

# LA LETTRE DE CIRRUS

- Bulletin d'information de l'association n°44 d'octobre 2012-

Email : [associationcirrus@wanadoo.fr](mailto:associationcirrus@wanadoo.fr) - Edité par nos soins le 30 janvier 2013 - Diffusion EMS BP 07- 28140 Terminiers

## Sommaire

1. EDITO
2. « Un toit bien à moi »
3. Garantie de l'équité territoriale
4. Nouvelles des Maisonnées ADMR
5. Coup de projecteur
6. Autisme l'Est Républicain
7. Annonces et adresses à noter

### 1- EDITO

"Cent fois, sur le métier, remettons notre ouvrage..."

Sans la ténacité des uns et des autres, nous aurions sans doute perdu courage!!

Après la visite des Maisonnées d'Indre et Loire, nous étions sans crainte quant à la validité de notre projet...!

Argumenter, sensibiliser les autorités concernées, rassembler toutes les informations recueillies par chacun lors des réunions du comité de pilotage, fut notre engagement sans relâche pendant ces derniers temps.

Nous adressons toute notre reconnaissance à tous ceux qui se sont investis dans ce travail.

Petit à petit, l'oiseau fait son nid, avec labeur, sans interruption.

L'essentiel, pour nous, c'est d'y croire sans l'ombre d'un doute!

Andrée Monnin

### 2- Un toit bien à moi

Comment le définir ? L'exprimer ? Me faire comprendre ?

Je suis dans l'impossibilité de répondre et pour cause : je communique à ma manière et, je suis entièrement dépendant. Faut pas croire, j'ai bientôt 37 ans et mine de rien « je capte tout ». Il est bientôt temps que je trouve un toit bien à moi.

Un toit à partager avec 5 ou 6 autres compagnons de vie, avec des accompagnateurs attentifs à nos différences, nos rythmes de vie, un toit sécurisant. Je suis bien entre papa et maman, chouchuté, avec des réponses à la moindre de mes sollicitations, un vrai cocon, mais papillon j'aimerais devenir. Découvrir autrement la vie, le quotidien, avoir d'autres activités et surtout vivre avec des copains et des copines, même si je suis un célibataire endurci avec mes manies, mes rituels. Et puis, mes « vieux », ils vieillissent, il est temps que je prenne mon envol. OK ! Mais en douceur, déjà

par petits bouts, deux trois jours par semaine, de plus en plus régulièrement, voire pour des périodes plus longues. Le temps que je m'habitue, que l'on me comprenne et que mes parents, eux aussi s'habituent à se retrouver « seuls tous les deux ». Il faut dire que j'ai pris une « sacrée » place dans leur vie.

Bon, j'espère que sous ce nouveau toit je pourrai toujours entendre la vie au quotidien, les plats qui se préparent à la cuisine, les musiques que j'aime, prendre le soleil, toucher les fleurs, les légumes qui poussent dans le jardin. Il y aura un jardin, bien sûr !

Pour les loisirs, en plus de la musique, j'accepte de me promener, mais pas trop longtemps et si le terrain est plat. J'ai trop de mal à marcher. Par contre, je suis toujours volontaire pour aller dans l'eau, je connais toutes les piscines du coin.

J'espère que cette fois ce n'est pas une blague, j'ai entendu dire que « les Maisonnées ADMR du Doubs », c'est dans deux ou trois ans. L'attente ne serait donc plus très longue pour avoir un toit bien à moi ?

L.A.

### 3- Garantir l'équité territoriale

Pour arriver aux « Maisonnées » ; il y a eu l'accord du CROSM\* obtenu en mai 2010 par le collectif d'associations AAB et Cirrus et avec le soutien de l'ADMR\*. Il y a eu l'ajournement, porté par Jean Marie Bart, du projet de développement de Sésame Autisme\* à Montbéliard. « Mais, (insiste Jean-Marie Bart), l'engagement du Conseil Général de doter le sud du département de places d'accueil pour enfants autistes reste fort. Il y a, en effet, une carence identifiée en places d'accueil pour les jeunes adultes autistes au sud du département ». Jean-Marie Bart utilise même l'expression de « zone blanche ».

