



**15 mai 2016**

## **NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !**

Vous le vivez au quotidien, nous avons beaucoup de combats à mener pour une réelle prise en compte de l'autisme : diagnostic, inclusion scolaire, accompagnement éducatif adapté pour les enfants, adolescents et adultes en institution, aide à l'emploi, à la vie quotidienne, logement, loisirs et vie sociale...

Pour avoir plus de poids, convaincre et mieux cibler nos actions nous devons transmettre des arguments étayés et chiffrés. C'est la raison pour laquelle, nous avons réalisé un questionnaire pour les familles et les personnes avec autisme. Ces deux documents sont en ligne et pouvez dès maintenant les remplir. Certaines questions vous paraissent nébuleuses, n'hésitez pas à nous contacter:

[planete.autisme.drome.ardeche@gmail.com](mailto:planete.autisme.drome.ardeche@gmail.com).

Si vous n'avez pas d'ordinateur, les documents peuvent aussi vous être adressés en version papier à nous renvoyer à notre adresse : Planète autisme Drôme-Ardèche, bureau 204, Maison des Sociétés, 4 rue St Jean, 26000 Valence.

Alors à vos claviers ou à vos papiers ! Délai le 15 juin. Les résultats vous seront communiqués après analyse en version statistique dans le respect de l'anonymat. Merci d'avance.

**Le lien vers le questionnaire destiné aux personnes adultes autistes, TED ou TSA :**

[goo.gl/GJ5f99](https://goo.gl/GJ5f99)

**Le lien vers le questionnaire destiné aux parents d'enfants autistes, TED ou TSA :**

<https://goo.gl/BvNDmw>

### On y était :

à l'Agora « parler de son autisme ou de l'autisme de son enfant », animée par Typhaine Canicio-Gac psychologue spécialisée dans les troubles du spectre autistique et la précocité à Montélimar.

Après un tour de table des participants, l'intervenante a exposé en quoi aborder la question auprès des gens qui nous entourent (de près ou de loin), pouvait être bénéfique pour entrer dans le cercle vertueux de la compréhension d'autrui. Elle a principalement souligné que ce qu'il était utile de dire comprenait non seulement les difficultés et les situations qui pouvaient engendrer de la frustration ou de l'angoisse (voire du danger) chez la personne TSA, mais aussi ses forces, ses compétences et ses centres d'intérêt.

Certaines personnes sont réticentes (que ce soit les personnes avec TSA ou leur famille) à ce dialogue, ne serait-ce que parce qu'elles n'ont pas envie d'être définies par leur troubles autistiques ou réduites à ces troubles et parce qu'elles sont avant tout des personnes ! Libre à chacun de voir les avantages que la révélation comprend, mais pour cela, il faut accepter de se poser la question du bénéfice, et de les comparer aux conséquences et aux incompréhensions générées par notre silence.

Les participants étaient bavards, et l'ambiance était détendue, propice aux échanges.

### Notre prochaine Agora :

Planète autisme Drôme-Ardèche propose le **31 mai 2016** une Agora animée par un partenaire professionnel de l'association, Brigitte Hermans, neuropsychologue, sur le thème : **les troubles de l'apprentissage et les troubles dys associés à l'autisme**. Seront abordés un à un les différents troubles dys souvent liés à l'autisme : dysphasie, troubles attentionnels et surtout troubles exécutifs.

Cette Agora a lieu de 19h jusqu'à environ 22h30 à la Maison Relais Santé , 4 rue du clos Gaillard à Valence. L'entrée est gratuite, avec inscription par mail à [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com)

L'inscription peut se faire jusqu'au 24 mai. A partir de la deuxième participation à une

Agora, on doit adhérer à l'association. Si vous êtes intéressés, n'hésitez pas à prendre contact à l'adresse mail indiquée.

Nous vous rappelons le déroulement typique des agoras : après de brèves présentations, le professionnel qui anime la soirée présente des principes théoriques sur le thème du jour. Au terme de cet exposé, les participants peuvent poser des questions, et échanger plus librement.

Cette année, vous n'avez pas trouvé votre bonheur dans les agoras ? Pour la saison prochaine, envoyez vos idées à **secretaire.planeteautisme@gmail.com**. Quand on vous dit qu'on a besoin de vous !

### **La sensorialité est à l'honneur !**

Le 10 mars dernier, le Centre Ressources Autisme de Lyon, en collaboration avec le Centre de Recherches en Neurosciences de Lyon, proposait une conférence sur les spécificités de la perception sensorielle chez les personnes autistes. Vous n'avez pas pu vous y rendre ? Regardez-la en ligne !

[www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article5305](http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article5305)

A Lyon toujours, l'association Rencontre Autisme Rhône Alpes Auvergne, en partenariat avec le CRA, organise une conférence intitulée « de la sensorialité à la création » le 25 juin prochain, avec, entre autres, Josef Schovanec et Jérôme Ecochard. La création, que Planète autisme avait mise à l'honneur en avril, avec une exposition au Conseil Départemental de la Drôme !

