

Pada Blabla n° 26

15 octobre 2017

ÉDITO

Le 30 novembre, nous organisons une journée de formation concernant les personnes adultes avec autisme accueillies en établissement (foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée). À l'heure où le 4^e plan autisme et les recommandations de la HAS et de l'ANESM concernant les adultes avec autisme sont en voie de parution, la tâche est immense. Le manque de moyens ou la méconnaissance de l'autisme font que, le plus souvent, ces personnes ne sont pas accompagnées de la meilleure manière. Par cette journée, nous souhaitons informer les parents, les professionnels et toutes les personnes qui se sentent concernées par l'amélioration des conditions de vie de ces adultes autistes.

Nelly Coroir, psychologue et formatrice, assurera la conférence de la journée. Elle présentera l'état des connaissances sur l'autisme et les recommandations des bonnes pratiques. Puis elle parlera des effets de l'intervention éducative chez les autistes adultes sur le développement de la personne. Elle abordera les objectifs de vie des personnes avec TSA en fonction de leur niveau d'autonomie, dans leurs différents lieux de vie. Enfin, elle nous parlera de l'éducation structurée appliquée à l'âge adulte.

Nelly Coroir a l'habitude de travailler avec des structures accueillant des adultes. Parmi celles-ci, deux FAM viendront présenter l'accueil qu'ils proposent aux résidents autistes, et les transformations opérées dans leur structure pour améliorer les accompagnements au regard des connaissances actuelles sur les particularités autistiques. Nous accueillerons le FAM L'Envolée de L'Isle-d'Abeau, ainsi que le FAM La Ferme des Roches (association AAPEI-EPANOU) situé dans les environs d'Annecy.

Cette journée aura lieu à la Maison pour Tous du Petit-Charran de Valence, de 9h30 à 17h. La participation est gratuite, sur inscription à secrtaire.planeteautisme@gmail.com.

SUR LE SITE D'AUTISME FRANCE

Un rapport et une annonce sur l'augmentation de l'allocation aux Adultes Handicapés

Le 20 septembre, le Premier Ministre Édouard Philippe et la Secrétaire d'État aux Personnes Handicapées Sophie Cluzel ont, entre autres mesures, présenté à la presse l'augmentation de l'allocation aux Adultes Handicapés. Aujourd'hui de 810 euros, elle passera à 860 euros le 1^{er} novembre 2018 puis à 900 euros le 1^{er} novembre 2019. Toutefois, on ne peut pas passer sous silence les limites de

cette annonce. Selon le nouveau mode de calcul, certaines personnes ne percevraient aucun revenu supplémentaire : cette augmentation de l'AAH ne concerne pas les personnes en couple. L'explication avancée par le cabinet de Sophie Cluzel est que « la solidarité nationale complète la solidarité familiale, elle ne doit pas s'y substituer ». Voilà qui est clair. Pour approfondir le sujet :

<http://www.faire-face.fr/2017/09/25/couple-aah-euro/>

Deux articles publiés par Hospimédia

Une enquête de l'association Handéo, portant sur les services d'aide et d'accompagnement à domicile pour de jeunes autistes, met en lumière les attentes des familles en matière d'aide à domicile. Près de 40 % ne recourent pas à ce service en raison du coût qui est à la charge des familles. Voici les liens vers les articles :

[Handéo'scope, les besoins d'étayage en aides humaines pour les familles de jeunes autistes \[PDF\]](#)

[Handéo, l'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des Saad \[PDF\]](#)

Questionnaire de l'association Toupi

L'association Toupi recueille l'avis des familles dont les enfants sont en Unité d'Enseignement Externalisée maternelle ou élémentaire. Pour remplir le questionnaire :

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScqu2WKuFuiKBeI3tNkIONy1d3ITsdelHjtsFohCIUO62FLA/vi_{ew}form>

Document de synthèse du CIH (Comité Interministériel du Handicap)

La Haute Autorité de Santé publie un guide de soins pour les personnes en situation de handicap. Pour lire ce document :

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2794811/fr/personnes-en-situation-de-handicap-dans-les-etablissements-de-sante-comment-mieux-organiser-leurs-soins

