

Le Lien

La Lettre numérique bimestrielle d'Autisme France

Juin-Juillet 2006 – n°5

En direct avec vous...

Autisme France vient de renouveler son bureau, du fait des récentes démissions d'un certain nombre d'administrateurs ainsi que de sa présidente Evelyne Friedel. Cette dernière a eu l'occasion de s'en expliquer aux adhérents de l'association lors d'un courrier envoyé à tous fin juin.

Nous remercions Evelyne Friedel pour le travail accompli.

Ainsi qu'elle l'a déclaré, elle continuera à s'engager au service de la cause de l'autisme notamment au sein d'Autisme Europe dont Autisme France est membre. Nous aurons donc de nombreuses opportunités de travailler ensemble sur divers dossiers communs.

L'heure est à la reconstitution de nos forces vives désormais.

Vous trouverez sur notre site dans les prochains temps, la répartition des tâches entre les membres du Conseil.

Le second semestre – au-delà de la poursuite de notre lobbying en direction des autorités institutionnelles – sera pour une bonne partie centré sur l'organisation - et la réussite - de notre congrès.

Cette réussite passe par votre relais actif . D'avance merci de votre coopération.

La rédaction

ACTUALITE

- **Nouvelle composition du bureau et des tâches**

Président(e) : Mireille Lemahieu représente l'association, notamment chargée de la coordination des travaux de l'équipe, mais aussi de l'animation interne : relations avec les associations partenaires, avec les associations « sœurs » (AFG, AFD, AE), relations avec les adhérents...

Vice-président(e) en charge du pôle relations institutionnelles : Henri Doucet relations avec les ministères, les institutions, les associations dédiées handicap

Vice- président(e) en charge du pôle communication : Michèle Larchez le magazine, la lettre numérique, les relations presse, le congrès

Vice-président(e) en charge du pôle Secrétaire général(e) : Agnès Woimant en charge du secrétariat du CA, de l'AG, du suivi des permanents et du fonctionnement du service juridique

Trésorier : Thierry Bonneval en charge de la bonne tenue du budget, et par ailleurs de la collecte de fonds

Secrétaire adjoint : Erwan Lemoigne

- **Au profit d'Autisme France**

Le Festival du Mot, dont Alain Rey est le président d'honneur s'est tenu à la Charité sur Loire, le Dimanche 12 juin ; une vente aux enchères y a été organisée au profit d'Autisme France.

- **Troubles de la conduite, la F.L.A.* apporte son soutien à L'INSERM (extraits)**

La Fédération française des troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages (F.L.A.), fédération d'associations de parents la plus importante en France dans ce domaine souhaite réagir aux nombreuses réactions que suscite le rapport de l'INSERM sur les «troubles des conduites chez l'enfant et l'adolescent».

Bien que la F.L.A. ne soit pas directement concernée par les troubles de la conduite, nous sommes étonnés de l'évolution que prend le débat qui s'est instauré à la suite de la publication à l'automne des travaux de votre Institut sur les « troubles de la conduite » et de la prise de position de certains sur ce sujet. Nous tenons à vous faire part de nos inquiétudes devant ces réactions et du soutien que nous apportons à l'INSERM sur ce dossier.

La pétition qui circule en ce moment fait un amalgame inacceptable entre les travaux de chercheurs et certains enjeux politiques.

Le lien entre le rapport INSERM et la délinquance nous paraît purement politique et ne correspond pas à la situation sur le terrain. La pétition pose par ailleurs de principe la nuisance potentielle d'un dépistage précoce, quel qu'il soit.

La FLA ne peut se ranger du côté de ces pétitions car cela reviendrait à annuler purement et simplement la seule décennie de progrès qui concerne le dépistage et le suivi des enfants concernés par les troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

Ce serait un retour en arrière de 15 ans, inacceptable pour les familles dont les enfants souffrent de ces troubles.

Le dépistage est requis dès l'âge de 3 ans ; en effet, depuis l'adoption des 28 mesures du plan d'action interministériel Education national/Santé de 2001 consacré aux troubles spécifiques du langage oral et écrit. Les personnes concernées se voient aujourd'hui mieux diagnostiquées par des « centres référents » et mieux prises en charge par des équipes pluridisciplinaires composées d'orthophonistes, de psychologues, de pédagogues, de médecins, de psychomotriciens et d'ergothérapeutes.

Notre position est qu'un dépistage doit toujours être accompagné d'une possibilité de diagnostic par des professionnels et de propositions d'accompagnement dans la prise en charge afin d'éviter qu'il ne serve d'argument de rejet. Il s'agit de troubles qui sont diagnostiqués par le corps médical et donc soumis au secret médical.

