

# PADA BLABLA

n° 25 (15 septembre 2017)

## ÉDITO – Les rentrées se suivent...

... et malheureusement se ressemblent ! En dépit des progrès que nous constatons, trop d'élèves ne peuvent faire leur rentrée dans de bonnes conditions, voire ne peuvent pas la faire du tout. Faute d'AVS, enseignants trop peu formés ou nettement hostiles, périscolaire ou cantines qui refusent d'accueillir, dispositifs trop peu nombreux : comme l'a souligné le Défenseur des Droits, il s'agit encore trop souvent d'un « parcours du combattant » pour les familles. La fin brutale des contrats aidés vient aggraver une situation déjà tendue.

Historiquement, l'école française s'est construite en référence à une norme, à une époque où l'uniformisation d'un pays tout entier constituait une priorité. La réflexion qui replace l'enfant, l'élève, au cœur du projet éducatif est toute récente : nous, adultes, ne l'avons pas connue. Donnons cette chance à nos enfants. L'école se trouve, comme souvent, sujette à des injonctions contradictoires : accueillir chacun, vivre la diversité mais en conservant une référence à une norme ? Et sans ouvrir radicalement l'éventail des offres scolaires ? Ce paradoxe étrangle l'inclusion.

L'école inclusive est à la fois un sujet trop grave et une promesse trop belle pour se résumer à un vœu pieu, une invocation destinée à se donner bonne conscience. Il faut réussir ce pari, ou en redouter le désaveu.

Aide handicap école : 0810 55 55 00

## AGORA – « Mon enfant a des conflits avec d'autres enfants, comment réagir »

Le 12 octobre de 19 heures à 22 heures à la Maison Relais Santé de Valence, nous vous proposons une Agora sur le thème suivant : « *Mon enfant a des conflits avec d'autres enfants, comment réagir* ». Lors de cette Agora, nous réfléchirons aux différentes causes de conflits possibles en lien avec les particularités du fonctionnement autistique et nous vous proposerons des outils pour travailler avec lui sur la gestion des émotions et la compréhension des interactions sociales. Cette Agora sera animée par Fanny Couchet et Gwendoline Girodin, psychologues.

## SUR LE SITE D'AUTISME FRANCE – Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales

Une mission a été confiée à l'IGAS portant sur la « révision des conditions et modalités d'attribution » de la prestation de compensation du handicap (PCH), afin de « viser une meilleure équité sur le territoire » et de « mieux cibler ses conditions d'attribution ».

184 000 personnes ont bénéficié de la PCH, pour un montant total de 1,7 milliard d'euros en 2015.

Ce rapport a été réalisé par un groupe de travail composé de représentants des associations désignés par le Conseil national consultatif des personnes en situation de handicap (CNCPH), des directions des ministères et des représentants des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Après avoir rappelé les textes qui organisent la prestation et les principales données chiffrées, le groupe de travail estime que l'évolution des limites d'âge et la création d'une aide à la parentalité au sein de la PCH constitueraient des pistes d'amélioration majeures.

Selon les membres, le rôle des fonds de compensation mériterait d'être clarifié et certains textes amendés pour faciliter la mise en commun de la PCH en cas d'habitat partagé.

Au-delà, la mission a étudié les marges – relativement étroites – d'amélioration de l'efficacité de la prestation.

Pour consulter le rapport : <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article619>

## ON Y ÉTAIT

### Agora sur l'alimentation (26 juin 2017)

Sophie Brunel-Aigon, orthophoniste spécialisée, a proposé son éclairage sur les problèmes alimentaires des personnes avec TSA. Une grosse vingtaine de personnes sont venues l'écouter.

Dans sa présentation, M<sup>me</sup> Brunel-Aigon estime que 50 à 80 % des personnes avec TSA souffrent de troubles de l'oralité. Interrogés parmi les personnes présentes, les parents relèvent en vrac des problèmes de sélectivité (en fonction de la texture ou de la couleur) de praxies bucco-faciales, hypersensibilité/hyposensibilité, horaires, manger vite...