ON Y ÉTAIT

Forums de Tournon-sur-Rhône et Valence (9 septembre)

On y était pour vous, aux forums des associations de Valence et de Tournon-sur-Rhône, le 9 septembre. Pour vous informer sur nos activités, vous inciter à nous rejoindre quand vous en avez besoin ou quand vous avez envie de nous donner un coup de main. Nous avons fait de belles rencontres, grâce à vous tous, public intéressé et varié. Qu'il s'agisse de parents, de grands-parents ou de professionnels (enseignants, AVS, éducateurs, étudiants ...). Certains souhaitaient évoquer leur vécu, s'informer sur nos activités ou avoir une discussion de fond sur l'autisme et son accompagnement. Certaines discussions ont pu être plus animées, mais néanmoins intéressantes, et nombreux sont ceux qui ont laissé une adresse pour recevoir le Pada Blabla, alors c'est peut-être votre première édition ! Enfin, l'association de triathlon de Tain-Tournon propose de nous associer à son aquathlon, familial et

ouvert à tous, qu'elle organise le 1^{er} avril prochain (2018 donc) à Tain-l'Hermitage. Vous pouvez d'ores et déjà retenir la date, et commencer à vous entraîner (nage et course).

Conférence sur l'autisme et la scolarisation (23 septembre)

On y était, à la 4^e édition de la conférence « autisme et scolarisation », à l'IUT de Valence, le 23 septembre. La conférencière, Delphine Mauuary-Maetz, enseignante spécialisée et chargée de formation auprès de l'Éducation Nationale, a rappelé en détail les spécificités de l'autisme en prenant de nombreux exemples illustrant la manière dont l'autisme affecte l'élève, sa classe et les enseignants. Elle a ensuite donné des pistes pour prendre en charge ses élèves et résoudre les freins aux apprentissages, sachant que chaque cas est unique, et que ces pistes doivent toutes être modulées et adaptées en fonction des cas. Cette première approche avait pour but de « déblayer le terrain », et certains ont poursuivi par la formation du 7 octobre aux Clévos !

Agora « Mon enfant a des conflits, que faire ? » (12 octobre)

On y était à l'Agora du 12/10 « Mon enfant a des conflits, que faire ? » à la Maison Relais Santé. Cette séance était animée par deux psychologues spécialisées, Gwendoline Girodin et Fanny Couchet, toutes deux partenaires professionnelles de l'association.

Après avoir rappelé en quoi les spécificités des personnes avec autisme pouvaient engendrer des conflits ou être un frein à leur résolution, elles ont donné des pistes et des outils pour aider les proches et les professionnels présents à les résoudre.

En effet, d'après les intervenantes, les particularités cognitives peuvent engendrer de l'incompréhension, voire des conflits. Par exemple, la lecture en détail des situations, par les personnes avec autisme retarde leur compréhension et leur interprétation des situations sociales. Le regard non dirigé vers les yeux de l'interlocuteur ne permet pas d'interpréter pas la volonté de l'autre. Le manque d'empathie et surtout le manque de théorie de l'esprit (i.e. de capacité à imaginer ce que pense l'autre) ne permettent pas d'interpréter la volonté, le désir et les attentes sociales des autres.

Pour les plus jeunes, le manque de flexibilité et la résistance au changement sont des sources de conflit, car ils n'acceptent pas les changements, surtout s'ils sont provoqués par d'autres sans avertissement préalable.

Leur tendance à passer du coq à l'âne (parce que les liens cognitifs qu'ils font, souvent liés au sensoriel, nous échappent) a tendance à agacer les autres. Il en est de même de leur tendance à ne parler que de leur dévorante passion (les intérêts restreints) : cela peut être source de tension, car les autres enfants ne sont pas intéressés, et eux ne se rendent pas compte de l'agacement de leurs interlocuteurs. La gestion de leurs propres émotions peut aussi être source de tellement de frustration qu'elle génère des tensions, voire des conflits avec les autres.

