

la lettre

2019

d'Autisme France



Un aperçu de 30 années passées à vos côtés

Actualités

Congrès Autisme Europe 2019

Dossier

Compte rendu du Congrès
Autisme France 2018

Portrait

Dr Sandrine Sonié



Respir Bourgogne

Respir Bourgogne
Agir pour l'Autisme
Accompagner, soutenir, innover

Association loi 1901 créée en 2008 pour aider et soutenir les familles dont les enfants sont porteurs de TSA. Plus de 50 familles accompagnées avec un Service à Domicile personnalisé et spécialisé dans l'autisme. L'association Respir Bourgogne regroupe aujourd'hui plus de 100 adhérents dont 60 familles. Elle est née grâce à l'histoire de Gilles, diagnostiqué autiste à 40 ans, dont la famille a cherché à trouver des solutions d'accompagnement qui n'existaient pas à l'époque. L'association est aussi née de rencontres : des rencontres de familles et de professionnels de l'autisme ou du service à la personne.

Le refus de placer Gilles en hôpital psychiatrique

A l'époque, en 2007, la seule solution pour répondre aux crises de Gilles était l'hôpital psychiatrique. Notre famille a toujours lutté pour éviter d'en arriver là. Après 40 ans de questions, de doutes, d'espoirs déçus, de réponses inadaptées, le diagnostic d'autisme a été un soulagement. Ses crises avaient une explication, une cause et des réponses. Aussi toute la famille, parents frère et sœur, ont cherché à comprendre l'autisme. Mais comment « apprendre » l'autisme ? Qui aller voir ? Comment faire ? C'est grâce à des rencontres avec des professionnels de l'autisme que les réponses sont arrivées et un an après le diagnostic : l'association a été créée.

Le but était d'éviter à d'autres familles ce que nous avons vécu pendant ces 40 années : faire connaître l'autisme, faire savoir qu'il existe des réponses adaptées, soutenir les familles et chercher des solutions alternatives à celles qui existaient en 2008, c'est-à-dire des établissements médico-sociaux, non spécialisés en autisme, ou bien lorsque par chance le « bon établissement » existe à 10 kilomètres, il n'y a plus de place. Dans ces conditions nos parents ont décidé de garder Gilles chez eux. A plus de 70 ans, ils ont donc suivi une formation sur l'autisme, les programmes comportementaux, d'éducation structurée et embauché une éducatrice spécialisée à domicile à temps plein. Gilles allait mieux, moins de crises.

Rapidement nous avons rencontré les limites de notre fonctionnement. Au-delà de l'isolement il manquait une évaluation fonctionnelle de Gilles, une supervision, une coordination du travail fait avec l'éducatrice, sans parler des « tracasseries administratives »... De nouvelles familles ont rejoint l'association, des parents de jeunes enfants, et l'idée est alors venue de créer une organisation : pour coordonner plusieurs professionnels compétents en autisme, pour faciliter la gestion administrative, pour recruter du personnel, pour former ces professionnels et les familles, bref, pour répondre aux besoins des nombreuses familles. Avec deux impératifs :

- **Mettre en œuvre des programmes éducatifs et comportementaux** (qui sont depuis les seuls programmes recommandés par la Haute Autorité de Santé)
- **Expérimenter de nouveaux modèles d'accompagnement acceptables financièrement par les familles**



Gilles - Balade en forêt

2009 - Création d'un Service A Domicile (SAD) spécialisé dans l'autisme

Respir Bourgogne crée un SAD spécialisé dans les troubles du spectre de l'autisme avec comme ambition de permettre à chaque personne autiste d'accéder à l'autonomie pour laquelle elle a les capacités. Le service Respir Bourgogne obtient aussitôt un agrément service à la personne ce qui permet aux familles bénéficiaires de le financer en partie par la PCH et de bénéficier d'une réduction de 50 % en crédit d'impôt. En 10 ans, le SAD Respir Bourgogne a accompagné plus de 150 familles, montrant ainsi qu'il répond aux besoins des familles en proposant une prestation souple, personnalisée et professionnelle, en recherchant l'inclusion de l'enfant en milieu ordinaire.

2016 - Mise en place d'un groupe d'habiletés sociales

Une partie des adhérents de Respir Bourgogne est autonome dans la vie quotidienne mais a des difficultés dans la relation avec les autres, à l'université ou dans leur recherche d'emploi. Un groupe d'échanges a été constitué dans le but de travailler les habiletés sociales. Les thèmes sont choisis par les participants qui évoquent des situations à problèmes, des thèmes qui les questionnent et le groupe co-construit des hypothèses de réponse : codes sociaux, prise d'initiative, difficulté de reconnaissance des émotions d'autrui, dans les relations avec les autres. Ce sont deux groupes de 6 personnes qui se retrouvent toutes les semaines avec une psychologue pendant 1 heure. Les thèmes abordés sont les moqueries, la solitude, les sentiments amoureux, savoir présenter ses excuses, la confiance en soi, initier et poursuivre une conversation...

