

Pada Blabla n° 52

15 avril 2020

TABLE DES MATIÈRES

ÉDITO	2
RAPPEL IMPORTANT.....	2
JOURNÉE MONDIALE DE L’AUTISME (2 AVRIL).....	2
DIVERS.....	3
Information d’Armelle Vautrot.....	3
Informations d’un nouveau membre de notre groupe.....	4
Une chanson originale de Touy pour parler de nos enfants	4
Une vidéo de Tina en duo virtuel avec Stéphane Soulier	4
Informations de l’UDAF (dont nous sommes association partenaire)	4
SUR LE SITE D’AUTISME FRANCE	5
La commission des droits en MDPH peut fonctionner en formation restreinte durant la crise	5
L’aide à domicile attend un protocole officiel de priorisation des interventions	6
AGENDA	8
CONTACT.....	8

ÉDITO

Malgré les mesures de confinement nous restons à votre écoute. En cas de questions, préoccupations, demandes, n'hésitez pas à nous contacter sur l'adresse mail de notre association : planete.autisme.drome.ardeche@gmail.com ou auprès de notre secrétariat : secretaire.planeautisme@gmail.com.

Pour les personnes qui participent aux cafés-rencontres asperger vous pouvez contacter l'adresse mail suivante pour avoir des informations, des échanges et partages : cafe.rencontresaspergervalence@gmail.com.

Pour les cafés-rencontres adolescents, vous pouvez laisser un message à Valérie Périot : valerieperiot@yahoo.fr

Pour les cafés des proches et familles : contact auprès de secretaire.planeteautisme@gmail.com.

Le groupe d'habiletés socio-musicales des Kids propose pendant toute la durée du confinement aux enfants de 7-11 ans de toutes les familles adhérentes un atelier musique et conte. Pour tout renseignement : viossat.pascal@gmail.com.

Un projet est en cours de réalisation pour le groupe des adolescents. Nous vous tiendrons informés.

Nous savons que cette période est difficile avec des enfants, adolescents ou adultes à domicile qui vivent ce confinement de manière plus dure que nous tous.

Nous suivons les informations qui nous parviennent afin de vous tenir au courant régulièrement des dispositions qui pourraient alléger votre quotidien.

Confinés, mais surtout pas isolés, restons proches en contact.

Votre présidente, Mireille Baraz

RAPPEL IMPORTANT

Nous vous avons adressé un questionnaire en février, pour faire un point sur vos besoins et attentes. C'est très important pour nous que vous preniez un peu de votre temps pour y répondre. En effet, c'est sur cette base que nous pouvons entrer en discussion avec les différentes instances pour poursuivre notre mission.

Certains d'entre vous nous ont fait part d'idées très intéressantes, je ferai une synthèse en mai. Alors à vos stylos !

Votre présidente, Mireille Baraz

JOURNÉE MONDIALE DE L'AUTISME (2 AVRIL)

Cette année aucune possibilité pour nous de célébrer cette journée. Toutefois, nous avons mis une page à la disposition de notre groupe sur Facebook afin de permettre à chacun de témoigner de sa

réalité. C'est promis : en 2021, nous serons bien présents pour informer, questionner, susciter des réponses adaptées à vos besoins.

Voici quelques publications :

« J'ai une fille, Léa, 13 ans, autiste asperger, et une fille de 6 ans et demi TDAH, trouble de l'attention avec hyperactivité et également autiste asperger.

Aujourd'hui, c'est la journée idéale pour vous apporter quelques lignes de notre quotidien que vous imaginez tout autre j'en suis sûre. Je ne vous en veux pas, vous voyez, Léa ma princesse, belle, sage, qui ne fait pas de bruit, qui aimerait se faire oublier des fois. Elle parle doucement. Elle travaille à l'école, alors, non, elle ne peut pas être autiste, ce n'est pas possible...

Léa a été diagnostiquée par 5 médecins pendant 8 mois. C'est long et éprouvant. Arrêtez, s'il vous plaît de penser que j'ai fait ça pour m'amuser ou me faire plaindre ou gagner des sous. C'est un leurre trop longtemps utilisé par les ignorants. Les prises en charge de Léa me coûtent un bras et un rein par mois, ça dépend, et je ne parle pas des trajets non pris en charge. Qui ferait ça pour s'amuser ?

