

PaDA Blabla n°71



15 AVRIL 2022

Edito

Chers Adhérents et partenaires,

Notre association a organisé en collaboration avec le Département une exposition pour présenter nos activités avec un temps fort sur le thème : Je suis autiste. Les photos ont été réalisées à partir des souhaits des personnes elles-mêmes pour se présenter et illustrer une autre manière de considérer l'autisme.

De nombreux membres, personnes du Conseil d'Administration et de visiteurs étaient présents en compagnie d'élus avec lesquels nous avons pu échanger sur les enjeux futurs pour une meilleure inclusion, des parcours plus pérennes et une réponse face aux manques cruels en matière de formation, de diagnostic pour les adultes sur la Drôme, de logements inclusifs et de structures spécialisées dédiées à l'accompagnement de jeunes adultes et d'adultes en IME, en établissements ou chez dans leur famille.

Cette exposition se terminera le 15 avril pour s'installer à l'Hôtel du Département de l'Ardèche à Privas. Un temps fort est également prévu le 22 avril à 17 heures. Nous vous y espérons nombreux.

Mireille Baraz, votre présidente.



le 7 avril à l'Hôtel du Département de la Drôme

Vous souhaitez avoir des informations, merci de nous contacter :

secrtaire.planetautisme@gmail.com

Hommage à Johanne



Tous ceux qui ont connu Johanne et accompagné son combat pour que les autistes soient reconnus, et puissent parler, et aussi se retrouver, ont été bouleversés par l'annonce de sa mort !

Découvrir Johanne, l'accompagner dans son combat tout au long de ces années, nous a amenés à nous dépasser : elle était exigeante, méthodique, méticuleuse, allait au bout de ses engagements, elle nous a entraînés à sa suite pour organiser le café adultes asperger, ouvert à tous ceux qui sont diagnostiqués ou en cours de diagnostic.

Nous étions avec Johanne une petite équipe qui, fin 2014, se met en chasse pour chercher un lieu accueillant et organiser une fois par mois les samedis un café de 14 h à 17 h, où le maître mot sera échanges et ouverture à l'autre. Ce sera la M3C du petit Charran à Valence.

C'est ainsi que le 1er café voit le jour au printemps 2015 et nous y accueillons dans un premier temps adolescents et adultes de tous âges et quelques mois plus tard un autre café, le matin, sera ouvert aux adolescents le matin, puis aux parents samedi après-midi. Le café asperger, malgré le départ de Johanne en 2018, et le covid ces 2 dernières années continue à accueillir, et à être fidèle à l'objectif de Johanne. Merci !!!

C'était une grande aventure à laquelle Johanne s'est donnée de tout son coeur. Son implication, sa rigueur, son exigence étaient un aiguillon pour nous, elle nous poussait sans cesse à nous dépasser. Son départ en 2018 a été un choc, mais nous n'oublierons jamais que malgré ses difficultés personnelles, elle était ouverte aux autres, exigeant de nous ce qu'elle exigeait d'elle-même, fidèle à son engagement.

Johanne était « une belle personne »

Elisabeth Sotteau,
membre du Conseil d'Administration et parent

Vous souhaitez avoir des informations, merci de nous contacter :

secretaire.planeteautisme@gmail.com

On y était . . .

à l'Agora du 10 mars 2022

Cette Agora a été animée par Valérie Periot, Kathrine Trockenbruch et Caroline Dagneaux éducatrices .

Son thème était «scolarisation et intégration des enfants avec TSA» .

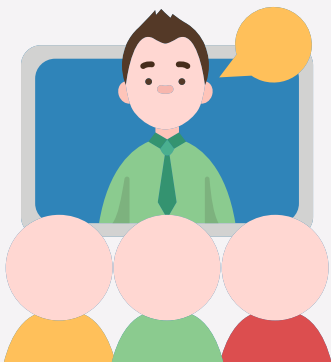
Les aménagements possibles pour améliorer l'inclusion des élèves en situation de handicap ont pour cadre la loi de 2005 .

Sont concernées par ces aménagements :

- L'élève
- La famille
- Les professionnels de l'éducation
- Les Equipes Mobiles d'Appui à la scolarité (EMAS) qui travaillent avec les référents autisme des deux départements. La Drôme compte 3 EMAS mais la ville de Valence n'est pas concernée par ce dispositif .
- Les professionnels en libéral.

Ces professionnels en libéral interviennent dans les écoles . Comme ils connaissent précisément les enfants, ils peuvent améliorer la prise en charge. Cette situation, où plusieurs professionnels travaillent ensemble pour améliorer les choses, évolue et les mentalités aussi . Des conventions sont signées entre l'éducation nationale et les intervenants. Ces interventions créent du lien, chacun peut prendre et donner des infos. Les intervenants peuvent aider à l'autonomie, aux habiletés sociales . Cela peut prendre plusieurs formes . Ces activités sont partagées avec l'AESH pour qu'il y ait une cohérence dans les interventions .

Les outils



Il faut définir comment on passe des besoins aux moyens mis en œuvre pour y répondre. Il faut d'abord définir les priorités et avoir un seul objectif à la fois.

