



1er décembre 2015

5ème anniversaire de Pada le 21 novembre 2015 aux Clévos à Etoile-sur-Rhône.

Une soixantaine de personnes dont des familles et des professionnels ont assisté à nos tables rondes. Nous saluons particulièrement professionnels et représentants d'institution venus débattre avec nous. M. Patrick Labaune, Président du Département de la Drôme a remercié notre association pour son engagement et a convenu que le département avait sa place à prendre pour mieux répondre aux besoins des personnes avec autisme. M. Nicolas Daragon, Maire de Valence était également présent et nous a assurés de son soutien pour toutes les questions dépendant de la ville.

Mme Danièle Langloys, vice-présidente d'Autisme France a dressé un bilan très détaillé du 3ème plan national pour l'autisme montrant quelques avancées mais également faisant état des retards pris particulièrement dus aux changements des représentants politiques, de leur méconnaissance de l'autisme et des budgets alloués (actuellement le budget du plan autisme est de 205,5 millions d'euros).

Parmi les avancées :

- Des équipes de Strasbourg, Versailles, Bron et Lyon travaillent dans le cadre d'un projet de recherche soutenu par la DGOS sur le modèle de Denver.
- Une révision va permettre de réactualiser les Recommandations de Bonnes Pratiques.
- En ce qui concerne les unités d'éducation maternelle, l'intervention précoce va concerner 700 enfants.
- Formation des aidants : un protocole va être signé avec le Centre de Ressources Autisme (CRA) pour favoriser la guidance parentale fin 2016
- Recherche : un kit de dépistage précoce est en cours d'expérimentation au CRA Rhône-Alpes
- Formation des professionnels : création d'une formation complémentaire certifiante en autisme, formation initiale des métiers paramédicaux, mise en œuvre d'un audit de tous les centres qui forment des travailleurs sociaux, comité de suivi national des formateurs régionaux avec Autisme France : chaque agence régionale de santé établit un état des lieux. Les échanges sont fructueux.

Parmi les points d'insatisfaction :

Pour l'accompagnement tout au long de la vie :

- Manque de repérage des besoins de la part des agences régionales de santé
- Aucun contrôle, aucune évaluation par rapport aux 28 structures expérimentales mises en place en 2008-2011
- Manque au niveau du taux d'encadrement des structures
- Sous formation du personnel éducatif
- Difficultés des Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées à repérer les besoins existants
- Manque de structures pour les adultes pour le travail, l'autonomie et la vie sociale.

Enfin, Mme Langloys a insisté sur la nécessité de sensibiliser l'opinion publique afin que tous les citoyens puissent comprendre ce qu'est l'autisme et avoir une attitude adaptée comme cela se vit depuis plusieurs années au Québec.

Table ronde no 1 : scolarisation/formation

Mme Bénédicte Rossi, membre active de Pada et membre de la CDAPH de Privas, modératrice

Participants :

EDUCATION NATIONALE ARDECHE : M. Michel MILHAUD, Inspecteur ASH

CEDA : Dr VENIARD

ADAPEI DROME : IME Pierrelatte : Loïc KRYZANIAK Directeur

SESSAD PEP : Joëlle BAUDOIN, Educatrice

PARENT : Cécile METGE

PERSONNE AVEC AUTISME Alexis PERALTA et sa mère

ET PARENT

Points évoqués :

- L'inclusion scolaire est trop souvent une affaire de personne et de bonne volonté
- Si des enfants sont scolarisés en milieu ordinaire, les difficultés apparaissent au collège et au lycée. En grandissant, les enfants avec autisme sont moins scolarisés en établissement de l'Education Nationale que les autres élèves en situation de handicap
- Nécessité de former les enseignants et les assistants de vie scolaire
- L'école doit s'adapter à l'enfant et non le contraire
- Le nombre d'enfants scolarisés reste approximatif
- Les expériences menées en Ardèche portent leurs fruits
- Le médecin n'est pas toujours légitime pour juger de la scolarisation d'un enfant
- Il faut souligner le courage des élèves avec autisme à l'école
- Enjeux et difficultés : capacité à anticiper et à préparer l'inclusion
- Décloisonner les savoirs
- La collaboration avec les SESSAD facilite l'inclusion
- Davantage écouter les parents et prendre en compte leur expérience

Table ronde no 2 : institutions enfants/adultes/médicalisation/hospitalisation

Mme Béatrice Basset, secrétaire de Pada pour la Drôme et membre du bureau, modératrice

Participants :

MDPH DROME : Jean-François GONTARD, pôle enfance MDPH Drôme.

