

Pada Blabla n° 36

15 octobre 2018

ÉDITO – L'inclusion n'est pas un vœu pieux, c'est l'affaire de tous !

L'heure de la rentrée a sonné, il y a plus d'un mois déjà. Mais pas pour tout le monde, et pas dans les conditions nécessaires à l'apprentissage de chacun. Autisme France et TouPI se sont associés pour faire une enquête sur les AVS (auxiliaires de vie scolaire) à la rentrée 2018. En tant qu'association affiliée à Autisme France, nous avons relayé cette enquête. Vous trouverez les conclusions en lien [ici](#) (source : site Autisme France). Comme on pouvait le craindre, de nombreux enfants n'avaient pas d'AVS lors de cette rentrée, en dépit de notifications MDPH. Bien entendu, il est difficile pour l'Éducation Nationale de recruter autant que nécessaire, et ce d'autant plus que les conditions de travail (notamment le manque de formation et de reconnaissance) et la faible rémunération des personnes qui travaillent auprès de nos enfants dans l'école ne suscitent pas de recrudescence de vocations.

Pour pallier ce manque, une solution non négligeable consiste à former les enseignants. Bien entendu, quand il s'agit d'accompagner de manière individuelle, l'enseignant aura du mal à se diviser en nombre d'enfants à accompagner de manière individuelle (tous ?) dans sa classe. À PaDA, nous croyons sincèrement qu'un enseignant formé est plus à même de gérer sa classe avec un enfant autiste et d'accompagner les autres enfants qui présentent un trouble des apprentissages. C'est important : l'inclusion n'est pas un vœu pieux, et il faut s'en donner les moyens, pas seulement en recrutant des AVS formé(e)s. De cette inclusion scolaire dépend l'inclusion tout court, nous, parents, le savons bien. Nous savons aussi que pour qu'elle soit réussie, l'école seule ne peut pas tout : les parents, les proches, les professionnels qui accompagnent un enfant avec TSA doivent tous œuvrer de concert, d'autant que l'école pour nos enfants TSA apporte beaucoup plus que des connaissances scolaires.

À PaDA, nous croyons que chacun peut avoir accès à l'éducation à l'école de la République. Cela requiert des adaptations, et de la diffusion d'informations auprès des enseignants, des parents, et même du grand public. Pour faciliter cette démarche, nous organisons tous les ans une conférence sur la scolarisation des élèves avec autisme. L'IUT de Valence a donc accueilli cette conférence le 22 septembre 2018, et ce pour la 5^e année consécutive ! Cette édition fut un succès : plus de public que jamais (des AVS, des enseignants référents, des enseignants directement concernés par l'accueil de personnes avec TSA du primaire au lycée, des parents ou proches et des personnes concernées par

l'accueil éducatif de personnes TSA...). Nouveauté cette année, ce n'était pas une mais deux intervenantes, qui ont développé le sujet :

- Gwendoline Girodin, psychologue spécialisée dans les troubles de l'apprentissage et les TSA, intervenante à l'Unité d'Enseignement Maternelle de Valence, intervenante pour le CRA, a présenté les spécificités des personnes dans le spectre autistique ;
- Delphine Mauuary-Maetz, enseignante spécialisée et formatrice pour l'Éducation Nationale, a brossé le tableau de la panoplie des adaptations possibles.

Cette édition a été filmée par Sarah Vernet du CANOPÉ de Privas, qui a également rappelé aux gens que ce dernier dispose d'outils et de documents, dont certains étaient présentés durant la pause.

Nous savons que cette conférence ainsi que les formations de scolarisation que nous avons jusqu'alors proposées, sont riches d'enseignements pour celles et ceux qui les suivent. Nous savons que nos intervenantes sont reconnues de l'Éducation Nationale. Nous souhaiterions que ces interventions puissent être déduites du temps de formation des enseignants et des AVS, puisqu'ils acceptent de prendre sur leur temps libre pour y assister. Nous n'avons pas encore pu être reçues par l'Éducation Nationale lors de nos demandes en ce sens. Nous faisons le vœu, lors de cette rentrée, de progresser en ce sens pour la prochaine.

Merci à celles et ceux qui étaient présents lors du 22/09 ou lors de la formation du 6/10 pour temps et l'énergie qu'ils passent pour l'accompagnement de nos enfants.