Lors des précédentes séances nous avons émis avec les participants l'idée d'organiser une sortie pique-nique. Nous nous sommes alors organisés et mis d'accord sur l'endroit ainsi que sur les repas que chacun devrait emmener. Après concertation, nous avons décidé de nous rendre au parc de la Colombière à Dijon. A l'arrivée, chaque membre du groupe a tenu ses engagements et s'est présenté à l'heure avec sa nourriture. Lors de ce repas, chacun a pu développer des échanges sociaux et différentes conversations ont pu être lancées au sein de petits groupes.

A la suite du repas, nous avons réalisé certains jeux comme des énigmes, jeux de réflexion en équipe, partage de musiques, « blind test » etc. Cette bonne émulsion collective a permis de mettre en pratique les habiletés sociales et conversationnelles travaillées lors des précédentes séances (échanges adaptés, rebondissements, questionnements, intérêt pour l'autre, cohésion de groupe etc.). Cette sortie a donc permis à chacun de travailler ses compétences sociales au sein d'un groupe et de se sentir plus à l'aise lors d'interactions auprès de proches.

Audrey, psychologue

LE SERVICE À DOMICILE (SAD) RESPIR BOURGOGNE SPÉCIALISÉ DANS L'AUTISME EN PRATIQUE

Il propose des interventions à domicile du lundi au samedi, une à deux fois par semaine, tout au long de l'année (fermeture estivale d'un mois). La durée des interventions varie entre 2 heures et 8 heures selon le projet (en moyenne, 3 heures par semaines).

Qui peut bénéficier du SAD Respir Bourgogne ?

- Toute personne avec un diagnostic TSA, validé, ou en cours, ou simple suspicion d'autisme
- Quel que soit son âge
- Quel que soit son lieu de résidence sur le département de la Côte d'or et de la Saône-et-Loire
- Sans orientation préalable de la CDAPH

Comment bénéficier d'un accompagnement à domicile ?

- Lors de la première prise de contact, un premier rendez-vous dans les bureaux du service est proposé à la famille pour rencontrer l'équipe de l'association et lui présenter les conditions d'adhésion au service et ses modalités de fonctionnement.
- Un second rendez-vous est ensuite organisé au domicile de la famille pour faire connaissance avec la personne autiste et réaliser une évaluation générale, afin d'établir ses besoins d'accompagnement. Une fiche projet est rédigée afin de transmettre les informations à l'équipe éducative.
- Une évaluation psycho-éducative en lien avec la famille est ensuite mise en œuvre
- Puis les objectifs du plan personnalisé d'accompagnement sont formalisés et présentés à la famille pour accord.

Une équipe pluridisciplinaire formée aux recommandations HAS

L'équipe du service à domicile (SAD) Respir Bourgogne est composée de 6 professionnels (éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs) qui accompagnent en « 1 pour 1 » chaque personne TSA sur son lieu de vie, 2 psychologues diplômés en développement comportemental et 2 personnels administratifs qui accueillent les familles, gèrent les contrats et les facturations. Tout le personnel est formé à l'autisme. Les familles qui le souhaitent participent à ces formations.

Un service qui répond aux besoins des familles, à domicile

La prise en compte des besoins des familles est essentielle pour notre équipe : c'est la genèse de la création de notre service.

Notre équipe intervient au domicile des familles, en lien avec l'environnement de l'enfant : parents, école, intervenants extérieurs, professionnels libéraux... Notre objectif principal est l'accompagnement et la progression de l'enfant, mais nous apportons aussi beaucoup d'importance au soutien de la famille en restant disponible pour l'aider et répondre à ses questions (guidance parentale). Notre intervention s'effectue donc en milieu ordinaire, afin que l'inclusion de l'enfant soit facilitée, avec sa famille, à l'école...

Une tarification la plus acceptable possible

Le service du SAD Respir Bourgogne est facturé aux familles, avec la volonté d'un coût le plus acceptable possible. Les heures facturées à la famille sont uniquement les heures de présence en 1 pour 1 au domicile de la personne accompagnée.

Les temps et coûts de déplacement ne sont pas supportés par les familles. Les familles paient environ 30% du coût réel du service ; le reste est pris en charge par l'association via des financements de l'Etat ou par les dons. Les familles peuvent utiliser la PCH, le complément AEEH ou parfois leur mutuelle.

Le SAD Financièrement comment cela se passe pour la famille ?

Le coût horaire facturé à la famille est de 25 €.

Pour les familles qui bénéficient de la PCH à 17,77 €, le montant qui reste à charge de la famille est de 7,23 €.

Pour les familles qui bénéficient de l'AEEH et d'un complément, le montant facturé est de 25 € de l'heure. Il est à noter que la famille reçoit l'année suivante un crédit d'impôts 50 % des facturations annuelles.



Groupe d'habiletés sociales

2017 - Les formations

Parce qu'avant d'aider, d'accompagner, il faut connaître les personnes que l'on accompagne, la formation est un point primordial pour l'association Respir Bourgogne. Depuis plusieurs années, l'association, avec le concours de la CPAM de Côte d'Or, prend en charge les formations des parents. Une subvention permet aux parents de participer à toutes les formations organisées par Respir Bourgogne à un tarif très bas. Elle prend en charge également la formation de tout le personnel du Service à Domicile spécialisé autisme. En effet nous partons du principe qu'un professionnel qui intervient auprès de personnes autistes doit absolument avoir suivi une formation sur les connaissances de base, les comportements problématiques, les méthodes comportementales.