La prise en charge des personnes présentant un trouble spécifique du langage et des apprentissages est définie dans ce même plan de 2001 et les circulaires d'application. Elle est spécifique et ne peut être confondue avec les prises en charge des troubles des conduites.

Fédération française des troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages

federationfla@aol.com - www.federation-fla.asso.fr

*Fédération française des troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages (dyslexie – dysphasie – dyspraxie – troubles liés à des séquelles de lésions cérébrales),

- Lettre ouverte de Danielle Dave et Marc Poeydomenge, (adultes présentant un syndrome d'Asperger (forme d'autisme à haut niveau de fonctionnement), maman et beau-père d'une petite fille de 7 ans, autiste.) à propos de l'interview de Barbara Donville par Mireille Dumas. - extraits

Nous vous envoyons ce courrier de sensibilisation en réaction à l'émission de télévision "Vie Privée, Vie Publique" présentée par Mireille Dumas et diffusée sur France3 ce mercredi 19 avril 2006.

Mireille Dumas y reçoit une maman, Madame Barbara Donville, psychologue, et son fils Romain, 17 ans. Celui-ci est présenté au téléspectateur comme un ancien autiste guéri à l'âge de 6 ans grâce à l'investissement inconditionnel de sa maman et à son amour. Madame Donville a quitté son travail pour se consacrer quelques années entièrement à son enfant, développant une méthode qu'elle a pu par la suite commercialiser pour en faire bénéficier d'autres enfants. Elle a écrit un livre "Vaincre l'autisme" qui vient d'être édité chez Odile Jacob.

Telle que diffusée, l'émission envoie au grand public le message suivant : "Mesdames les mères, avec beaucoup d'amour et la méthode de Barbara Donville, guérissez votre enfant de l'autisme et faites en un surdoué!"

Il ne nous revient pas de critiquer la méthode, le travail de Madame Donville, ni son investissement. Par contre, il nous importe de réaliser un sérieux recadrage par rapport au message culpabilisant pour les familles, véhiculé par cette émission.

L'autisme y a été plus que survolé et présenté comme une maladie guérissable, illustré par le cas de Romain, qui est (était?) atteint d'une forme d'autisme à haut niveau de fonctionnement bien peu représentative de la majorité des personnes atteintes et auxquelles il n'est nullement fait allusion dans l'émission. Rappelons qu'en Belgique, la reconnaissance de l'autisme comme un handicap spécifique a été officialisée en 1994 par la Communauté Flamande et en 2004 par la Communauté Française du pays. Quant à la France, l'autisme y est reconnu comme handicap depuis 1996 par la loi Chossy.

Ceci nous amène à porter une nouvelle fois à votre réflexion le constat suivant : à l'heure actuelle, l'autisme, sous toutes ses formes, est encore trop peu étudié, et très méconnu, non seulement du grand public, mais aussi des professionnels médicaux, enseignants....

Danielle Dave et Marc Poeydomenge, adultes présentant un syndrome d'Asperger (forme d'autisme à haut niveau de fonctionnement), maman et beau-père d'une petite fille de 7 ans, autiste."

- La CNSA vigilante par rapport à la mise en place des MDPH

Le conseil de la CNSA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, s'est réuni le 25 avril et a approuvé les comptes financiers 2005, qui dégagent un excédent de 368 millions € pour le secteur "personnes âgées" et de 163 millions € pour le secteur "personnes handicapées"

Ces excédents seront utilisés à hauteur de 500 millions pour un plan d'aide à l'investissement dans les établissements accueillant des personnes âgées et handicapées.

18,6 millions € vont renforcer le financement de la modernisation des établissements accueillant des personnes âgées.

10,8 millions vont assurer la continuité des prestations versées aux futurs bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH).

Le conseil a néanmoins exprimer sa vigilance sur la mise en place des MDPH (Maisons départementales du handicap) et notamment sur la mise disposition de l'ensemble des personnels de l'Etat et leur formation.

Le conseil a désapprouvé l'utilisation des 2,5 millions d'euros d'excédents restants pour le recrutement de 300 éducateurs par des fédérations du sport adapté aux personnes handicapées, considérant que ce financement dépendait du budget de l'Etat.

Le Conseil s'est aussi inquiété de l'impact du renouvellement des conventions tripartites sur le taux d'évolution des dépenses de certains établissements, et a souhaité un bilan des conventions 2005.

