

**15 novembre 2016**

**Edito. Triste actualité.**

Le 26 octobre dernier, à Thiais, la maman de deux enfants autistes s'est défenestrée. Le 23 octobre, une mère de 40 ans a tué sa fille autiste avant de se suicider. Cet été, Emilie, maman d'une petite fille trisomique, a elle aussi mis fin à ses jours.

« Ah oui, le handicap, c'est terrible. » Et tout serait dit ? Peut-on se contenter d'une telle réaction, qui, si elle fait preuve d'empathie, exonère aussi de s'engager... De tels drames ne sont pas rares en France, et s'ils suscitent la compassion du public, ils n'ont jusqu'à présent pas provoqué de véritable prise de conscience ni de réflexion. Et au fait, qu'est-ce qui est si terrible ? Etre parent d'enfant d'handicapé ou ne pas être accompagné comme il faudrait ? Emilie était au cœur d'un imbroglio administratif entre la France et la Belgique. Cette jeune maman de Thiais était menacée d'un signalement auprès des services sociaux si elle n'acceptait pas l'orientation qui lui avait été proposée. Les familles ont besoin d'être aidées, véritablement aidées, et non jugées et laissées face à une terrible solitude. Faute d'un appui utile et efficace dès le début du parcours, d'un accueil à l'école ou en institution adossé à un projet digne de ce nom, de véritables prises en charge, de la guidance parentale, des temps de répit en confiance, et d'un regard bienveillant de la société dans son ensemble, on en arrive à parfois à des situations d'une insoutenable violence. Derrière les paroles de parents épuisés, témoignant de leur désarroi et de situations sans issue, voire des pressions dont ils font l'objet, se dessine parfois un geste désespéré. De telles réalités existent dans nos départements, à n'en pas douter. A quand une réponse véritablement ambitieuse pour l'autisme et le handicap en France ?

**Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées**

C'est maintenant ! Il s'agit de mettre en relation demandeurs d'emploi en situation de handicap et recruteurs, mais aussi de sensibiliser le grand public pour faire évoluer les mentalités et casser les préjugés. De nombreuses informations sont disponibles sur [www.semaine-emploi-handicap.com](http://www.semaine-emploi-handicap.com).

On y a trouvé entre autres un forum à la salle polyvalente de Bourg-les-Valence, 162 place de l'Allet, le 15 novembre. Informations auprès de [desltoso.claire@ladapt.net](mailto:desltoso.claire@ladapt.net).

**Mois de l'accessibilité à Grenoble**

Du 3 au 30 novembre, Grenoble met en avant l'accessibilité en ville. Le thème de l'édition 2016 est la culture, qui nous rassemble et nous épanouit. Que chacun soit libre de goûter et

de participer à des activités culturelles. C'est la chorégraphe Colette Priou qui est la marraine de cet événement. Toutes les informations sont disponibles sur [www.alpesolidaires.org](http://www.alpesolidaires.org) ou [grenoble.fr](http://grenoble.fr).

En ce qui concerne particulièrement l'autisme, on relève une conférence de Nelly Coroir, psychologue spécialisée, le samedi 19 novembre, de 9h à 12h30 au centre Culturel Montrigaud, 133 avenue de Grenoble à Seyssins. Elle portera sur la scolarisation des enfants autistes.

La soirée de clôture à Saint-Martin-d'Hères sera animée par un spectacle de Claire Rieussec et Marie Gaultier intitulé « Clandestin, voyage en autisme(s) », d'après le livre d'Elisabeth Emily *Autiste ? pour nous, l'essentiel est invisible*. A 20h30 à l'espace culturel René Proby, rue George Sand.

Et aussi une rencontre avec Julie Dachez, scénariste de *La Différence invisible*. Voir ci-dessous.

Mais également des visites de la ville, de l'initiation au yoga ou au jeu théâtral ou des animations destinées aux enfants... un programme remarquablement riche !

### Emoi, émoi et moi...

C'est le nom du blog de la talentueuse Julie Dachez, « l'autiste qui parle et a des choses à vous dire ! ». Ses articles et ses vidéos se font l'écho de sa propre expérience, avec humour et pédagogie. Julie Dachez est également sollicitée pour des conférences. Elle sera à Grenoble le 25 novembre prochain dans le cadre du mois de l'accessibilité. L'auditorium de la Maison du Tourisme de Grenoble l'accueille le temps d'une conférence et d'une séance de dédicace de *La Différence invisible*, BD très remarquée dont elle a signé le scénario.

### Le coin Infos pragmatiques

SNCF - TER Auvergne-Rhône-Alpes. **Du changement sur la carte illico Solidaire**, carte de transport nominative permettant de bénéficier de tarifs réduits, créée et financée par la Région Rhône-Alpes pour les personnes en recherche d'insertion sociale et/ou professionnelle, sous certaines conditions et résidant dans la région.

