

15 décembre 2016

Edito.

A l'orée de cette fin d'année, j'adresse en priorité mes vœux et mes remerciements aux familles, aux personnes porteuses de troubles du spectre autistique et à leurs proches qui ont accordé leur confiance à notre association.

Je dois vous le dire : vous m'impressionnez par votre implication et votre détermination. Grâce à votre énergie qui porte l'association, nous pouvons regarder vers l'année 2017 en nous disant qu'elle sera meilleure même si tout est loin d'être parfait.

De plus en plus de professionnels se forment et répondent à l'exigence qui vous est due. Cependant la tâche reste immense. En effet, l'ignorance de l'autisme génère encore trop souvent à votre égard un manque de considération difficile à vivre surtout quand il est répété.

Je souhaite également adresser mes vœux à nos partenaires institutionnels qui ont répondu présents et s'engagent à nos côtés. Une nouvelle plate-forme de soutien et d'accompagnement à l'emploi va voir le jour dès janvier 2017. Nous y reviendrons plus en détail dans un prochain Padablaba. Un projet d'accompagnement à l'autonomie est en cours pour répondre aux besoins d'adultes avec autisme à domicile.

Mes vœux et remerciements s'adressent au Conseil Départemental de la Drôme qui nous a permis d'organiser une exposition lors de la Journée Internationale de l'Autisme et nous soutient financièrement, à la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées de l'Ardèche qui nous accorde son soutien financier depuis 4 ans, à la Mairie de Valence qui met à notre disposition gratuitement des locaux et soutient financièrement notre action.

Ils vont également à nos donateurs : la Caisse d'Épargne Auvergne-Rhône-Alpes pour la prise en charge d'une pochette pour le catalogue notre centre de formation et le Kiwanis Club de Tain-Tournon, qui nous ont permis cette année l'achat de matériel et d'équipements.

Je ne voudrais surtout pas oublier nos partenaires professionnels qui accompagnent avec expertise les familles, proches et personnes avec autisme et animent bénévolement nos agoras.

Enfin, mes vœux s'adressent à l'ensemble des membres actifs de l'association. Merci pour votre engagement et vos compétences. Un chef d'orchestre sans musicien ne produit que du vent...

A toutes et tous, je souhaite une année 2017 solaire et solidaire !

Votre présidente

On y était !

Congrès d'Autisme France *Autisme, il est temps de sortir de l'ignorance*

Danièle Langlois, présidente d'Autisme France a ouvert le congrès en rappelant toutes les difficultés auxquelles étaient confrontées les familles et les autistes eux-mêmes. Son discours a été suivi par celui de Mme Neuville secrétaire d'état chargée des personnes handicapées qui a rappelé que les travaux de concertation pour la préparation du 4ème plan autisme avaient commencé.

Eric Fombonne, épidémiologiste, dans son intervention nous a donné les tendances actuelles dans l'épidémiologie de l'autisme. Dans la majorité des pays du monde où le dépistage est fait correctement, elle se situe à 1,5 pour 100, un enfant pour 68. Selon ces études, le nombre d'enfants autistes devrait être de 140 000 en France actuellement. Les chiffres des Etats Unis qui ont mis une surveillance sanitaire sur le sujet tous les deux ans sont les suivants : 2002 : 0,6 pour 100, 2006 : 0,9 pour 100, 2010 : 1,5 pour 100. Ils ne varient plus depuis.

Isabelle Bazin, psychologue au CHU de Saint Etienne nous a rappelé que 8 postes de psychologues ont été créés par le CRA Rhône Alpes dans les services de neuropédiatrie pour consolider le réseau de repérage, de diagnostic et d'intervention des enfants TSA dès 18 mois. Il y a un poste commun pour la Drôme et l'Ardèche à l'hôpital de Valence. Pour en

bénéficiaire, il faut adresser au service de pédiatrie un courrier du médecin traitant indiquant les symptômes repérés et les inquiétudes.

Djéo Saravanne, praticien hospitalier, nous a alertés sur les risques d'obésité chez les personnes autistes sous risperdal. Cinq études randomisées et contrôlées ont démontré qu'avec une dose moyenne de ce médicament, les patients prenaient 1 kg par mois. Cette surcharge pondérale peut-être très dangereuse pour la santé et il est important de demander la réévaluation de ce médicament.