Renseignements ici :

<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article5495>

### **De l'art, encore de l'art !**

Et un questionnaire aussi. Une étudiante en animation socio-culturelle s'intéresse à la pratique artistique auprès d'enfants autistes et a besoin de données pour alimenter sa réflexion. Vous pouvez apporter de l'eau à son moulin et soutenir cette belle idée en répondant à une dizaine de questions :

<https://docs.google.com/forms/d/15j1AS1jOG8BjkDPuVIXDe1zrYat5RZtmWGSpfVaB9kE/viewform?c=0&w=1>

### Coup de chapeau et coup de cœur !

Pour Estelle Ast, cette maman qui a développé une application qui permet à un administrateur de programmer des notifications apparaissant sur une montre connectée : l'heure du petit déjeuner ou de la douche s'affiche sur la montre. On peut également programmer des séquentiels. Il s'agit d'autant de gains d'autonomie ! Estelle Ast vient de recevoir 3 prix au Concours Lépine ! bravo à elle et longue vie à son application WatchHelp !

### Rencontre au sujet de l'UEM de l'Ardèche

Le 29 mars, dans les locaux de l'ARS de Privas, nous avons eu une réunion de présentation de l'Unité d'Enseignement Maternelle autisme en Ardèche.

Etaient présents : Mme Nicollet, responsable du pôle autonomie Ardèche Drôme pour l'ARS, Mme Marquis, Médecin inspecteur de santé publique, en charge du médico-social en Ardèche et de la psychiatrie en Drôme et en Ardèche pour l'ARS, Mme Sartre responsable du service Politique en faveur des personnes handicapées pour l'ARS, délégation de l'Ardèche,

M. Milhaud, inspecteur éducation nationale Ardèche en charge du secteur handicap, Mme Gourdon Directrice déléguée de la MDPH Ardèche, Mme Cazé ; médecin pédopsychiatre au CEDA Drôme Ardèche, Mme El Yazidi secrétaire d'APESA, Mme Spruytte, présidente de TED Ardèche, Jeanne-Marie Minodier, secrétaire Ardèche de Planète autisme.

La réunion était présidée par Mme Nicollet.

- Mme Sartre nous a présenté le contexte général avec trois principes :

Un dispositif médico-social implanté dans une école maternelle.

L'UEM accueille 7 enfants de 3 à 6 ans avec autisme ou TED n'ayant pas acquis suffisamment d'autonomie, le langage et/ ou qui présentent d'importants troubles du comportement.

Des interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques référées aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM. Elles seront réalisées par

une équipe associant l'enseignant et les professionnels médico-sociaux. L'enseignant pilote cette unité et fait le lien avec tous les professionnels et les parents qui seront très impliqués.

- L'enjeu principal de cette UEM est de l'inscrire dans le parcours de l'enfant et d'organiser la suite de sa scolarité. Il faut préparer la sortie du dispositif, des propositions devront être émises dès la fin de la deuxième année.

- Pour réaliser ces enjeux, il est prévu une formation obligatoire de 10 jours pour tous les intervenants. Cela n'incluant pas la formation continue et les formations auprès des parents qui sont aussi recommandées. Pour l'Ardèche, le volet formation a été confié au CEDA qui l'a réparti comme suit : 4 jours en septembre pour tous ensemble, puis 5 jours plus tard lorsqu'ils auront pris leurs marques.

Le personnel se compose de professionnels éducatifs (4 dans le projet ardéchois éducateurs spécialisés, moniteurs éducateur, AMP), paramédicaux (psychologue, psychomotricien, orthophoniste) d'un pédopsychiatre. Le taux d'encadrement minimal prévu au cahier des charges est de 0,7 ETP. Dans le projet ardéchois, celui-ci est supérieur, le ratio d'encadrement restant à consolider cependant.

Pour tenir l'objectif d'ouverture de cette UEM en Ardèche budgétée par l'assurance maladie à 280 000 euros par année pleine, l'ARS et l'EN ont engagé une démarche pour identifier les besoins de la population concernée. Trois bassins de vie ont été retenus (la vallée du Rhône autour de Valence n'a pas été retenue, l'UEM Drômoise étant implantée à Valence, une possibilité d'ouverture aux enfants ardéchois peut être envisagée, comme souligné par l'éducation nationale.)

Privas : trop peu d'enfants étaient concernés

Annonay : plusieurs dispositifs existent déjà, la classe spécialisée, le SESSAD Outrebleu qui accueillent des enfants de cette zone.

Aubenas a été la zone choisie.

A partir de là, il fallait trouver une école qui corresponde aux besoins : avoir plusieurs salles disponibles pour les interventions des intervenants, une équipe d'enseignants prêts à s'impliquer dans la démarche, une municipalité d'accord pour accompagner le projet. Une école maternelle de Vals les Bains a répondu à ces critères et a été choisie.

Restait à trouver l'établissement médico-social porteur juridiquement du projet. Deux correspondaient aux critères (pouvoir supporter une extension de capacité): L'IME De Lalevade de l'ADAPEI et l'IME à Chassiers de Béthanie. Une commission co-présidée par l'ARS et l'EN, associant le CEDA, la MDPH et la PMI du Conseil Départemental a choisi le projet de Béthanie.