D'après M<sup>me</sup> Brunel-Aigon, ce qui peut générer les problèmes alimentaires mentionnés ci-dessus sont les problèmes sensoriels, les troubles de la communication (pour demander), les particularités cognitives (l'attention, les fonctions exécutives, la généralisation...) et les particularités motrices (hypotonie, troubles posturaux, dextérité de la bouche...).

Après que les participants ont eu eux-mêmes goûté et fait leur propre expérience de la nouveauté dans la bouche, M<sup>me</sup> Brunel-Aigon a déroulé ses explications. Les sens en jeu sont nombreux : l'odorat, le goût, la vue, la proprioception, la synesthésie, l'équilibre, la nociception (perception de la douleur)... Sachant que le profil sensoriel des personnes avec TSA est toujours particulier, ils peuvent donc avoir de nombreux points de blocage, freinant l'alimentation. Et c'est d'autant plus complexe que ces sens doivent se coordonner !

Par ailleurs, force est de constater que le repas, donc le fait d'être ensemble à table et de faire la même chose, implique un nombre incalculable de paramètres implicites qui, pour la personne avec TSA, sont très compliqués voire impossibles à inférer.

M<sup>me</sup> Brunel-Aigon a ensuite donné des pistes pour aider nos proches avec TSA à s'alimenter de manière plus satisfaisante. Avant tout, il paraît intéressant de connaître le profil sensoriel de la personne, puis on essaie de **compenser, d'adapter, d'enseigner et de rééduquer**.

On peut par exemple **compenser** les difficultés du contexte social « repas », en créant des supports visuels, des rituels temporels, des séquences de menus, des structurations spatiales (spécifiques au repas, comme un set de table personnalisé et dédié au repas). On peut compenser les difficultés de communication pour aider la personne à demander, refuser, exprimer la douleur...

On peut **adapter** le cadre sensoriel comme l'environnement sonore, la présentation visuelle (pas de mélange, pas de surprise), la texture (on peut coder avec une couleur, un contenant ou un pictogramme).

On peut **enseigner** les habiletés sociales relatives au repas, enseigner les mots ou les pictogrammes pour que la personne soit équipée pour décrire ce qu'elle aime ou non.

Pour **rééduquer**, il faut aller progressivement, et ne changer qu'une chose à la fois. Utiliser le comportementalisme pour récompenser tout effort, l'imitation pour « faire comme ». Bien entendu, les familles doivent se faire aider par des professionnels pour cette rééducation. Inversement, les professionnels doivent entendre les besoins des familles et être attentifs à adapter la rééducation aux spécificités de cette personne avec autisme. Pour ce faire, entendre les familles, encore. Cette collaboration harmonieuse est souvent la clé de la réussite de la rééducation.

M<sup>me</sup> Brunel-Aigon a fini sa présentation efficace et riche d'enseignements en répondant aux diverses questions des personnes présentes et nous a distribué un document (en lien ici : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Outils-Ressources/Plaqueette.pdf>) qui peut donner des pistes pour aider les personnes avec autisme à s'alimenter de manière plus variée et sereine.

Nous la remercions pour sa présentation et espérons la retrouver prochainement pour d'autres conférences ou formations en lien avec l'orthophonie.

### **Mise en place d'une Maison Départementale de l'Autonomie (4-5 juillet 2017)**

Des réunions sont prévues cet automne après décision politique. Fusionnant les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, la future Maison Départementale de l'Autonomie devrait progressivement se mettre en place début 2018. En septembre, une décision politique donnera le cap et fixera le cadre des missions et budgets affectés.

Pour répondre sur les territoires (7-9) à déterminer, un accueil est prévu dans les centres médico-sociaux ou dans les centres d'action sociale et de santé avec, quand cela est nécessaire, du personnel de la Maison de l'Autonomie. En région isolée, des bornes avec accès à l'information sont également à l'étude.

Un site Web sera à la disposition du public. Idéalement, deux coordinateurs/trices (personnes âgées et en situation de handicap) sont demandé(e)s pour la mise à jour et la veille documentaire.

Des réunions d'analyse de pratique sur le modèle de CAP ont été demandées par nos groupes de travail. De même, un suivi des personnes modalisé par MAIA a été retenu.