Cependant, à l'époque, Jean-Marie Bart se souvient combien il était délicat de différer un projet bien ficelé au Nord du département et porté par Sésame Autisme...

Mais le Conseil Général souhaite donner suite avec équité aux souhaits exprimés par les associations de parents d'enfants autistes. *"C'est légitime de leur trouver des réponses adaptées et nous entendons leur détresse"*. Au-delà de 16 ans, en effet, les enfants autistes n'ont pas d'endroit spécialisé où continuer à progresser tout en restant à proximité de leurs familles... Faute de place, il n'est pas rare que ces jeunes autistes se retrouvent dans des foyers en dehors du département, voire du sol national...

### **Le soutien du Conseil Général au collectif associatif**

Lors de l'interview, le docteur Françoise Hagopian et Jean-Marie Bart qui interviennent pour le compte de la MDPH\* se disent préoccupés et concernés par les relances des familles, tout en réaffirmant leur engagement aux côtés de celles-ci : *« Notre souci est de lancer la première étape du projet de maisonnées du Doubs avant que l'accord du CROSM\* ne devienne caduc en 2013 »*. Dans cette hypothèse, la réglementation ayant changé, ce serait sous la forme d'un appel à projet que le dossier devrait être réexaminé. Mais Jean-Marie Bart est confiant : tous les moyens sont mis en place pour inaugurer la première pierre des maisonnées. Ces Foyers d'Accueil Médicalisés pour ces adultes devraient voir le jour à Frasné et à Dannemarie sur Crête. Leur fonctionnement est assuré par le blocage de lignes budgétaires par le Conseil Général depuis un an déjà. *« Nous ne laisserons pas tomber les associations qui militent depuis de nombreuses années en faveur de la création de ces Foyers d'Accueil Médicalisés »* rassure Jean-Marie Bart. Et de préciser que Philippe Alpy, président de l'ADMR est également maire de Frasné. Il est un appui important dans ce projet puisqu'il va jusqu'à proposer la gratuité du terrain pour y bâtir les maisonnées ! Le Conseil Général et l'ARS se répartissent le financement de l'hébergement, de l'hôtellerie et du forfait de soins. Les deux administrations doivent donc progresser de concert pour aboutir.

F.M.B.

\* MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

\* CROSM : Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Médico-Sociale

### **4- Les nouvelles des Maisonnées ADMR**

Enfin ! Lors de notre dernier comité de pilotage de septembre 2012, Willy Cadet, directeur de la Fédération ADMR, nous informe d'une nette avancée pour aller vers une convention d'ouverture des Maisonnées ADMR du Doubs sur Dannemarie sur Crête et Frasné. Actuellement, nous avons l'accord de programmation de financement de la CRSA (1), inscription au PRIAC (2) pour une ouverture en 2014. Un arrêté de convention avec l'ARS et le Conseil Général devrait suivre.

Dans l'immédiat, nous devons constituer un comité technique local (un pour Dannemarie sur Crête et un pour Frasné) d'ici novembre 2012.

Un technicien « chef de projet » embauché en novembre, sera à nos côtés pour conduire et développer tous les aspects techniques nécessaires afin d'arriver aux ouvertures du Foyer d'Accueil Médicalisé « les Maisonnées » sur chacun des sites.

*« Bon ! On va enfin pouvoir se mettre au boulot »* déclare Madame Valéry Garcia Présidente de AAB et notre représentante dans les instances de tutelles bisontines. Merci pour ce travail !

(1) CRSA Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie. La Loi HPST crée la CRSA qui se substitue à la Conférence Régionale de Santé (CRS), au Comité Régional de l'Organisation Sanitaire (CROS) et au Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS).

(2) PRIAC (PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicapés et de la perte d'autonomie) a été institué par l'article 58 de la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

R.A.

### **5- Coup de projecteur (sur Internet)**

#### **Faire sortir l'autisme du silence**

Succédant à la « solitude », en 2011, « l'autisme » est **désigné cette année 2012 grande cause nationale**. Cette labellisation permet de mettre en exergue un trouble encore méconnu de la population. Le gouvernement estime qu'il y a entre 300 000 et 500 000 personnes touchées par des Troubles Envahissants du Développement (TED), parmi lesquels figure l'autisme.

