux ULIS TSA qui font un travail remarquable. Rattachée au SESSAD, une convention officialise l'existence de l'Unité d'Enseignement en Maternelle mis en place à Bizanos (64). Elle vise la scolarisation en milieu ordinaire.

Les Unité Localisée en Inclusion Scolaire (ULIS)

À travers les témoignages de Dominique Soubervilla et Dorothee Rihert, deux enseignantes du collège Marguerite de Navarre à Pau, on peut se faire une idée précise des bienfaits apportés par l'ULIS, dispositif intégrée dans un établissement scolaire traditionnel. C'est le hasard au cours de leur carrière qui a provoqué le déclic. Face aux problèmes vécus par les enfants autistes, elles se sont rendu compte qu'il y avait quelque chose à faire. La formation spécialisée et un Diplôme Universitaire pour les accompagnants ainsi que la bienveillance de l'Education Nationale ont permis cette bouffée d'air.

Persuadées de l'importance du diagnostic précoce, les enseignantes décrivent les progrès impressionnants dans le comportement et les connaissances des jeunes (l'un d'eux est même entré au lycée) qui



Scolarisation GEVASCO TSA TED, au centre Franck Peyrou inspecteur Éducation Nationale

suivent des séquences en même temps que les autres élèves, vivent avec eux et bénéficient de soutiens spécifiques.

Quelle pédagogie pour les enfants autistes ?

Franck Peyrou, inspecteur de l'Education Nationale, chargé des personnes avec handicap pour les questions pédagogiques, avec le soutien de Dominique Lagrange (MDPH 64), et Autisme Pau Béarn ont mis sur pied la rédaction d'un vade-mecum complétant le GEVASCO (Guide d'Evaluation des besoins de compensation en matière de Scolarisation). Le but étant d'adopter au GEVASCO en usage un vade-mecum adapté TSA est TED. Suite à de nombreux échanges et expérimentations, toute une équipe de professionnels, enseignants et chargés de mission a collaboré à la concrétisation de repères, d'analyse et exploitation facilitée d'observation qui a abouti à la création d'un outil performant de référence. Mais aujourd'hui, avec la mise en place en cours d'un livret des pouvoirs publics au niveau national, dont nous ne sommes pas tenus au courant, nous craignons la perte de cet important travail.

Avec APBP, les entreprises s'ouvrent à l'autisme

Plusieurs entreprises avaient répondu, lors de la journée mondiale de l'autisme en 2018, à l'initiative d'APBP pour témoigner sur l'emploi de personnes avec TSA, dédiée à l'employabilité des personnes autistes dans les entreprises. La fondation AG2R La Mondiale a permis la venue entre autres de François Dufresne, directeur d'ANDROS et président de l'association « vivre et travailler autrement » et de Serge Dasso, dirigeant de Hotravail, composé en très grande partie de personnes handicapées.

Un constat sans appel : on n'a pas hésité à embaucher des personnes autistes et on ne le regrette surtout pas.

Colloques 2019

Colloque sur l'exigence de qualité en autisme

Grâce à l'impulsion d'Autisme France et aux connaissances actualisées, les pratiques professionnelles recommandées débouchent sur une certification « autisme » dans le secteur social et médico-social. Elle permet d'assurer une meilleure visibilité et qualité des dispositifs d'accompagnement.

Julien Paynot a dévoilé en exclusivité la certification « Cap Handéo » qui garantit la qualité des interventions aux personnes avec TSA, et le droit de prendre des décisions relatives à leur propre qualité de vie.

Colloque sur les soins somatiques et qualité de vie des personnes TSA

Plusieurs experts reconnus ont affirmé que 80 % des problèmes de comportement seraient dus à un défaut de soins somatiques. Le taux de surmortalité est de 3 à 10 fois plus élevé dans cette population qui ne reçoit pas les soins appropriés.

Pascal Jacob, président de l'association Handidactique, en compagnie de Said Acef, directeur délégué à l'autonomie à l'ARS de Nouvelle Aquitaine, et de nombreux praticiens ont dénoncé, le manque de repé-



Colloque soins somatiques : Pr Manuel Bouvard, Nathalie Raveau (ARS), Said Acef, Dr. Agnès Michon (CH de Châtellerauld), Pascal Jacob, Dr. Djéa Saravane, Christian Sottou

rage des problèmes somatiques, et l'utilisation abusive des médicaments.