Enfin, un flyer sur le parcours d'un dossier MDA, facile à comprendre, sera disponible en versions papier et informatique.

Une réunion est prévue dans le courant de cet automne afin de faire le point sur les décisions politiques et les mesures proposées selon le budget octroyé.

Les associations sont encouragées à participer à cette nouvelle Maison de l'Autonomie pour informer et former les personnels. À suivre !

## **DU NOUVEAU**

L'Agence Régionale de Santé de la Drôme a octroyé une subvention pour notre plateforme d'accompagnement et de soutien à l'emploi. C'est un signe fort et encourageant. Nous attendons cependant des nouvelles du Département de la Drôme, du Fonds Social Européen ainsi que des donateurs, pour que cette action soit pérenne.

Une nouvelle collaboration avec l'association ODIAS : tout son personnel se forme en septembre à l'accompagnement des personnes avec TSA. M<sup>me</sup> Pascale Daniel en est la formatrice.

## INFORMATIONS DIVERSES

### Éduc'Ardèche fait sa rentrée

À partir de septembre, Éduc'Ardèche reprend son rythme avec une rencontre par mois à Lablachère, avec un point info, bibliothèque, matériathèque, de 9 h à 10 h, suivi d'un atelier des parents de 10 h à 12 h. Voici le programme des ateliers parents :

samedi 14 octobre – Les premiers pas dans l'autisme

samedi 11 novembre – Les remous de l'adolescence

samedi 9 décembre – L'impact du handicap sur la vie de famille (fratrie, couple, vie professionnelle...)

### Accès au fonds pédagogique de l'atelier Canopé de Privas

L'atelier Canopé de Privas dispose d'un fonds pédagogique autour de l'autisme (ouvrages et matériels pédagogiques) constitué par Delphine Mauuary-Maetz, accessible gratuitement aux enseignants ardéchois et accessible aux autres usagers. Voici les liens regroupant les ressources :

[Fonds Autisme et ASH](#)

[Fonds Autisme et ASH : Educ'objets](#)

## AGENDA

- 9 septembre** Forums des Associations à Valence et Tournon-sur-Rhône
- 23 septembre** Conférence gratuite sur la scolarisation des élèves avec autisme, animée par Delphine Mauuary-Maetz, de 9 h à 12 h à l'IUT de Valence (51, bd. de Laffemas, amphi E001),
- 23 septembre** Café-rencontre Asperger ados, de 10 h à 12 h à la Maison pour Tous du Petit Charran (30, rue Dunant à Valence) – sur inscription
- 23 septembre** Café-rencontre Asperger adultes, de 14 h à 17 h à la Maison pour Tous du Petit Charran (30, rue Dunant à Valence) – un premier contact par mail est souhaité : [cafe.rencontreasperger.valence@gmail.com](mailto:cafe.rencontreasperger.valence@gmail.com)
- 23 septembre** Café-rencontre pour les proches d'ados ou d'adultes avec TSA, de 14 h à 17 h à la Maison pour Tous du Petit Charran (30, rue Dunant à Valence) – rendez-vous à l'intérieur de l'enceinte
- 7 octobre** Formation pour les familles, enseignants et assistants de vie scolaire : « accompagner l'élève avec autisme à l'école », animée par Delphine Mauuary-Maetz, formatrice. Pour tout renseignement ou inscription : [centredeformation@gmail.com](mailto:centredeformation@gmail.com)
- 12 octobre** Agora « Mon enfant a des conflits avec d'autres enfants, comment réagir ». De 4 à 20 personnes. Inscriptions : [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com)
- 20 octobre** Conférence organisée par Envol Isère Autisme : « Connaissances scientifiques de l'autisme ». Informations et inscriptions sur le site : <http://www.envolisere.org>

## CONTACT

Vous avez trouvé *Pada Blabla* sur notre site ou par connaissance interposée, et vous souhaiteriez le recevoir par e-mail 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 ? Écrivez-nous ! [guillaume.desauza@yahoo.fr](mailto:guillaume.desauza@yahoo.fr)

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