Léa, vous ne voyez pas ce qu'elle veut vous faire voir. Le meilleur d'elle-même à chaque fois qu'elle sort de la maison, elle met un masque pour passer inaperçue. Vous ne voyez pas ses crises d'angoisses, ses crises car le planning de la journée a changé.

Vous ne voyez pas ses pleurs car, à l'école sa différence ne passe pas inaperçue. Ils la connaissent maintenant mais du coup peu la côtoient, pour jouer avec elle, même si tout le monde l'aime bien, la petite Léa.

Elle a un casque antibruit pour son hypersensibilité aux bruits. Personne ne le voit. Elle a ses rituels du matin et du soir, sans cela elle serait perdue. Comme tout le monde, me direz-vous ? Non, si un détail ne se passe pas comme d'habitude, tout s'écroule. Léa ne sait plus et se renferme. Elle s'enferme dans sa chambre des heures pour créer un monde qui ne lui fait pas peur, où tout le monde l'accepte comme elle est.

Une dernière chose, s'il vous plaît, arrêtez de lui dire et de me dire « Non mais t'es pas différente, autiste ? Non je ne crois pas, ça ne se voit pas ». « Ta fille, elle va très bien, arrête de lui trouver des trucs »

Léa dans son quotidien, elle la voit cette putain de différence et elle en souffre. Invitations aux anniversaires : elle ne connaît pas. Si son meilleur ami n'est pas là, elle passe sa journée seule. Ses journées sont rythmées par ses angoisses qu'elle [a] tout au fond d'elle-même. Des fois, je la retrouve blottie sous les couvertures à hurler de douleur car la différence ça fait mal. Les mots aussi font mal, les critiques aussi. Alors arrêtez, s'il vous plaît, de lui dire qu'elle souffre pour rien. C'est pire encore qu'une insulte. »

DIVERS

Information d'Armelle Vautrot

Pour parler du confinement de la peur, du virus avec vos enfants : *Le Petit Libé* consultable en ligne : <https://ptitlibe.liberation.fr/>.

Informations d'un nouveau membre de notre groupe

4 témoignages :

- le point de vue intérieur d'une personne directement concernée par l'autisme « Juste une vision du monde différente » : <https://www.youtube.com/watch?v=JLiR0Kb4nsw>;

- le témoignage de 2 mamans : « Ne plus avoir peur de la différence Autisme TSA point de vue de proches » : <https://www.youtube.com/watch?v=uHvkUHp6Gfg>;

- « Des personnes avant tout » : <https://www.youtube.com/watch?v=AdYgONcGIEo>;

- « Le regard d'un éducateur : Se décaler de nos représentations » : https://www.youtube.com/watch?v=2Z5u61lh7qk&list=PL22SrsXOcn1yew2S0YJ_KWq2L-qnH-caf&index=28&t=0s

Une chanson originale de Touy pour parler de nos enfants

Touy nous a envoyé le clip officiel de sa chanson : « Extraordinaire » : merci pour cette douceur malgré un combat de chaque instant. À découvrir vraiment !

Une vidéo de Tina en duo virtuel avec Stéphane Soulier

Une vidéo de Tina DMS en duo virtuel avec Stéphane Soulier nous a apporté un moment de tendresse avec sa chanson intitulée « Couvre-moi ».

Informations de l'UDAF (dont nous sommes association partenaire)

« Nous espérons vous trouver en bonne santé, vous et vos proches.

Dans cette période un peu suspendue, les **services de l'Udaf** continuent d'assurer leurs missions même de loin.

Les délégués poursuivent leur accompagnement aux personnes sous tutelle ou d'accompagnement budgétaire des familles notamment et assurent un service minimum de suivi. En cas de difficultés, ils peuvent être contactés à udaf26services@udaf26.unaf.fr.

Nous vous rappelons également le lien au **site de l'UNAF** qui suit de très près les dispositifs mis en place par le Gouvernement auprès des familles sur les questions de santé, logement, accompagnement des personnes vulnérables, loi d'urgence, enfance en danger... : <https://www.unaf.fr/>. Vous pouvez y trouver une information actualisée et fiable.