Depuis 2 ans l'association a créé un organisme de formation : Autisme Formation Bourgogne Franche-Comté qui propose ces formations aux professionnels et aux familles.

2018 - Café-rencontre pour adultes avec TSA

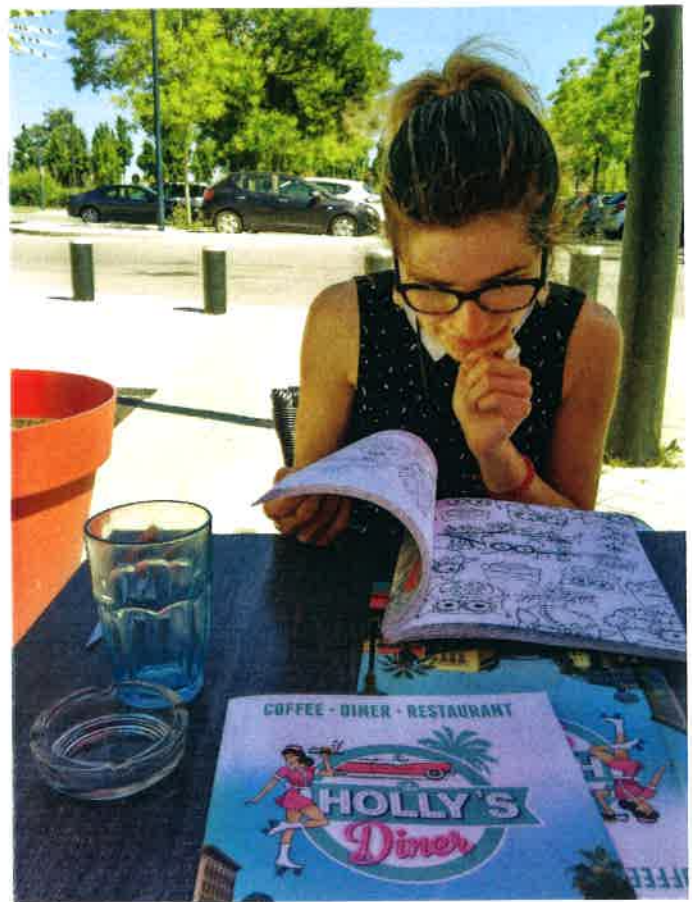
Organisé à l'initiative de plusieurs familles de jeunes adultes TSA verbaux

« Maman d'une jeune femme de 26 ans, diagnostiquée Autiste Asperger à 23 ans, j'ai rencontré la présidente de Respir Bourgogne lors d'une formation "aidants familiaux" organisée par le CRA de Bourgogne. Aujourd'hui ma fille bénéficie d'un accompagnement individuel à domicile 3h par semaine par une éducatrice spécialisée du SAD Respir Bourgogne. Cet accompagnement c'est moi qui le faisais complètement auparavant et d'avoir un relais extérieur à la famille est positif pour Elise et pour nous les parents. Avant de connaître Respir Bourgogne ma fille et moi fréquentions un café asperger à Paris, et nous avions le projet d'en organiser sur Dijon car il n'y avait pas de proposition localement. Avec l'aide de l'association nous avons pu mettre en place ce projet de café-rencontre sur Dijon. Toutes les 5 semaines des adultes TSA se retrouvent dans un café de Dijon, près de la Gare (pour faciliter les déplacements). Il a débuté en septembre 2018 avec 5 participants. A ce jour ce sont une quinzaine de personnes TSA adultes et adolescents qui ont pu se rencontrer et échanger dans un lieu convivial.

Une psychologue de Respir Bourgogne encadre le groupe pendant 2h et les jeunes participants reviennent régulièrement (de toute la Bourgogne).

C'est aussi un temps de convivialité pour les parents. Ce lieu de rencontre est aussi une occasion pour les parents de se retrouver entre eux, et de partager leurs expériences ou de discuter des banalités de la vie ordinaire.

Patricia »



Adèle, repas au restaurant, en juin dernier, pour fêter son anniversaire

CONTACT

www.respir-bourgogne.fr
contact@respir-bourgogne.fr
09 83 51 00 87



Respir Bourgogne est partenaire d'Autisme France depuis 2011 et Membre de l'Union Régionale Autisme France Bourgogne Franche Comté depuis 2016. L'association représente Autisme France à la CRSA (conférence Régionale de Santé de Bourgogne Franche-Comté) et au CDCA de Côte d'Or (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie)

Christine Garnier-Galimard



1 - Matt et Ziad en Rosalie. 2 - Gilles, en pleine réflexion. 3 - Ziad, "nous étions à l'escalade et il venait de grimper un mur de 3 mètres puis de redescendre par un toboggan" Elisabeth, éducatrice