MDPH ARDECHE Isabelle GOURDON, Directrice

CMP enfants/adolescents Guilherand-Granges Dr Delphine MAILLO

ADAPEI ARDECHE ENFANCE Alain MONTEILLAR, Directeur

PEP SRA CMPP Eric SUZANNE, Directeur

Points évoqués :

- Comment trouver un établissement ?
- Pas de recensement des institutions
- Manque d'indications précises sur le déroulement des journées permettant d'opérer un choix (temps de regroupement, d'activités, d'éducation etc.)
- Plus associer les parents dans le suivi du projet individualisé
- Comment concilier l'accompagnement éducatif en institution avec l'accompagnement spécialisé des intervenants en cabinet libéral ?
- Quel suivi entre les deux ?
- Comment ces dépenses supplémentaires peuvent-elles être prises davantage en compte par la Maison Départementale des Personnes Handicapées ?
- Préférer un accompagnement adapté à la médicalisation
- Comprendre ce qui se cache derrière un comportement agressif plutôt que d'avoir recours à des hospitalisations qui pourraient être évitées.

Table ronde no 3 : travail/autonomie

Mme Delphine Mauuary Maetz, membre active de Pada et formatrice, modératrice

Participants :

APAJH Drôme	Denis REDIVO, Directeur
ODIAS	Nathalie PINTA, Directrice
GEM Valence	Joël BENOIT, Président des usagers.
PERSONNE AVEC AUTISME	Johanne FAURE, membre active de l'association
PARENT	Jeanne-Marie MINODIER, secrétaire de l'association pour l'Ardèche

Points évoqués :

- Nécessité d'un accompagnement tout au long de la vie pour effectuer les gestes élémentaires, mais aussi les gestes usuels de la vie quotidienne
- Défaut de connaissance des besoins
- Définition problématique de l'autonomie
- Etre respecté et écouté en tant que personne avec autisme

Faute de temps, les aspects concernant le travail n'ont pu être discutés ; voici ce que nous avons préparé auparavant :

- Cruel manque de structures adaptées pour l'autonomie, le travail, le logement, la vie sociale
- Pas de soutien pour trouver un apprentissage, un emploi
- Pas d'emploi adapté et de suivi
- Manque de formation des professionnels
- Manque de coordination des politiques publiques

Cette rencontre nous a permis des échanges fructueux avec nos principaux partenaires, d'avoir un regard critique et de dresser un état des lieux pour mettre en œuvre de nouvelles stratégies d'action. Nous ne manquerons pas de vous informer de nos actions futures. Les chantiers ne manquent pas ! Après l'apéritif, nous avons partagé

une soirée au rythme de la musique grâce au groupe Faranume. C'était une parenthèse, un temps privilégié pour échanger et fêter dignement ce 5ème anniversaire avec nos adhérents.

Merci à toutes les personnes qui ont permis l'organisation de cette journée !

Café-rencontre Asperger Ado

Le premier Café-rencontre Asperger Ado aura lieu le samedi 12 décembre, de 10h à 12h. Encadré par un professionnel, le groupe accueille des ados de 14 à 18 ans désireux d'échanges, de rencontres, pour passer ensemble un bon moment ! Rendez-vous à la Maison pour Tous du Petit Charran à Valence, 30 rue Henri Dunant. **Contact : sylvie.nicolas952@orange.fr**

Et la fratrie alors ?

Elle n'est pas oubliée ! Nous vous proposons d'accueillir les frères et sœurs d'enfants avec autisme le samedi 19 décembre prochain. Les deux groupes, l'un pour les enfants d'âge primaire, l'autre pour les ados, sont encadrés par deux professionnels de l'autisme, à la maison des Sociétés, rue Saint-Jean à Valence. Le tarif est fixé à 5 €.

Renseignements et inscriptions : gwendoline.cortial@gmail.com

Du côté des CAMSP...

Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMESOP / CAMSP) de Valence / Crest et Romans vous invitent à une conférence débat, en partenariat avec le CEDA Drôme Ardèche (Centre d'Evaluation et de Diagnostic de l'Autisme) :

Mieux repérer et accueillir les enfants présentant des troubles de l'autisme

Mardi 15 décembre à 20 h 00
Mairie de Bourg lès Valence
Salle François Mitterrand

Entrée gratuite dans la limite des places disponibles.

Contact : 04 75 40 19 15

Sur l'agenda de Planète Autisme Drôme Ardèche

7/12 : Journée MDPH 07 : Jeunes autistes aujourd'hui : Etudier, Se former, Travailler.

12/12 : Café-rencontre Asperger Ados de 10h à 12h à la MPT Petit Charran. Inscription à cette adresse : **sylvie.nicolas952@orange.fr**

12/12 : Café-rencontre Asperger Adultes de 14h à 17h à la MPT Petit Charran.

16/12 : Agora « **Découverte du diagnostic, premiers contacts** » animée par Gwendoline Girodin, psychologue du développement socio-cognitif, à la Maison Relais Santé à Valence. Inscriptions :

Secrtaire.planeteautisme@gmail.com

19/12 : Groupes fratries de 13h à 15h.

Toutes les infos pratiques sur <http://www.planeteautisme-dromeardeche.fr/>