Pour faire court, le fameux « manque d'intuition sociale » ne leur permet pas de deviner ce que pense l'autre, et les fait se perdre en conjectures coûteuses en énergie, voire pire, les fait se tromper d'interprétation et être socialement malhabiles.

Les pistes pour aider les personnes avec TSA à gérer les conflits sont nombreuses, et on ne peut, comme toujours, rien « plaquer » sur l'ensemble des personnes, car tout dépend de leur niveau de compréhension et de communication, et de leur type d'autisme... Tout d'abord, on peut se constituer une banque de scénarios sociaux : à chaque conflit, on décompose la situation, et on explique comment on peut réagir pour éviter que le conflit ait lieu. Bien sûr, le scénario (images, pictogrammes, rédaction) dépend du niveau de compréhension de l'enfant, mais peut même s'appliquer à des enfants jeunes ou non verbaux. D'ailleurs, pour les plus jeunes et les moins avancés dans la compréhension du monde autour, les aidants ne doivent pas hésiter à rendre le monde plus compréhensible d'une manière générale, car moins l'enfant comprend, moins il est flexible et plus cela engendre de conflits potentiels. Tout cela peut se partager et s'expliquer lors de groupes d'habiletés sociales (auprès de professionnels spécialisés donc), où l'encadrant aide les personnes présentes à décortiquer et comprendre par elles-mêmes ce qui s'est produit, et ce qu'on aurait pu faire. Enfin, les situations peuvent être pratiquées en jeux de rôles, mais attention, le concept de jeu de rôle doit être enseigné au préalable, car il peut être très compliqué pour certains de comprendre vraiment que l'autre joue un rôle, et ne pense pas ce qu'il dit.

Par ailleurs, il apparaît une fois de plus crucial de savoir expliquer et parler de son autisme, ou si cela n'est pas possible, qu'une information sur lui soit faite (avec son accord) auprès du reste de la classe ou de l'école globalement.

ON Y SERA

Reprise des groupes fratries

Bonne nouvelle, les groupes fratries reprennent ! Destinés aux frères et/ou sœurs d'enfants avec Troubles du Spectre Autistique, ces groupes sont encadrés par deux professionnels partenaires de l'association : Typhaine Canicio-Gac, psychologue spécialisée, et Pascal Viossat, musicothérapeute. Ils accompagnent les enfants de l'âge de la primaire pendant deux heures afin qu'ils expriment (en mots, en dessin ou en musique !) ce qu'ils ont envie et besoin de dire, pendant un temps où ils ne sont pas jugés. Ils répondent aussi aux questions les uns des autres et jouent ! Sur inscription préalable auprès de Gwendoline Girodin, avec une participation aux frais de 5 € par enfant. La prochaine séance est fixée au 18 novembre, de 10h à 12h à la Maison des Sociétés (4, rue Saint-Jean à Valence).

A noter : pendant ce créneau, les parents (au sens large du terme) et proches (amis, conjoints) des enfants avec TSA se réunissent autour d'un café (ou autre) afin d'échanger autour de leurs situations souvent improbables, parfois difficiles. Les solutions, trucs et astuces s'échangent et s'enrichissent des expériences des autres.

DIVERS

Procédure de doublement des livres pour les jeunes avec TSA au lycée

Pour bénéficier de ce dispositif de la Région Auvergne Rhône-Alpes, il faut faire parvenir un justificatif attestant de la situation de handicap ou tout autre document relatif à celle-ci, soit par mail à Marie-NeigeDOVALE@auvergnerhonealpes.fr, soit par courrier, à l'adresse suivante : Conseil Régional Auvergne Rhône-Alpes, à l'attention de M^{me} Marie-Neige Dovale – Direction de la Jeunesse, de la Santé, du Sport et du Handicap – 1, esplanade François Mitterrand – CS 20033 – 69269 Lyon Cedex 2. Téléphone : 0810 559 559 (service facturé 6 centimes d'euros par minute plus le prix d'un appel). Il y a également une foire aux questions sur le site : <https://jeunes.auvergnerhonealpes.fr>, rubrique Pass'Région, « contacts » et FAQ.

Et cette rentrée, alors ?

