

15 octobre 2016

**Pôle de compétences : où en est-on ?**

En avril dernier, Mme Ségolène Neuville, consciente que les familles qui faisaient le choix d'un accompagnement en libéral faisaient face à des frais très importants, avait annoncé la création de pôles de compétences destinés à rémunérer ces professionnels, par le biais d'une convention avec des Etablissements médico-sociaux. Hélas ! La circulaire parue n'est pas à la hauteur des enjeux et semble parfois bien éloignée de l'annonce de la ministre : recours nécessaire à la MDPH, adossement à la psychiatrie de secteur, dispositif valable pour toutes les situations et non réservé au seul autisme, et conventions signées à l'initiative des établissements et non des familles... **Décidément, on n'en sort pas !**

**Incroyable mais vrai (et révoltant).**

Centre Médico-Psychologique ou orthophoniste, il faut choisir. Les familles ont brutalement appris, via un courrier des CPAM adressé aux orthophonistes, qu'il revient aux CMP de coordonner les prises en charge nécessaires sur leur propre budget, et que les prestations d'orthophonie en sus ne seraient plus assurées par les CPAM. Or, il n'y a pas souvent d'orthophoniste salarié(e) en CMP et encore moins sous convention... Les CPAM s'en lavent les mains, tout simplement ! Et les enfants alors ?

**On y était...**

On y était le 17 septembre 2016 à la conférence Autisme et scolarisation de Delphine Mauuary-Maetz à l'IUT de Valence.

Une quarantaine de personnes étaient présentes. De l'auxiliaire de puériculture à la principale adjointe, aux enseignants (y compris en formation) et aux AVS en passant par l'infirmière psy ou les ergothérapeutes, le gestionnaire de la MDPH et des parents, le public était extrêmement varié.

Nous espérons avoir permis à celles et ceux qui sont en première ligne et parfois très démunis de repartir avec quelques notions de base pour mieux comprendre les élèves avec autisme et donc mieux les accompagner. Le processus d'apprentissage des personnes avec autisme défie parfois la logique, même des pédagogues avertis, et bienveillants. En effet, la triade autistique et les spécificités cognitives et sensorielles méritent d'être expliquées et explicitées pour permettre de mieux comprendre en quoi un environnement adapté et des aides structurantes ou une aide humaine facilitent une scolarisation fructueuse.

Aujourd'hui pour la scolarisation, le rappel à la loi et ses évolutions (après intégration et inclusion, l'enjeu légal aujourd'hui est l'adaptation de l'environnement source de handicap) n'est pas suffisant. Il faut agir, il faut collaborer. Force est de constater que, pour la scolarisation des élèves avec autisme, tout est affaire de personnes. Ce constat est effrayant et inacceptable quand on est parent et qu'on sait qu'on peut être un jour démuné et seul. Heureusement, ce samedi 17/09 en voyant toutes ces personnes mobilisées et motivées pour plus de compréhension et donc une meilleure intégration, on reprend confiance ! Merci de votre investissement qui profite à tous les élèves de l'école de la République en étant réellement inclusive. L'enseignement moral et civique se fait de manière naturelle quand l'enseignant et l'institution montrent l'exemple.

A noter : vous êtes parents et cette présentation vous a été utile ? Vous êtes parents avec un enfant autiste d'âge scolaire ? Delphine Mauuary-Maetz interviendra pour Planète autisme Drôme-Ardèche lors d'une Agora dont le thème sera « Bien préparer son ESS », le 4 novembre à 19 heures à la Maison relais santé, 4 rue du clos Gaillard à Valence.

Pour rappel, Delphine est enseignante spécialisée ... Les agoras permettent aux personnes qui y assistent de bénéficier gratuitement d'une mini-conférence dont le thème est ciblé et de pouvoir ensuite lui poser quelques questions. Chacun peut assister librement à sa première agora, pour en voir plusieurs, il faut être adhérent de l'association.

### **On y était...**

... le 1<sup>er</sup> octobre autour d'un café, d'un thé ou d'un jus à discuter entre parents d'enfants avec autisme. Enfants d'âges variés, avec des expériences différentes, nous avons de quoi échanger. Une fois de plus, les conseils, les idées, les expériences de premières mains ont

fusé. Ici, chacun est l'expert de son enfant, et chacun prendra l'idée qui convient pour sa situation, sa famille, son autisme. On a pu un peu vider notre sac, mais certains sont lourds du poids de la rentrée, et nous espérons que chacun ait pu repartir un peu apaisé, un peu soulagé, au moins de se sentir écouté et compris...

A noter, les cafés des parents, amis, conjoints ou proches de personnes avec autisme se déroulent principalement en marge du groupe fratrie, mais ils sont ouverts à tous. Par ailleurs ils ont vocation à se démultiplier. Vous amenez votre ado au café-rencontre Aperger et souhaitez discuter avec d'autres proches ? Pourquoi ne pas faire un appel, contactez-nous, nous relayerons votre message auprès des gens concernés.

Prochain café des proches le 17 décembre.

