

# Pada Blabla n° 28

15 décembre 2017

## MOT DE LA PRÉSIDENTE

Nous nous approchons à grandes enjambées des fêtes de fin d'année. Chaque mois de décembre est l'occasion de nous remémorer des moments plus difficiles à surmonter mais par-dessus tout, des instants de bonheurs, de réussites et de partages. En tant que présidente avec beaucoup de lucidité, je connais le chemin à parcourir mais je sais aussi considérer les résultats de nos engagements.

Les liens qui nous unissent sont forts : la confiance mutuelle à la base de toute entreprise, l'intensité émotionnelle que nous partageons lors de moments de doute, d'incompréhension, et de ces « petites » conquêtes lorsque les progrès espérés arrivent. Enfin, la réciprocité, qui est une des forces de notre association et nous permet de construire ensemble.

Pour votre confiance et votre énergie, un immense merci car cela nous porte à poursuivre nos efforts et à tisser de nouveaux liens pour avancer avec le plus grand nombre de personnes.

Durant cette année, nous avons avancé en mettant en place une plateforme pour l'accompagnement à l'emploi pour adultes, avec nos partenaires l'APAJH, MESSIDOR, ACC'ENT, soutenus par une subvention de l'Agence Régionale de Santé.

Nous avons également collaboré avec l'Association ODIAS pour le logement et la création d'un service d'aide à la vie sociale qui pourrait se mettre en place en 2018 avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé.

Les Départements de Drôme et d'Ardèche reconnaissent notre action et nous soutiennent financièrement, de même que la Ville de Valence.

Nous pouvons aussi compter sur de nombreux partenaires institutionnels parmi lesquels la Maison Départementale des Personnes Handicapées, la Caisse d'Allocations Familiales de Drôme, la Maison Relais Santé, la Maison pour Tous du Petit-Charran, les plateformes d'aide aux aidants de Drôme et d'Ardèche, le Centre d'Évaluation et de Diagnostic Autisme à Valence, l'Unité d'Enseignement Maternel de Valence, l'Éducation Nationale, le Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes, Cap Emploi 26/07, France Bénévolat Drôme, la presse locale et bien d'autres... qui se reconnaîtront.

Je n'oublie pas les membres actifs et les bénévoles de notre association qui, grâce à leurs compétences, ont permis ces belles réussites. Le travail a été particulièrement important cette année et ils n'ont vraiment pas compté leur temps.

De même, nous avons la chance d'avoir des partenaires professionnels experts, motivés, sur qui nous pouvons compter. Tous ces acteurs composent une mosaïque de talents et un petit quelque chose que je ne saurais traduire en mots, mais dont je sais que vous en comprenez toute la subtilité.

À tous, je souhaite, au nom de notre association, de belles fêtes de fin d'année et une année 2018 douce et rayonnante.

Mireille BARAZ

## ÉDITO : LE CAFÉ-RENCONTRE ASPERGER ADULTES

Le Café-rencontre Asperger a vu le jour au printemps 2015, et a subi depuis quelques remaniements et ajustements matériels et humains pour finir par trouver une stabilité à la rentrée 2016.

Autour d'un café ou d'un jus de fruit, environ une quinzaine d'adultes Asperger diagnostiqués, en cours de diagnostic ou en questionnement, se retrouvent dans la convivialité et le partage un samedi après-midi par mois. Cette rencontre se déroule dans l'enceinte de « la Maison pour Tous » du Petit-Charran à Valence, qui met gracieusement la salle « scouts » à la disposition de l'association « Planète autisme ».

Chaque participant avec son histoire, ses points de vue, son discours, permet d'enrichir le groupe. Cet espace d'échanges offre à tous la possibilité de tisser des liens sociaux et d'échanger. La dynamique du groupe contribue sans aucun doute à une évolution personnelle, un apprentissage individuel afin que chacun y trouve sa place.

