

# Pada Blabla n° 33

15 mai 2018

## ÉDITO – 1000 km pour l'autisme

La famille Grard a fait étape à Valence ce 2 mai avec un mistral violent et froid. Frédéric, 11 ans, autiste, et son père réalisent un périple de Monaco au Touquet en tandem, accompagnés par sa maman et deux autres enfants ainsi qu'oncle et tante pour assurer l'intendance. C'est devant la Mairie de Valence que nous les avons accueillis en présence de M<sup>me</sup> Kerha Amiri, Conseillère municipale, déléguée aux affaires sanitaires et sociales, de M<sup>mes</sup> Lucile Vercoutère, médecin directeur de la Maison Relais Santé, et Alexandra Charensol, infirmière coordinatrice.

Des membres du Bureau Élargi et des adhérents de notre association étaient également sur place pour soutenir leur démarche et les féliciter pour leur endurance. C'est sous le signe du dépassement que cette famille veut se mobiliser pour faire connaître l'autisme mais aussi témoigner du manque cruel de structures. La famille fait partie de l'Association de l'École Parentale pour enfants autistes du Montreuillois, créée en 2013, et qui fonctionne avec deux psychologues et une trentaine de bénévoles en utilisant les méthodes d'éducation structurée adaptées au profil de chaque personne. Le défi de cette famille permettra de récolter des dons pour acheter un tandem « handi-valide » à Frédéric. Une cagnotte sportive et solidaire est en ligne sur la page Facebook « 1000 km pour l'autisme ». Vous pouvez suivre leur parcours jusqu'au 12 mai prochain, où ils seront arrivés à destination au Touquet.

Nous nous sommes ensuite retrouvés autour d'un verre de l'amitié à la Mairie et avons poursuivi nos échanges. Un grand merci à la Mairie de Valence, qui a offert un hébergement gratuit à cette famille et qui nous a reçus avec tant de gentillesse. Nos remerciements vont également à la Maison Relais Santé pour son soutien dans ce projet.

Mireille Baraz, présidente

## ON Y ÉTAIT

### À l'émission sur France Bleu Drôme-Ardèche sur l'autisme (27 mars)

Vous pouvez l'écouter en podcast sur notre site : [www.planeteautisme-dromeardèche.fr](http://www.planeteautisme-dromeardèche.fr).

### À la session d'approfondissement « accompagner l'élève à l'école » (28 avril)

Assemblée exclusivement féminine pour cette journée de formation ! Après une journée plus théorique en octobre, nous nous sommes retrouvées avec plaisir et surtout beaucoup d'enthousiasme. Les stagiaires ont pu témoigner de ce qu'elles avaient mis en place et des progrès réalisés par leur élève,

pour le plus grand bonheur de leur formatrice. C'est donc avec une motivation redoublée que nous avons travaillé conjointement sur différentes études de cas, tant pour les apprentissages que le comportement. Ce fut l'occasion de constater, au cours de ces échanges, que les AVS pouvaient être mutuellement leurs propres ressources, ce qui témoigne incontestablement de leur professionnalisation. Remarquons enfin que sur 10 stagiaires, il y avait 9 AVS et... une enseignante. Merci à elles toutes d'avoir pris sur leur week-end pour se former, et pour la plupart, à leurs frais ! Merci Mesdames !!

Delphine Mauuary-Maetz

### **Agora sur « les approches éducatives de l'autisme » (4 mai)**

Une vingtaine de personnes, en grande majorité des professionnels, ont participé à cette soirée. Les deux intervenantes, Valérie Périot et Sandra Morati nous ont présenté les différentes approches éducatives de l'autisme, en les illustrant par des exemples concrets tirés de leur propre vécu d'éducatrices. Ce sont celles qui sont recommandées par la Haute Autorité de Santé.

Les approches présentées sont complémentaires et peuvent donc être utilisées conjointement.

Tout d'abord l'ABA (analyse appliquée du comportement) dont le but est de permettre de réaliser des apprentissages par la modification des comportements : on cherche à augmenter les comportements positifs (par exemple communiquer, réaliser les différentes étapes d'une tâche...) et à réduire les comportements problématiques. Deux grands courants parcourent cette méthode.

**L'ABA** dite classique consiste en grande partie en un travail à la table pour développer des compétences pivots dont l'imitation. En effet chaque enfant acquiert des compétences par l'imitation de son entourage mais imiter spontanément est difficile pour un autiste. Cette méthode stimule donc cette compétence à imiter pour s'approprier les acquis nécessaires pour vivre en société.