S'agissant des transports, l'appel à candidature précisait la nécessité de le limiter à 30 mn pour prendre en compte la fatigabilité de l'enfant. Le transport des enfants par les familles est à privilégier afin de permettre des échanges réguliers et contacts rapprochés avec l'équipe de l'UEM. Nous le regrettons car cela handicapera certaines familles.

Actuellement, nous en sommes au stade de préprojet, et tout doit être affiné et précisé. Un certain nombre d'enfants a été pré identifié par l'ARS (recensement auprès du CEDA, CAMSP, CMP, PMI), les données doivent être affinées notamment au regard du cahier des charges.

La MDPH précise que les enfants qui bénéficieront de cette UEM auront une notification IME et UEM car l'établissement de rattachement est l'IME de Chassiers, ce qui n'impactera en rien la suite de leur orientation.

Nous avons aussi rappelé qu'en dehors de cette UEM, tous les enfants doivent aussi être accueillis en école maternelle traditionnelle, avec les aides dont ils ont besoin.

### **Une journée d'information.**

Le 23 mai 2016, l'association Planète autisme organise à Davézieux une journée d'information sur "l'avancée des connaissances sur l'autisme". Cette journée sera animée par Gwendoline Girodin, formatrice pour le Centre de Ressource Autisme Rhône-Alpes. Basée sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé, cette formation vous apportera un éclairage sur le diagnostic de l'autisme, sa description clinique, le fonctionnement particulier des personnes avec autisme, les interventions recommandées et les ressources disponibles.

Cette formation est ouverte à tous, proches et professionnels.

Si la cause de l'autisme vous intéresse, cette introduction pourra être complétée par

d'autres formations à venir. Notre catalogue de formation sera bientôt disponible sur le site de l'association.

L'entrée est gratuite et sur inscription:

- par mail : [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com)

- par téléphone : 04 75 08 28 02

Adresse: espace jean Monnet , salle Etable 07340 Davézieux

Horaires: 9h-12h, 14h-17h

**De la convivialité, du partage...** Vous êtes parents, grands-parents, conjoints ou amis d'une personne avec TSA et vous avez envie d'échanger de manière informelle sur des thèmes qui vous préoccupent ? Parce que nous partageons la même galère, mais aussi, les mêmes victoires acquises à petits pas (mais tellement galvanisantes), nous pouvons nous exprimer entre nous, sans l'incompréhension parfois empreinte de jugement désapprobateur qui nous est souvent difficile au quotidien. Vous pouvez nous rejoindre le 28/05 de 13h à 15h. Le rendez-vous sera la Maison des Sociétés, rue Saint Jean à Valence, puis nous déciderons d'un endroit pour partager un café (ou thé !), et nos discussions.

**De la convivialité, du partage encore...**

Planète autisme organise son pique-nique annuel le 19 juin au Bois des Naix à Bourg de Péage. Nous vous proposons de nous y rejoindre, adhérent ou pas, afin de faire connaissance. Le principe est celui du repas tiré du sac, en toute simplicité, chaque famille amène son repas, ou un peu plus pour partager (sans obligations ni contraintes). Par ailleurs, en fonction de vos exigences ou de votre besoin de confort, vous pouvez prévoir chaises et table de pique-nique, ou couverture pour s'asseoir par terre. Indiquez-nous votre présence par mail à [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com), cela nous permettrait notamment de vous communiquer une éventuelle annulation si le beau temps n'était pas de la partie. Pour plus d'informations (notamment un plan et des indications pour vous rendre au Bois des Naix), allez sur notre site : <http://www.planeteautisme-dromeardeche.fr/>

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

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

**23/05** : Conférence « Avancée des connaissances sur l'autisme », par Gwendoline Girodin.  
Espace Jean Monnet de Davezieux, de 9h à 17h.

**28 /05** : Journée de formation avec Du Cœur à l'Ouvrage : la grammaire avec les outils Montessori, à Livron sur Drôme, de 9h à 17h. Inscriptions et renseignements sur [ducalo.fr](http://ducalo.fr).

**28/05** : groupes fratries à la maison des sociétés, rue Saint-Jean à Valence, et café des parents, conjoints, proches et amis ! Tout cela de 13h à 15h.

Inscription auprès de [gwendoline.cortial@gmail.com](mailto:gwendoline.cortial@gmail.com) pour les groupes fratrie. Une participation de 5€ est demandée.

**28/05** : Café-rencontre Asperger Ados à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 10h à 12h, sur inscription.

**28/05** : Café-rencontre Asperger Adultes à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 14h à 17h.

**31/05** : Agora « les troubles dys associés à l'autisme », animée par Brigitte Hermans, neuropsychologue. A la maison relais santé de Valence, 4, rue du Clos Gaillard, à 19h.  
Inscription auprès de [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com).

**19/06** : pique-nique de l'association au Boix des Naix à Bourg-de-Péage ! Pensez à confirmer votre présence par mail à [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com)