Ce Café-rencontre s'articule en trois temps clefs dans l'après-midi :

- Dès 14h : un temps d'accueil pendant lequel chacun peut s'installer, discuter avec ses pairs.
- Vers 14h30 : un échange sur un thème commun que le groupe a défini collectivement lors du café précédent. Les thèmes sont variés et de multiples horizons comme par exemple : l'expression de ses sentiments dans les relations familiales ou encore la participation à des activités de loisirs tels que le sport ou la peinture entre autres.
- Enfin vers 16h : un temps libre permet des conversations informelles abordant des sujets davantage personnels tels que le travail, la vie quotidienne mais aussi les loisirs, les passions comme la poésie, le dessin, la musique et bien d'autres. Le prochain Café-rencontre se déroulera le samedi 16 décembre 2017 et aura pour thème : « Comment faites-vous pour tenter d'interpréter le plus justement ou le plus précisément possible les intentions des autres dans votre quotidien ? ».

Voici d'ores et déjà les prochaines dates pour 2018 : 13 janvier, 3 février, 28 avril, 26 mai et 16 juin.

Pour plus d'informations sur le fonctionnement du Café-rencontre, vous pouvez suivre ce lien :

<http://www.planeteautisme-dromeardeche.fr/adultes.php>.

Ces quelques lignes sont également pour moi l'occasion de remercier chaleureusement l'ensemble des participants pour leur accueil bienveillant, et la richesse fabuleuse de leurs discussions. Je remercie aussi tout particulièrement Johanne de m'avoir accordé sa confiance et Élisabeth à qui je succède, qui m'a transmis l'âme de ce café et bien d'autres belles choses...

Je souhaite, aux participants et à vous, lecteurs nombreux de Pada Blabla, de merveilleuses fêtes de fin d'année !

Gaëlle POURRET

## **CARTON PLEIN POUR L'ESCAPE GAME DE PADA À LA MAISON DES SOCIÉTÉS (26 novembre 2017)**

Nous vous avons alertés et invités par de mystérieux mails, des affiches dans la région, des messages grâce à la CTAV, des annonces... mais nous nous étions bien gardés de vous dire qu'il s'agissait de nous !

### **La genèse...**

L'enjeu était de taille. En effet, bien que nous n'ayons aucun mal à rassembler des personnes concernées (familles et/ou professionnels) autour de l'autisme, le défi de sensibiliser le grand public, ceux qui pensent ne pas être concernés, reste à relever en permanence. De ce point de départ à un Escape Game, il n'y avait qu'un pas. C'est l'idée qui a germé dans la tête de Delphine Mauuary-Maetz lors de nos discussions pour préparer l'an dernier la Journée Mondiale de l'autisme, le 1<sup>er</sup> avril 2017. Nous voulions un évènement ludique et immersif, nous voulions toucher le grand public, nous voulions susciter l'adhésion, plus que la compassion...

Nous avons tout d'abord sollicité un auteur, mais nous n'avons pu retenir sa proposition, magnifique mais trop ambitieuse. Delphine en appelle alors à son expérience pour proposer différentes situations, celles des personnes autistes, celles des parents qui affrontent une réalité souvent énigmatique. Les idées ont foisonné autour du scénario original qui s'est étoffé. Nous avons alors, en partenariat avec un projet au département GEA de l'IUT de Valence pour assurer la communication et lever les fonds nécessaires à la réalisation du jeu, organisé et préparé le jeu pour le 1<sup>er</sup> avril 2017 à la Maison des Sociétés. Malheureusement, l'avant-veille du jour J, la Mairie est contrainte d'annuler à la dernière minute pour des raisons de sécurité.

Ne pouvant se résoudre à voir tout ce travail réduit à néant, notre Présidente M<sup>me</sup> Baraz a ensuite négocié avec la mairie pour que tel ne soit pas le cas. Avec leur concours, notamment au niveau de la communication, nous avons donc décidé de reporter le jeu en novembre le temps de réorganiser cet évènement. Delphine Mauuary-Maetz nous a tous remis en ordre de marche pour une organisation qui engageait la présence active d'au moins 18 personnes en permanence pour faire jouer les visiteurs.