Il ne faut pas oublier que l'autisme est un trouble ancien, mais dont le diagnostic était difficile à établir. Grâce à la mobilisation des familles et à la création d'associations telle qu'Autisme France qui fut créée en 1989, l'autisme sort peu à peu du silence. La recherche première de ces associations est d'établir un diagnostic correct le plus tôt possible et de permettre un accompagnement à vie des personnes atteintes par ce trouble.

Le « plan autisme de 2008 » fut un premier pas dans l'amélioration de la prise en compte de l'autisme par les pouvoirs publics

En faisant de ce thème la grande cause nationale 2012, le ministère souhaite accroître un combat déjà bien ancré visant à faire face aux souffrances que peut représenter l'autisme. Les problèmes principaux sont souvent l'isolement, le rejet social et les difficultés de communication. Facteur de complexité, il n'existe pas UN autisme mais DES autismes. Il est donc impossible de généraliser. Le « plan autisme » mis en place en 2008 s'établissait sur 3 grandes idées : mieux le faire connaître en formant les professionnels, améliorer le diagnostic et l'accompagnement et favoriser le développement des méthodes de traitement novatrices.

Ce plan ambitieux commence à porter ses fruits puisque en 2011, il était possible de recenser la création de 2120 places supplémentaires en établissements et services pour les personnes atteintes d'autisme. Seulement 175 places d'accueil dans des structures expérimentales ont vu le jour.

A propos du nombre de places en établissements et services, le plan autisme établi par le gouvernement vise sa multiplication quasiment par deux : soit **4100 places au total dans le courant de l'année 2012.**

Désigner l'autisme comme grande cause nationale, permettra, peut-être, de :

- sensibiliser un public large
- donner corps aux différents objectifs définis par le plan autisme
- lui assurer une continuité dans les meilleurs délais.

### **Mieux connaître l'autisme pour l'appivoiser**

La France a pour mot d'ordre que « *l'autisme, comme tous les autres handicaps, ne doit pas empêcher l'insertion dans notre société* ». Pour cela, il faut continuer à faire connaître ce trouble du développement, faire changer le regard porté par la société sur les personnes atteintes d'autisme ou de troubles autistiques et, aussi, rattraper le retard qu'enregistre la France par rapport à d'autres pays. Il arrive encore trop souvent que des personnes autistes, par manque de structures d'accueil, soient placées dans des centres hospitaliers psychiatriques, voire dans des établissements à l'étranger.

La problématique de l'autisme divise, voire oppose, les parents à certains spécialistes

De nombreux débats ont éclor lors de ces dernières années. Les défenseurs de la thérapie psychanalytique considèrent l'autisme comme une psychose et non comme un handicap cognitif. Les partisans des méthodes comportementalistes proposent, quant à eux, des méthodes telles que l'A.B.A.B.V (Applied Behavior Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement) ou la méthode P.E.C.S (Pictures Exchange Communication System), soit un système de Communication par Echanges d'Images, etc.

Malgré les désaccords, tous rejoignent l'objet de cette grande cause nationale 2012 : faire évoluer la connaissance sur l'autisme tant pour les professionnels qu'auprès du grand public.

L.D.

### **6- Articles de presse**

L'EST du 22/3/2012 retransmis par Jacques Louvrier

#### **La piste des antibiotiques contre l'autisme.**

Le professeur Luc Montagnier, prix Nobel de Médecine, a défendu les recherches sur «la piste microbienne» de l'autisme devant l'Académie de médecine, en soutenant que les antibiotiques permettraient d'améliorer la situation d'un grand nombre d'enfants atteints. Un sujet

controversé. « *On compte chaque année en France 5.000 nouveaux cas d'autisme ou de troubles apparentés* », a-t-il dit notant le caractère «*multifactoriel*» de ce syndrome des troubles de la communication. C'est « *une véritable épidémie que les facteurs de prédisposition génétique ne peuvent à eux seuls expliquer* ».

Il est donc « *logique de s'intéresser à des facteurs environnementaux nouveaux, en particulier, aux pesticides* », a-t-il poursuivi, en évoquant aussi « *une exposition accrue aux radiations électromagnétiques non ionisantes* ». Facteurs environnementaux et génétiques participeraient à un phénomène de « *stress oxydatif* » susceptible de provoquer des « *modifications neuronales* » et un dysfonctionnement immunitaire.