Une autre tendance de cette méthode appelée **ABA VB** (verbal) met l'accent sur la communication et la socialisation. Une grande importance est donnée au jeu, au plaisir d'être ensemble. L'attention conjointe qui doit être suscitée crée l'envie chez l'enfant de participer. Pour cela on utilise la stratégie du renforcement pour que l'enfant ait du plaisir dans ses apprentissages.

Ces deux méthodes sont complémentaires et peuvent donc être utilisées conjointement.

**Le PECS** : dans la vie nous utilisons beaucoup de comportements pour communiquer (langage verbal, communication non verbale...). Si une personne n'a pas pu développer le langage verbal, ou si elle ne sait pas communiquer ses besoins malgré le fait de parler, des outils visuels peuvent l'aider pour s'exprimer mais également pour étayer sa compréhension. Pour utiliser ces outils, on s'appuie sur les centres d'intérêt de l'enfant. Le PECS est un système de communication par échanges d'images (photos, dessins, pictogrammes...). Il soutient le langage, structure la pensée et donne un outil de communication. Dans le même but, on peut enseigner à l'enfant le langage des signes. Évidemment, pour être efficaces, tous ces moyens de communication doivent être utilisés dans tous les lieux où évolue l'enfant.

Erich Schopler a mis au point le programme **TEACCH** dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Jusque-là, on estimait qu'une personne autiste n'avait pas ou peu de possibilités d'évoluer et de progresser. Ce qui s'est bien sûr avéré faux. Il a donc établi un programme d'éducation structuré. On visualise pour que l'enfant comprenne son environnement (séquençage des activités, le travail à table...) Dans l'idéal à chaque activité correspond un lieu différent et précis. Un emploi du

temps est là pour permettre à l'enfant de structurer son temps, ce qui lui permet d'anticiper ce qui va arriver et ainsi de faire baisser son anxiété. Cet emploi du temps peut être fait avec des mots, des images ou même des objets, si l'enfant en est à ce stade. Le *timer* est aussi un outil important pour visualiser le déroulement d'une activité et la fin de l'activité. Avant de mettre en œuvre ce programme, il est important de faire une évaluation précise et fine de la situation de l'enfant : ses compétences, ses émergences pour que le programme proposé ne soit pas trop facile, ce qui peut susciter l'ennui et des comportements problèmes, mais pas non plus trop difficile, ce qui suscite incompréhension, angoisse et comportements problèmes.

Pour terminer, ces deux éducatrices nous ont évoqué leur travail au quotidien. Elles piochent dans ces différentes approches pour les adapter aux besoins des enfants ou adultes qu'elles accompagnent. Leur but est de faire progresser les personnes dans des projets individualisés élaborés avec la famille. Les objectifs sont l'autonomie, la socialisation, l'expression, la gestion des comportements problèmes, la communication, les partenariats extérieurs, les apprentissages et l'intégration scolaires...

La liaison avec tous les intervenants demande de la bonne volonté et est chronophage mais elle est nécessaire.

Une des missions premières consiste à entrer dans l'univers de la personne accompagnée pour la ramener vers nous en utilisant son potentiel et ses centres d'intérêt.

Jeanne-Marie Minodier

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

### **Élèves handicapés : la CNSA publie un guide à destination des MDPH et de l'Éducation nationale**

À chaque rentrée scolaire, de très nombreux enfants en situation de handicap se retrouvent stoppés aux portes de l'école ordinaire du fait de multiples dysfonctionnements. Afin que la rentrée 2018 s'anticipe dans de meilleures conditions, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) publie un guide destiné aux MDPH et aux services de l'Éducation nationale.

#### **[Vade-mecum de la rentrée scolaire. Guide à destination des MDPH et des autorités académiques](#)**

À la rentrée 2016-2017, ils étaient 300 815 enfants en situation de handicap à être scolarisés dans des écoles et établissements relevant de l'Éducation nationale, soit une augmentation de 7,5 % par rapport à l'année précédente. Néanmoins, une enquête réalisée à l'été 2017 par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) a pointé que de nombreuses décisions de scolarisation avaient été connues trop tardivement des services de l'Éducation nationale pour **que les aménagements nécessaires soient en place dès le jour de la rentrée**, notamment en matière de recrutements. Pour éviter ces couacs, dommageables pour les élèves et leurs familles, la CNSA publie le « Vade-mecum de la rentrée scolaire. Guide à destination des MDPH et des autorités académiques ». Elle le diffusera prochainement à l'ensemble des acteurs.