Nous sollicitons alors les Arts-scènes, qui nous suivent avec enthousiasme, talent et énergie ! Grâce à leur expérience, tout prend forme et se théâtralise. De l'art de tout créer avec trois bouts de ficelle !

### **La réalisation...**

Nous avons donc passé la journée à guider le public dans les méandres de notre labyrinthe. Contrairement à un Escape Game plus classique où les gens progressent vers la sortie au fur et à mesure qu'ils avancent dans le jeu, ici, ils étaient de plus en plus perplexes en avançant. Tout était déroutant : le comportement des autres, les expériences bizarres, les rencontres étonnantes, l'impression de ne pas comprendre ce qui est demandé ou ce qui est attendu de nous... Les visiteurs ont été surpris ! Pour sortir, il leur fallait amasser au fur et à mesure du parcours des lettres, plus ou moins reconnaissables et sur des supports différents, variés afin de former le mot autisme. Bien entendu, l'ensemble des expériences vécues par les joueurs étaient en lien soit avec ce que ressent une personne autiste, pour autant qu'on puisse tenter de se mettre à leur place, soit en lien avec son parcours et celui de sa famille entre cornélien et ubuesque, comme initialement prévu.

### **Un pari réussi**

De notre point de vue, le pari est réussi : 70 personnes au moins et sans lien particulier avec notre cause se sont prêtées au jeu. Cela nous a permis ensuite d'expliquer pourquoi nous voulions nous faire connaître, au-delà de leur faire partager les difficultés quotidiennes des personnes TSA. Carton plein parce que les gens étaient là, ils ont semblé comprendre notre démarche, nous les avons « divertis et informés », comme a commenté un joueur en sortant. Nul doute que si, dans leur parcours personnel ou professionnel, ils rencontrent des personnes TSA, ils connaîtront au moins notre existence et notre volonté de relayer de l'aide respectueuse des personnes.

### **Et pourquoi le papillon bleu ?**

Pour le côté éphémère du jeu, que nous ne pouvons faire qu'une fois, pour symboliser la fragilité des personnes TSA, qui peuvent passer de chrysalide à papillon si l'environnement leur est propice.

### **Merci...**

- Aux joueurs, suffisamment curieux pour venir, et ouverts pour nous entendre. Merci encore à ceux du matin qui ont incité leurs proches à participer l'après-midi !
- Aux bénévoles, qui ont participé au déroulement de cette journée, avec une mention particulière à ceux qui l'ont fait sans même avoir de lien avec l'autisme.
- Aux Art-Scène, cette troupe d'impro qui non seulement a fait jouer les visiteurs, mais nous a divertis nous aussi, quel talent, quel entrain !
- À Rémy, qui a filmé les participants et nous proposera un document vidéo de cette journée.

- À la Mairie de Valence, pour son soutien financier et l'aide logistique (prêt de la Maison des Sociétés à titre exceptionnel un dimanche notamment), et pour les joueurs « officiels ».
- À Delphine bien sûr, pour ce pari un peu fou au départ...

## **SUR LE SITE D'AUTISME FRANCE**

### **Les centres d'action médico-sociale précoce mettent les parents au cœur de leurs réflexions**

---

**Publié le 24/11/17 - 18h12 - HOSPIMEDIA**

**Les 23 et 24 novembre, l'Association nationale des centres d'action médico-sociale précoce (Anecamsp) a organisé des journées d'étude autour de la place et l'expertise des parents dans les parcours de soin et d'accompagnement des enfants. De l'accueil au conseil de vie sociale en passant par les synthèses, comment améliorer la co-construction ?**

Entités originales, les centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) ont la particularité d'être à la fois des structures de prévention, de dépistage, de diagnostic et de suivi de toutes les pathologies et tous les handicaps des enfants de la naissance à six ans. Les Camsp se situent à l'interface du secteur sanitaire et du secteur médico-social, tout en orientant leur action vers le bien-être et la participation de l'enfant dans tous ses lieux de vie et en apportant une aide à leurs parents.