Les enfants autistes souffriraient ainsi d'infections chroniques. Le professeur Montagnier a fait état de « *55% d'amélioration rapide* » obtenus avec des cures d'antibiotiques sur 97 autistes, en notant que « *les enfants réagissent beaucoup mieux avant l'âge de 7 ans* ». « *Il est important de confirmer ces résultats par des essais contrôlés (un groupe recevant le traitement, l'autre un placebo)* », a-t-il ajouté.

Après la projection de vidéos montrant les progrès d'enfants traités qui se sont mis à parler et à pouvoir aller à l'école, il a néanmoins jugé ces résultats « spectaculaires » car ils indiquent qu'une fois sur deux, l'autisme n'est pas une condamnation à vie. « *Les antibiotiques représentent une piste intéressante. Mais je veux limiter l'espérance qu'elle suscite* », a relevé Gilbert Lelord, pédopsychiatre spécialiste de l'autisme. « *Des pourcentages d'amélioration similaires obtenus avec d'autres produits (vitamine B6...), lors de ce type d'essais, n'ont pas été confirmés après des essais contrôlés* », a prévenu ce professeur émérite.

F.M.B.

NDLR : l'association CIRBUS ne fait que de donner une information de presse sans engagement.

### **7- Annonces et adresses:**

#### **Conférences:**

- Jeudi 22 novembre 2012 « **de la compréhension à l'intervention** », animée par Théo Peters
- Mardi 27 novembre 2012 « **L'amour et la sexualité par delà le handicap** »

Amphithéâtre Claude-Nicolas Ledoux de l'IRTS –  
Institut Régional du Travail Social de Franche-Comté  
1, rue Alfred de Vigny - BP 2107  
25051 Besançon Cedex - site : [www.irts-fc.fr](http://www.irts-fc.fr)  
Tél : 03 81 41 61 00 - Fax : 03 81 41 61 39

\* **Autisme France** - lot 110/111 voie k 460 avenue de la Quiera – 06370 Mouans Sartoux – tél.: 04 93 46 01 77  
Email : [autisme.France@wanado.fr](mailto:autisme.France@wanado.fr) - site : [www.autismefrance.org](http://www.autismefrance.org)

\* **AAB - Association Autistes Besançon** –  
Présidente : Madame Valéry Garcia,

7 rue Marc Bloch - 25000 Besançon - tél. 03 81 52 76 48

N'hésitez pas à demander le programme des rencontres

\* **ANPEA - Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles** (ou polyhandicapés) – 12 bis rue de Picpus – 75012 Paris  
Tél. 01 43 42 40 40 – Fax 01 43 42 40 66 –  
Email : [anpea@wanadoo.fr](mailto:anpea@wanadoo.fr) - site : [www.anpea.asso.fr](http://www.anpea.asso.fr)

\* **ADMR Fédération du Doubs**  
Direction générale, Monsieur Willy Cadet  
[3 Rue Denise Viennet - 25800 VALDAHON](http://3RueDeniseViennet-25800VALDAHON.tél.03.81.56.22.44.Télécopie03.81.56.41.69)  
tél. :03.81.56.22.44, Télécopie 03.81.56.41.69

\* **LES MAISONNEES ADMR d'Indre & Loire**  
Tél. : 02 47 45 24 70  
Président Monsieur Didier Rocque –  
59-61 avenue de la Gare -37190 - AZAY le Rideau -  
site : [www.admrlesmaisonnees.org](http://www.admrlesmaisonnees.org)

- **ARS de Franche Comté** (Association Régionale de la Santé)  
3 Avenue Louise Michel - 25000 Besançon  
tél.: 03 81 83 54 97 -  
site : [www.ars.franche-comte.sante.fr](http://www.ars.franche-comte.sante.fr),

\* **Autisme Jura** – Présidente : Madame Yolande Letur  
21 rue Etienne Lamy – 39300 CIZE –  
tél./fax: 03 84 52 64 89 Site [www.autisme-jura.com](http://www.autisme-jura.com)  
E-mail : [autisme-jura@wanadoo.fr](mailto:autisme-jura@wanadoo.fr) -

- **AIR – L'Association Information Recherche**  
6 bd Diderot 25000 Besançon – tél.03 81 50 00 44  
Email: [air@airhandicap.org](mailto:air@airhandicap.org)

**ARUCAH**, (Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, Associations sanitaires, Hôpitaux de Franche Comté)  
Président : Monsieur Christian Magnin-Feysot –  
tél. : 03 81 88 32 59 - 2 rue Delavelle – 25000 Besançon

**Comité d'Entente Régional** des Associations de Personnes en situation de Handicap et de leurs Familles en Franche-Comté.