## Un mot d'ordre : l'anticipation

La préparation de la rentrée scolaire des élèves en situation de handicap doit s'effectuer en étroite coopération entre les MDPH, les services de l'Éducation nationale et ceux de l'enseignement agricole autour de la mise en place de **projets personnalisés de scolarisation**. Ce guide met donc particulièrement l'accent sur **la coordination, la planification, l'adaptation de l'activité et la communication vis-à-vis de l'école et des familles**.

Approuvé par un panel de professionnels des MDPH ainsi que par les autorités académiques, ce guide synthétise en 20 pages les bonnes pratiques repérées sur le terrain. Certaines d'entre elles apparaissent parfois comme évidentes, mais les analyses conduites au sein de deux groupes de travail avec des correspondants « scolarisation » ont montré que la diffusion de ces bonnes pratiques n'était pas systématique sur l'ensemble du territoire. Celles-ci n'ayant pas nécessairement vocation à s'appliquer de manière uniforme dans tous les départements, la CNSA rappelle qu'il appartiendra aux acteurs locaux d'identifier lesquelles sont le plus adaptées à leur contexte.

Le guide insiste sur le fait que, dans tous les cas, l'anticipation s'avère essentielle, une prise de décisions tardive sur les projets personnalisés de scolarisation compliquant la mise en place des aménagements requis.

## N° 3056 - 13 avril – Publié dans Hospimédia le 17/04/18

51 associations pressent le Gouvernement de soutenir une directive européenne en faveur des aidants. Actuellement discutée par le Conseil de l'Europe, une proposition de directive relative à l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée des parents et aidants familiaux reçoit l'appui de 51 associations françaises. Ces organismes demandent, dans une [lettre](#) ouverte adressée au président de la République, le soutien du Gouvernement en vue du vote de ce texte. Les associations représentatives des familles, des personnes âgées et handicapées demandent à Emmanuel Macron de se prononcer en faveur de cette directive, « *économiquement soutenable car elle améliorerait le taux d'activité des femmes et des aidants familiaux* ». Elles vont même plus loin, assurant que l'appui de la France, à ce stade de l'examen du texte, est « *fondamental* ».

Concernant les aidants, la directive prévoit ainsi la création de cinq jours de congés par an pour s'occuper d'un proche dépendant. En France, il existe le congé de proche aidant, rappellent les 51 associations. Celui-ci est plus long mais « *n'est ni fractionnable ni rémunéré* ». Alors, « *les modalités du congé prévues par la proposition de directive complèteraient le droit français et permettraient de répondre au besoin des aidants de personnes handicapées ou en perte d'autonomie d'une particulière gravité (absences ponctuelles mais répétées chaque année)* ». Le niveau de rémunération ou d'indemnisation proposé renforcerait alors l'effectivité du droit.

Une autre mesure peut s'avérer favorable aux aidants, celle permettant de demander des formules souples de travail. Les horaires individualisés pour les aidants de personnes handicapées existent déjà en France, soulignent les associations. Mais le droit de demander des formules souples, à l'image du travail à distance, « *permettrait d'ouvrir le dialogue entre employeur et salarié sur le sujet, de protéger le salarié qui fait la demande, et dans de nombreux cas, de trouver un accord permettant au salarié de mieux concilier vie professionnelle et rôle d'aidant* ». La directive prévoit enfin, pour les parents d'enfants de moins de douze ans, la possibilité de demander ces formules souples de travail, de décaler le congé parental ou de le fractionner. Une plus grande flexibilité « *particulièrement utile* »

lorsque le handicap de l'enfant n'est pas encore reconnu, lorsque les besoins apparaissent tardivement ou dans les situations exigeant un accompagnement complexe.

## **Paru dans le JORF n°0097 du 26 avril 2018, texte n° 2**

Le décret n° 2018-296 du 25 avril 2018 institue un délégué interministériel à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.

Publics concernés : administrations ; ensemble des acteurs concernés par la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.

Objet : création d'un délégué interministériel à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.

Entrée en vigueur : les dispositions du décret entrent en vigueur le lendemain de sa publication.

Notice : le décret institue un délégué interministériel à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, placé auprès de la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées. Il précise les missions relevant de sa compétence.