La rentrée, c'est un moment d'angoisse pour les parents d'élèves handicapés. Est-ce que cela va bien se passer ? Quelles relations aurons-nous avec l'école ? Est-ce que l'AVS sera là ? Et avec quelle formation ?

Comme nous aurions aimé ne pas être alertés par des parents dont l'enfant est resté à la porte de l'école ; par des AVS qui nous demandent de les former ; par des échos de propos absolument inacceptables remettant en cause le handicap à l'école !

Il nous semble impossible, finalement, d'en faire un *bilan*, une comptabilité un peu cynique qui reviendrait à dire que oui, bon, hein, on ne s'en sort pas si mal. Est-ce que l'école est plus inclusive qu'autrefois ? Oui, bien entendu. Est-ce qu'il existe des enseignants pour qui cela va de soi ? Oui, assurément. Est-ce que les AVS ne sont pas des personnes dévouées, en dépit de la délicatesse de leur situation ? Oui, sans le moindre doute. Mais il n'en reste pas moins vrai que s'il n'y avait qu'un, qu'un seul élève handicapé qui soit lésé dans sa scolarité, le scandale en serait tout aussi grand.

Parents, aidants, c'est pour vous !

On vous en a déjà parlé, deux plateformes de répit spécialisées pour le repos des personnes qui accompagnent des personnes avec TSA, qu'elles soient adultes, adolescentes ou enfants, viennent d'ouvrir, l'une en Drôme et l'autre en Ardèche. L'objectif est de proposer un répit ponctuel, afin de laisser les aidants respirer. Nous savons que confier nos proches avec TSA est source d'angoisse car nous ne sommes jamais en confiance. Les plateformes ont donc pour but d'offrir, grâce à un relais qualifié et préparé, une bouffée d'air le temps d'un rendez-vous médical, le temps d'une sortie... Pour plus de détails, dans la Drôme, renseignez-vous auprès Sophie Michon de l'Association PEP SRA, au 06 30 92 24 56, plateforme.autisme@lespepsra.org et en Ardèche, auprès de Karine Combe au PR3A au 06 86 24 78 19 ou : pr3a.ardeche@adapei07.com. N'hésitez plus car l'accompagnement de nos proches avec TSA s'apparente à un marathon, pas à un sprint.

AGENDA

- 20 octobre** Conférence organisée par Envol Isère Autisme : « Connaissances scientifiques de l'autisme ». Informations et inscriptions sur le site : <http://www.envolisere.org>
- 18 novembre** Groupe fratrie pour les enfants d'âge scolaire de 6-11 ans à la Maison des Sociétés (4, rue Saint-Jean à Valence) de 10h à 12h. Participation de 5 euros par enfant. Inscription auprès de gwendoline.cortial@gmail.com.
- 18 novembre** Café-rencontre des proches en parallèle du groupe fratrie. Rendez-vous à 10h devant la Maison des Sociétés (4, rue Saint-Jean à Valence)
- 25 novembre** Café-rencontre Asperger ados, de 10h à 12h à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Dunant à Valence) – sur inscription : valerieperiot@yahoo.fr
- 25 novembre** Café-rencontre Asperger adultes, de 14h à 17h à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Dunant à Valence) – un premier contact par mail est souhaité : cafe.rencontresasperger.valence@gmail.com
- 25 novembre** Café-rencontre pour les proches d'ados ou d'adultes avec TSA, de 14h à 17h à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Dunant à Valence) – rendez-vous à l'intérieur de l'enceinte.
- 30 novembre** Journée de formation « Adultes autistes en établissement : quelle qualité de vie ? Comment l'améliorer ? » animée par M^{me} Nelly Coroir. Présentations de l'Envolée, foyer d'accueil médicalisé Envol Isère Autisme, et de La Ferme des Roches à Chaumont (AAPEI-EPANOU). Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Dunant à Valence). Inscription auprès de secretaire.planeteautisme@gmail.com. Date limite d'inscription : le 21 novembre.

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

Une info à publier ? Écrivez-nous ! guillaume.desauza@yahoo.fr.

Retrouvez-nous également sur planeteautisme-dromeardeche.fr et sur notre page Facebook !