Email: [cerfc25@gmail.com](mailto:cerfc25@gmail.com)

**CerHandicap Franche-Comté** - 81, rue de Dole - 25000 Besançon tél. : 03 81 51 96 32

- **CRA –Centre de Ressources Autismes de Franche Comté** - 2 place Saint-Jacques – 25000 Besançon – tél. : 03 81 21 82 44 - Email : [crafc@chu-besancon.fr](mailto:crafc@chu-besancon.fr)

\* **CISS Franche-Comté** (Collectif Inter associatif Sur la Santé) Laurence CARREZ - tél. : 03.81.51.84.31  
CHU - 2 place Saint-Jacques 25030 Besançon cedex  
Email : [franchecomte@leciss.org](mailto:franchecomte@leciss.org) – site: [www.ciss-fc.org](http://www.ciss-fc.org)

\***COLLECTIF T.E.D. JURA** tél. : 06 79 34 29 60 - 6 rue de la Mairie – 39130 SOUCIA  
Email : [collectifedjura@orange.fr](mailto:collectifedjura@orange.fr)

- **Club APACH'Evasion**, association pour les loisirs et le sport des personnes handicapées. Tél. 06 76 79 21 75 –  
Email : [blandineclement@hotmail.fr](mailto:blandineclement@hotmail.fr)

\* **GRATH - Accueil temporaire pour les personnes handicapées** BP30245 –56602 LANESTER  
site: [www.accueil-temporaire.com](http://www.accueil-temporaire.com) -  
Email: [graph@wanadoo.fr](mailto:graph@wanadoo.fr) - tél.: 02 97 65 12 34

- **GRAP** (Groupe de Recherche sur l'Autisme et le Polyhandicap), 59 boulevard Lannes 75016 Paris,  
Tél. 01 45 04 63 26, - Email: [G.R.A.P.@wanadoo.fr](mailto:G.R.A.P.@wanadoo.fr)

- Maison Départementale de la Personne Handicapée (MDPH) 6 Boulevard Diderot 25300 Besançon  
Tél.03 81 25 86 03 –  
Email: [contact@mdph.doubs.fr](mailto:contact@mdph.doubs.fr)

**Association CIRRUS**, Tél. : 03 81 69 62 62  
6 chemin des Tareaux – 25160 Les Grangettes

*Ecrivez nous pour faire paraître vos articles et informations dans la prochaine lettre de CIRRUS.*

Email : [associationcirus@wanadoo.fr](mailto:associationcirus@wanadoo.fr)

\* associations partenaires ou adhérentes à l'association CIRRUS

### Bulletin de soutien et d'adhésion à l'association CIRRUS

**Je souhaite soutenir les actions** de l'association Cirrus en adhérant et versant un don pour :

- être membre actif \*O, recevoir uniquement la lettre de Cirrus \*O, verser un don pour les projets \*O
- Je joins la somme de : ..... € (Comprenant l'adhésion 20 €), par chèque \*O banque..... ou en espèces \*O

Je suis parent (ou ami) de: .....Nom et prénom de l'enfant ou de l'adulte :  
Né(e) le..... Type de handicap (facultatif)..... Prise en charge actuelle : .....

**Je vous remercie de m'envoyer la lettre de Cirrus à:**

Nom : .....prénom : .....Adresse : N°.....Rue :  
.....

Code postal : ..... ville : ..... Téléphone : .....

\*O Votre adresse E-mail pour recevoir nos informations : .....

@.....

Fait à..... le :...../...../20.....

Demandez à recevoir La Lettre de CIRRUS par E-mail : [associationcirrus@wanadoo.fr](mailto:associationcirrus@wanadoo.fr)

\*mettre une X dans \*O - informations confidentielles conformément au CNIL