

Pada Blabla n° 38

15 décembre 2018

ÉDITO – « Le bonheur le plus doux est celui que l'on partage » (Jacques Delille)

Le calendrier égrène les jours... En cette période, chacun de nous pense à ce qu'il a vécu durant l'année. Des moments de doute, de fatigue, de questionnements mais aussi toutes ces victoires qui nous rendent plus forts pour appréhender l'avenir. Ces moments, notre association les partage avec vous. C'est au détour de moments échangés que nous apprenons les progrès réalisés par vos enfants et les surprises qu'ils vous réservent, peut-être, au moment où vous vous y attendiez le moins.

Pour vous, personnes adultes qui vivez avec un trouble du spectre autistique, il y a des difficultés et des découragements mais il y a surtout votre détermination qui vous fait avancer, preuve en est ce que vous accomplissez au quotidien pour vivre en société, ce qui ne va pas toujours de soi.

De vous tous, nous tirons notre énergie pour vous soutenir, vous encourager et porter vos préoccupations. Ensemble nous sommes plus forts. Avec les personnes qui ne connaissent pas l'autisme, nous devons échanger pour créer une société plus inclusive et respectueuse.

Ce travail de tous les instants, nous l'accomplissons avec nos partenaires : les Départements de Drôme et d'Ardèche, la Maison de l'Autonomie, la Ville de Valence, les professionnels partenaires de notre association, les associations et différents services médico-sociaux, les associations partenaires et les professionnels avec qui nous avons créé la plateforme Passe A, les plateformes répit de Drôme et d'Ardèche, le Collectif Drôme Handicap, le CEDA, le CRA Rhône-Alpes, la CAF de la Drôme, le Pôle Autisme de l'Ardèche, France Bénévolat Drôme et bientôt Ardèche, la Maison Relais Santé, la Maison pour Tous du Petit-Charran, le Club Service des Kiwanis de Tain-Tournon, les membres du Bureau et notre Bureau Élargi, actifs dans nos différentes commissions, les personnes bénévoles qui nous ont rejoints en nombre cette année et participent à la vie de notre association et bien d'autres encore qui se reconnaîtront.

À vous tous et de tout cœur : de très belles fêtes de fin d'année et rendez-vous en 2019 pleins d'enthousiasme !

Mireille Baraz, présidente de l'association

REMERCIEMENTS

Le 15 septembre 2015 paraissait le premier numéro de PADA BLABLA qui se voulait un nouveau lien entre vous et nous pour vous informer, vous transmettre sur quelles actions nous nous engageons à vos côtés, relayer vos coups de cœur et vos coups de gueule, mettre en lumière des réalisations positives pour l'autisme, nous questionner, prendre note de vos astuces, bonnes idées et petites annonces. PADA BLABLA a également pour but de nous rapprocher car notre association déploie ses activités sur deux départements. Enfin ce nouvel espace de communication nous permet de regrouper les informations que vous receviez par mail et de les organiser par thématiques afin de les rendre plus claires et accessibles.

Le premier numéro comportait 3 pages et était envoyé à environ 150 contacts. Trois ans plus tard, les objectifs sont toujours les mêmes, mais le journal s'est étoffé, enrichi par une veille sur l'actualité administrative et associative sur l'autisme, les témoignages. Nous avons atteint ce mois-ci les **1000 contacts**, contacts et non lecteurs, car nous savons qu'il est relayé par des institutions ou établissements à leur propre réseau. Merci à ceux qui ont initié ce projet, l'ont porté, et continuent à le faire vivre au prix de beaucoup de temps et d'énergie donnés.

Jeanne-Marie Minodier, secrétaire Ardèche.

ON Y ÉTAIT

À l'échange avec les professionnels du Lieu de diagnostic et de suivi pour les autistes adultes sans déficience intellectuelle (24 octobre)

Nous avons rencontré le LE(A)2HN, Lieu d'Évaluation et d'Accompagnement Autisme Haut Niveau, de Saint-Étienne. Ce lieu prend en charge les personnes de 16 à 50 ans. Il existe depuis juin 2017 et couvre **la Loire et l'Ardèche** à l'exclusion des autres départements. Si vous souhaitez y aller (si vous êtes ardéchois(e)), vous devez vous munir d'une ordonnance de votre médecin généraliste pour obtenir un rendez-vous. En plus du diagnostic, il propose des accompagnements : groupes de parents, groupes d'adultes diagnostiqués et, en projet, un groupe « d'habiletés sociales ».

Pour plus de renseignements :

Centre LE(A)2HN

Hôpital de Bellevue

25, bd Pasteur

42055 Saint-Étienne cedex 2

07 67 06 76 00

À une réunion organisée par le Collectif Drôme Handicap pour rencontrer

M^{me} Célia de Lavergne, députée LREM de la 3^e circonscription de la Drôme (26 novembre).

Le but des associations : faire remonter nos préoccupations et interpellier sur des questions précises au niveau politique. Notre interpellation a porté principalement sur les besoins des personnes adultes TSA en termes d'emploi, de logements et de loisirs (GEM autisme). La députée s'est engagée à nous répondre après avoir consulté M^{me} Cluzel, Secrétaire d'État auprès des Personnes Handicapées, afin de savoir quand les fonds du Plan National Autisme seront débloqués pour les adultes car il y a urgence !

Mireille Baraz

À des ateliers consultatifs sur le nouveau schéma départemental

(22-23 novembre et 5 décembre)

Un article y sera consacré en janvier.

Au GAR Autisme organisé par M^{mes} Mélody Grimaud et Nathalie Gaude-Perez d'Acc'ent

Notre association et les partenaires de Passe A avons participé au GAR Autisme. Le but : sensibiliser à l'autisme sous forme d'un Escape Game des référents de l'inclusion professionnelle et des employeurs. 15 personnes y ont participé, dont plusieurs entreprises. Un grand merci à Gwendoline Girodin qui a réalisé le scénario, aux journalistes de Radio Là et Radio M ainsi qu'à l'ensemble des participants qui ont permis le succès de cette matinée.

Mireille Baraz

ON Y SERA – À l'agora du 17 janvier, prévenir et gérer les troubles du comportement

Le **jeudi 17 janvier**, Valérie Périot, éducatrice spécialisée, et Lisa Stamatiou, psychomotricienne, proposent une agora sur le thème suivant : **prévenir et gérer les troubles du comportement**. Après avoir défini les troubles du comportement et leurs manifestations, elles présenteront les principes de l'analyse fonctionnelle. De fait, cet outil de la méthode ABA permet d'identifier et d'analyser les fonctions de tels comportements. Puis, elles s'intéresseront à la façon dont nous pouvons prévenir et gérer ces troubles. À partir de la théorie de l'apprentissage (ABA), elles expliqueront comment il est possible d'agir sur les antécédents et les conséquences d'un comportement pour modifier sa probabilité ultérieure d'apparition.

Inscription avant le **13 janvier** à : secretaire.planeteautisme@gmail.com.

BIENVENUE À...

M^{me} Sylviane Martinez, nouvelle bénévole de France Bénévolat Drôme, qui rejoint notre équipe pour nous épauler pour une partie administrative mais aussi pour participer à nos activités.

SUR LE SITE D'AUTISME FRANCE

Les Mas et Fam tendent à évoluer vers des services hors les murs pour les personnes handicapées

Publié le 29/11/18 - 16h51 - HOSPIMEDIA

L'accompagnement médico-social des personnes handicapées est à transformer, constatent les acteurs du secteur. L'ambition des pouvoirs publics de désinstitutionnaliser les Mas et Fam pour les transformer peu à peu en services hors les murs est accompagnée d'expérimentations jugées efficaces mais qui peuvent inquiéter les professionnels.

Si les services d'accompagnement des personnes en situation de handicap que sont les maisons d'accueil spécialisées (Mas) et foyers d'accueil médicalisé (Fam) doivent évoluer, la tendance de mutation vers des prestations hors les murs peut inquiéter les professionnels et bénéficiaires qui y travaillent et y vivent depuis des années. Le centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (Creai) Hauts-de-France organisait le 27 novembre à Arras (Pas-de-Calais) une journée d'échanges entre professionnels et cadres du secteur.

Une désinstitutionnalisation « *nécessaire à l'adaptation aux besoins* »

La logique de parcours et d'inclusion des personnes handicapées dans la société voudrait que l'on sorte les compétences médico-sociales des institutions. *« L'accompagnement hors les murs est confronté à l'accueil en établissement, mais la complexité du système français prendra du temps à se transformer, notamment parce qu'elle fait vivre énormément de personnes aujourd'hui. »* C'est le constat que fait Jean-René Loubat, psychosociologue consultant et formateur libéral auprès des institutions sanitaires, sociales et médico-sociales.

Il considère qu'en France, *« nous sommes dans une société hantée par la crainte du risque au lieu de se demander ce que l'on peut arriver à faire avec une transformation du système établi »*. Il invite également à revoir les concepts, le vocabulaire, la sémantique concernant le handicap dans la société. De plus, pour que les services et les soins soient réellement adaptés aux bénéficiaires, il propose que les

professionnels fassent des stages dans les centres de formation en tant que bénéficiaires en plus de leur position d'accompagnants.

Les secteurs d'activité de la santé et des solidarités étant dépendants des ressources publiques et « *dits dépensiers, ils sont conviés à coûter moins cher, c'est-à-dire à innover et à trouver de nouvelles réponses alternatives* », annonce Jean-René Loubat. Il poursuit en expliquant que, à l'instar du secteur sanitaire, une transition ambulatoire est à réaliser, faisant passer les services d'une « *institution centrale et centripète à un réseau centrifuge présent dans l'écosystème du patient* ». Les innovations telles que le *case management* pour la coordination de parcours et de projets personnalisés, et les plateformes de services, en cours de développement, sont à ses yeux des outils qui vont dans le sens d'une transformation vers des accompagnements individualisés et adaptés.

Des exemples d'innovations en Mas et Fam

Le service d'accompagnement médico-psychosocial Auprès-TC a lancé l'expérimentation d'une Mas externalisée avec accueil de jour pour personnes cérébrolésées en 1999, pérennisée en 2016 avec le soutien de l'ARS Hauts-de-France, et repris par la fondation Partage et vie en 2018. Hélène Delecroix, responsable du service situé à La Bassée (Nord), explique que les professionnels assurent les interventions après sortie totale du milieu sanitaire et proposent un plan individualisé d'une durée moyenne de deux ans. Des prestations à domicile ou autour du domicile avec « *des ateliers au sein de la ville ou sur site, des entretiens sur site sont proposés, ainsi qu'un suivi individuel et des groupes de parole pour s'adapter au plus près des besoins des personnes* ».

L'objectif étant la réadaptation cognitive avec un suivi médical et des activités physiques adaptées, le travail se fait en partenariat avec la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), la caisse primaire d'assurance maladie (Cpam), la préfecture, les praticiens libéraux, services hospitaliers et Fam. Tous les intervenants — *case managers*, neurologues, ergothérapeutes, psychologues, référents de coordination — sont impliqués pour assurer le lien entre milieu sanitaire et médico-social, « *sans planning d'accompagnement type* », précise Hélène Delecroix. Toujours autour du domicile, la Mas Pierre-Mailliet du Quesnoy (Nord) de l'Apajh a présenté ses innovations avec l'unité d'accompagnement et de soutien (UAS) et l'unité d'accueil temporaire (UAT, lire notre [article](#)). Célia Daligault, chef du service UAS, explique que ces innovations amènent « *non pas à des créations, mais à des transformations de places dans les établissements* ».

Des perspectives internationales pour envisager des innovations

« *Plus on ira à la rencontre d'autres expériences, plus on aura d'idées, le risque réside dans le repli sur soi et ses certitudes* », appuie Jean-René Loubat. Des professionnels du secteur sont partis en Suède, Suisse, Espagne et au Canada pour rapporter leurs observations des pratiques innovantes. Le

constat général est notamment qu'il n'existe pas de définition ni de classification du polyhandicap pour n'exclure personne des dispositifs, et que l'accompagnement à domicile de la personne peut mobiliser jusqu'à sept assistants de vie qui se relayent, contre deux en moyenne en France.

En Espagne, on constate une mixité des publics accompagnés avec ou sans handicap reconnu, un recours au droit commun important, une pair-aidance très développée, et une grande importance donnée à l'autonomisation des personnes. La Suisse, comme la France, réinterroge beaucoup ses pratiques pour laisser le choix à la personne de tous ses accompagnements. Au Québec, les activités en dehors de l'établissement sont très développées, à l'exemple du jardinage dont les récoltes sont données à des associations caritatives. Enfin, en Suède, la faible importance du recours à des professionnels diplômés est remarquable, « *les personnes handicapées recrutent elles-mêmes leurs accompagnants sur des critères qu'elles définissent, notamment la gentillesse [...] qui est mentionnée dans la majorité des cas* », rapporte Isaline Gobert, conseillère technique du Creai.

« *Nous avons beaucoup de retard à rattraper sur d'autres pays qui ont largement engagé la désinstitutionalisation. Les notions d'inclusion et de handicap sont clivantes et ne veulent rien dire.* » En exprimant les différences et le fait que certaines catégories sont exclues, Jean-René Loubat estime que l'on accentue ces exclusions. C'est pourquoi il considère qu'il est nécessaire aujourd'hui de laisser les différences de chacun s'exprimer dans une société qui ne spécialise pas ses services et activités mais qui les met à disposition de tous en fonction de leurs besoins, sans classification. « *Il faut en finir avec les catégories, contorsions intellectuelles qui n'ont aucun intérêt pragmatique* », conclut-il.

Une étude d'imagerie cérébrale interroge les hypothèses neuronales des causes de l'autisme

Publié le 16/11/18 - 16h10 - HOSPIMEDIA

Des chercheurs de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), de Neurospin (Commissariat à l'énergie atomique Paris-Saclay) et des Hôpitaux universitaires Henri-Mondor (AP-HP)* viennent de remettre en cause, par une étude d'imagerie cérébrale extrêmement ciblée, le modèle dominant d'interprétation des causes neuronales de l'autisme. Publiés dans [Brain](#) le 13 novembre, ces travaux pourraient, s'ils étaient confirmés à plus large échelle, ouvrir la voie à l'exploration de nouvelles approches thérapeutiques.

Selon le modèle théorique dominant, basé sur des recherches menées en génétique et en imagerie cérébrale ces dernières années, des anomalies du développement du cerveau — sur des zones que l'on sait responsables du traitement des émotions, du langage ou encore des compétences

sociales —, pourraient participer à la survenue des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Ces anomalies interviendraient dans la formation des réseaux neuronaux et le fonctionnement des synapses (les zones de contact entre deux neurones ou un neurone et une cellule). Il s'agirait d'un déficit de connexions « longue-distance » entre des neurones situés d'un bout à l'autre du cerveau, associé à une augmentation de la connectivité neuronale à « courte distance » entre des zones cérébrales adjacentes, qui aurait pour résultat de saturer les informations traitées par le cerveau.

Dans un communiqué, le Pr Josselin Houenou, dernier auteur de l'étude, professeur de psychiatrie à l'université Paris-Est-Créteil-Val-de-Marne, chercheur Inserm et praticien aux hôpitaux Henri-Mondor précise que *« ce modèle repose sur l'étude de populations pédiatriques hétérogènes, comprenant des enfants autistes d'âges variables et à la symptomatologie très variée, et sur des méthodes de neuroimagerie peu spécifiques ne permettant pas de mesurer avec fiabilité la connectivité courte distance »*. Grâce à un système d'imagerie innovant, mis au point par Neurospin, les connexions courte distance et leurs liens avec les interactions sociales ont été observés sur une cohorte de personnes TSA sans déficience intellectuelle.

Les résultats obtenus montrent que les sujets souffrant de TSA présentent une diminution de la connectivité dans treize faisceaux courte distance, en comparaison avec les sujets contrôles, corrélée au déficit de deux dimensions de la cognition sociale : les interactions sociales et l'empathie. Des résultats en contradiction avec le modèle de la saturation des connexions courte distance. Ces études menées chez des adultes, doivent maintenant être confirmées chez l'enfant. *« Si ces premières conclusions étaient confortées, cela permettrait d'envisager le développement de nouvelles approches thérapeutiques pour les déficits de la cognition sociale. Par exemple, la stimulation magnétique transcrânienne pourrait être explorée car la connectivité cérébrale entre des zones adjacentes est localisée en superficie du cerveau »*, commente Josselin Houenou.

AGENDA

- 17 décembre** À Privas, atelier Canopé : « Accueillir des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) ».
- 12 janvier** 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
- 12 janvier** 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

- 12 janvier** Café des proches de 14h à 17h à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Henri Dunant à Valence)
- 12 janvier 2019** À Lablachère (Maison enfance jeunesse) 9-10h : point info gratuit et ouvert à tou.te.s. Bibliothèque et matériathèque. 10h-12h : Atelier des parents intitulé « Devenir adulte » (Inscription préalable – 4 euros par personne)
- 19 janvier 2019** Agora « Prévenir et gérer les troubles du comportement », animée par Valérie Périot, éducatrice spécialisée, et Lisa Stamatiou, psychomotricienne, de 19h à 22h à la Maison Relais Santé (4, rue du Clos Gaillard à Valence). Inscription avant le **13 janvier** à secretaire.planeteautisme@gmail.com.
- 9 février 2019** À Aubenas (centre social Le Palabre), 9-10h : point info gratuit et ouvert à tou.te.s. Bibliothèque et matériathèque. 10h-12h : Rencontre, échanges « Asperger ? Ça me concerne ». (Inscription préalable – 4 euros par personne). Contact : 07 81 57 76 76 ou educardeche@yahoo.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 info à publier ? Écrivez-nous ! guillaume.desauza@yahoo.fr.

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

JOYEUSES FÊTES DE FIN D'ANNÉE À TOU.TE.S !