

15 mars 2016

EDITO : TOUS EN BLEU ! TOUS AU CONSEIL DEPARTEMENTAL !

Le mois d'avril débute avec la Journée Internationale de l'Autisme le 2 avril prochain. Dans toute la France, les associations se mobilisent pour porter leur message et surtout pour mieux faire connaître l'autisme au grand public. PaDA va la célébrer cette année sur une semaine en privilégiant la découverte de l'univers des personnes avec autisme à travers le prisme de la création artistique. A cette occasion, une exposition regroupant divers supports de créations aura lieu dans le Hall du Conseil départemental de la Drôme à Valence. En effet, nous avons tous besoin de beauté, de transformer ce que nous vivons et de le dévoiler. Comme le dit Paul Klee : « l'art ne reproduit pas le visible, il rend visible ».

Les artistes qui exposent ont entre 6 et 42 ans et vont très certainement vous surprendre. Nous espérons vous y accueillir nombreux pour découvrir et admirer les poèmes, peintures, photos, céramiques, dessins, vidéos, collages, témoignages...Librespace.com est un site internet social et culturel. D'ici la fin de la semaine, vous y pourrez trouver une interview d'Elisabeth Sotteau, membre active de PaDA pour parler de cette exposition

Un parcours, un chemin, une trace, autant de signes pour nous toucher et nous l'espérons vous atteindre...

A propos des « enfants Dépakine », un communiqué d'Autisme France.

**C'est désormais établi : la prise d'anticonvulsivant pendant la grossesse peut provoquer de graves troubles chez le bébé.**

Marisol Touraine annonce de nouvelles mesures pour mieux informer sur le valproate de sodium. La ministre des Affaires sociales et de la Santé a reçu ce 7 mars la présidente de l'Association d'aide aux parents d'enfants souffrant du syndrome de l'anti-convulsivant (Apesac), Marine Martin. Cette association agréée, qui a largement contribué à la médiatisation des risques liés à l'exposition in utero au valproate de sodium, a pu exposer plusieurs requêtes à la ministre. Marisol Touraine lui a annoncé que de "nouvelles mesures seraient prises sans délai", selon un communiqué du ministère. En premier lieu, il s'agit d'améliorer l'information des femmes en âge de procréer en créant, comme l'a proposé l'association, "un nouveau pictogramme explicite indiquant un risque en cas de grossesse, en complément des informations écrites dorénavant visibles sur les étiquettes des boîtes des spécialités concernées". Et non pas seulement sur les boîtes de Dépakine. Il s'agit également d'améliorer la prescription et la dispensation par les

professionnels de santé en insérant une information spécifique dans les logiciels ad hoc et en amplifiant les actions d'information engagées par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) pour les professionnels (courriers, newsletters, fiche mémo, etc.). D'autre part, le ministère annonce la mise en place d'une filière adaptée pour le diagnostic et la prise en charge des enfants en mobilisant les huit centres de référence spécialisés dans les anomalies du développement et les syndromes malformatifs. L'orientation des familles vers les centres de ressources autisme (CRA), dès lors qu'un pré-diagnostic d'autisme est réalisé par l'un des huit centres de référence, devra être faite. Un suivi des cas d'anomalies du développement sera assuré "en mettant en place un registre national, à partir du registre des malformations en Rhône-Alpes (Remera), recueillant de façon exhaustive les cas de malformations liées au valproate et à d'autres médicaments". Enfin, la ministre annonce qu'il faudra "déterminer les voies d'indemnisation des familles en lançant une mission d'expertise juridique pour préciser les responsabilités susceptibles d'être engagées et examiner en particulier l'impact des défauts d'information et les dommages qu'ils ont pu causer". Sur ce dernier point, l'association a en partie eu gain de cause. Elle demandait en effet la création d'un fonds d'indemnisation de victimes. Elle a aussi revendiqué la création d'un centre de diagnostic avec des experts "indépendants", pour faire le lien entre les malformations et/ou troubles neurologiques et l'exposition à la molécule présente dans plusieurs médicaments (Dépakine, Dépakote, Dépamide...). Les mesures annoncées s'ajoutent à celles engagées par la Direction générale de la santé (DGS) et l'ANSM, sur la base du récent rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) sur le sujet. L'ensemble fera l'objet d'un suivi, auquel l'Apesac "sera étroitement associée", assure pour finir le ministère.