Rencontre avec des médecins généralistes

Une première sur Pau en Novembre 2019 : dans le cadre de la formation continue des médecins généralistes de Pau et du Béarn et à l'invitation des docteurs Guillaume Sennes et Corinne Dufourcq, le Professeur Frédérique Bonnet-Brilhault (chef de service au Centre Universitaire de pédopsychiatrie, équipe autisme au CHRU de Tours, UMR 1253 Inserm) et Christian Sottou, sont intervenus pour sensibiliser sur le diagnostic précoce en autisme dès l'âge de 18 mois et les informer sur la future Plateforme Coordination Orientation (PCO).

Soutien aux aidants

APBP a organisé des rencontres pour aider les parents ou les accompagnants qui vivent des situations complexes générant des souffrances cachées. La mise en place d'outils ciblés et évolutifs adaptés à chaque cas a été évoquée avec Caroline Dangays, psychologue. Désormais, les aidants ont un point de chute.

A Pau, Priscilla Guillaume et Yvan Marquet, ingénieur en cognitive, ont présenté TSARA, une application pour les aidants des personnes autistes qui, sous forme ludique, approfondit et donne les clés d'une aide très appréciée (site : tsarauautisme.com).

Le GCSMS Autisme France et APBP

Le Conseil d'Administration d'APBP a reçu fin 2019 la visite de Florence Bellenoue, venue présenter le Groupement Coopération Sociale et Médico-Sociale Autisme France (GCSMS AF), résultant de la volonté d'Autisme France et de ses associations partenaires, dont APBP est adhérent. Le PCPE, le Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM), la création d'une plateforme de coordination et d'orientation à Pau et Bayonne et l'étude d'un SESSAD intervention précoce sur Pau pour 2020 en sont les missions locales.

Le GEM Autisme « Jardins DIVERS », financé depuis 2018 en convention avec l'ARS, a pour but d'aider à briser l'isolement social. Marie Pailhes, animatrice et coordinatrice, et les acteurs de sa construction l'ont inauguré le 2 avril 2019.

Le programme de DENVER - Certification de cinq professionnels

APBP a mis sur pied la première certification DENVER en France réalisée par le Pr Bernadette Rogé de Toulouse.

Ce programme, destiné à l'intervention précoce des enfants TSA dès l'âge de 18 mois, fait son entrée en France 30 ans après sa mise au point aux Etats-Unis. Bernadette Rogé, professeure émérite de la faculté de Toulouse et responsable de l'association CERESA en Midi Pyrénées est à l'origine de son expérimentation dans l'Hexagone. En effet, émue par des parents désespérés face aux TSA de leur enfant, elle est allée se former au Mind Institute of Sacramento California par Sally Rogers, elle-même pionnière de l'ESDM (Early Start Denver Model). Diplômée, elle initie contre vents et marées les praticiens français qui au bout d'un an minimum, suite à un cursus de haut niveau, peuvent se prévaloir de la certification ESDM qui leur permettra d'intervenir de la façon la plus efficace, sur des petits de 18 mois à 4 ans. Bernadette Rogé a pu, par une première préformation de 3 jours à Pau, accueillir des psychomotriciens, des psychologues et des éducateurs se destinant à obtenir, au bout d'une année, la certification officielle.

L'ARS, la région Nouvelle Aquitaine, AG2R La Mondiale, et Autisme Pau Béarn Pyrénées, ont constitué de précieux appuis financiers et logistiques.

Témoignage d'un premier succès du programme DENVER

Soumia Zohret, maman jurançonnaise de deux enfants TSA, Jarvad, 5 ans et demi et Farès Zohret, 2 ans et demi, s'était confrontée à la « non-assistance à autiste en danger » avec des institutions officielles et des intervenants non formés avec son aîné. Après s'être informée,



L'équipe du Programme DENVER

Le Pôle représentation

Sans l'action des associations de familles, l'autisme serait fort probablement aux oubliettes en France encore de jour. Aujourd'hui Autisme France n'est plus seule... mais les défis restent encore de taille ! Autisme Pau Béarn Pyrénées en cohérence et relais d'Autisme France sur notre territoire, représente ses adhérents à :