D'autre part, dans le cadre de ses missions autour de la **parentalité**, l'Udaf contribue à alimenter les échanges au sein d'un réseau de partenaires en appui aux familles dans cette période de confinement. Parmi eux, nous remercions le Service de Réussite Éducative de la Ville de Valence qui a conçu deux outils pour mutualiser un certain nombre d'informations utiles aux familles :

· Outils et ressources :

https://pad.devloprog.org/p/9fsd-outilsetressources_enfantsadosfamilles?lang=fr

· Informations institutionnelles :

https://pad.colibris-outilslibres.org/p/9fs7-ressources_institution_covid19?lang=fr.

Nous y avons ajouté des liens (notamment celui du site www.mon-enfant-et-les-ecrans.fr qui donnent des pistes pour s'occuper autrement en famille) et des infos que vous nous faites passer régulièrement (docs de Planète autisme, AFP Rebondir...). N'hésitez pas à nous les relayer pour qu'elles puissent servir

au plus grand nombre. Nous pouvons également en diffuser certaines sur notre page facebook : <https://www.facebook.com/Udaf-26-1683060431930648/>.

Vous pouvez également retrouver ou découvrir sur notre site toutes les émissions « Parentalité mon amour » conçues et enregistrées en partenariat avec la CAF et Radio Méga dans le cadre du réseau Parentalité REAAP : <https://www.udaf26.fr/-Parentalite-mon-amour-l-emission-de-radio-du-reseau-parentalite-de-la-Drome-.> »

SUR LE SITE D'AUTISME FRANCE

La commission des droits en MDPH peut fonctionner en formation restreinte durant la crise

Publié le 27/03/20 - 16h02

Une ordonnance précise les aménagements au fonctionnement des services des MDPH dans le cadre de l'épidémie de Covid-19. Elle détaille les modalités de versement des aides aux personnes en situation de handicap pour assurer la continuité des droits.

Une [ordonnance](#), publiée au *Journal officiel* du 26 mars, détaille les modalités de fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les adaptations organisées pour le versement des aides aux personnes en situation de handicap dans le cadre de la crise du Covid-19.

Selon le texte, et afin de faciliter le fonctionnement des MDPH dans une volonté d'assurer la continuité des droits et des accompagnements, l'organisation des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) évolue. Les décisions peuvent désormais être prises soit par le président, soit par une ou plusieurs de ses formations restreintes. Les décisionnaires devront rendre compte régulièrement de l'activité à la formation plénière et « *au plus tard dans un délai de trois mois à compter du 31 juillet 2020* ». La CDAPH peut également réaliser ses délibérations par visioconférence. Les délais pour engager tout recours administratif préalable obligatoire est lui suspendu à compter du 12 mars.

Comme déjà annoncé par Sophie Cluzel, secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées, les bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) voient également leurs droits prorogés automatiquement, et ce pour une durée de six mois (lire notre [article](#)). Cela vaut pour les personnes dont « *l'accord sur ces droits et prestations expire entre le 12 mars et le 31 juillet 2020 ou a expiré avant le 12 mars mais n'a pas encore été renouvelé à cette date* ». Cette prorogation est renouvelable une fois par décret, sans nouvelle décision de la CDAPH afin de faciliter le retour à la normale des MDPH. Des versements d'avance sont également prévus pour les bénéficiaires de l'AAH par les caisses « *dès lors qu'elles sont dans l'incapacité de procéder au réexamen des droits à ces prestations du fait de la non-transmission d'une pièce justificative ou de la déclaration trimestrielle de ressources* », précise le [rapport](#) au président de la République afférent.

Agathe Moret

L'aide à domicile attend un protocole officiel de priorisation des interventions

Publié le 26/03/20 - 18h31

Le secteur de l'aide à domicile est en attente de recommandations officielles pour prioriser les interventions mais aussi accompagner des personnes atteintes du Covid-19. Celles-ci devraient être diffusées dans les prochains jours par la DGCS.