#### « La scolarisation depuis la loi de 2005. »

Vendredi 6 mars a eu lieu à Tain l'Hermitage une conférence de Planète Autisme : « La scolarisation des enfants autistes depuis 2005 ». Cette conférence qui a eu lieu en présence de Mme Annie Guibert, conseillère Générale, et de Mme Catherine André, sénatrice suppléante, était organisée avec le soutien des Kiwanis de Tournon et Tain l'Hermitage. La conférencière Delphine Mauuary-Maetz, chargée de mission à l'Education Nationale, a d'abord fait l'historique de la scolarisation ou non scolarisation des enfants handicapés depuis les débuts de la scolarisation obligatoire. Puis elle a rappelé les différentes lois ou circulaires concernant le sujet : de 1975 première loi d'orientation pour personnes handicapées à 2013 où l'on parle d'école inclusive exonérant ainsi l'élève de franchir la distance qui le sépare de la norme, en passant par les circulaires de 1982 et 1983 pour l'intégration des élèves handicapées, la loi Chossy qui rajoute l'autisme aux situations de handicap et la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances. Enfin elle a dressé le tableau des situations actuelles des enfants autistes en classes ordinaires, ULIS ou IME. Son propos a été illustré par des extraits d'un film concernant le parcours d'Aymeric un adolescent dont le

diagnostic et les prévisions par les médecins lui interdisaient de prétendre à la scolarisation et qui est allé jusqu'au collège avec des aménagements certes mais aussi beaucoup de progrès. S'en est suivi un débat avec le public, riche car correspondant à des situations vécues.

### **Semaine d'information sur la santé mentale à Valence**

Comme chaque année, nous participons à cette semaine d'information. Cette année, l'accent est mis sur la santé physique : l'occasion de parler de la sensorialité particulière des personnes autistes. C'est pourquoi nous avons invité les dentistes du programme Autisme et santé orale (PASO), qui exposeront leur démarche visant à accompagner les personnes autistes à l'occasion des soins dentaires. L'après-midi, Stéfany Bonnot Briey donnera une conférence sur les particularités du fonctionnement sensori-moteur des personnes autistes. Ces deux interventions auront lieu le vendredi 18 mars à la Maison pour tous du Petit Charran, de 10h à 12h et de 14h à 17h. Accueil dès 9h30. Inscriptions : 04 75 08 28 02 ; ou [secretaire.planeeautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeeautisme@gmail.com).

### **Josef Schovanec à Montélimar !**

Il sera le 16 mars prochain à l'EREA de Montélimar pour évoquer les « particularités sensorielles de l'élève autiste » : Renseignements et inscriptions à cette adresse : [0261034h@ac-grenoble.fr](mailto:0261034h@ac-grenoble.fr)

### **Josef Schovanec à Valence!**

Pour la journée de l'école inclusive, le 29 mars de 9h à 17h, au conseil départemental de la Drôme, salle Maurice Pic, 26 av. Herriot à Valence. L'intitulé de cette journée sera « rendre le spécialisé ordinaire ». Au programme : ouverture de la journée par Mme Henry, DASEN de la Drôme et M. Sauger, IEN ASH. Interventions de M. Pascal Mercier, conseiller technique du Recteur à propos de la politique éducative au défi de l'inclusion ; puis de M. Pennaneac'h et Mme Bencharif au sujet des SESSAD. Josef Schovanec témoignera de « l'école de l'autisme ». La journée s'achèvera par des tables rondes et des échanges avec la salle. Renseignements et inscriptions à [al.thevenoux@mfra.fr](mailto:al.thevenoux@mfra.fr).

