

Pada Blabla n° 27

15 novembre 2017

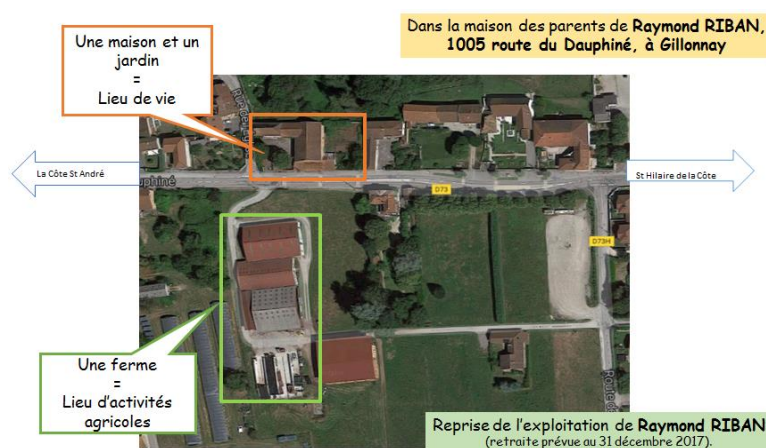
LE BERCAIL PAYSAN



Vous connaissez peut-être le remarquable site de Martine, le petit Roi. Martine est la maman de Simon, qui a toujours fréquenté le milieu ordinaire, avec le soutien sans faille de ses parents, et beaucoup d'adaptations. Aujourd'hui, Simon est un grand ado et il est temps de penser à sa vie d'adulte. L'idée d'être accueilli dans un environnement agricole allait presque de soi, tant il lui est familier : Martine enseigne en effet dans un lycée agricole. Simon a fait de nombreux stages dans des fermes peu mécanisées, qui offraient des opportunités de tâches répétitives.

De l'idée à la réalisation, le chemin est long et nécessite beaucoup de précautions. Toutefois, le projet avance et, surtout, devient de plus en plus précis. Il réunit deux aspects bien distincts, mais complémentaires : un lieu de vie et d'accueil, tel que défini par la loi, et une exploitation agricole.

Un lieu de vie et d'accueil est une structure médico-sociale dont le fonctionnement est financé par le Conseil départemental. Il peut être conçu pour accueillir des mineurs – c'est le cas le plus fréquent – mais aussi des personnes handicapées (indépendamment de leur âge). Un tel lieu pourrait accueillir jusqu'à 7 personnes, et nécessiterait environ 6,5 équivalents temps pleins, dont 3 permanents pour « vivre avec » les personnes accueillies, des éducateurs spécialisés et des éducateurs techniques pour « faire avec » aussi bien dans la vie quotidienne que sur l'exploitation agricole.



Du côté de l'exploitation agricole, le projet est bien avancé : un agriculteur qui part à la retraite y voit une belle destinée pour son exploitation, tandis qu'un candidat se présente, prêt à reprendre la ferme et le projet d'accueillir des majeurs handicapés pour des activités fonctionnelles. Là encore, il faut beaucoup de prudence : de telles activités ne peuvent être un travail ! D'ailleurs, le projet est destiné à des adultes qui ne pourraient pas travailler en ESAT.

L'objectif est vraiment de permettre à des personnes adultes handicapées de vivre dans une structure de petite taille, proche de la cellule familiale, comme à la maison. Et en parallèle, de leur offrir la possibilité d'avoir des activités régulières au sein de la ferme, auprès des animaux. Les élevages envisagés sont un troupeau de moutons, un élevage de poules pondeuses et un élevage de lapins fermiers. La maison possède aussi un grand jardin qui pourra être valorisé par les personnes accueillies pour de l'autoconsommation.

Si, comme moi, vous avez largement profité du travail posté par Martine sur son site sans jamais pouvoir la remercier, voici l'occasion de le faire : vous pouvez soutenir ce beau projet, innovant, sensé et respectueux ! <https://www.leetchi.com/c/un-travail-pour-un-autiste> et suivre l'avancée du projet : <https://www.facebook.com/Un-avenir-pour-un-autiste>

Pour plus de renseignements, vous pouvez aussi la contacter par l'intermédiaire de la messagerie suivante : lebercailpaysan@orange.fr.