Cécile Metge

ON Y ÉTAIT

À votre rencontre aux forums des associations de Tain-l'Hermitage et Valence (8 septembre)

Ces forums ont été l'occasion de rencontrer des personnes concernées par l'autisme de différentes manières : des gens proposant de l'aide ponctuelle ou régulière, des professionnels en quête d'enrichissement de leurs pratiques (psychologue, aide à domicile, infirmière, personnel d'encadrement en ESAT...) ou des personnes ayant parmi leurs proches des personnes TSA. Parmi elles, plusieurs ont exprimé leur désarroi et leurs inquiétudes envers les prises en charge proposées à leurs proches, qu'il s'agisse de jeunes enfants ou d'adultes. Tous ces témoignages, ces demandes, ces interrogations nous ont confortés dans la nécessité du rôle des associations pour fédérer les bonnes volontés, qu'elles émanent des parents ou des professionnels, pour faire évoluer les choses dans le sens des préconisations de la HAS.

À l'ADAPEI de la Drôme (10 septembre)

Une délégation du Bureau de notre association a rencontré M. Jean-Luc Chorier, Président, et M. Olivier Dugand, Directeur général, pour solliciter le redémarrage d'une commission composée de

parents d'enfants, d'adolescents et d'adultes avec des professionnels référents autisme afin de pouvoir échanger et relayer les préoccupations des familles. Nous attendons une réponse prochainement.

Au Conseil Régional de Lyon (14 septembre)

M^{me} Chaix, Conseillère régionale d'Auvergne Rhône-Alpes, a invité une vingtaine d'associations, afin d'avoir une vision territoriale concernant l'autisme et pouvoir proposer des actions. Bien que le champ du handicap soit une compétence du Conseil départemental, la région peut intervenir de manière transversale sur différents domaines :

- inclusion par le travail ;
- logements innovants ;
- mobilité et transports ;
- formation.

Le manque de formation a été largement évoqué par l'ensemble des participants. Notre catalogue de formations a été envoyé au Conseil Régional de Lyon. Nous avons également évoqué le manque de structures pour les adultes et la nécessité de développer des plateformes mobiles pour aider les personnes et les familles. Une prochaine réunion aura lieu d'ici quelques mois.

À la conférence sur la scolarisation animée par Delphine Mauuary-Maetz et Gwendoline Girodin (22 septembre)

Se reporter à l'édito.

À l'Assemblée générale du Conseil de Développement du Grand Rovaltain (26 septembre)

Lors de cette réunion, le président, les vice-présidents et les membres du Bureau ont été élus. Les travaux démarrent courant octobre.

À l'assemblée générale d'ODIAS (1^{er} octobre)

L'association ODIAS va être en refondation avec un changement de président, la nomination de membres du Bureau et du Conseil d'Administration. Notre projet de logements adaptés est en attente, même s'il a été évoqué par lors de l'assemblée générale. Il nous appartient de suivre l'évolution et de voir en fonction de celle-ci avec qui et comment reprendre cette action.

À la formation aux outils numériques dans le cadre du mécénat de la fondation Orange (3 octobre)

À la Maison Relais Santé de Valence s'est déroulée la formation sur les outils numériques. Le CRA et la fondation Orange se sont associés pour proposer des formations gratuites aux utilisateurs de tablettes numériques (familles ou autistes eux-mêmes). Nous étions 8 personnes à en bénéficier. La formation était très intéressante car interactive, chaque participant ayant à sa disposition deux tablettes : un iPad et une tablette sous Android. Nous avons appris à nous repérer sur la tablette, naviguer pour trouver l'application recherchée, créer notre propre banque d'images. L'animateur a aussi

répondu aux questions précises des stagiaires émanant de leur pratique et leur expérience dans ce domaine.

À la fin de la séance, les participants ont souhaité bénéficier d'un autre stage. Celui-ci sera orienté vers l'utilisation d'applications dans des domaines précis :

- la communication ;
- les apprentissages préscolaires ;
- le français et les maths, niveau CP.

Ce nouveau stage (réservé aux adhérents mais avec la possibilité d'adhérer à cette occasion) sera ouvert aussi aux personnes n'ayant pas participé au premier, si celles-ci ont déjà une connaissance de base de l'utilisation des outils numériques. Ce nouveau stage comprendra 3 heures avec le formateur et un temps de 2 heures de partage d'expériences dans ce domaine entre les stagiaires.

À la conférence-débat à destination des adultes autistes asperger (5 octobre)

La séance était animée par M^{me} **Anne Passot**, assistante sociale au CRA, et M. **Miguel Martinez**, éducateur au CRA Lyon. Le thème était le suivant : « Vous êtes intéressé par la problématique de l'autisme (je suis autiste ou je pense l'être, l'un de mes proches l'est), vous vous posez des questions, vous voulez vous informer ».