- ▶ Autisme France, la Collégiale AF 64, et Région Nouvelle Aquitaine (NA)
- ▶ A l'Agence Régionale de Santé -NA (CRSA...)
- ▶ Le Comité Technique Régional sur l'Autisme (CTRA)
- ▶ A l'Education Nationale (Convention interventions et formation...).
- ▶ A la MDPH (CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie)...))
- ▶ Au Conseil Départemental (au Bureau de la CDA, schémas Autisme, schémas ASE...)
- ▶ L'Université Pau Pays de l'Adour
- ▶ L'AGPI (Association de Guidance Parentale)
- ▶ Le CIAPA (Comité Départemental d'Intervention et d'Animation pour l'Autonomie)
- ▶ L'ITS (Institut du Travail Social)
- ▶ Le CAMPS du Béarn
- ▶ AFG (Avec la collégiale AF 64)
- ▶ L'ADAPEI 64
- ▶ Le CHP (Centre Hospitalier des Pyrénées)
- ▶ Mairies
- ▶ Conseil Régional
- ▶ Services à Domicile
- ▶ Divers partenaires, et groupes de travaux créés régulièrement par les uns les autres...
- ▶ A l'occasion de colloques, salons, diverses manifestations, et sollicitations
- ▶ Etc...



Pôle
Représentation
Autisme Pau Béarn Pyrénées

par ses recherches personnelles, sur le diagnostic et les suivis et forte de sa malheureuse expérience, elle s'est tournée vers le PCPE d'APBP après avoir été contrainte de suivre un traitement car c'était elle « qui stressait le petit Farès », lui disait-on !

Suivant les recommandations du programme de DENVER, elle a été ébahie par les progrès de Farès, totalement impensables si rapidement après sa participation. Les interventions utilisées ont visiblement porté leurs fruits. Deux thérapeutes, 15 h par semaine d'intervention psycho-éducative en lien avec une structure comme « 1, 2, 3 Soleil », partenaire de la famille, permettent de favoriser l'inclusion.

Comme le rappelle la maman, chaque enfant autiste est différent, les apparences sont souvent trompeuses et elle ajoute « l'enfant avec TSA a une seule chance, soit on peut la saisir soit on lui rate sa vie ».

Un modèle de soutien financier : AG2R La Mondiale

Christian Sottou a trouvé dans AG2R La Mondiale un appui de poids. Avec Georges Carpentier, directeur, et Florence Delattre, conseillère en protection sociale, la Fondation AG2R La Mondiale aide au mieux les actions menées par APBP que ce soit pour des colloques (vie professionnelle, orientation des TSA), des subventions diverses et tout dernièrement la formation DENVER. AG2R La Mondiale a toujours répondu présent. Il est certain que sans cette aide, rien n'aurait pu avoir la qualité que l'on connaît, ni même pour certaines décisions, être mises en place.



Théâtre Office Central de Coopération à l'Ecole (OCCE)



Financement de la Plateforme Coordination Orientation (PCO)

Le Lancement est prévu en 2020. Il reste quelques inquiétudes quant à la mise en place de la PCO. Christian Sottou s'interroge sur les moyens pour en assurer un fonctionnement à minima qualitatif, sur l'indemnisation des praticiens. Les crédits alloués seront-ils suffisants ?

APBP aime le théâtre

L'année est ponctuée d'évènements festifs dans lesquels les familles sont parties prenantes (sortie au cirque de Noël, activité avec des chevaux, pique-niques familiaux et jubilatoires, concerts avec En Daban et Vocales, présentation du film « Hors Normes »...) ainsi que le théâtre de l'Association APBP, joué et à destination des jeunes avec TSA.

En partenariat avec l'Office Central de Coopération à l'Ecole (OCCE) des Hautes Pyrénées de Tarbes, et c'est une première, Sylvie Braskma, éducatrice APBP, a permis à des jeunes avec TSA de monter sur les planches à la Halle Aux Grains de Bagnères de Bigorre. C'est l'heureux épilogue d'une participation sous la responsabilité de Frank de La Morena, animateur départemental, que de faire cohabiter dans le cadre de l'opération THEA, élèves en situation de handicap et les autres, une expérience totalement réussie et qui sera renouvelée en 2020, les bienfaits retirés étant avérés.

MDPH 64 : un modèle de partenariat avec APBP

Noyau essentiel et complémentaire de l'aide apportée par l'ARS Région Aquitaine et le Conseil Départemental, la MDPH 64, grâce à l'implication de Dominique Lagrange, son directeur, permet à APBP d'être le maillon fort dans son action en faveur de l'aide aux personnes et aux familles.