LA POLOGNE PLUS EN AVANCE QUE LA FRANCE ! TÉMOIGNAGE D'UN MEMBRE DE NOTRE ASSOCIATION

Bonjour,

Je me présente, Laurent, je suis le papa de Victoria, âgée de 10 ans, autiste non verbale. Je suis séparé de ma fille et de mon épouse depuis septembre 2017, restant seul avec mon fils en France car le système de prise en charge des enfants porteurs de handicap en France n'est pas adapté.

Depuis 3 ans, lors de la période de vacances scolaires de juillet-août, nous arrivions à scolariser Victoria normalement en Pologne. Je vais vous faire partager mon expérience avec ce pays.

Victoria a été scolarisée en classe ULIS à hauteur de 12 heures par semaine avec une auxiliaire de vie scolaire individuelle, puis elle a été déscolarisée durant 3 mois et de nouveau scolarisée 6 heures par semaine. En parallèle, elle était prise en charge par une orthophoniste 30 minutes par semaine, par une psychologue une semaine sur deux et par le CATTP de notre secteur, où elle avait des séances avec une psychomotricienne pour une durée de prise en charge entre 7 et 9 heures par semaine. Nous avons de l'admiration pour le travail effectué par les professionnels français, mais force est de constater qu'ils manquent cruellement de moyens.

Les procédures « à la française » bloquent le système. Dans un premier temps, il faut poser le diagnostic. En fonction des régions, cela peut prendre d'un an à 5 ans.

Puis vient le rendez-vous avec le médecin spécialiste, puis avec la psychologue, la psychomotricienne, l'orthophoniste. Une fois les bilans réunis, nous devons remplir le document MDPH de 12 pages, fournir la totalité des bilans, un justificatif de domicile, une pièce d'identité, et surtout ne pas oublier le certificat médical Cerfa de 4 pages. Le délai de traitement du dossier est en moyenne de 6 mois à 2 ans, selon les départements.

En Pologne, c'est beaucoup plus simple. Un rendez-vous avec le médecin spécialiste qui oriente vers l'orthophoniste, le psychologue, la psychomotricienne. Le médecin prescripteur récupère les bilans

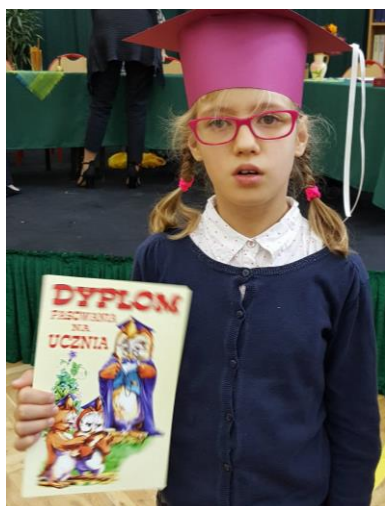
des professionnels pour faire un document unique. Une fois le document en notre possession, nous prenons rendez-vous avec la MDPH polonaise et nous sommes convoqués avec Victoria. Nous transmettons le certificat médical unique au médecin de la commission, le médecin examine l'enfant. Une heure après notre arrivée, nous repartons avec la notification MDPH.

En Pologne, entre la prise en charge des professionnels et la décision de la MDPH, il faut compter 2 mois, contre 1 à 5 ans en France.

En septembre 2017, suite à plusieurs refus des IME de notre secteur de prendre en charge notre fille Victoria, faute de place, et devant sa souffrance à l'école, nous avons pris la décision de la scolariser en Pologne. En effet, à plusieurs reprises nous avons été sollicités par son école pour intervenir et la contenir.

Les réunions d'équipe de suivi éducatif ont été des épreuves difficiles pour nous, parents. Il y avait toujours des désaccords entre l'Éducation Nationale et le corps médical et aucun objectif commun à la prise en charge de Victoria.