Un manque « *criant* » de masques, un besoin pressant de recommandations pour prioriser et mener les interventions, et une demande de reconnaissance. Le secteur de l'aide à domicile attend des outils concrets pour mener à bien sa mission. Maillon essentiel dans la gestion de la crise sanitaire liée au Covid-19, les services d'aide et d'accompagnement à domicile (Saad) permettent d'éviter l'engorgement des urgences et interviennent en sortie d'hospitalisation, rappelle à *Hospimedia* Julien Jourdan, directeur général de la Fedesap.

« *Les Saad ne comptent pas leurs heures, lance-t-il. Ils ont besoin de soutien technique, psychologique, symbolique, opérationnel et financier.* » Le 24 mars, les fédérations de l'aide à domicile ont participé au point hebdomadaire organisé par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). L'occasion de faire remonter les problématiques fortes du secteur et les attentes des services pour permettre un maintien de l'activité, auprès des plus fragiles, tout en assurant la sécurité des intervenants et des bénéficiaires.

Un nouveau canal d'approvisionnement de masques

Loin des querelles de chapelle, les fédérations portent en commun un grand nombre de requêtes et reconnaissent l'implication de l'administration centrale pour les épauler et leur apporter au plus vite des réponses. L'approvisionnement en masques auprès des officines, grosse problématique des services d'aide à domicile, est en passe d'être résolue. La DGCS devrait en effet, très prochainement, transmettre aux Saad une nouvelle doctrine. Le canal d'approvisionnement passerait alors vraisemblablement par les départements.

Mais la question de la protection ne se limite pas aux masques. Les Saad sont de plus en plus amenés à prendre en charge des personnes touchées par le coronavirus et devront assurer les sorties d'hospitalisation. « *Il faut anticiper* », assure Régis Granet, directeur juridique et qualité de la Fedesap. Les intervenants auront besoin de lunettes de protection, de blouses, ou encore de charlottes. « *Cela va devenir très problématique car on ne pourra pas faire face* », prévient-il. Pour la Fehap, neuf masques par semaine et par intervenant est un chiffre largement insuffisant. Par communiqué, la fédération demande que les aides à domicile bénéficient du double. Elle « *tire la sonnette d'alarme pour dénoncer des conditions de travail intenable* », et pointe un risque, celui « *d'un nombre croissant de cessation d'activités, notamment lié au droit de retrait, laissant à leur domicile des personnes vulnérables dans une situation d'isolement, sans réponse à leurs besoins vitaux immédiats* ».

Des protocoles en cours de construction

Les services et les intervenants manquent également de recommandations officielles, à la fois pour prioriser les interventions mais aussi pour disposer d'un protocole et de mesures spécifiques pour les services d'aide et de soins à domicile, pour la prise en charge de personnes atteintes du Covid-19, précise Line Lartigues, directrice politiques publiques et recommandations sectorielles à l'Una. La DGCS travaille également sur ce volet et devrait publier ces protocoles d'intervention dans les prochains jours. Autre attente du secteur, avoir accès aux tests de dépistage sérologique, poursuit Line Lartigues. Un

outil indispensable aux services pour savoir quel salarié retirer des interventions et éviter la propagation du virus auprès des plus fragiles.

Les Saad sont déjà amenés à prioriser leurs interventions, à réduire certains plans d'aides pour en augmenter d'autres, à assurer une intervention auprès des personnes âgées et handicapées les plus fragiles mais aussi les plus isolées. Il faudrait « *généraliser les plans d'aide d'urgence pour les personnes qui ne bénéficient pas de l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH) et qui sont démunies* », note Julien Jourdan. Une demande « *d'autant plus importante qu'un bon nombre de particuliers employeurs se retrouvent sans solution* ».

Maintenir les dotations des départements

D'autres problématiques se font jour, notamment concernant le déplacement des intervenants à domicile, alors que des notions de couvre-feu commencent à apparaître. Lors de la réunion avec la DGCS « *nous avons évoqué la question de la circulation des personnes* », indique Hugues Vidor, directeur général d'Adédom. La nouvelle fiche du ministère de l'Intérieur reconnaît désormais aux aides à domicile la possibilité de circuler. Elle doit également permettre une autorisation hebdomadaire pour éviter aux professionnels du secteur de se rendre tous les jours au siège du service. Autre préoccupation, le financement des services. « *Il faut maintenir les dotations pour ne pas mettre en péril les structures* », insiste Hugues Vidor, à l'image de ce qu'a annoncé la Caisse nationale d'allocations familiales (Cnaf), précise-t-il.