L'assemblée (15-20 personnes) était constituée d'un tiers d'adultes asperger ou pensant l'être, d'un tiers de proches et d'un tiers de membres actifs de PaDA (avec, parmi eux, une majorité de proches).

Elle a débuté par un tour de table où chacun s'est présenté et a exprimé ses attentes vis-à-vis de ce temps d'échanges. Puis M. Martinez a mis en exergue les compétences des asperger en expliquant que chacun, qu'il soit NT (neurotypique) ou porteur d'un TSA, a ses propres points forts et ses faiblesses ; les asperger ont malheureusement souvent eu très tôt la conscience de leurs faiblesses en communication sociale (et en ont souffert). « Cette dernière a une telle incidence sur toute expérience de la vie que les écarts se creusent. Les neurotypiques sont des passionnés de la communication, même superficielle ou hypocrite ! » « Pas facile de se censurer pour être politiquement correct ! » expose un participant. Pourtant les atouts des asperger sont considérables (par exemple, un comportement routinier peut être analysé comme fiable) mais malheureusement ignorés par les NT de leur âge, et même quelquefois par les intéressés.

La discussion a ensuite porté sur des points forts, des différences, la notion de qualité et de défaut, le côté arbitraire de l'exigence d'adaptation des asperger à la société, le repli possible suite au manque d'estime de soi et paradoxalement le besoin de voir respecter certains temps d'isolement, la notion de progrès ressenti côté proches versus côté asperger, etc. : la conversation a été fournie ! Un rapide point en fin d'après-midi a concerné les aides institutionnelles existantes « car les personnes avec

TSA sont mal outillées pour entrer en relation sociale, il faut tester différentes pistes ou supports à la relation » (SAVS, psychothérapie, RQTH, séances d'habiletés sociales, art-thérapie ou équithérapie...).

Nous remercions sincèrement les intervenants pour la qualité de leur intervention et leur aisance professionnelle auprès de leur public du jour.

La conférence débouchera sur une agora dont le thème sera le suivant : « que faire après le diagnostic et la mise en place de rencontres informelles entre parents, autres que celles qui sont organisées en parallèle des groupes fratries ou des cafés-rencontres Asperger ? ».

À la formation de Delphine Mauuary-Maetz sur l'accompagnement des élèves avec autisme (6 octobre)

Cette formation a réuni 16 participants dont des parents, assistants de vie scolaire et enseignants. Beaucoup d'échanges et de questions et la chance de pouvoir partager des expériences différentes. Cette formation montre l'intérêt des professionnels de se former afin d'avoir des éléments de compréhension et des outils concrets à mettre en œuvre pour faciliter la scolarisation des élèves avec autisme à l'école. Un grand merci à M^{me} Delphine Mauuary-Maetz, qui a animé avec talent cette formation.

ON Y SERA

- **Le 24 octobre pour rencontrer le Lieu d'Évaluation et d'Accompagnement Autisme Haut Niveau de Saint-Étienne**
- **Le 24 octobre pour la remise des iPad par le KIWANIS de Tain-Tournon**

BIENVENUE

Nous avons le plaisir d'accueillir M^{me} **Sara INCHELIN**, nouvelle bénévole qui nous aidera pour réaliser nos flyers et souhaite également s'engager dans des contacts avec nos membres.

SUR LE SITE D'AUTISME FRANCE

Une pénalité financière à la non-qualité sera appliquée à horizon 2020

Publié le 26/09/18 - 15h58 - HOSPIMEDIA

L'augmentation de la dotation d'incitation financière à l'amélioration de la qualité (Ifaq) de 60 à 300 millions d'euros en 2019 n'est pas passée inaperçue le 18 septembre dernier lors de la présentation de la stratégie de transformation du système de santé Ma Santé 2022 (lire notre [article](#)). Aussi annoncée, la notification de l'extension de ce dispositif de paiement à la qualité aux établissements de

santé psychiatriques à horizon de trois ans est inscrite à l'article 27 de l'avant-projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2019, dont *Hospimedia* s'est procuré une copie (lire notre [article](#)). Par contre, à la lecture de cet article 27, une pénalité à la non-qualité est introduite. L'absence de sanction financière était pourtant jusque-là un principe de l'Ifaq.