*« Nous suivons en général des enfants pour des pathologies au long cours, explique Marcel Hartmann, vice-président de l'Association nationale des centres d'action médico-sociale précoce (Anecamsp) lors des journées d'étude des 23 et 24 novembre. Il est impossible de prendre en charge correctement les enfants sans accompagner les parents. Même si, il faut bien le reconnaître dans les années 80, au moment où les premiers Camsp ont vu le jour, la question de la place des parents n'était pas toujours au centre des préoccupations des professionnels. Notre union s'est construite avec les parents qui sont administrateurs aux côtés des professionnels et interviennent dans toutes nos journées d'étude. »*

Lors de ces dernières journées justement, les parents ont occupé la place centrale. L'Anecamsp a invité ses adhérents à réfléchir à la parole des parents et à la façon dont elle est entendue, à leur expertise, aux représentations mutuelles et aux discordances temporelles entre la famille, qui doit intégrer les difficultés de l'enfant, et les professionnels, qui pressent les parents à se projeter vers des choix douloureux.

#### **Le choc des temporalités**

À l'image de Solange Redon, qui explique comment elle a vécu l'annonce d'un nécessaire suivi par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) : *« Eliot avait deux ans et demi, il n'était pas encore scolarisé et progressait plutôt bien avec l'aide du Camsp mais quand la neuropsychiatre m'a expliqué qu'il fallait déjà penser au Sessad pour être sûr d'avoir une place au*

*moment de l'entrée à l'école élémentaire, je me suis effondrée. J'ai compris que notre parcours n'était pas terminé. »*

*« Nous ne sommes pas sur le même fil temporel, on connaît les difficultés du secteur médico-social donc on cherche à anticiper pour le bien de l'enfant et du coup on a tendance à oublier le ressenti des parents »,* reconnaît quant à elle Anne-Hélène Lionnet, ergothérapeute du Camsp de Saint-Brieuc (Côtes-d'Armor) qui accompagne Eliot. Les professionnels ne prennent pas toujours suffisamment en compte le temps du travail du deuil de l'enfant « ordinaire » mais aussi celui de la difficulté du quotidien. *« Quand ils nous disent que ça ira mieux dans quelques mois et que chaque jour on espère les signes d'un chemin plus serein, ces quelques mois sont une éternité pour nous »,* commente Frédéric Ruby, un autre parent.

### **Le conseil de vie sociale a encore du mal à séduire**

Comme tous les établissements et services médico-sociaux, les Camsp doivent mettre en place un conseil de vie sociale (CVS), une instance consultative qui favorise la participation et l'expression des usagers et en l'occurrence des parents, vu l'âge des usagers. Ces conseils existent mais les témoignages montrent qu'ils peinent à recruter. *« Théoriquement, les parents doivent être plus nombreux que les professionnels mais ce n'est pas toujours le cas »,* reconnaît Estelle Peyrard, parent membre du CVS du Camsp de Versailles (Yvelines).

Pourtant, tous les parents qui ont tenté l'expérience apprécient la place qui leur est laissée pour parler du fonctionnement d'une structure dont ils sont les principaux utilisateurs. *« Quand nous avons déménagé, explique Catherine Grange, pédiatre au Camsp d'Orange (Vaucluse), nous avons demandé au CVS de réfléchir à la nouvelle salle d'attente. Et c'est le CVS qui a proposé de la rebaptiser salle d'accueil et qui s'est arrangé pour y réaliser effectivement un accueil des nouveaux parents par les anciens. »*

### **Des synthèses avec les parents**

Le Camsp de Saint-Brieuc a également évoqué une pratique qui a beaucoup séduit l'assemblée : l'organisation des synthèses en présence des parents. Depuis cinq ans, les parents sont systématiquement invités aux réunions de synthèses et à 90 % ils y participent. *« Avant, seuls les parents qui insistaient beaucoup rejoignaient cette réunion d'équipe. Ces premières expériences nous ont incités à généraliser la formule. Cela nous a obligés à modifier nos méthodes de travail : utiliser un langage compréhensible par tous, prévenir les parents bien en amont en leur proposant plusieurs créneaux et finalement accepter de descendre de son piédestal pour parler d'égal à égal »,* précise Anne-Hélène Lionnet.