Toutes les fédérations soulignent le travail et l'implication des intervenants, et attendaient un signe de reconnaissance public de la part du Gouvernement. Elles saluent donc le message qui a été adressé au secteur, pour la première fois, par le président de la République lors de son discours du 26 mars à Mulhouse (Haut-Rhin). Les salariés du secteur « *sont au feu*, lance Hugues Vidor. *Il faut qu'ils se sentent soutenus, c'est capital.* »

La solidarité se met en place aussi à domicile

Pour accompagner les structures, les intervenants et les usagers, les initiatives se multiplient dans le champ de l'aide à domicile. Ainsi, la Fepem, Fédération mandataires, la plateforme Iperia et le groupe de protection sociale Ircem déploient une stratégie collective, pour « *garantir la prévention et la protection des employeurs et des salariés, mais aussi la sécurisation juridique de la relation d'emploi* », indiquent-ils par communiqué. Foires aux questions, lignes de communication dédiées, boîtes à outils, guides de bonnes pratiques sont ainsi mis à disposition par les quatre acteurs, qui entendent « *informer et accompagner les relations de travail de 5 millions de citoyens concernés* ».

De leur côté, la Croix-Rouge française et la Fédération des syndicats pharmaceutiques de France (FSPF) ont signé un accord de collaboration pour assurer un service gratuit de livraison de médicaments à domicile pour les personnes vulnérables. Ce service concerne les médicaments délivrés sur ordonnance, et court pendant la période de confinement, détaille un communiqué. L'objectif : « *assurer la continuité des traitements de ces patients dont le déplacement est très difficile ou dangereux pour eux et qui n'ont personne pour les aider* ».

Enfin, Filien ADMR a choisi de proposer gratuitement sa solution de téléassistance à toute personne sortant d'hospitalisation, afin d'aider à désengorger les hôpitaux, pendant la durée du stade 3 de l'épidémie.

AGENDA

- 9-10 juillet** Formation sur la compréhension de l'autisme. La formation est assurée par M^{me} Gwendoline Girodin. Elle est ouverte aux familles, proches, et professionnels. Renseignements et inscriptions : centredeformationpada@gmail.com.
- 17-18 sept. et 19-20 nov.** – Session 1 école primaire : apprentissages scolaires des enfants avec autisme. Apports de Maria Montessori et autres adaptations. Formation assurée par M^{me} Nelly Coroir, psychologue du développement et formatrice. Formation ouverte aux parents, proches et professionnels du social et du médical. Renseignements et inscriptions jusqu'au 30 mai 2020 : centredeformationpada@gmail.com.
- 2-4 octobre** Formation musicothérapie/ateliers musique et autisme(s). Formation assurée par M. Pascal Viossat, musicothérapeute et membre de la Fédération française des Musicothérapeutes. Formation ouverte aux familles, proches et aux professionnels. Renseignements et inscriptions : centredeformationpada@gmail.com.
- 7 novembre** Formation éducation structurée et scolarisation. Formation assurée par M^{me} Christelle Bouchardon, monitrice éducatrice à l'Unité d'Enseignement Maternel et M^{me} Emma Michard-Falcero enseignante spécialisée déficience cognitive et troubles du langage et des apprentissages, dans un dispositif d'Ulis primaire. Formation ouverte aux familles, proches, AESH et enseignants. Renseignements et inscriptions : centredeformationpada@gmail.com.
- 16-17 novembre** Formation vie affective et sexualité chez les adolescents et jeunes adultes avec autisme associé ou non à une déficience intellectuelle. Formation assurée par M^{me} Magalie Sorrel, psychologue du développement, formatrice accompagnement à la vie affective. Renseignements et inscriptions : centredeformationpada@gmail.com

Toutes nos formations sont disponibles sur notre site : www.planeteautisme-dromeardeche.fr sous la rubrique centre de formation.

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 !