Depuis le 1<sup>er</sup> novembre 2016, cette carte gratuite qui permettait à certaines catégories de personnes à faibles revenus de bénéficier depuis 2014 de 90% de réduction sur le prix des billets trains et autocars du réseau TER Rhône-Alpes et cars Rhône-Alpes, repasse à 75% de réduction comme dans le passé.

Autre changement, se déclinent à présent deux versions de cartes différentes suivant les catégories et conditions de personnes : la carte **illico Solidaire** et la carte **illico Mobilité**.



**Bénéficiaires :** Demandeurs d'emploi indemnisés en dessous du SMIC ou non indemnisés, Jeunes de moins de 26 ans inscrits en Mission locale et sous certaines conditions, Certains Contrats aidés, Bénéficiaires du RSA (sous condition de ressources), Bénéficiaires de l'ASPA, Demandeurs d'asile.

**75 % de réduction** par rapport au tarif normal sur l'achat de billets en 2<sup>ème</sup> classe pour l'ensemble des parcours régionaux TER et cars Auvergne-Rhône-Alpes ainsi qu'à Mâcon et Genève. Réduction valable avec un minimum de perception de 1,20 € par trajet.

Utilisable quel que soit le motif de votre déplacement en semaine et le week-end.

La carte est valable 1 an, puis renouvelable selon la situation de la personne.

Compter 2 à 4 semaines pour la réception de la carte par courrier.

Formulaire à retirer au guichet des gares SNCF ou à télécharger par internet, et à renvoyer rempli avec les pièces justificatives demandées, soit par courrier soit en ligne après avoir créé un compte nominatif sur le site internet.

**Entretien d'embauche et Entretien préalable à une formation** (uniquement pour les -26 ans) :

Si vous avez une carte illico Solidaire en cours de validité, la Région Auvergne-Rhône-Alpes prend entièrement en charge votre déplacement en TER et Cars Auvergne-Rhône-Alpes avec les **Bons de transport illico solidaire** délivrés par les sites Pôle emploi et Missions locales.

Retrouvez les informations complètes, conditions générales d'utilisation de la carte ainsi que le téléchargement du formulaire explicatif sur le site internet SNCF TER Auvergne-Rhône-Alpes :

<http://www.ter.sncf.com/rhone-alpes>

Rubrique : Tarifs & Achats > Tarifs et bons plans > Cartes de Réduction > Carte TER illico Solidaire



**Bénéficiaires :** Titulaires de l'AAH ou Titulaires d'une pension d'invalidité ayant des revenus annuels n'excédant pas 80% du SMIC.

**90 % de réduction** par rapport au tarif normal sur l'achat de billets en 2<sup>ème</sup> classe pour l'ensemble des parcours régionaux TER et cars Auvergne-Rhône-Alpes ainsi qu'à Mâcon et Genève. Réduction valable avec un minimum de perception de 1,20 € par trajet.

Utilisable quel que soit le motif de votre déplacement en semaine et le week-end.

La carte est valable 1 an, puis renouvelable selon la situation de la personne.

Formulaire à télécharger par internet et à renvoyer rempli avec les pièces justificatives demandées, soit par courrier soit en ligne après avoir créé un compte nominatif sur le site internet.

Retrouvez les informations complètes, conditions générales d'utilisation de la carte ainsi que le téléchargement du formulaire explicatif sur le site internet SNCF TER Auvergne-Rhône-Alpes :

<http://www.ter.sncf.com/rhone-alpes>

Rubrique : Tarifs & Achats > Tarifs et bons plans > Cartes de Réduction > Carte TER illico Mobilité

Il est à noter qu'avec les changements en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> novembre 2016, **normalement** un courrier explicatif a été envoyé en amont – ou devrait arriver d'un jour à l'autre – à tous les titulaires d'une carte illico Solidaire en cours de validité. Ce courrier devrait également être **normalement** accompagné, pour ceux entrant dans les critères, d'une carte illico Mobilité, et ce automatiquement sans autres démarches et en remplacement de la carte illico Solidaire en cours de validité.

Si comme moi vous n'avez jamais rien reçu et avez eu la surprise en novembre du changement de tarif en achetant votre billet de train, et que désespérément vous avez essayé, après avoir créé un compte sur le site internet, de commander votre carte illico Mobilité en ligne, et que vous n'y avez pas réussi étant donné que vous aviez déjà une carte illico solidaire qui apparaissait informatiquement en votre possession, n'hésitez pas à demander plus d'informations pour être sûr de recevoir ou pas votre carte.