Dominique Lagrange est de tous les colloques, soutient les formations et surtout est à l'écoute autant que possible de tous. A son arrivée dans le 64, il s'est trouvé confronté au manque d'évaluation de l'autisme (un diagnostic étrange de troubles de la personnalité, une commission des droits et de l'autonomie des personnes avec handicap, une forme de maltraitance...) « Je ne trouvais pas, pour une bonne réponse de la MDPH, les expertises pour évaluer les besoins. Les prises en charge n'étaient pas adaptées » précise-t-il.

Aussi en échangeant avec Christian Sottou, nous avons décidé de travailler sur l'élaboration d'un GEVATED 64 afin de lister un travail collectif. Un groupe de travail avec Autisme France, les CRA, des psychologues et des médecins a été mis en place pour cela. Il est à noter que la plupart des items du GEVA TED se retrouvent dans le Guide National Autisme de la CNSA .

« Combien de parents ne comprenaient pas certaines décisions : IME, structure médico-sociale. Ils souhaitaient la scolarisation de leurs enfants. Il fallait donc comprendre les besoins des adultes et des enfants. S'attaquer à ces problèmes, informer et former les professionnels, se doter de moyens pour y parvenir, n'ont pas été des choses aisées.

La Haute Autorité de Santé a ouvert la voie avec des recommandations de bonnes pratiques (2012). Désormais, des recommandations existent, des nomenclatures aussi et on se pose les bonnes questions et les équipes pluridisciplinaires agissent. Un nouveau formulaire existe depuis mai 2019 et la création d'un livret plus adapté à l'autisme est en gestation pour compléter la pertinence des décisions. »

Convaincu que le diagnostic de l'autisme montre le chemin, Dominique Lagrange est très demandé à travers la France où il participe à la formation du personnel MDPH et rejoint des groupes de travail à l'échelon national.

Il conclut : « on n'a pas le droit de retirer ses chances à une personne et il faut tout faire pour éviter la perte de chance ».



Dominique Lagrange, directeur MDPH 64

Le PCPE de Pau



Pôle de Compétences
& de Prestations Externalisées

Autisme Pau Béarn Pyrénées

Il a été mis en place en 2017 par APBP. Anne Laure Sanchez-Garcia en est la coordinatrice. Trois PCPE fonctionnent avec le GCSMS AF, en Nouvelle Aquitaine (Landes, Limousin et Pau). Respectant les préconisations de la HAS et bénéficiant de tous les appuis possibles par l'ARS, le PCPE est le noyau dur pour 18 familles. Deux neuropsychologues et une éducatrice spécialisée appuient les démarches et le suivi des projets de la vingtaine de libéraux qui sont conventionnés et de tous les autres nombreux partenaires. Chaque PCPE est en lien avec les autres pour échanger, informer et apporter sa pierre à l'édifice pour le bien des personnes avec handicap. Le bien-fondé de la structure est concrétisé par un flux d'appels important et chaque demande est prise en compte. Personne ne reste au bord du chemin.

Enfin en conclusion cette récompense attribuée à Autisme Pau Béarn Pyrénées via son président. La République des Pyrénées, se faisant l'écho de plus de 12000 lecteurs votants, et d'un jury témoin de tous les composants de la Société Civile, lui a attribué le trophée du Béarnais d'honneur 2019, catégorie solidaire. Il a pu, devant un Zénith très attentif, réaffirmer combien le combat était important pour qu'enfin le Trouble du Spectre de l'Autisme soit convenablement pris en compte



Anne-Laure Sanchez-Garcia, responsable PCPE

par une France à la traîne. A travers cette soirée, c'est Autisme France, tout son réseau, et les nombreux bénévoles et partenaires qui ont été remerciés.



Christian Sottou Béarnais 2019 solidaire

COORDONNÉES :



Autisme Pau Béarn
Pyrénées

AUTISME PAU BEARN PYRENEES

- 📍 12 avenue du 18e Régiment d'Infanterie
CGAD
64000 PAU
- ✉ autisme.pau.bearn@hotmail.fr
- ☎ 07 82 68 33 57
- 🌐 <http://www.autisme-pau-bearn.org/>

GEM

- 📍 48 Cours Camou
64000 PAU
- ☎ 06 28 75 30 68