Les transferts de l'enveloppe soins de ville et le financement des réseaux médico-sociaux, doivent être évalués selon le Conseil de la CNSA.

Pour le conseil, il faut aussi clarifier rapidement les conditions de remboursement des frais de transport pour une pleine réussite des accueils de jour.

Le conseil a posé ses attentes fortes vis-à-vis des futurs travaux du Conseil scientifique de la CNSA qui se réunira pour la première fois, le 17 mai prochain.

REVUE DE PRESSE

- au JT de France 3 du 2 juin :

reportage sur la nouvelle classification de l'autisme de Poitiers, interview du directeur du nouveau Sessad Autisme et interview plateau d'Evelyne Friedel venue pour les 12 mois du CAAP, centre pour adultes autistes.

- 3 juin à 10H35 sur I télé, Catherine Dupont interviewée pour Autisme France aux côtés de Léa pour Samy.

et sur_ltele, canal 12 sur TPS, canal 30 sur canalsat, canal 16 sur TNT, canal 70 sur Numericable, canal 107 sur FT cable

- Le Time magazine édition europe du 29 mai publie un dossier sur l'autisme (10 pages)
<http://www.time.com/time/europe/magazine/0,13006,901060529,00.html>
Archives payantes mais le magazine est en kiosque

- ça se discute le 3 mai
Gilles Tréhin et sa compagne Catherine Mouet sur le plateau de la 500eme de l'émission "ça se discute" de Delarue diffusée en direct le 3 mai, à 22h30 sur France 2.

- 25 novembre 2003 "Les pieds sur terre" sur France Culture, Gilles Trehin et son amie Catherine parlent d'eux, de leur travail et de l'autisme.

ZOOM

- L'HISTOIRE N° 309 - Mai 2006
Article du monde à ce sujet :
<http://www.lemonde.fr/web/article/0,1-0@2-3244,36-773752@51-773863,0.html>
<http://www.lemonde.fr/web/article/0,1-0@2-3244,36-773752@51-773863,0.html>

- LE MONDE | 19.05.06
Les recherches biomédicales vont être encadrées de manière plus stricte en France - extraits

Près de vingt ans après la promulgation de la loi Huriet sur la protection des personnes qui se prêtent à des essais cliniques, les autorités sanitaires françaises mettent la dernière main à un nouveau dispositif réglementaire en matière de recherche biomédicale. Un décret modifiant le code de la santé publique a été publié au Journal officiel du 27 avril, de nombreux arrêtés sont en cours de rédaction et l'ensemble du dispositif devra être opérationnel au plus tard le 27 août.

"Il faut souligner que la directive européenne, qui s'est pour une large part inspirée de la loi Huriet, ne traite que des essais avec des médicaments alors que la loi française porte sur l'ensemble des recherches biomédicales comme la physiologie, la génétique, la psychologie, la chirurgie, la cosmétologie ou la constitution de collections biologiques, explique Eric Postaire, directeur du département de la recherche clinique et thérapeutique à l'Inserm. La France est le seul pays de l'Union européenne à avoir ainsi fait une transposition élargie de la directive."

DEUX FEUX VERTS

Aux termes de la loi Huriet, un Comité de protection des personnes (CPP) donnait un avis. Dorénavant, il devra délivrer une autorisation explicite. Dans le même esprit, les agences de sécurité sanitaires concernées devront donner une autorisation alors qu'auparavant une absence de réponse de l'administration équivalait à une autorisation. Aucune recherche ne pourra être lancée sans ces deux feux verts.

Article paru dans l'édition du 20.05.06

Dossier : Freud

On célèbre les 150 ans de la naissance de Freud dans un contexte de remise en cause de la psychanalyse et de son inventeur. Depuis quelques décennies, la recherche sur les débuts de la psychanalyse a fait des progrès considérables : elle a démonté quelques légendes et complètement remanié l'histoire officielle. Voici pour la première fois le dossier des découvertes et des polémiques en cours.

Le crépuscule des idoles

Dans les années 1960-1970, deux idoles fascinaient l'intelligentsia française : Marx et Freud ; il en résulta ce qu'on appela le « freudo-marxisme », un hybride qui permettait aux marxistes de ne pas passer pour ignorants des phénomènes psychiques et aux freudiens de ne pas se laisser enfermer dans les problèmes de l'individu. La première de ces idoles a été déboulonnée – provisoirement peut-être – par l'effondrement d'un mur à Berlin. La seconde a résisté un certain temps, quoique les États-Unis, sa terre d'adoption, l'aient brûlée après l'avoir adorée. C'est en France que Freud et la psychanalyse ont survécu ; c'est en France qu'ils gardent encore le plus fort contingent de leurs adeptes et praticiens.