*« La première fois qu'on assiste à une synthèse, on se sent à la fois le centre des regards et seul au monde, c'est très déstabilisant, témoigne Pauline Kéraudron. On s'exprime en premier, puis chaque professionnel prend la parole. Tout n'est pas facile à entendre, c'est difficile émotionnellement mais c'est très riche. La première fois que dans cette réunion les professionnels m'ont parlé d'appareillage j'ai pu*

*dire que je n'étais pas prête. Tout le monde l'a entendu, moi j'ai cheminé et la fois suivante on a pu en rediscuter sereinement.* » À ce jour, aucun parent n'a demandé à ne plus participer aux synthèses.

### **Des situations très inégales d'un Camsp à l'autre**

D'après le [rapport](#) d'activité des Camsp 2016 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), il existe 266 Camsp ou antenne de Camsp répartis à travers la France, à raison d'au moins un par département. 16 074 enfants sont entrés dans les Camsp en 2015. 34 % d'entre eux avaient moins d'un an ; si on ajoute les moins de deux ans, on aboutit à 53 % des entrants. Très peu d'entrées ont lieu après cinq ans.

Au 31 décembre 2015, 3 488 enfants sont en attente d'un premier rendez-vous dans 161 Camsp, soit en 13 % de leur file active ; 1 397 sont en attente entre un premier rendez-vous et un premier soin dans 115 Camsp, soit 8 % de leur file active. 8 Camsp accueillent sans délai, les autres ne mesurent pas encore les délais d'attente.

Article de Franck Ramus :

<http://www.scilogs.fr/ramus-meninges/les-troubles-dys-ne-sont-pas-du-ressort-de-la-pedopsychiatrie>

### **Un plan d'actions dédié au soutien des aidants devrait être mis en concertation**

---

**Publié le 28/11/17 - 17h57 - HOSPIMEDIA**

**La conférence du Grath sur l'accueil temporaire a été l'occasion pour la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) de tracer la feuille de route du Gouvernement en faveur des aidants mais également de rendre compte d'une étude sur l'offre d'accueil temporaire pour les personnes handicapées.**

Le soutien des aidants « *va être prioritaire dans les mois à venir* », assure Cécile Tagliana, adjointe au directeur général de la cohésion sociale (DGCS), lors de la conférence du Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (Grath), organisée ce 28 novembre. Une concertation autour d'un plan d'actions devrait « *très certainement* » être mise en place pour « *remettre sur le devant de la scène la question du soutien aux aidants à la fois de personnes handicapées et de personnes âgées* », en collaboration avec les deux ministères concernés.

La « *stratégie qu'entend mener le Gouvernement* », à la fois sur les aidants et sur l'accueil temporaire, ne va pas s'inscrire en « *rupture avec ce qui a été fait avant*, ajoute Cécile Tagliana. *On voit qu'il y a eu un développement de l'aide aux aidants, de l'accueil et de l'hébergement temporaire. Il y a lieu d'y avoir une accélération, une reprise en main de ces stratégies dans la continuité de ce qui a été fait jusqu'à présent.* » Cette feuille de route va également s'inscrire dans la stratégie nationale de santé, souligne l'adjointe du directeur général. Plusieurs axes se dégagent d'ores et déjà, tels qu'une meilleure structuration et la garantie d'accessibilité à une offre d'accueil temporaire de qualité dans les différentes régions. « *Nous allons aussi travailler sur la santé des aidants* », à la fois physique et

psychologique. La formation constitue un autre axe de travail, notamment avec l'aide de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). À l'image de la mission confiée à Dominique Gillot (lire notre [article](#)), « *l'insertion professionnelle des aidants* » est également une priorité, précise Cécile Tagliana. « *Les aidants doivent aussi continuer à vivre leur vie professionnelle, sociale, comme tout le monde* ».