Mon épouse et Victoria sont parties fin septembre. Victoria est scolarisée depuis le 30 septembre à l'école de Miolec.



Elle est dans une école maternelle-élémentaire thérapeutique accueillant plus de 200 enfants handicapés. Dans cette école, il y a une équipe pluridisciplinaire qui intervient sur place et de manière coordonnée (psychologue, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute). La prise en charge de Victoria en France était de 16 heures, contre 34 heures en Pologne.

Les enfants les plus lourdement handicapés sont 3 par classe. Dans la classe de ma fille, ils sont 6. Puis 10 à 12 enfants, pour les handicaps légers. J'ai vu des enfants porteurs de trisomie 21 aider leurs camarades à mobilité réduite et tenir la porte aux enseignants.

J'ai alerté tous les services compétents de l'État (l'Agence Régionale de Santé, l'Éducation Nationale, la Maison Départementale des Personnes Handicapées...) mais aucune solution n'a été trouvée.

Le vendredi 27 octobre, j'ai assisté à une réunion de l'équipe éducative polonaise. La réunion était animée par l'enseignante spécialisée, puis chaque professionnel a exposé ses observations. L'équipe travaille autour de l'enseignante et de l'enfant vers un objectif commun.

Durant cette réunion, j'avais les larmes aux yeux : j'ai appelé à l'aide auprès des services de l'État français mais c'est la Pologne qui a répondu présente. Ma fille est pourtant française.

Aujourd'hui, faute de place, notre famille est séparée : ma femme et ma fille en Pologne et mon fils et moi en France. Je souhaite de tout cœur trouver une solution dans notre région et réunir ma famille car c'est bien dans son pays qu'est la véritable place de Victoria.

Un papa et son fils en souffrance

SUR LE SITE D'AUTISME FRANCE

L'État condamné...

L'État a été condamné pour défaut de place en SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) pour un enfant porteur de TSA dans les Hauts-de-Seine. Plus de 30 000 euros seront versés à l'enfant et sa famille pour défaut d'accompagnement adapté durant une période de 15 mois. Ce montant correspond au coût d'une place en SESSAD pour cette période.

Pour consulter le jugement : <http://toupi.fr/letat-a-nouveau-condamne-pour-defaut-de-place-en-sessad-pour-un-enfant-autiste/>.

AEEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé) : un système perfectible selon l'IGAS

Dans son rapport, l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) estime que le système actuel peut être amélioré, notamment en ce qui concerne les pratiques d'évaluation des situations et d'attribution des compléments. Pour cela, elle propose différentes pistes :

- renforcer l'information et l'accompagnement des familles au sein des MDPH ;
- homogénéiser les pratiques d'évaluation des besoins des enfants ;
- revoir l'architecture de l'AEEH en prévoyant dans le futur un complément pour le recours à une tierce personne ou pour la réduction d'activité ;
- basculer l'ensemble du dispositif vers un système unique de PCH enfant.

Synthèse de l'article d'HOSPIMEDIA paru le 24/10/2017

Une mission nationale sur l'accueil et le handicap a été lancée le 23 octobre dernier. Elle aura pour but de solliciter les familles, recenser les initiatives, constituer un ensemble d'outils et de pratiques reproductibles, analyser les financements et proposer des modèles d'accueil. Cette mission a été initiée par la Caisse Nationale des Allocations Familiales, soutenue par la fondation de France et la Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole.

Actuellement, sur les 37 000 accueils périscolaires en France, seul 8 % déclarent accueillir au moins un enfant en situation de handicap, auxquels il faut ajouter 150 accueils spécialisés. Un premier rapport sera rendu fin mars 2018.

DIVERS

Enquête ASDU

L'équipe du Professeur Bernadette ROGÉ de l'Université de Toulouse Jean Jaurès participe au programme ASDU (Autism Spectrum Disorders in the European Union). Cette enquête en ligne rassemble 14 États membres dont la France. Selon votre profil, vous pouvez y participer en utilisant les liens suivants.