### **Don de jours de congé**

Oui, c'est possible ! Depuis 2014, une loi permet à des salariés de donner, s'ils le souhaitent, des jours de congé à un collègue parent d'un enfant gravement malade ou handicapé. Le salarié en adresse la demande motivée à sa DRH, qui la relaie ensuite auprès de l'ensemble des collègues, en conservant l'anonymat du demandeur. Cette démarche généreuse permet ainsi aux parents d'être rémunérés pendant leur absence. On aime !

Renseignements sur : [service-public.fr](http://service-public.fr)

### **Recherche de volontaires pour faire avancer la recherche sur les TSA**

A Grenoble, au Laboratoire de Psychologie et de NeuroCognition, plusieurs études sont actuellement menées afin de mieux comprendre les liens entre théorie de l'esprit, langage et fonctions exécutives chez les personnes avec trouble du spectre autistique. Pour mener à bien ces études, des volontaires ayant un TSA sont recherchés :

	<b>Etude 1</b>	<b>Etude 2</b>	<b>Etude 3</b>
<b>Quel âge ?</b>	3 à 12 ans	18 ans ou plus	Moins de 10 ans
<b>Quel</b>	Syndrome	Syndrome	Trouble du Spectre

diagnostic ?	d'Asperger	d'Asperger ou Autisme de Haut Niveau	Autistique
Où ?	Chez vous (autour de Grenoble ou Valence)	A Grenoble (ou autour de Valence)	Chez vous (agglomération grenobloise uniquement)
Combien de temps ?	Pendant 1h à 1h30	1 à 2 séances de 1h à 1h30 chacune	3 x 30 minutes par semaine pendant 6 à 7 semaines
Contrepartie	Carte-cadeau de 20 €	Carte-cadeau de 20 €	Cadeaux d'une valeur de 30 € Compte-rendu sur les compétences de votre enfant

Votre participation est fondamentale pour l'avancée des connaissances dans le domaine de l'autisme !

Ces 3 études se terminent fin janvier 2017. Si vous souhaitez obtenir plus d'informations, contactez Morgane Burnel : [morgane.burnel@univ-grenoble-alpes.fr](mailto:morgane.burnel@univ-grenoble-alpes.fr) ou 06.15.61.48.48.

### **Autistes et artistes !**

Si vous êtes illustrateur ou dessinateur et que vous souhaitez vous associer à un projet d'édition, rendez-vous sur la page contact de Mlprainbow. Christophe Malka, qui est membre de Planète autisme Drôme-Ardèche et écrivain, cherche un artiste ! Avis aux intéressés ;

<https://mlprainbow.com/contact>

## Autisme et musique...

Le centre de formation de Planète autisme Drôme-Ardèche vous propose ce mois-ci de parler musique ! Typhaine Canicio-Gac, psychologue, et Pascal Viossat, musicothérapeute et musicien, vous invitent à venir découvrir comment la musique peut aider les personnes autistes. Ils aborderont la question de la sensorialité. Quelles sont les techniques musicales favorisant la détente et la gestion des émotions, l'imitation et la communication ? Retrouvez toutes les informations sur [www.planeteautisme-dromeardèche.fr](http://www.planeteautisme-dromeardèche.fr).

## Et sur grand écran ?

Le 2 novembre sort *Mr Wolff*, un film de Gavin O'Connor avec Ben Affleck, qui joue le rôle d'un expert-comptable avec un syndrome d'Asperger qui travaille... pour des organisations criminelles. Bon, tout ceci n'est que fiction... mais on vous fera un petit compte-rendu dans le prochain Pada Blabla.

## Belle affiche chez nos amis de TED Ardèche !

L'association ardéchoise organise sa traditionnelle journée de conférence le 19 novembre prochain, au Pouzin. La question du jour : « L'autisme, où en est-on ? ». De passionnants orateurs pour y répondre : Christine Philip, Valentin Mérrou, Bruno Gepner, Gwendoline Girodin-Cortial et Hugo Horiot ! Pour tout renseignement : [ted.ardeche@gmail.com](mailto:ted.ardeche@gmail.com)

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

**04/11** : Agora « Comment préparer une Equipe de Suivi de Scolarisation ? » à 19h, à la Maison relais Santé, 4 rue du Clos Gaillard à Valence. Inscription jusqu'au 28 octobre à [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com).

**07, 08 et 09/11** : Formation « musicothérapie et autisme » par Pascal Viossat, musicothérapeute, et Typhaine Canicio-Gac, psychologue.

**19 /11** : TED Ardèche organise une conférence au Pouzin. Voir notre article.

**19/11** : Café-rencontre Asperger Ados à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 10h à 12h, sur inscription.

**19/11** : Café-rencontre Asperger Adultes à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 14h à 17h.

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

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

**17/12** : groupes fratrie et café des proches de 10h à 12h. RV à la maison des sociétés.

### **Comment recevoir Pada Blabla par mail ?**

Vous avez trouvé Pada Blabla sur notre site ou par connaissance interposée, et vous souhaiteriez le recevoir dès sa parution ? Envoyez un mail à

**[secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com)**

Inversement, vous pourrez choisir de vous désinscrire en suivant la même procédure.

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

Retrouvez-nous également sur : [planeteautisme-dromeardeche.fr](http://planeteautisme-dromeardeche.fr), ainsi que sur notre page Facebook !