Or voilà que le cent cinquantième anniversaire de la naissance de Freud suscite une avalanche de publications qui tend à nous présenter le grand savant viennois comme un imposteur : il n'aurait nullement inventé l'inconscient ; il n'aurait jamais eu les réussites thérapeutiques et fondatrices dont il s'est vanté ; il n'aurait jamais été le « Darwin de l'esprit » qu'il a voulu être. Sans esprit polémique et sans parti pris, nous avons voulu y voir plus clair. Il n'y a aucune raison que Freud, son travail et sa vie, échappent à l'historien. Nulle orthodoxie n'a le droit de dissimuler ce qu'on peut appeler les mensonges de Freud. La meilleure défense de Freud n'est pas de les nier, mais de montrer qu'au-delà des petites misères, des petits tas de secrets d'un individu il y a bien dans l'histoire de notre civilisation un avant et un après Freud. Nul doute qu'il nous ait appris à voir nos attitudes et nos comportements autrement qu'avec le sens commun : notre vocabulaire quotidien en témoigne, comme celui de toutes les langues dans le monde.

C'est par là sans doute que son œuvre rejoint celle de Marx, non pas à la trappe où les auraient jetées les iconoclastes, mais, à la manière des grands classiques, parmi les œuvres majeures qui nous aident à pénétrer la complexité de la condition humaine.

L'Histoire

Dossier : Le cas Freud

[Freud a-t-il menti ? \(entretien\) BORCH-JACOBSEN Mikkel](#)

[Le vrai message du freudisme \(entretien\) HACKING Ian](#)

PRATIQUE

- Proposition de loi

Visant à garantir le respect de la personne et de ses droits lorsqu'elle est placée sous tutelle ou curatelle

[Texte](#) n° 406 (2005-2006) de M. [Nicolas ABOUT](#), déposé au Sénat le 15 juin 2006

Pour mémoire :

8 juin 2006 Journal officiel de la République française Texte 51 sur 129

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX - MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS

Arrêté du 23 mai 2006 relatif aux modèles de la carte d'invalidité

et de la carte de priorité pour personne handicapée

NOR : SANH0622240A

- Fiches

Adultes handicapés : les aides financières en 20 fiches pratiques

Le portail service-public.fr propose désormais une nouvelle mise à jour de ses fiches pratiques consacrées aux "*aides financières pour adultes handicapés*".

Ce dossier présente 20 fiches pratiques, 6 questions-réponses et 5 formulaires numérisés concernant notamment l'allocation aux adultes handicapés (AAH), la prestation compensation, le cumul du prêt à taux zéro et de la subvention ANAH, ou encore l'aide à l'autonomie...

Parmi les nouvelles aides, figure la "*prestation de compensation à domicile*". Depuis le 1er janvier 2006, les personnes handicapées âgées de 20 à 65 ans peuvent déposer auprès de la Maison départementale des personnes handicapées ou à la COTOREP une demande pour bénéficier de cette prestation. Cette aide permet de financer notamment des services à la personne (assistance à domicile, déplacements) et des frais visant à améliorer le cadre de vie (aménagement d'un logement ou d'une voiture...).

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N202.xhtml>

OUVRAGES

Dossier autisme dans l'INSERM ACTUALITE de mai 2006

L'autisme, une épidémie ?

Ces dernières années, on a assisté à une augmentation considérable de la prévalence de l'autisme, et ce partout dans le monde. D'aucuns y voient un signe d'une dégradation environnementale qui augmenterait la fréquence des troubles envahissants du développement (TED), et sortent carrément les grands mots de "catastrophe sanitaire" et d'"épidémie". Mais qu'en est-il vraiment ? La question est posée à Eric Fombonne, ex-chercheur Inserm et actuel titulaire de la Chaire de recherche du Canada en psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence à l'université McGill à Montréal, après un passage au King's College de Londres. L'homme est reconnu au plan international pour son expertise en psychiatrie épidémiologique de l'enfance, particulièrement dans le domaine de l'autisme.

La suite sur ce lien : <http://www.inserm-actualites.com/index.php?id=513>

Développement de tests de diagnostic et autisme

par Georges Dagher - Inserm, Département de la Recherche Clinique et Thérapeutique

Dans un article publié dans *Molecular Psychiatry* (juillet 2005), Philippi *et al* de la société Integrigen faisaient état d'un polymorphisme d'un gène codant pour une kinase, associé à l'autisme. Dans leur conclusion, les auteurs suggèrent que la dérégulation de l'activité de cette kinase pourrait être impliquée dans l'étiologie de l'autisme. Reprenant ces informations, la société Integrigen annonçait sur son site Internet le développement d'un test de diagnostic de l'autisme. Aucune précision ou information n'est donnée sur les bases scientifiques sur lesquelles repose ce test. Cette information a été reprise par la presse.