**N° Cristal** (*Appel non surtaxé*) ouvert du lundi au vendredi de 9h à 17h : **09 69 32 69 42**

En attendant la réception de cette carte illico Mobilité, vous devez continuer à payer vos billets à la (nouvelle) tarification en vigueur correspondant à la carte illico Solidaire en votre possession.

### **Rendez-vous à la bibliothèque !**

Depuis plusieurs années, le club Kiwanis de Tain-Tournon apporte son soutien financier à Planète Autisme. Il a déjà financé deux conférences et du matériel pour l'association. Cette année les Kiwanis de Tain-Tournon ont financé l'achat de **livres sur l'autisme** pour créer un fonds sur ce thème dans **les bibliothèques de Tournon, Tain et Saint Jean de Muzols**. L'éventail des livres fournis est très large : des albums pour enfants, des livres pour ados, des témoignages de personnes autistes, des manuels pour aider les familles ou toutes personnes étant en contact avec des personnes autistes, des livres scientifiques. Mardi 8 novembre, dans la bibliothèque de Saint Jean de Muzols, une réception a réuni le maire et des élus de Saint Jean de Muzols, des élus de Tain et Tournon, des bibliothécaires de ces trois communes, des membres du club Kiwanis et de Planète autisme Drôme-Ardèche, pour la remise de ces livres. Chacun s'est félicité de cette collaboration pour mettre à la disposition du plus grand nombre des ouvrages susceptibles de mieux comprendre et accompagner les personnes avec autisme.

### **Les Agoras**

Les **Agoras** que propose PADA sont à l'intersection de deux offres différentes : la convivialité et l'échange que l'on trouve dans les cafés des proches, l'information que l'on trouve dans les conférences. Comme elles traitent d'un sujet précis développé par un professionnel, elles apportent un éclairage sur un domaine que l'on souhaite mieux connaître, puis elles se poursuivent par un moment de discussion, d'échanges qui enrichissent chacun. Le début d'année 2017 nous permettra d'aborder plusieurs thèmes :

- « Il y a suspicion d'autisme pour moi ou mon enfant ou le diagnostic vient juste d'être posé. » Quelles sont les démarches à entreprendre ? par où commencer ? à qui m'adresser ? pourquoi tant de discours contradictoires ? Nous tenterons de répondre à vos questions et partagerons nos expériences afin d'accompagner au mieux la personne autiste et sa famille animée par une psychologue le **19 janvier** à 19 heures.

- « Nous parlerons de l'autonomie au quotidien, de son importance pour la future vie d'adulte. Nous nous appuierons sur les différentes méthodes éducatives, comportementales et de structuration. Nous ferons des aller/retour entre théorie et pratique (avec cas concret, modèle de présentation » animée par une éducatrice et une infirmière le **8 février** à 19 heures.

- « La communication » animée par une orthophoniste.

- « L'autisme et les dys » animée par une neuropsychologue.

- « Monter un dossier MDPH » animée par une juriste et un membre actif de PADA siégeant en CDAPH.

Les dates non données avec des précisions concernant ces Agoras seront communiquées dans les prochains Pada Blabla. Le lieu est la Maison Relais Santé, rue du clos Gaillard de Valence. L'inscription est obligatoire au plus tard une semaine avant à l'adresse suivante : **secretaire.planeteautisme@gmail.com**. Si la première Agora est gratuite, nous demandons d'adhérer à Planète autisme Drôme-Ardèche à partir de la deuxième.

### **On y était : à l'agora « préparer une ESS »**

On y était à l'Agora destinée aux parents d'enfant avec autisme sur le thème « comment préparer l'ESS de mon enfant » avec Delphine Mauuary-Maetz. Cette enseignante chargée de mission en Ardèche qui aide les enseignants à adapter leur enseignement ou à épauler et accompagner les élèves avec autisme a expliqué aux parents en quoi une Equipe de Suivi de Scolarisation permet d'adapter les moyens mis en œuvre pour la scolarisation d'un élève avec autisme en fonction des objectifs de cette scolarisation. Rappelons que la démarche est donc cruciale !

