



15 décembre 2015

Le mot de la Présidente

Chers Adhérents-es, Chers Partenaires,

A peine une année s'achève et déjà nous nous tournons vers 2016. Avant de penser à demain, il convient de marquer un temps d'arrêt pour prendre du recul. La tâche est immense et parfois nous pouvons être tentés par le découragement face au chemin qu'il nous reste à parcourir. En effet, changer les mentalités, les manières de considérer l'autisme et d'agir prend du temps. Cependant, à y regarder de plus près, nous avançons en gardant à l'esprit de réaliser un travail en profondeur. Puisque nous sommes dans la période des vœux, notre souhait est vous entendre davantage. Un de nos objectifs pour 2016 est de contacter nos adhérents (familles et personnes avec autisme) afin de connaître les réalités et les attentes de chacun. Ces informations nous permettront d'avoir plus de poids pour argumenter et améliorer l'accompagnement.

Nous désirons également développer la convivialité en vous retrouvant plus nombreux lors de certaines manifestations notamment à l'occasion de notre pique-nique annuel. Des informations vous parviendront prochainement et nous espérons que vous serez au rendez-vous.

Vous avez une idée, une envie, des propositions ? En 2016, notre boîte à idées ne doit pas rester vide ! Comme le dit un proverbe chinois : « Toutes les fleurs de l'avenir sont les semences d'aujourd'hui ».

Que l'année 2016 soit lumineuse et douce pour chacun d'entre vous !

Mireille Baraz, présidente

Notre journée à la MDPH de l'Ardèche.

Le 7 décembre a eu lieu à Privas le colloque « Jeunes autistes d'aujourd'hui, étudier, se former, travailler » organisé conjointement par PADA et la MDPH de l'Ardèche en présence de Mme Finiels, Vice-Présidente du Conseil Départemental de l'Ardèche déléguée à la Santé, aux personnes Agées, à l'Autonomie et aux Personnes handicapées et de Mme Roche, adjointe à la mairie de Privas.

La première intervention concernait la scolarisation des jeunes porteurs d'autisme dans l'enseignement secondaire en Ardèche. M. Milhaud, IEN, a décrit chiffres à l'appui la situation des élèves autistes en Ardèche dont le nombre va décroissant de la maternelle au lycée. Fort de ces informations, il a impulsé une démarche d'inclusion dans le système scolaire de ces enfants. Mme Mauuary-Maetz est un chaînon important et innovant dans ce processus. Elle nous a expliqué comment elle intervient dans les établissements ardéchois du CM2 à la terminale auprès de tous les acteurs concernant la bonne scolarisation de ces élèves.

Mme Balicco, Directrice du Service Accueil Handicap de la Communauté de Grenoble Alpes nous a expliqué les démarches à entreprendre pour qu'un étudiant porteur d'autisme soit accueilli correctement. Des aménagements concernant les cours et les examens sont possibles et un système de tutorat peut aider à son inclusion.

M. Duruisseau, directeur, et Mme Lubin chef de service nous ont parlé du SESSAD Outrebleu spécialisé dans l'autisme qui se décline sur deux pôles en Isère. Celui qui nous intéressait est à Roussillon car il prend en charge des enfants du nord-Ardèche. Le SESSAD intervient principalement sur le lieu de vie et scolarisation des enfants en grand partenariat avec la famille et les enseignants. Les professionnels (éducateurs spécialisés, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues ...) ont chaque année trois ou quatre semaines de formation pour s'ajuster le mieux possible à la problématique de l'autisme. Malheureusement les listes d'attente sont très longues et l'offre du SESSAD n'épuise pas tous les besoins.

L'après-midi, Mme Fulachier, infirmière et M. Berthe, infirmier, nous ont présenté le C3R centre référent pour la réhabilitation psycho-sociale et la remédiation cognitive des autistes Asperger de Grenoble qui concerne aussi l'Ardèche et la Drôme. Ce centre reçoit les adultes asperger après diagnostic. Après évaluation du fonctionnement cognitif et des habiletés de la vie quotidienne, il propose à la personne un avis spécialisé pluridisciplinaire et des moyens thérapeutiques :

- Psychoéducation à destination des personnes et de leur entourage.
- Remédiation cognitive groupale ou individuelle.
- Entraînement aux habiletés sociales.
- Aide à la réinsertion professionnelle.

Monsieur Goutaloy, directeur de l'ESAT La Goutte d'Or ADAPEI 69 à Meys, nous a expliqué le fonctionnement de l'unité autisme qu'il a mise en place dans son établissement. Cette unité qui accueille 11 personnes est couplée à une unité d'hébergement pour ce public spécifique qui accueille 5 résidents. Dans l'atelier spécifique, tout est pensé en fonction de ce handicap. Chaque poste de travail est conçu en tenant compte des spécificités sensorielles de la personne, un timer et un déroulement de l'activité sont présents. Près des placards personnels des ouvriers, le déroulement de la journée est visualisé soit par des étiquettes comportant des mots pour les lecteurs, soit par des pictos symboliques ou même des photos selon les diverses compétences, certains ouvriers étant peu ou non verbaux même s'ils comprennent les consignes. Au centre de l'unité se trouve un lieu de repos où chaque personne peut venir un temps au calme se ressourcer, avec aussi un timer. Une petite pièce attenante sert aux acquisitions individuelles avec un éducateur. Cet établissement fonctionne avec un budget augmenté de 10 % par personne autiste alors que la règle en nécessiterait beaucoup plus, mais il faudrait que le public accueilli par l'ESAT entier comporte 70 % d'autistes.