Références : le décret peut être consulté sur le site Légifrance (<http://www.legifrance.gouv.fr>).

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées,

Vu la Constitution, notamment son article 37,

Décète :

### **Article 1**

Il est institué un délégué interministériel à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Il est placé sous l'autorité du ministre chargé des personnes handicapées.

### **Article 2**

Le délégué interministériel est chargé de mettre en œuvre la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. À cette fin, il a pour mission de :

1° Assurer le suivi de la mise en œuvre, au niveau interministériel, de la stratégie nationale et de sa prise en compte dans les politiques ministérielles associées ;

2° Garantir le recours régulier à l'expertise et l'expérience des usagers, des professionnels et des scientifiques ;

3° Coordonner le déploiement territorial de la stratégie ;

4° Coordonner, en mobilisant les parties prenantes à la stratégie nationale, la communication répondant aux besoins de sensibilisation, d'information et de formation ;

5° Proposer les évolutions nécessaires pour la mise en œuvre opérationnelle de la stratégie nationale. Il agit en liaison avec le secrétaire général du comité interministériel du handicap. Il rend compte de ses travaux au Premier ministre et au ministre chargé du handicap. Il en informe les autres ministres concernés.

### **Article 3**

Un conseil national des troubles du spectre autistique et des troubles du neuro-développement est placé auprès du délégué interministériel, qui en assure la présidence.

Il a une mission d'étude et d'expertise dans le domaine de l'action du délégué interministériel.

Il se réunit sur convocation du délégué interministériel, qui en fixe l'ordre du jour.

Sa composition, qui comprend des représentants d'associations d'usagers et des familles, des professionnels, des représentants de l'État et des collectivités territoriales, des scientifiques et des personnalités qualifiées, est fixée par arrêté du ministre chargé du handicap.

#### **Article 4**

Pour l'exercice de ses missions, le délégué interministériel sollicite, en tant que de besoin, les services des ministères concernés, notamment ceux en charge des solidarités, de la santé, du travail, de l'éducation nationale, du logement, de l'enseignement supérieur et de la recherche, de la justice, de l'agriculture, de la culture, des sports, des outre-mer, du budget, les corps d'inspection, le conseil national consultatif des personnes handicapées, ainsi que les caisses et organismes de sécurité sociale. Il peut bénéficier du concours de moyens de fonctionnement et de personnels mis à disposition par les ministères.

#### **Article 5**

La garde des sceaux, ministre de la justice, le ministre de la cohésion des territoires, la ministre des solidarités et de la santé, la ministre de la culture, la ministre du travail, le ministre de l'éducation nationale, le ministre de l'agriculture et de l'alimentation, le ministre de l'action et des comptes publics, la ministre de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, la ministre des outre-mer, la ministre des sports et la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

## **ON Y SERA**

### **À l'agora sur « La douleur et les soins somatiques chez la personne autiste » (6 juillet)**

Le 6 juillet à 14 heures, à la salle Agora de Guilherand-Granges, nous vous proposons une conférence sur le thème « La douleur et les soins somatiques chez la personne autiste ».

Le conférencier sera le Docteur Arnaud Sourty, praticien hospitalier, médecin algologue au Vinatier. Parler de trouble du comportement chez une personne « autiste » peut prêter à confusion, puisque c'est le plus souvent devant l'apparition de comportements non ordinaires qu'est suspecté un diagnostic d'autisme.

Cependant une modification de comportements habituels, en fréquence ou en intensité, des comportements pouvant présenter des risques pour la personne ou son entourage font suspecter une souffrance psychique ou physique qu'il convient d'évaluer afin de pouvoir la prendre en charge au mieux.

Dans les cas de personnes n'ayant pas le langage, ou un langage de type écholalique, il est utile d'avoir recours à des outils d'hétéroévaluation. Il s'agit de rendre lisible le visible.

La fréquence sous-estimée de pathologies somatiques et leur retard de prise en charge entraînent des douleurs dont la seule expression sera un trouble majeur du comportement ou un retrait inquiétant.