Cette réunion rassemble les parents (qui sont libres d'être accompagnés d'une personne de leur choix), l'enseignant ou les enseignants de l'enfant, l'AVS, l'enseignant référent, le psychologue scolaire, directeur de l'établissement, l'infirmière, l'assistante sociale, ainsi que les professionnels médicaux-sociaux (psychologue, ortho...), et éventuellement un IEN ou un IEN ASH. Beaucoup de monde autour de la table, et ce, dans l'intérêt de nos enfants et de leur projet de scolarisation, dont le but est de servir un projet de vie. L'ESS permet de faire un bilan à un temps T de cette scolarisation (notamment grâce au fameux GEVA-SCO: <http://www.cnsa.fr/documentation/formulaires/formulaires-geva-sco>) de faire des constatations et des suggestions ou propositions sur les adaptations (matériels, contenus, emploi du temps...) mais PAS de prendre de décisions, qui seront prises par la MDPH (et concrétisées par le PPS, le Projet Personnel de Scolarisation :

lyon.fr/services/rhone/ash/spip.php?article270) , en fonction de ce qui est rendu dans les documents qui émanent de l'ESS. Dans l'intérêt de l'enfant, il est donc crucial de bien relire avant de les signer les documents rédigés lors de cette ESS, en effet, aucune décision d'orientation ne peut émaner de la MDPH sans l'accord ou la demande des parents. A noter qu'un document de suivi du PPS est également disponible, et que la dernière circulaire du gouvernement sur la question du PPS affirme davantage la responsabilité de l'enseignant quant à ce PPS.

([http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin\\_officiel.html?cid\\_bo=105511](http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=105511)).

A PADA nous croyons en la collaboration entre parents et enseignants, parfois très démunis devant les défis à relever avec nos enfants TSA. Nous invitons toujours les parents à encourager les enseignants à se tourner et à s'appuyer sur les professionnels qui les accompagnent et accompagnent leurs enfants. Nous invitons les enseignants à ne pas hésiter à poser des questions aux parents quand ils sont démunis. Nous avons organisé une formation qui leur était exclusivement destinée, et continueront à faire une conférence gratuite par an sur le thème autisme et scolarisation afin de leur donner des pistes pour comprendre l'autisme.

### **Vous êtes proche d'un adulte autiste Asperger ou haut niveau ?**

Le **19 novembre**, parallèlement au café-rencontre Asperger adulte, nous vous proposons un **café des proches concernant les proches d'autistes de haut niveau ou Asperger adultes**. Le rendez-vous est à 14 heures devant la MPT du Petit Charran à Valence. Si vous êtes parent ou proche d'une personne adulte autiste de haut ou niveau ou Asperger, qu'elle vienne ou non au café-rencontre Asperger et que vous souhaitez échanger avec d'autres personnes dans votre situation, n'hésitez pas à venir.

### **A propos de la mélatonine**

Attention quant aux remboursements, la situation a changé et certains pharmaciens ont été contrôlés : c'est désormais le Circadin qui est remboursé et non la préparation magistrale. Si votre enfant a besoin de mélatonine pour s'endormir, veillez bien à ce que ce soit le Circadin qui soit prescrit.

### **Une nouvelle publication**

L'Agence régionale de Santé d'Auvergne-Rhône-Alpes vient de créer une Newsletter, *Autonomie Actu*, réservée aux questions concernant l'accompagnement des personnes âgées ou handicapées. Il s'agit de pouvoir informer rapidement les partenaires à propos des chantiers en cours, ainsi que des documents ou outils mis à disposition par l'ARS. Disponible en ligne sur <http://www.ars.auvergne-rhone-alpes.sante.fr>.

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

**15/11** : Forum pour l'emploi des personnes handicapées à la salle polyvalente de Bourg-les-Valence, 162, place de l'Allet.

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

**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.

**19/11** : Café des proches d'adultes autistes de haut niveau ou Asperger pendant le café-rencontre Adultes.

**19/11** : Conférence de Nelly Coroir « autisme et scolarité », salle Aimé Césaire, centre culturel Montrigaud, 133 avenue de Grenoble à Seyssins, de 9h à 12h30.

**23/11** : Spectacle « Clandestin, voyage en autisme(s) » au centre culturel René Proby, rue G. Sand à Saint-Martin-d'Hères, à 20h30. Le spectacle est précédé d'un apéritif à 19H30.

**25/11** : Rencontre avec Julie Dachez à Grenoble à 18h30. Voir notre article.

**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.

**14/12** : Soirée étudiante au profit de l'organisation de la Journée Mondiale de L'autisme à Valence. Organisée par un groupe d'étudiantes de GEA de l'IUT, au Cham's, 35 avenue Felix Faure à Valence à partir de 21h. 4 euros l'entrée sur place ou 3 euros en prévente. Nous contacter. Ambiance festive assurée !

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

**19 et 20/12** : Formation sur la communication par Sophie Brunel-Aigon, orthophoniste. Cette formation est réservée aux parents d'enfants, d'adolescents et d'adultes porteurs de trouble du spectre autistique, à la Maison pour Tous du petit-Charran à Valence, 30 rue Henri Dunant. Renseignements auprès de [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com).

### **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 ! [delphinemauuary@gmail.com](mailto:delphinemauuary@gmail.com).

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