Lydie Laurent, formatrice et maman d'un enfant avec autisme nous a parlé de l'inclusion scolaire. En 2012, 25540 enfants autistes étaient scolarisés en milieu ordinaire pas forcément à temps plein. En 2015, ils étaient 29329, ce qui représente 30 pour cent de la population concernée. Donc 70 pour 100 n'y ont pas accès. On relève aussi de grandes disparités selon les milieux socio économiques des familles. Les enseignants, actuellement, peuvent avoir de 10 heures à 40 heures non obligatoires dans la formation de base, concernant tous les handicaps confondus. Dans ce contexte, elle plaide pour un soutien scolaire individualisé et la création d'un code de déontologie commun à tous les intervenants.

Dominique Lagrange nous a présenté une expérience des Pyrénées Atlantiques concernant un GEVA amélioré pour les dossiers concernant les personnes autistes. Il a mis au point avec Mme Nicole Clavaux un outil pour permettre de mieux remplir le GEVA et le GEVASCO. Cet outil est actuellement en phase de test avec la MDPH de ce département. Il sera prochainement proposé sur internet.

Fabienne de Oliveira, mère d'une jeune femme autiste nous a parlé de son association ISRAA de Lille qui a un projet phare HabiTED qui concerne 10 logements de personnes TED de tous niveaux dans le milieu ordinaire : Ce sont des travailleurs d'ESAT , du milieu ordinaire et des étudiants. Ces personnes âgées de 20 à 40 ans diagnostiquées, habitent des T1bis de 34 mètres carrés avec un T4 en commun. Ils sont suivis parallèlement par un SAMSAH. Cette expérience très positive a débouché sur un journal : la gazette d'HabiTED.

° L'ESAT La Goutte d'Or de Meys qui a une unité de 11 personnes autistes parmi ses 93 places a été présenté par Véronique Dussart éducatrice et son directeur Sylvain Goutaloy. Cette unité qui propose aussi des hébergements existe depuis 4 ans. En plus de l'accompagnement du projet professionnel, elle accompagne les personnes dans des temps d'apprentissage et de loisirs structurés. *Vous pourrez en savoir plus sur cette expérience très intéressante lors d'une de nos prochaines conférences le 17 mars à Valence.*

Sur un registre très sympathique, nous avons eu l'intervention de Jean-Marc Saint-Geours président de la Commission Surf handicap de la Fédération Française de Surf. Actuellement 200 personnes sont formées en France pour accueillir des handicapés dans ce sport qui peut aussi se décliner en piscine ou avec des paddles. Cette initiative a démarré après que Jean-Marc Saint-Geours ait vu au Mexique des autistes surfer. 1600 enfants ont déjà bénéficié de ce projet en France. Cette démarche soutenue par des sportifs de haut niveau est un succès et les vidéos nous ont montré des enfants, leurs familles et les accompagnateurs très heureux de cette aventure.

Quant aux prises en charge ...

Le congrès d'Autisme France 2017 s'appelait « sortir de l'ignorance »... c'est un appel semblable qu'ont lancé 25 chercheurs et professeurs d'université dans le journal *Le Monde* du 28 novembre dernier, avant la lamentable passe d'armes du 8 décembre à l'Assemblée Nationale. Ces chercheurs - citons Jean-Louis Adrien, Thomas Bourgeron, Marion Leboyer, Bernadette Rogé entre autres - relaient le constat alarmé des associations quant à la difficulté à obtenir un diagnostic, et l'extrême difficulté à construire une prise en charge adaptée pour les personnes autistes **de tout âge** ! Cette prise en charge adaptée n'existe bien souvent qu'en libéral, loin de la solidarité nationale ! Ils appellent explicitement au développement d'une médecine fondée sur des preuves, pour l'accompagnement adapté à tout âge, pour la réforme des enseignements universitaires. Puissent-ils être entendus, alors que se dessinent les recommandations pour les adultes, et un quatrième plan autisme !

Quelques progrès néanmoins...

Saluons la création d'un site gouvernemental consacré à l'autisme :

<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/l-autisme>

Il a pour objectif d'être la toute première ressource de quiconque s'interroge au sujet de l'autisme et d'être une source d'information fiable, claire et validée par un conseil scientifique, fondé sur les recommandations de bonnes pratiques de la HAS. L'enjeu est également de déconstruire stéréotypes et préjugés au sujet de l'autisme.

Aspie Days à Lille !!