La suite sur <http://www.inserm-actualites.com/index.php?id=547>

Des images plein la tête

Les anomalies du développement en jeu dans l'autisme ont en toute logique des conséquences importantes sur le fonctionnement cérébral tel qu'il est observé grâce à l'imagerie médicale. Il aura

fallu attendre les années 1980 pour que les premiers résultats voient le jour, et désormais, avec le perfectionnement des machines, les avancées sont de plus en plus significatives. A l'heure actuelle, les équipes Inserm qui investissent ce domaine sont à la pointe de la recherche. Voyage au cœur du cerveau en action...

La suite sur ce lien <http://www.inserm-actualites.com/index.php?id=550>

La psychiatrie génétique en action

Syndromes complexes et hétérogènes par excellence, les troubles envahissants du développement (TED) posent un véritable défi aux chercheurs, et tout particulièrement dans le domaine de la génétique. L'autisme est pourtant un trouble fortement héréditaire : le risque de récurrence dans les familles d'autistes est 45 fois plus élevé que dans la population générale, et lorsqu'un jumeau monozygote est atteint d'autisme, son frère ou sa sœur a un risque de 60 % d'être également autiste. Mais malgré cette très forte implication génétique, la recherche s'est longtemps heurtée à un mur, ne réussissant pas à mettre la main sur le moindre gène impliqué.

La suite sur ce lien : <http://www.inserm-actualites.com/index.php?id=549>

Une prise en charge encore difficile

Les pratiques de prises en charge des sujets autistes ont considérablement évolué au cours de ces trente dernières années. On est passé d'une approche à forte connotation psychanalytique, où la mère était considérée comme responsable des troubles de son enfant, à une stratégie qui mobilise à la fois les professionnels et les familles. En outre, cette évolution s'est basée sur l'idée qu'il est nécessaire d'offrir aux enfants autistes une prise en charge précoce et individualisée. « *Il est impératif d'ajuster les soins et modalités éducatives aux particularités de chaque enfant* », souligne Charles Aussilloux, du service de Médecine psychologique pour enfants et adolescents du CHU de Montpellier, et par ailleurs fondateur en 1999 du Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, l'une des toutes premières structures de ce genre en France (voir ci-contre).

La suite sur ce lien : <http://www.inserm-actualites.com/index.php?id=584>

Le défi de l'enfant autiste : une histoire de l'autisme

par Jean-Christophe Coffin - Chargé de recherche CNRS et Maître de conférences à l'Université de Paris V-René Descartes

Il est d'usage de remonter au début du XXe siècle pour dater l'emploi du terme "autisme" dans la langue psychiatrique. C'est le médecin suisse Eugen Bleuler (1857-1939) qui est considéré comme le premier à utiliser ce terme. Ce spécialiste de la schizophrénie l'utilisa en effet avant la Première guerre mondiale pour décrire le comportement du patient schizophrène notamment son "besoin" de s'affranchir de la réalité et pour faire comprendre les mécanismes de repli sur soi à l'œuvre. L'autre figure historique est l'américain Léo Kanner (1894-1981) qui quelque trente ans plus tard publia un article intitulé « *Autistic disturbances of affective contact* » dans "The Nervous Child" (1943).

La suite sur ce lien : <http://www.inserm-actualites.com/index.php?id=548>

POUR ADHERER ET SOUTENIR NOTRE MOUVEMENT

<http://autisme.france.free.fr/fichiers/adhesion.pdf>

Pour plus d'informations

Autisme France 1209 Lot 110-111 voie K, 460 avenue de la Quiera, 06370 Mouans Sartoux

Association Reconnue d'Utilité Publique A but non lucratif

Numéro Azur : 0810 179 179 /04 93 46 01 77 - Fax : 04 93 46 01 14

www.autismefrance.org - mail : autisme.france@wanadoo.fr

Conception - rédaction : Michèle Larchez

Ont participé à ce numéro : Mireille Lemahieu, Catherine Dupont Le Calvé, Agnès Woimant,

*Si vous ne souhaitez plus recevoir cette lettre d'information, veuillez le faire savoir à l'**adresse** suivante autisme.France@wanadoo.fr*