Il est en effet prévu, informe le Gouvernement dans l'exposé des motifs, « *la possibilité d'appliquer une pénalité aux établissements dont les résultats n'atteignent pas [pendant trois années consécutives] un seuil minimum pour certains des critères liés à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins* ». Elle s'appliquerait à partir de 2020 et a pour objectif, poursuivent les pouvoirs publics, « *de sanctionner des résultats considérés comme inacceptables sur des critères de non-qualité* ». L'établissement serait d'abord mis en demeure de présenter ses observations avant de se voir notifier cette pénalité par le directeur général de l'ARS. Il est enfin proposé dans ce texte que la pénalité soit plafonnée à 0,5% des recettes annuelles d'assurance maladie de l'établissement.

Un décret en Conseil d'État précisera les critères d'appréciation retenus ainsi que les modalités de détermination de la dotation complémentaire et de mise en œuvre de la pénalité.

lun. 24 sept. 08:33 (Il y a
6 jours)

Danièle Langlois [via](#) [googlegroups.com](#)

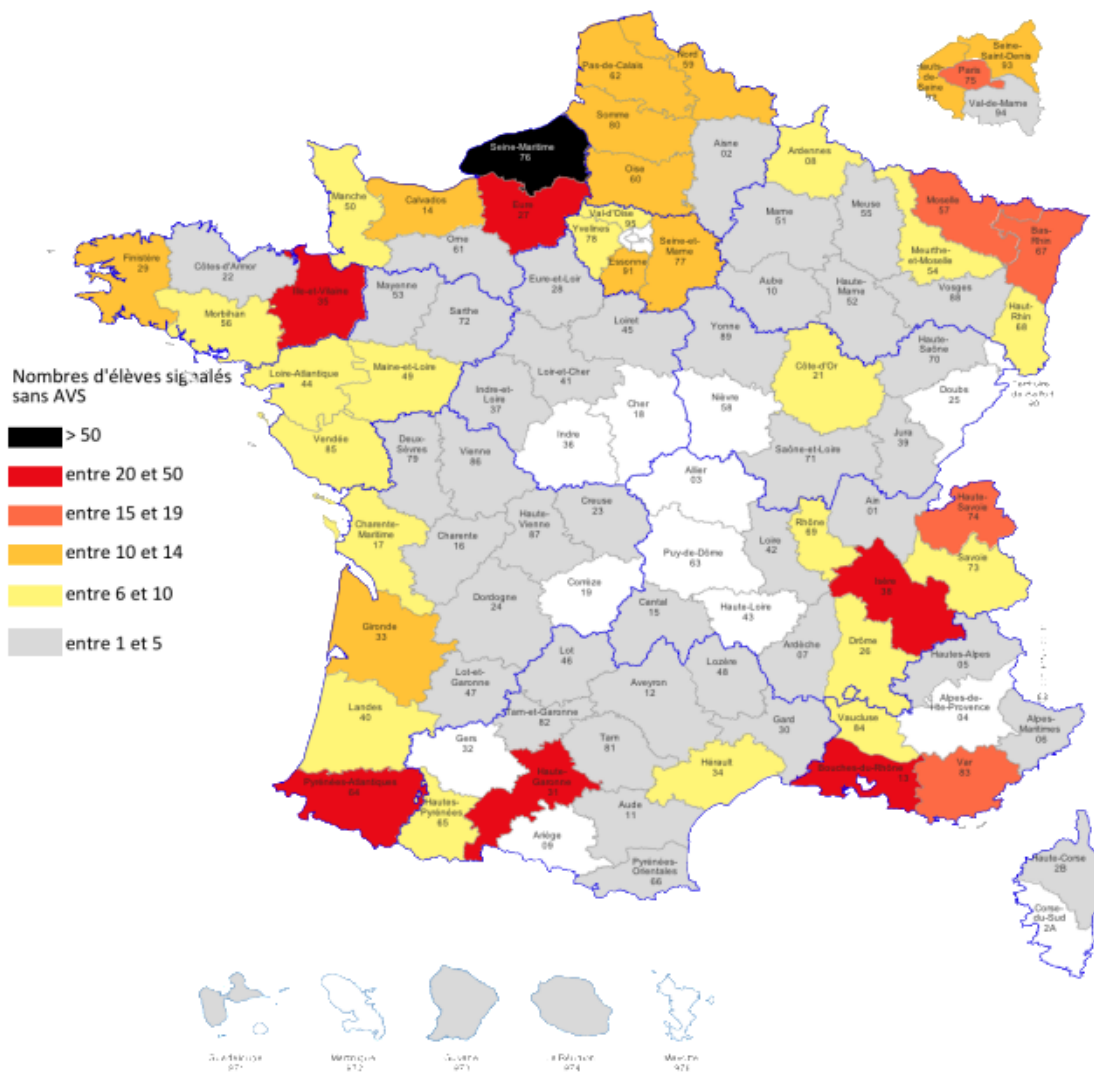
À AF_associations-partenaires

2 000 à 3 000 élèves en situation de handicap seraient privés d'école faute d'accompagnant