Enfin, deux professionnels du SAVS GRIM de Lyon et deux jeunes porteurs d'autisme sont intervenus. M. Bensaber, éducateur, nous a expliqué qu'ils étaient dans une démarche de formation à l'accueil de ces personnes en lien avec le CRA du Vinatier et qu'ils essayaient de s'adapter à leurs besoins. Emmanuel nous a parlé de son parcours scolaire chaotique malgré ses grandes capacités intellectuelles et sa difficulté à s'insérer dans le monde traditionnel. Ensuite, Sébastien nous a raconté son parcours. Lui aussi, après des difficultés scolaires dues à sa spécificité (il a parlé très tard, il a une vision synesthésique des nombres...), ainsi qu'à des diagnostics erronés. Il a essayé de s'intégrer dans le monde du travail. Ses premiers essais ont été très difficiles, s'en sont suivies des années de dépression et de mauvaise prise en charge de son handicap. Puis il a rencontré un chef d'entreprise conscient de ses capacités qui a accepté des aménagements particuliers de son poste de travail. Cela a été une réussite et il vient de créer sa propre entreprise.

La journée s'est terminée sur cette note optimiste et particulièrement dynamique !

Aide aux aidants

Le Centre d'Evaluation et de Diagnostic de l'Autisme de Valence organise des sessions d'aide aux aidants, animées par des professionnels. A cette occasion, les différentes associations du territoire sont invitées à se présenter et à venir témoigner. Planète Autisme Drôme Ardèche était là, notamment pour les sessions consacrées

aux soins somatiques, ainsi qu'aux troubles du comportement, en alternance avec TED Ardèche, APESA et Agir pour l'Autisme.

Le jeu, c'est sérieux !

La Fondation Orange s'investit de longue date pour les personnes avec autisme. Grâce à son mécénat, les accompagnants des personnes avec autisme pourront bientôt s'entraîner aux bonnes pratiques avec Tsara et Adam ! Tsara est un jeu développé par le CREAI, Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information, et s'adresse à tous ceux qui vivent avec des personnes autistes, pour quelques heures ou pour la vie. Le jeu propose de se confronter à des situations qui peuvent être problématiques. Comment réagirez-vous ?

Toutes les infos sur www.fondationorange.com

Du côté de Clermont-Ferrand.

Avec le soutien de l'ARAPI, l'Université Blaise Pascal et la Fondation Jacques Chirac organisent la seconde édition de leur Colloque Inter-régional de l'Autisme Limousin et Auvergne [CIALA] Le **samedi 19 mars 2016 à Clermont-Ferrand. Autisme : des projets, des parcours.**

Toutes les informations sont sur www.arapi-autisme.fr.

Votre MDPH respecte-t-elle la loi ?

Cette enquête est menée conjointement par Autisme France, Egalited, TouPI et Dys nos Droits et les résultats seront communiqués à la CNSA, au Secrétariat d'Etat en charge des personnes handicapées et pourront être communiqués aux MDPH.

Il s'agit d'évaluer quelles sont les MDPH qui respectent ou non la loi. Nous vous invitons à répondre à cette enquête : <http://goo.gl/forms/5G2NWzc8sX>, sur <http://toupi.fr/> ou sur **la page Facebook de PaDA**. Vous pouvez répondre à ce questionnaire si vous ou votre enfant êtes concerné par le handicap, quel que soit le handicap.

Merci à TouPI qui a pris cette initiative.

Besoin d'un coup de main...

Comment gérer les devoirs de deux enfants quand on est seul(e) ? Si vous avez une offre ou une astuce pour répondre à cette question qui nous a été posée par une maman de Chatuzange-le-Goubet, écrivez à delphinemauary@gmail.com qui fera suivre ...

Notre prochaine agora :

Le 11 janvier 2016, de 19 heures 15 à 22 heures 30, à la maison Relais Santé de Valence aura lieu la prochaine Agora de l'association. Le thème est : les différentes approches recommandées par la Haute Autorité de Santé : **Teacch, ABA, Communication concrète** ... Ces approches sont souvent peu ou mal connues. Elles seront expliquées par Sylvie Nicolas, infirmière, Aurore Oboeuf, éducatrice spécialisée et Fanny Couchet, psychologue.

Si vous êtes intéressés, merci de vous inscrire au plus tard une semaine avant à cette adresse : secretaire.planeteautisme@gmail.com.

Sur l'agenda de Planète Autisme Drôme Ardèche.

19/12 : groupes « fratries » à la Maison des Sociétés, rue Saint-Jean à Valence, de 13h à 15h. 5 € de participation aux frais. Inscription auprès de gwendoline.cortial@gmail.com.

11/01 : Agora à la Maison Relais Santé, rue du clos-gaillard à Valence à 19h15 : les différentes approches recommandées par la HAS.

30/01 : Café-rencontre Asperger Ado de 10h à 12h à la Maison Pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence.

30/01 : Café-rencontre Asperger Adultes de 14h à 17h à la Maison Pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence.

Très belles fêtes de fin d'année à tous ! Prochain Padablaba le 15 janvier !