### **L'offre d'accueil temporaire peine à se développer**

« *Malgré l'impulsion des politiques publiques, [l'offre d'accueil temporaire] peine à se développer* », constate Christiana Cologer, qui travaille à la sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées à la DGCS. L'administration centrale a confié au cabinet Eliane conseil une étude sur ces structures et présente, à l'occasion du colloque du Grath, les premiers résultats ainsi que des pistes de restructuration. Ce travail a été mené en application du plan Maladies neurodégénératives, du programme Une réponse accompagnée pour tous, ainsi que de la stratégie nationale de soutien aux aidants des personnes en situation de handicap. L'objectif de cet état des lieux est de permettre un pilotage efficient de la transformation de l'offre d'accueil temporaire.

« Une partie importante de l'offre n'est pas utilisée (taux d'occupation de 52 % en 2015 pour les établissements et services médico-sociaux visités) ».

Extrait de la présentation de la DGCS

L'enquête quantitative et qualitative met en lumière des difficultés en matière d'accompagnement et de pilotage. Christiana Cologer souligne alors une prise en charge peu structurée au sein des établissements et une stratégie de développement peu efficace. Ainsi, le taux d'occupation constaté en 2015 est de 52 % seulement. Longue instruction des demandes, freins psychologiques ou financiers, l'accès à l'accueil temporaire n'est pas évident pour les familles et la DGCS constate également un pilotage de l'offre insuffisant. Pourtant, elle répond à un « *réel besoin* » et des perspectives de croissance existent, assure Christiana Cologer.

Les auteurs de l'étude préconisent alors de faciliter l'accès à l'offre, en créant par exemple des plateformes de répit ou un système d'information dédié. Il apparaît également nécessaire d'élaborer un projet de service spécifique, notamment par une meilleure formation du personnel et une meilleure prise en compte des aidants. Quant à la stratégie de développement de l'offre, elle passerait par un déploiement privilégié de l'accueil temporaire au sein de structures dédiées et par la mise en réseau des places atomisées au sein des établissements.

La DGCS note par ailleurs la nécessité de systématiser la création de places d'accueil de jour dans les structures d'accueil temporaire, ainsi que le développement de formes innovantes, à domicile ou en famille d'accueil. Cette étude réalisée, des leviers d'actions seront proposés pour un développement plus efficient de l'offre d'accueil temporaire, à la fois pour les personnes âgées et pour les personnes handicapées, assure Christiana Cologer. L'objectif est également d'adapter ces structures aux besoins des publics cibles et notamment aux situations complexes ou d'urgence.



## **Quel impact de la nouvelle nomenclature pour l'accueil temporaire ?**

Franck le Morvan, directeur de projet chargé du droit des autorisations à la DGCS a de son côté présenté un guide à paraître sur l'impact de la nouvelle nomenclature des établissements et services médico-sociaux (ESMS, lire notre [article](#)). Cette réforme se mettra en place progressivement sur une base volontaire et de préférence négociée, précise-t-il. Elle n'empêchera pas un établissement d'être uniquement dédié à l'accueil temporaire, rassure le directeur de projet. « *La nouvelle nomenclature implique seulement de le caractériser en fonction du public principalement accueilli* ». Par ailleurs, la réforme est sans incidence sur la dénomination des établissements, sur l'adaptation des normes de fonctionnement et sur les capacités fixées par des arrêtés en vigueur.

Franck le Morvan précise que les autorisations peuvent toujours distinguer une capacité dédiée à l'accueil temporaire, mais qu'elles peuvent désormais prévoir une capacité d'accompagnement global permettant d'adapter la prise en charge à chaque situation, y compris en prolongeant l'accompagnement au domicile. La DGCS ajoute qu'un établissement qui bénéficie d'une autorisation d'accompagnement global s'engage, tant que cette capacité n'est pas saturée, à s'adapter aux besoins de toute personne qui lui est adressée. Toutefois, cette autorisation n'emporte pas délégation de compétence de la commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Franck le Morvan indique enfin que le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (Cpom) n'est pas un substitut à l'autorisation.

## **ON Y ÉTAIT – CONFÉRENCE « ADULTES AUTISTES EN ÉTABLISSEMENT : QUELLE QUALITÉ DE VIE ? COMMENT L'AMÉLIORER ? » (30 novembre 2017)**

Plus de 120 personnes ont participé à cette journée de formation du 30 novembre 2017 à la Maison pour tous du Petit Charran à Valence, organisée en partenariat avec le Centre de Ressources Autisme de Rhône-Alpes et l'Association Planète autisme Drôme-Ardèche. Plus de 80 % des participants étaient des professionnels d'établissements pour adultes. Un véritable succès, même si la tâche est immense.

M<sup>me</sup> Nelly COROIR, psychologue et formatrice, expérimentée dans le diagnostic, la guidance des parents et de personnes adultes avec troubles du spectre autistique et la formation de personnel d'établissements, a fait pour nous ce qu'elle appelle « un retour vers le futur », car les recommandations pour améliorer la qualité de vie des adultes autistes sont attendues début 2018. Voici quelques éléments de son intervention.

Le matin elle a rappelé les différents plans autisme.

Mars 2012 marque une étape importante, avec les recommandations précises et percutantes concernant les enfants et les adolescents, en distinguant ce qui est recommandé et ce qui ne l'est pas.

Il est acquis depuis 2010 que l'autisme est un trouble neuro-développemental. La personne naît et demeure autiste. Elle a un fonctionnement neurologique particulier. Elle progresse avec ce problème neurologique. On ne connaît pas totalement l'origine de l'autisme. Il y a une forte présence génétique, mais il reste une petite part d'inconnu et le problème se situe là.

Il s'agit d'un trouble de l'intuition sociale. Les personnes autistes ont un déficit dans la réciprocité sociale ou émotionnelle, déficit dans la communication non-verbale durant les interactions, des difficultés à développer, maintenir ou comprendre les relations sociales. Elles aiment la relation, mais se pose la question des modalités.

Elles subissent une surcharge d'informations dans un monde où tout bouge, et sont épuisées au quotidien. En conséquence, elles ont besoin de ritualisation. Il est nécessaire d'utiliser le visuel pour donner des repères aux personnes.

Elles ont des particularités sensorielles, en hyposensibilité et/ou hypersensibilité. En hypersensibilité, c'est souvent le problème du bruit, des odeurs, de la luminosité. En hyposensibilité, c'est la perte de sensations, le fait aussi de ne pas savoir nommer, localiser, surtout les douleurs sourdes.

### **Quelques chiffres**

- 1 % de la population est autiste. On diagnostique mieux aujourd'hui. La proportion est de 4 garçons pour une fille. On note souvent des pathologies associées.

- Le retard intellectuel est présent dans 70 % des cas, dont 40 % de retard profond, et 30 % de retard moyen. Mais avec l'accompagnement actuel, la stimulation du développement cognitif, les retards profonds diminuent.

- 20 à 25 % sont épileptiques (0,7 % dans la population générale).

- Il y a aussi des troubles du sommeil (endormissement), sensoriels, d'autres pathologies génétiques, des troubles psychiatriques (anxiété, dépression).

### **Les recommandations pour les adultes**

Le diagnostic à l'âge adulte est du plus grand intérêt. Il permet de mieux identifier la difficulté et d'offrir une plus grande adaptation de ce qui est proposé à la personne autiste. Pour cela, il faut proposer une évaluation complète du fonctionnement de la personne.

- Évaluation somatique (vieillesse prématuré, augmentation de la place des troubles associés, donc accompagnement modifié)
- Évaluation de la communication du langage et des praxies bucco-faciales.
- Sensori-motricité
- Évaluation psychologique approfondie (par exemple, l'anxiété peut causer des troubles du comportement)
- Évaluation des comportements problèmes (analyse de la situation pour comprendre et faire des réponses appropriées).

Ces évaluations sont réalisées par une équipe pluri-professionnelle formée, avec la participation de la personne et de sa famille (représentant légal). Il est recommandé de refaire cette évaluation au minimum tous les 5 ans.

La démarche diagnostique et l'évaluation du fonctionnement doivent permettre l'adaptation de l'environnement et l'élaboration d'un projet d'accompagnement personnalisé. Le respect de la personne est au premier plan, ses droits, ses choix. Elle participe aux décisions qui la concernent.

Nelly Coroir accompagne des professionnels d'établissements dans ces changements et deux d'entre eux sont venus nous présenter leur travail.

Le matin, présentation de **l'Envolée, Foyer d'Accueil Médicalisé Association Envol Isère autisme**, établissement créé depuis 2011 et accueillant 33 adultes de 20 à 57 ans.

Avec des exemples concrets et des illustrations, M. Mareyzat a expliqué le mode d'accompagnement mis en place, la place de la formation et de la supervision régulière de ses équipes, l'observation de chaque personne afin de prendre en compte sa singularité, ses intérêts pour proposer des solutions pour son bien-être et sa qualité de vie. Les journées des résidents sont organisées en deux temps : le matin autour des activités domestiques et les après-midi orientées vers l'extérieur afin de développer l'inclusion des personnes dans des domaines associatifs (distribution de journaux, participation Emmaüs et Restos du Cœur, courses dans les magasins). Des activités sportives sont également proposées.

L'après-midi, **la Ferme des Roches, Foyer d'Accueil Médicalisé AAPEI-EPANOU de Chaumont en Savoie**, nous a présenté son établissement créé depuis 2013 avec pour projet d'établissement de créer une dynamique autour du vivant : le végétal et l'animal.

Son directeur-adjoint, Monsieur Bilot, et une éducatrice spécialisée présente depuis la création ont partagé avec nous leurs pratiques professionnelles. Ce foyer compte 26 résidents de 20-51 ans et offre une chambre d'accueil temporaire. Sont organisées entre autres différentes activités d'apprentissages, des ateliers animaux, d'horticulture, un atelier de cuisine, un atelier K Lumet de fabrication de fagots recyclés pour allumer le feu, ainsi que des activités sportives et créatrices à l'interne et en lien avec le village de Chaumont. Cette présentation également illustrée par des photos montrant le matériel éducatif utilisé a été très appréciée du public.

J'ai retenu tout particulièrement cette phrase de Monsieur Bilot : à la Ferme des Roches, « **on ne maintient pas les acquis, on progresse.** »

Une journée intense en contenu et en partages... Merci aux intervenants pour la qualité de leurs interventions.

Béatrice BASSET, membre du Bureau et de la Commission Adultes

## AGENDA

- 16 décembre** Groupe fratrie pour les enfants d'âge scolaire de 6-11 ans à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Dunant à Valence) – sur inscription : [gwendoline.cortial@gmail.com](mailto:gwendoline.cortial@gmail.com).
- 16 décembre** 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](mailto:valerieperiot@yahoo.fr).
- 16 décembre** 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](mailto:cafe.rencontreasperger.valence@gmail.com).
- 16 décembre** Café des proches de 14h à 17h à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Dunant à Valence).
- 11 janvier** Agora « Comment préparer une ESS », animée par Delphine Mauuary-Metz, enseignante spécialisée. Ouvert aux parents et aux enseignants. De 19h à 21h à la Maison Relais Santé (4, rue du Clos-Gaillard, Valence). Inscriptions au plus tard une semaine avant : [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com).
- 13 janvier** Café-rencontre Asperger ados, de 10h à 12h – sur inscription : [valerieperiot@yahoo.fr](mailto:valerieperiot@yahoo.fr)
- 13 janvier** Café-rencontre Asperger adultes, de 14h à 17h – un premier contact par mail est souhaité : [cafe.rencontreasperger.valence@gmail.com](mailto:cafe.rencontreasperger.valence@gmail.com).
- 15 et 16 février** Formation destinée aux professionnels : « l'analyse fonctionnelle des comportements », par M<sup>me</sup> Gwendoline Girodin, psychologue. Nécessite en prérequis la formation générale sur l'autisme ou une formation équivalente. Inscriptions : [centredeformationpada@gmail.com](mailto:centredeformationpada@gmail.com) ou 06 72 74 13 36.

## 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-dromeardeche.fr](http://planeteautisme-dromeardeche.fr) et sur notre page Facebook !