Nous proposons dans ce temps de sensibilisation à la prise en charge de la douleur :

- de faire un point sur la spécificité de la douleur chez les patients autistes ;  
- de s'intéresser à l'évaluation de la douleur afin d'optimiser sa prise en charge. Des outils seront proposés avec explication de leur utilisation. Il devrait être ensuite possible de répondre aux exigences d'une prise en charge correcte des usagers par :

- la prévention, pour expliquer en particulier que « l'autiste » n'est pas insensible à la douleur ;
- l'évaluation, car il existe aujourd'hui des outils permettant de mettre en évidence la réalité d'une douleur suspectée ;
- le traitement (aider les praticiens), car il est très difficile pour les structures médico-sociales et les familles de trouver des lieux et/ou des médecins pouvant prendre en charge ces patients, souvent agités et demandant un temps long de consultation, avec des particularités sensorielles et en ayant un regard spécialisé sur la douleur et l'autisme en même temps.

Cette conférence est donnée avec l'aide du Centre de Ressources Autisme Rhône Alpes et le soutien de la ville de Guilhaum-Granges. Elle est gratuite sur inscription : [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com)

## AGENDA

- 26 mai** Café-rencontre Asperger ados, de 10h à 12h à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30 rue Henri Dunant à Valence) - sur inscription : [valerieperiot@yahoo.fr](mailto:valerieperiot@yahoo.fr)
- 26 mai** Café-rencontre Asperger adultes, de 14h à 17h30 à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30 rue Henri Dunant à Valence) - un premier contact par mail est souhaité : [cafe.rencontreasperger.valence@gmail.com](mailto:cafe.rencontreasperger.valence@gmail.com)
- 26 mai** Café des proches d'adultes et d'adolescents avec TSA de 14h à 17h à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30 rue Henri Dunant à Valence)
- 26 mai** Festi'Roulottes journée festive et solidaire au Château de Joviac Rochemaure sur le thème de l'autisme : conférence, concerts, tournoi de pétanque animations pour les enfants, exposition de peintures et tombola. Les bénéfiques serviront à financer une semaine de colonies pour deux enfants autistes. Inscriptions : [Festi'Roulottes-stiroulottes@gmail.com](mailto:Festi'Roulottes-stiroulottes@gmail.com) ou 06 01 31 19 21.
- 29 mai** Agora « Musicothérapie et autisme(s) », animée par Pascal Viossat, musicothérapeute, à la Maison Relais Santé de Valence, à partir de 19h. Inscriptions avant le 23 mai à : [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com).
- 12 juin** Le Conseil local de Santé mentale organise une conférence sur les troubles du comportement alimentaire de 14h à 17h au Parc des Expositions de Valence, Pavillon d'accueil. Inscription par mail avant le 11 juin à : [clsm@mairie-valence.fr](mailto:clsm@mairie-valence.fr).
- 15 juin** Educ Ardèche tiendra son Assemblée générale annuelle à la Maison Enfance Jeunesse de Lablachère.
- 16 juin** L'Association Rencontre Autisme Rhône-Alpes Auvergne organise en partenariat avec le Centre Ressources Autisme Rhône-Alpes une conférence autour du quotidien de la

personne autiste de 13h30-19h (Amphithéâtre du Centre Hospitalier Le Vinatier, bâtiment 415-416, 95, boulevard Pinel, à Bron). Accès gratuit mais sur inscription obligatoire à : [colloque-autisme@ch-le-vinatier.fr](mailto:colloque-autisme@ch-le-vinatier.fr). Renseignements au 04 37 91 54 65.

**6 juillet** Conférence du D<sup>r</sup> Arnaud Sourty, praticien hospitalier et médecin algologue, de 14h-17h (salle Agora, 22 avenue Georges Clémenceau, 07500 Guilherand-Granges). Entrée gratuite, sur inscription : [secretaire.planeteautisme@gmail.com](mailto:secretaire.planeteautisme@gmail.com).

**9-10-11 juillet** « La communication verbale ou non verbale chez les personnes avec TSA » animée par M<sup>me</sup> Sophie Brunel-Aigon orthophoniste. Cette formation s'adresse aux familles et aux proches d'enfants, d'adolescents ou d'adultes. Inscriptions : [centredeformationpada@gmail.com](mailto:centredeformationpada@gmail.com) ou 06 72 74 13 36 jusqu'au 30 juin.

**12-13 juillet** « Comprendre l'autisme », formation animée par M<sup>me</sup> Gwendoline Girodin, psychologue du développement socio-cognitif. S'adresse aux parents, proches et professionnels. Inscriptions : [centredeformationpada@gmail.com](mailto:centredeformationpada@gmail.com) ou au 06 72 74 13 36 jusqu'au 6 juillet.

## 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 !