- Parents d'enfants âgés de moins de 6 ans, vous pouvez répondre à un questionnaire sur votre expérience du dépistage et de l'intervention précoce :

https://usalinvestigacion.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_6lKhtERFQogPPMN?Q_Language=FR

- Professionnels travaillant auprès d'enfants de moins de 6 ans, vous pouvez répondre à un questionnaire sur votre expérience du dépistage et de l'intervention précoce :

https://usalinvestigacion.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_9tcl4gCc9sK0IG9?Q_Language=FR

- Personnes avec autisme de tous âges, parents ou aidants, vous pouvez répondre à un questionnaire sur votre expérience de la disponibilité des services, en vue de l'évaluation de leur coût humain et financier : <http://asdeu.limequery.com/131643?newtest=Y&lang=fr>

- Personnes adultes avec autisme, vous pouvez répondre à un questionnaire sur votre expérience des services et soins pour adultes en France (les grands adolescents sont inclus pour les problématiques de transition vers l'âge adulte) :

<http://www.survey-xact.dk/LinkCollector?key=1SEY4RR79NCP&lang=8.0>

- Parents ou aidants de personnes adultes avec autisme, vous pouvez répondre à un questionnaire sur votre expérience des services et soins pour adultes en France (les grands adolescents sont inclus pour les problématiques de transition vers l'âge adulte) :

<http://www.survey-xact.dk/LinkCollector?key=KQGDAQX832C5&lang=8.0>

- Professionnels ayant ou ayant eu une expérience de travail auprès de personnes adolescentes ou adultes avec autisme, vous pouvez répondre à un questionnaire sur votre expérience des services et soins pour adultes en France (les grands adolescents sont inclus pour les problématiques de transition vers l'âge adulte) et professionnels évoluant dans un milieu où peuvent se trouver des personnes avec autisme, même si elles ne sont pas repérées (établissement pour déficients intellectuels, services de psychiatrie par exemple). Des professionnels impliqués dans des instances administratives peuvent également participer (connaissance des dispositifs, aides financières, juristes par exemple) :

<http://www.survey-xact.dk/LinkCollector?key=HV5Y4RZL3N96&lang=8.0>

Une initiative pour les fêtes de Noël

Une initiative qui démarre en cette période des fêtes : réserver l'ouverture d'un magasin pendant quelques heures à un public d'autistes jeunes ou moins jeunes. Une initiative que nous ne manquerons pas de solliciter en Drôme et en Ardèche pour l'an prochain ! Voici le lien :

<http://www.ledauphine.com/isere-sud/2017/11/11/ils-ferment-leur-magasin-pour-l-ouvrir-a-des-enfants-autistes>

À DÉCOUVRIR

Le nouveau roman de Catherine Fradier vient de paraître aux éditions Au Diable Vauvert. Voici le résumé qu'en donne l'éditeur : « Adolescent atteint du syndrome d'Asperger, Sacha porte un regard décalé et candide sur le monde. Retiré de l'école, il vit avec sa mère, médecin humanitaire, qu'il accompagne dans ses missions. Au Bangladesh, dans un bidonville de Dacca, il devient ami avec Sultana, une orpheline défigurée par l'acide dans les tanneries où elle travaille. Ensemble, ils partent à la recherche d'un carnet qui pourrait révéler au monde le terrible quotidien des enfants exploités ».

AGENDA

- 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) car certains parents déposent leurs enfants au groupe fratrie.
- 23 novembre** Conférence de Josef Schovanec « L'employabilité des personnes TSA » de 18h à 20h à Saint-Paul-Trois-Châteaux (cinéma Le 7^e Art), sur réservation : audier@wanadoo.fr.
- 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.rencontreasperger.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 à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Dunant à Valence). Présentations de l'Envolée, foyer d'accueil médicalisé Envol Isère Autisme, et de La Ferme des Roches à Chaumont (AAPEI-EPANOU). Inscriptions avant le 21 novembre : secretaire.planeteautisme@gmail.com.

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

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