### **Nous y étions !**

Le 11 mars 2016 le CEDA organisait à Valence l'une de ses sessions d'aide aux aidants à laquelle nous avons participé. Des aidants de 6 familles étaient présents pour s'informer afin de mieux entourer leur proche atteint de TSA. Le thème était double. Dans un premier temps le docteur Vénier a présenté des transparents élaborés par le Dr Marigner du CRA Rhône-Alpes sur le thème de "l'autisme et la neuropédiatrie". Il a expliqué les différents tests et examens qui peuvent être pratiqués sur une personne avec TSA afin d'affiner le diagnostic, ou de trouver les troubles associés. Il a également expliqué comment préparer au mieux les personnes avec TSA à une consultation médicale. Cette intervention était ponctuée

par des temps de questions ou d'échanges autour des points abordés. Dans une deuxième partie, la psychologue Fanny Couchet et l'infirmière Sylvie Nicolas ont amené les aidants à s'interroger sur le thème "parler de son autisme ou de celui de son enfant". A qui, pour quoi (pourquoi) et comment ont jalonné cette réflexion, ainsi que les phrases types que nous avons tous entendues en parlant de l'autisme avec des personnes peu confrontées à la question. Deux remarques se sont imposées dans cette présentation étayée de nombreux témoignages : quand la personne avec autisme ne souhaite pas faire état de sa condition, il faut respecter son souhait, et attendre qu'un jour il ou elle voit les bénéfices que cela peut lui apporter, et la deuxième était de s'abstraire du jugement (à l'emporte-pièce) et du regard des autres sur nos proches et sur nous (les parents). Ces groupes d'aide aux aidants sont certainement un très bon point de départ pour les parents, afin d'avoir de bonnes bases pour aider à la prise en charge de leur enfant, les mettre aussi en contact entre eux, qui partagent le même souci, et leur rendre la confiance en eux et en leur rôle de parents aimants et capables d'éduquer que certains perdent parfois un peu en route, en fonction du parcours vécu avant le diagnostic.

### Rencontre encore...

En parallèle du groupe fratrie le 12 mars à Valence, quelques parents se sont réunis autour d'un café. Partage d'expériences, mais aussi trucs et astuces entre nous, les conversations sont allées bon train, et même si pour une fois nous n'avons pas rempli le frigo ou fait la lessive, nous nous sommes posés un moment. Sans jugement sur nos « méthodes éducatives », sans crainte d'incompréhension nous avons pu échanger et finalement nous détendre dans un moment convivial. Nous renouvellerons l'expérience. Votre enfant porteur de TSA n'a pas de fratrie ? Qu'à cela ne tienne, venez nous rejoindre. A bientôt, donc !

### Un joli projet :

L'association Autisme-Aube affiliée à Autisme France s'intéresse également à la question des frères et sœurs et compte réaliser un petit film réunissant des propos de frères et de sœurs d'enfants ou d'adultes autistes. Il suffit d'envoyer vos témoignages filmés à **autisme.aube@yahoo.fr**.

### La qualité de vie des mamans, un message relayé par Laurent Savard...

Sabine Jullian est maman d'un enfant pas comme les autres et en Master Psychologie du développement sur Montpellier, son mémoire porte sur la qualité de vie des mamans d'enfants et adolescents TSA avec des enfants dont le profil est plutôt sévère. Elle réalise ce travail avec la collaboration du laboratoire Epsilon Montpellier et une enseignante chercheuse de Paris Descartes-Sorbonne. Avec pour but de mettre

en avant à l'issue de cette étude, les difficultés rencontrées dans le quotidien. Une étude rare et à soutenir. Vous pouvez contacter Sabine Jullian 06 59 26 70 44 ou par mail : [sabinejullian@free.fr](mailto:sabinejullian@free.fr).

**Une info à publier ?** Ecrivez-nous ! [delphinemauuary@gmail.com](mailto:delphinemauuary@gmail.com).

## **Sur l'agenda de Planète autisme Drôme Ardèche.**

**16/03** : Josef Schovanec à Montélimar.

**18/03** : Journée de conférences à l'occasion de la SISM à la Maison Pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, avec Stefany Bonnot-Briey.

**29/03** : Journée de l'école inclusive, avec Josef Schovanec, à Valence.

### **02/04 : JOURNEE MONDIALE DE L'AUTISME**

**Première semaine d'avril : notre exposition au Conseil départemental de la Drôme !**

**29/04** : Agora « comment parler de son autisme ou de l'autisme de son enfant ? » animée par Typhaine Canicio-Gac, psychologue. Inscriptions à [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com) jusqu'au 22/04, à 19h à la Maison Relais Santé de Valence, rue du Clos Gaillard.

**30/04** : Café-rencontre Asperger ados de 10h à 12h et adultes de 14h à 17h, à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence.