

Pada Blabla n° 42

15 avril 2019

TABLE DES MATIÈRES

ÉDITO	2
ON Y ÉTAIT	2
Agora sur l'art-thérapie du 19 mars	2
À la réunion d'informations sur les mesures d'inclusion scolaire à Grenoble (26 mars)	3
À la Flash Mob pour célébrer la Journée Mondiale de l'Autisme (2 avril)	4
SUR LE SITE D'AUTISME FRANCE	5
Le monde associatif souligne les insuffisances de la stratégie autisme du gouvernement	5
Les unités d'enseignement sur le gril	5
Les adultes sacrifiés ?	6
La stratégie pour l'autisme se décline autour de la recherche et de la prise en charge précoce	7
S'appuyer sur la recherche scientifique	7
Forfait précoce : 3 300 euros par an	8
Des formations élargies	8
Le repérage des adultes à affiner	8
Vidéos récentes	9
AGENDA	10
CONTACT	10

ÉDITO

Chers Adhérents, Familles et adultes vivant avec des troubles du spectre autistique,

Il est vrai qu'une assemblée générale n'a parfois rien de rock and roll ! Elle fait l'inventaire des actions, mesure son avancée et surtout dégage des perspectives pour un avenir que nous voulons meilleur. Et c'est là que nous souhaitons vous entendre sur vos attentes, et le regard que vous portez sur l'association. Pour progresser ensemble, en fait rien de moins que de l'intelligence collective.

Merci de nous rejoindre pour ce soir-là dès 19h30 à la Maison de la Vie Associative, 74 route de Montélier à Valence. Au plaisir de vous voir nombreux.

Mireille Baraz, présidente

ON Y ÉTAIT

Agora sur l'art-thérapie du 19 mars

Une quinzaine de personnes ont assisté à cette Agora animée par l'art-thérapeute Claire Driot, qui nous a d'abord expliqué que cette discipline se situe à mi-chemin entre psychologie et expression artistique. Les matériaux d'expression habituels sont décalés de leur visée purement artistique ; ce sont les processus de création sur lesquels on s'appuie ici et qui, en plus de l'accompagnement spécifique du thérapeute, aident à mettre en route un cheminement interne chez le patient. Le regard du thérapeute porte non pas sur les créations finies mais bien plus sur le rapport que la personne a à celles-ci tout au long de leur élaboration, ainsi qu'aux matériaux d'expression, et le lien qui se tisse avec le thérapeute. Ces indications permettent à l'art-thérapeute d'orienter le suivi dans une direction appropriée.

Claire Driot utilise des médias variés, qui sont choisis en fonction des personnes accompagnées, de leurs besoins et de leur intérêt pour ceux-ci dans ce cadre thérapeutique. Il peut s'agir de peinture, de modelage, de tissus, d'expression corporelle, de musique... Les 5 sens sont ici mobilisés pour donner place à l'expression de la personne dans sa singularité. Ce travail agit en profondeur, même si le jeu est très présent lors des séances. C'est un des paramètres, en plus de la non-nécessité pour le patient du langage parlé, qui facilite souvent la mise en travail.

Les objectifs de l'art-thérapie sont :

- aider les patients à exister en tant que personnes, créer pour se recréer ;
- favoriser le développement de leurs capacités, de leurs compétences ;
- aller vers plus d'autonomie, en trouvant de nouveaux équilibres plus vivables pour eux.

L'art-thérapie est une approche globale de la personne, qui agit sur les plans relationnel, corporel et émotionnel. Au cours des séances, le travail cognitif, la plasticité cérébrale, la créativité, les explorations..., vont être stimulés, favorisant notamment les interactions.

Il n'est pas nécessaire de « s'intéresser à l'art » pour que l'art-thérapie soit bénéfique. Cette thérapie peut s'adresser à tous, jeunes et moins jeunes, personnes handicapées ou non. Les séances se font à partir de là où en est la personne, et respectent son rythme. Claire Driot insiste sur l'importance des échanges avec la famille dans la prise en charge d'enfants.

Dans l'assistance, deux personnes (un parent et une personne autiste), ont expliqué les bienfaits que leur apportent des séances d'art-thérapie, ce qui a illustré les propos de Claire Driot, et complété les témoignages d'autres familles dont elle nous a fait part.

À la réunion d'informations sur les mesures d'inclusion scolaire à Grenoble (26 mars)

1. Point d'information sur les actions pour l'inclusion scolaire :

70 formations territorialisées croisées ont été organisées avec les responsables d'établissement, les IME, SESSAD, CP, Collèges, ULIS et ont été animés par un conseiller pédagogique et un représentant du médico-social. Ces formations ont pour but de faire se rencontrer des professionnels qui n'ont pas la même culture, et elles sont axées sur le partenariat.

Des UEE pour la scolarisation des enfants en IME dans des établissements scolaires avec de petites unités de 10 élèves sont en expérimentation. Des temps de socialisation seront prévus, notamment en partageant le repas en cantine.

AVS/AESH : l'Académie de Grenoble compte 520 contrats. L'option est de pérenniser ces emplois : au bout d'un contrat de 2x 3ans, les professionnels passeront d'un CDD à un CDI. Il est aussi prévu de favoriser la possibilité d'avoir un second employeur, vu les contrats courts. Rien de plus, hélas, pour la rémunération de ces professionnels.

2. Évolution de l'aide humaine concernant les élèves et les étudiants : 1100 aménagements ont été mis en place. Des matrices « autisme » sont maintenant disponibles pour les enseignants. Parcours sup : sur signalement de vigilance, une commission académique étudie le dossier du jeune adulte et propose des aménagements notamment pour les examens.

3. 4^e plan EN : 8 UMA (1 pour l'Ardèche, 2 pour la Drôme, 2 pour l'Isère, 1 pour la Savoie, 1 pour la Haute-Savoie). Ces unités maternelles sont programmées sur 10 ans ; 5 enseignants ressources TSA, dont progressivement 1 par département. Un appel à projets avec les fiches de postes va être diffusé pour opérationnalisation en septembre 2019.

4. Pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) : expérimentation en cours avec un bilan fin juin. Ces pôles s'organisent en fonction de la proximité des différents partenaires qui vont être

concernés. À Romans, c'est une inspectrice qui coache l'ensemble des acteurs. À la question de savoir comment vont être évaluées les demandes d'aménagement pour la scolarisation, M^{me} Ranchy affirme qu'il y aura toujours des AVS individuelles et des AVS mutualisées. Les prescriptions de la MDPH feront foi pour construire le PSI avec les parents.

Toutefois, il y a dans tout cela la question de la formation et de la motivation de l'enseignant, qui peut favoriser ou non l'inclusion scolaire. Il sera très important que les parents soient très clairs dans leur demande à la MDA, et vigilants dans les réunions ESS.

5. Accessibilité au numérique : la Délégation Académique du numérique a, par le biais d'une plateforme, PLATON, créé un espace numérisé, afin que les étudiants puissent éditer en PDF tous les documents dont ils ont besoin.

À la Flash Mob pour célébrer la Journée Mondiale de l'Autisme (2 avril)

Nous étions une cinquantaine de personnes en bleu accompagnées de la Fanfare Zygomaclick depuis la Fontaine Monumentale en passant par la place de la Liberté. Pour l'occasion, la mairie de Valence était éclairée en bleu. Une belle surprise pour notre association. Parmi nous, M^{me} Lorette Normant, conseillère de la Ville de Valence en charge du Handicap et M. Franck Soullignac, adjoint au Maire et conseiller départemental. Notre objectif : créer un évènement festif pour parler de l'autisme en faisant du bruit, pour que la cause de l'autisme soit mieux prise en compte dans notre pays – le retard est abyssal. Un grand merci aux trois étudiantes du Lycée des Catalins de Montélimar qui avaient préparé des panneaux d'informations sur l'autisme. Merci à Caroline Billion-Rey pour la chorégraphie que nous avons tenté de suivre aussi bien qu'elle.



Pour suivre cette Flash Mob, voici le lien : <https://www.facebook.com/le-dauphinevalence/video/2003625926599566?sfns=mo>.

SUR LE SITE D'AUTISME FRANCE

Des outils pour détecter l'autisme précocement sont livrés dans un web-documentaire

<https://www.autisme-les-premiers-signes.org/>

En partenariat avec Autisme France et le CRA Rhône-Alpes.

Un web-documentaire pour repérer l'autisme précocement, des aides à domicile trop peu valorisées, une solution de téléassistance française qui séduit la Chine... La rédaction d'Hospimedia a sélectionné des événements marquants de la semaine écoulée.

[Initiative] La Fédération nationale de recherche appliquée sur le handicap (Firah) met en ligne un web-documentaire sur l'autisme permettant de détecter les premiers signes de l'autisme chez l'enfant. À travers deux personnages, trois stades de développement sont observés : de 12 à 24 mois à la maison, de 24 à 36 mois à la crèche et enfin au-delà de 36 mois à la maternelle. Ce document s'adresse aussi bien aux familles qu'aux professionnels de santé, de l'éducation et de la petite enfance avec des témoignages de parents et de professionnels experts.

Le monde associatif souligne les insuffisances de la stratégie autisme du gouvernement

Au lendemain de la présentation du Gouvernement, le monde associatif dresse un bilan contrasté de la première année de la stratégie autisme. Trop d'autistes, enfants et adultes, restent encore exclus d'un accompagnement adapté.

« Aujourd'hui, malgré des avancées, notre pays est toujours à la traîne en matière de prise en compte des besoins très divers des personnes autistes. La stratégie lancée par le Gouvernement en 2018 n'est pas pleinement à la hauteur de la situation », commente l'Unapei le 1^{er} avril sur son site Internet. La situation reste alarmante pour ces enfants et adultes, trop souvent mis à l'écart des politiques publiques dites inclusives, estime l'association. « Des milliers d'enfants, d'adolescents et d'adultes sont également toujours exilés en Belgique et en situation de rupture d'accompagnement compte tenu du trop faible nombre d'équipes en capacité de les accompagner », poursuit l'Unapei qui réclame une revalorisation de l'offre de services d'accompagnement en accord avec le taux de prévalence de l'autisme et la grande variabilité des profils.

Les unités d'enseignement sur le gril

Pour M'Hammed Sajidi, président de Vaincre l'autisme, cette stratégie est une tromperie. « Le Gouvernement est dans l'incapacité d'agir pour remédier à la problématique de l'autisme en France. La preuve en est que le deuxième et le troisième plan Autisme ne sont exécutés qu'à 50 % à l'heure actuelle et, qu'un an après l'annonce de la stratégie nationale et deux ans d'actions du Gouvernement, rien n'avance concrètement. Ce qui prolonge l'agonie des personnes autistes et de leurs familles », écrit-il dans un communiqué. Cette association qui a organisé le 30 mars la marche de l'espérance à Paris milite pour une prise en charge éducative déconnectée du secteur médico-social. Elle ne se satisfait pas du développement des unités d'enseignement en maternelle (UEMA) et élémentaire (UEEA) qu'elle considère comme un nouveau dispositif médico-social plutôt qu'un outil d'inclusion scolaire.

Moins virulente, Danièle Langlois, présidente d'Autisme France, apprécie le volet éducatif et intégratif affiché par ces unités, « à la différence de beaucoup d'instituts médico-éducatifs où la partie enseignement est réduite, estime-t-elle, à la portion congrue ». Toutefois elle regrette l'absence d'évaluation de ces dispositions. « D'après les retours que l'on a, il y a des UEMA qui fonctionnent très bien et d'autres où c'est loin d'être le cas. Le turn-over important des enseignants dans ces unités devrait être un signal d'alerte. De plus, il n'est pas acceptable que certains enfants se retrouvent sans solution à la sortie. Quant aux UEEA, leur demander de fonctionner avec quatre fois moins de moyens que les UEMA, c'est tout simplement illusoire », commente la présidente d'Autisme France.

Dans un document de synthèse, Autisme France détaille et commente, mesure par mesure, les avancées de la stratégie. Elle rappelle aussi son opposition à la dissolution de l'autisme dans les troubles neuro-développementaux et regrette que le Gouvernement ait abandonné des mesures emblématiques du troisième plan Autisme : audit des établissements de formation en travail social qui n'a jamais eu de suite, certification autisme en formation continue pour le travail social, mesure autisme et protection de l'enfance, développement professionnel continu (DPC) autisme, site autisme.gouv.fr...

Les adultes sacrifiés ?

Autisme France estime aussi que les adultes sont une nouvelle fois sacrifiés, surtout les plus vulnérables : « Aucune refonte des formations initiales des professionnels dont nous avons besoin, aucune volonté de réaffecter l'argent du sanitaire au soutien à la vie en milieu ordinaire, aucune volonté de sanctionner ceux qui gaspillent l'argent public », s'indigne l'association.

Un avis partagé par Olivia Cattan, présidente de SOS autisme France qui s'exprime sur France Info : « Beaucoup de familles ont des adolescents ou des adultes autistes et ils ne savent pas quoi faire de leurs gamins. On ne peut pas dire qu'on va faire des choses pour les autistes à venir, mais qu'on laisse tomber les autistes de plus de 6 ans, les ados et les adultes ! » « Des progrès restent à mettre en place concernant l'accompagnement des personnes adultes, le renforcement des équipes mobiles et les solutions de répit pour les aidants », estime pour sa part l'Apajh sur Twitter.

La stratégie pour l'autisme se décline autour de la recherche et de la prise en charge précoce

La première année de la stratégie pour l'autisme a été principalement consacrée à la mise en place d'un nouveau cadre. Ce dernier se veut plus proche des dernières évolutions scientifiques afin de développer les bonnes pratiques. Les premiers forfaits précoces devraient démarrer avant l'été et une méthode de repérage des adultes se dessine.

Le 2 avril est la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. C'est aussi le premier anniversaire de la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND) 2018-2022 qui a suivi les trois plans Autisme. L'occasion pour Sophie Cluzel secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées et Claire Compagnon, déléguée interministérielle de cette stratégie, de faire le point devant la presse, ce 1^{er} avril, sur les actions menées dans l'année écoulée.

S'appuyer sur la recherche scientifique

Remettre de la science dans cette stratégie et accélérer la diffusion des connaissances restent pour Sophie Cluzel des priorités pour que les personnes avec autisme puissent bénéficier de l'accueil et de l'accompagnement adapté. Elle précise qu'un groupement de coopération scientifique verra le jour en juin pour fédérer tous les travaux menés sur le territoire national. C'est également en juin qu'un jury international désignera les trois centres d'excellence retenus dans le cadre de l'appel à candidatures (lire notre article).

Elle rappelle qu'en octobre 2018 dix postes de chefs de clinique en pédopsychiatrie ont été créés pour conforter cette stratégie : « Leurs projets de recherche concernent vraiment le quotidien des familles : l'expression de la douleur, les troubles du sommeil, l'identification de biomarqueurs, ou le développement de technologies et de modes d'accompagnement destinés à soutenir l'autonomie des personnes et à améliorer leur qualité de vie », précise la secrétaire d'État. Claire Compagnon annonce par ailleurs qu'un appel d'offres va être lancé pour la création d'une cohorte autisme et TND : « L'idée c'est de créer un consortium rassemblant plusieurs équipes de recherche afin d'avoir une large cohorte répartie sur plusieurs centres. Ce travail est doté d'un budget de 6 millions d'euros. »

Recherche, formation avec l'arrêté sur la certification nationale d'une spécialisation pour les travailleurs sociaux et un kit pédagogique pour la formation initiale en cours d'élaboration (lire notre dossier), toutes ces actions sont un gage de la qualité de l'accompagnement et structurent la stratégie mais, et Claire Compagnon le reconnaît, poser ce cadre a pris plusieurs mois pendant lesquels la nouvelle stratégie a peu impacté le quotidien des familles touchées par l'autisme. La déléguée nationale défend la vision large des troubles du neuro-développement : « Pour des raisons d'équité et d'efficience de la politique publique on doit absolument avoir une vision plus large, d'autant que la majorité des

enfants autistes ont une déficience associée : la déficience intellectuelle dans 50% des cas ou bien encore les troubles Dys. »

Forfait précoce : 3 300 euros par an

« La mise en place du forfait précoce va proposer aux familles des actions de dépistage et de prise en charge par des professionnels dont l'intervention n'était pas remboursée par l'Assurance maladie pour un montant de 3 300 euros (€) annuel », explique Sophie Cluzel. Concrètement les négociations menées avec les ergothérapeutes, les psychomotriciens et les psychologues ont abouti à la définition de forfaits annuels dans le cadre de l'intervention précoce (lire notre article) : 1 500 € pour le bilan et la prise en charge, respectivement en ergothérapie et en psychomotricité et 300 € pour le bilan psychologique. Avec les psychologues, les négociations se poursuivent sur la définition, les outils et les méthodes de l'intervention précoce qui devrait être proposée en sus dans les prochains mois.

Les ARS ont lancé leurs appels à manifestation pour la création des plateformes coordonnant ces interventions. Les premières devraient être opérationnelles courant juin et trente au total d'ici la fin de l'année. « Dans le cadre de cette intervention précoce, les plateformes auront également un rôle à jouer autour de la guidance parentale pour aider les familles à savoir comment s'y prendre avec un enfant qui a des attitudes inhabituelles à des moments cruciaux comme le repas, la sieste ou le bain », précise Claire Compagnon. Elle ajoute que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dispose cette année d'un crédit de 3 millions d'euros dédié à l'aide aux aidants et fléché sur les TND.

Des formations élargies

Cinquante professeurs « ressources » seront formés en juin par l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA) et se mettront dès septembre à la disposition de leurs collègues appelés à accueillir des élèves autistes. Ils seront rejoints par cinquante enseignants supplémentaires à la rentrée 2020.

La relation est parfois difficile entre les familles d'enfants autistes — d'autant plus difficile quand la mère est elle-même autiste —, et l'aide sociale à l'enfance (ASE) car, pour qui n'est pas formé, les manifestations de l'autisme peuvent être confondues avec des signes de maltraitance. Sophie Cluzel reconnaît qu'un travail doit encore être mené sur la formation des professionnels de l'ASE mais Claire Compagnon précise que, dès cette année, des parents sous le coup d'une information préoccupante peuvent, si besoin, obtenir en urgence un rendez-vous auprès d'un centre ressources autisme (CRA) afin de disposer rapidement d'un bilan.

Le repérage des adultes à affiner

Autre question d'importance, celle des adultes non diagnostiqués et/ou accompagnés dans des structures non adaptées. « 20% des hospitalisations non adéquates en psychiatrie concernent les autistes, explique Claire Compagnon, et de nombreux adultes handicapés placés en foyers ou maisons d'accueil spécialisé relèvent probablement de l'autisme mais n'ont jamais été diagnostiqués, c'est la raison pour laquelle j'ai demandé au groupement national des CRA une méthodologie d'action pour le repérage de ces populations. Nous allons discuter de cette proposition avec le secteur psychiatrique et médico-social le 8 avril prochain. » Le but étant de repérer, puis d'adapter les prises en charge.

Parallèlement, la sécurisation des parcours des adultes autistes en milieu ordinaire sera renforcée, particulièrement pour l'accès au logement (2 millions d'euros pour le forfait inclusif en 2019) et à l'emploi (5 millions d'euros pour l'emploi accompagné en 2019), précise le ministère. L'accompagnement au quotidien devrait être amélioré par la création de groupes d'entraide mutuelle (Gem) autisme.

Vidéos récentes

Autisme - Un mensonge d'état : <https://youtu.be/XxNOCWWkeXc>.

AGENDA

- 27 avril** Groupe habiletés socio-musicales Tchika Boum Splach. Rencontre avec des adolescents entre 11 et 17 ans sans déficience intellectuelle et neurotypiques (famille, fratries, amis) animé par Armelle Vautrot et Pascal Viossat. Inscriptions auprès de Pascal Viossat : 06 75 13 24 33 ou par mail : viossat.pascal@gmail.com.
- 11 mai** Éduc'Ardèche à Lablachère de 9h à 10h, point info gratuit et ouvert à tous et à toutes, bibliothèque et matériathèque ; de 10h à 12h, atelier des parents « partage d'expériences » (inscription préalable – 4 euros par personne) : 07 81 57 76 76 ou educardeche@yahoo.fr.
- 11 mai** Café-rencontre Asperger ados, à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Henri Dunant à Valence), de 10h à 12h pour un groupe et de 14h à 16h pour un deuxième groupe – sur inscription : valerieperiot@yahoo.fr
- 11 mai** Café-rencontre Adultes Asperger de 15h à 17h à la Maison pour Tous du Petit-Charran. Un premier contact par mail est souhaité : cafe.rencontresasperger.valence@gmail.com
- 11 mai** Café des proches de 14h à 17h à la Maison pour Tous du Petit-Charran.
- 16 juin** Éduc'Ardèche, assemblée générale annuelle. Une invitation sera envoyée ultérieurement aux adhérent(e)s.
- 3-4 juillet** Formation sur la communication verbale et non verbale chez les personnes présentant des troubles du spectre autistique. Formatrice : M^{me} Sophie Brunel-Aigon, orthophoniste libérale formée auprès d'EDI Formation. Renseignements et inscriptions : centredeformationpada@gmail.com ou 06 72 74 13 36. Inscriptions avant le 21 juin.
- 11-12 juillet** Formation générale sur l'autisme. Formatrice : M^{me} Gwendoline Girodin, psychologue du développement socio-cognitif chez les personnes avec des troubles du spectre autistique. Renseignements et inscriptions : centredeformationpada@gmail.com ou 06 72 74 13 36. Inscriptions avant le 30 juin.

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 !