L'association ASS des AS' organise, à l'occasion de son 10^{ème} anniversaire, une grande manifestation au Grand Palais à Lille les 17 et 18 février prochains. Il s'agit d'un salon international consacré aux personnes Asperger et autistes de haut niveau : « partage d'expériences et parcours de vie ». L'association a développé deux axes de travail : le premier consiste à proposer des services aux personnes concernées comme des groupes de parole ou des groupes de projets sociaux, le second est militant et vise à faire avancer la cause des personnes Asperger et autistes de haut niveau, au niveau régional mais aussi national, via les 4A, un réseau d'associations régionales. Vous trouverez toutes les informations utiles sur le site de l'association :

<http://assdesas.fr/>

Du diagnostic à l'emploi

Pour les personnes Asperger. La Fondation FondaMental et Auticonsult, une entreprise de travail social et solidaire, unissent leur énergie pour faciliter l'entrée dans l'emploi des personnes Asperger. Alors que leurs difficultés à interagir les éloignent souvent du marché du travail, les personnes Asperger ont pourtant des qualités exceptionnelles à mettre en œuvre, notamment un sens du détail hors du commun pour certaines d'entre elles une capacité presque intuitive à travailler sur de grandes bases de données. Auticonsult propose un coaching personnalisé et une sensibilisation des collègues de la personne Asperger. Auticonsult est la filiale française d'Auticon, une entreprise fondée en Allemagne,

qui propose du conseil et des services dans les métiers du numérique et de l'informatique. Une trentaine de personnes Asperger seront recrutées d'ici la fin 2017.

Une plate-forme de répit en Ardèche

Planète autisme Drôme-Ardèche était présente lors du comité de pilotage de la plate-forme de répit. L'ADAPEI a en effet remporté l'appel d'offres et associe de nombreux partenaires à l'élaboration du projet. Etaient représentés à cette réunion la MDPH, l'APESA, TED Ardèche, le CRA, l'UDAF, Handrôme Service et la Croix Rouge française.

Une conférence à Aubenas

Le **21 février**, de 9h à 17h, en partenariat avec la Ville d'**Aubenas** et le CRA, PaDA propose une journée de conférences sur le thème : *L'avancée des connaissances sur l'autisme et autres troubles envahissants du développement*. Gwendoline Girodin, psychologue et formatrice pour le CRA abordera les points suivants au regard des préconisations de la HAS :

Définition et description de l'autisme, Epidémiologie

Pathologies associées, Démarche diagnostique

Orientation des personnes, Interventions recommandées

Lieux ressources régionaux et locaux

Cette formation qui s'adresse aux professionnels et aux familles aura lieu à la Maison de Quartier de Saint Pierre, 47 chemin de la Fontaine de Cheyron à Aubenas. L'entrée est gratuite sur inscription à : secretaire.planeteautisme@gmail.com

Dernière minute !

La formation sur la communication organisée par Planète autisme Drôme-Ardèche et animée par Sophie Brunel-Aigon est reportée aux 23 et 24 février prochains. Elle s'adresse aux parents et proches de personnes autistes. Les difficultés de communication sont communes à toutes les personnes autistes, sous des formes extrêmement variées, et savoir les repérer et y répondre est un aspect important pour la qualité de vie de tous !

Sur l'agenda de Planète autisme Drôme-Ardèche.

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

17/12 : café des proches à 10h. Retrouvons-nous à la Maison des Sociétés, nous irons partager nos expériences dans un café proche. Tout le monde est bienvenu, quel que soit l'âge de la personne avec autisme qui vous est proche, que vous soyez adhérent de l'association ou non, c'est l'occasion de nous rencontrer.

21/1 : Café-rencontre Asperger Ados à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 10h à 12h, sur inscription.

21/1 : Café-rencontre Asperger Adultes à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 14h à 17h.

21/1 : Café pour les proches d'ados ou adultes avec TSA à la Maison pour Tous du Petit Charran de 14h à 17h. RDV à l'intérieur de l'enceinte.

11/2 : Café-rencontre Asperger Ados à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 10h à 12h, sur inscription.

11/2 : Café-rencontre Asperger Adultes à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence, de 14h à 17h.

11/2 : Café pour les proches d'ados ou adultes avec TSA à la Maison pour Tous du Petit Charran, de 14h à 17h. RDV à l'intérieur de l'enceinte.

19 et 18/2 : Aspie Days à Lille.

21/2 : Conférence de Gwendoline Girodin à Aubenas.

23 et 24/2 : Formation sur la communication par Sophie Brunel-Aigon à la Maison pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence.

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

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

Une info à publier ? Ecrivez-nous ! delphinemauary@gmail.com.

Retrouvez-nous également sur : planeteautisme-dromeardeche.fr, ainsi que sur notre page Facebook !