Publié le 21/09/18 - 16h32 - HOSPIMEDIA

Comme l'année dernière, quatre associations (Autisme France, Egalited, Toupi et Info droit handicap) ont interrogé en ligne des parents d'enfants en situation de handicap censés bénéficier d'un accompagnant à la scolarité*. L'enquête a été menée du jour de la rentrée, le 3 septembre, au 11 septembre 2018 et a recueilli 1 972 réponses. Ces répondants ont signalé 683 élèves sans accompagnant malgré une notification d'accompagnement de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

« *Nous y voyons un signe de dégradation par rapport à 2017 puisque c'est une hausse de 36% alors que le nombre de répondants n'a augmenté que de 18%. Parmi ces 683 élèves, 123 ont été totalement privés de scolarisation du fait de l'absence d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) soit 18%. De plus, 107 de ces 683 élèves sans accompagnant n'ont eu qu'un temps de scolarisation réduit. Les autres ont pu être scolarisés sur le temps prévu, mais dans de mauvaises conditions* », expliquent les associations dans la synthèse de leur enquête (à télécharger ci-dessous).



Le département qui enregistre le plus d'accompagnants absents est la Seine-Maritime. Elles précisent que le ratio de 18% d'élèves sans accompagnant qui sont privés de scolarisation est stable entre les enquêtes 2017 et 2018. En rapportant ce pourcentage aux 175 000 élèves disposant d'une notification d'aide humaine à cette rentrée, elles estiment que 10 000 à 15 000 élèves handicapés sont actuellement privés d'AVS et que 2 000 à 3 000 élèves ont été totalement privés de scolarisation du fait de l'absence de leur accompagnant. Enfin, parmi les élèves qui étaient accompagnés, 14% bénéficiaient de cette présence sur un temps inférieur à leur notification.

L'information des familles est toujours aussi défaillante puisque le jour de la rentrée, seules 51% d'entre elles savaient si l'accompagnant serait bien présent. Enfin, 57% des 346 élèves en attente de notification avaient déposé leur demande à la MDPH il y a plus de 4 mois, le délai légal maximal de réponse n'a donc pas été respecté.

* Accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH) ou auxiliaire de vie scolaire (AVS)

Liens et documents associés

- [Synthèse enquête AVS 2018 \[PDF\]](#)

Vous avez participé à l'enquête sur les conditions de rentrée scolaire 2018, vous pouvez consulter la synthèse suite à l'enquête menée par Autisme France, Egalited, Toupi et Info Droits Handicap : édifiant !

AGENDA

- 3 novembre** Groupes fratrie primaire et collège, de 10h à 12h, à la Maison de la vie associative (74, route de Montélier à Valence). Participation : 5 euros. Contact pour les inscriptions : gwendoline.cortial@gmail.com
- 10 novembre** À Lablachère, à l'initiative d'Educ'Ardèche, 9-10h : point info gratuit et ouvert à tou(te)s. Bibliothèque et matériathèque. 10h-12h : Atelier animé par Stéphanie Ramilien, ergothérapeute : « Troubles des apprentissages et besoins particuliers ». Inscription préalable – 4 euros par personne. Contact : educardeche@yahoo.com
- 24 novembre** Café-rencontre Adultes Asperger de 14h à 17h 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
- 24 novembre** 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
- 24 novembre** Café des proches de 14h-17h à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Henri Dunant à Valence)
- 8 décembre** Groupes fratrie primaire et collège, de 10h à 12h, à la Maison de la vie associative (74, route de Montélier à Valence). Participation : 5 euros. Contact pour les inscriptions : gwendoline.cortial@gmail.com
- 8 décembre** À Aubenas, à l'initiative d'Educ'Ardèche, 9-10h : point info gratuit et ouvert à tou(te)s. Bibliothèque et matériathèque. 10h-12h : Atelier des parents « Les outils de communication ». Inscription préalable – 4 euros par personne. Contact : 07 81 57 76 76 ; educardeche@yahoo.com
- 17 décembre** À Privas, atelier Canopé : « Accueillir des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) ».

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 secrtaire.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-dromeardèche.fr et sur notre page Facebook !