On part des bilans sensoriels pour aménager les outils et éviter les situations difficiles.

On part des îlots de compétence pour les améliorer. On évalue les niveaux de

communication, les outils employés. Une des éducatrices a montré le « passeport de communication ».

C'est un outil qui permet de mieux cerner l'enfant, ses besoins :

- Comment je communique
- Comment vous pouvez m'aider
- Les choses agréables pour moi
- Les choses que je ne supporte pas ...

il est important d'intervenir aussi dans les temps périscolaires pour apprendre à jouer à l'école, la cantine ...

Vous souhaitez avoir des informations, merci de nous contacter :

secrtaire.planetautisme@gmail.com

Suite

A la maternelle, les outils concernent surtout la structuration.

- Chaque temps est matérialisé en pictos (photos, puis images, puis symbole abstrait)
- Affichage de l'emploi du temps.
- Affichage de l'échelle du bruit (que l'enfant entend, qu'il émet) .
- Structurer aussi les temps informels (récréation) .
- Introduire les imprévus et les changements .
- Mettre en évidence les comportements attendus .
- Structurer l'espace .

Les guidances sont estompées au fur et à mesure que les compétences sont acquises.

Medhi Liratni a listé les dix compétences socles qui font les prérequis de l'élève.

- Rester en présence de l'autre
- Faire une demande
- Répondre à « viens »
- Répondre à son prénom
- S'asseoir sur demande
- Savoir attendre
- Demander de l'aide
- Demander une pause

Lors des évaluations il faut faire attention au matériel utilisé. Un crayon qui crisse, par exemple, peut perturber l'élève. Un intervenant extérieur peut aussi avoir un rôle dans la gestion des comportements problèmes . Il faut avant tout valoriser les comportements attendus.

Ces aménagements sont valables

A la maternelle et au primaire. En primaire la posture de l'élève évolue car il doit rester plus de temps assis. On peut introduire les outils numériques. On travaille l'autonomie pour anticiper le collège.

Au collège et lycée, on continue à structurer le temps (on attribue une couleur différente à chaque matière par exemple). On commence à être autonome dans ses devoirs. Pour l'aider on peut demander que l'enfant ait toujours la même place dans toutes les classes. On peut demander au professeur d'anticiper les changements de plan de classe. On aide l'élève à se repérer dans tous les lieux de l'établissement. On trouve des lieux de répit. On explique les déroulements, les attendus de l'élève. Pour cela on peut utiliser des scénarios sociaux. On peut mettre en place un système de jetons et de contrat pour les motiver et les sortir de leurs intérêts restreints.

D'autres choses doivent être préparées en amont : les transports, les bruits de sonnerie, les temps de gymnase, les vestiaires, vérifier où sont les toilettes.

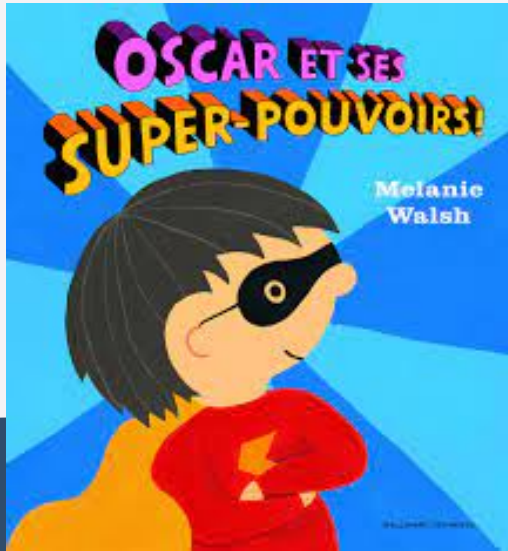
Enfin on peut présenter l'autisme au groupe classe.

Vous souhaitez avoir des informations, merci de nous contacter :

secrtaire.planeteautisme@gmail.com

Je l'ai lu pour vous

par Véronique Ceresoli



C'est un livre à offrir aux enfants comme aux grands, d'une douzaine de pages.

Un texte très épuré, avec de grandes illustrations, où l'on partage l'histoire d'Oscar. Celle-ci n'est pas si dramatique... Après tout, chaque vie a son lot d'embûches. Le vrai problème est plutôt quand, par ignorance on ne vous fait pas de place.

Le livre de Melanie Walsh y remédie avec humour et délicatesse.

Les super pouvoirs d'Oscar, chaque autiste les possède à des degrés divers. Le message est clair : différents ou pas, chacun veut être compris et aimé comme il est.

Un livre de Mélanie Walsh, chez Gallimard Jeunesse qui s'intitule

« OSCAR ET SES SUPER
POUVOIRS »

Ce livre commence ainsi

« Je m'appelle Oscar et je suis un super-héros.

À cause de mes pouvoirs extraordinaires, je ne suis pas tout à fait comme mon frère ou les autres enfants de l'école.

Il y en a qui me traite d'idiot.

C'est parce qu'ils n'ont rien compris.

J'ai un cerveau très spécial. Il enregistre tout. J'adore en faire profiter les autres en leur racontant tout ce que je sais. Mais cela les fatigue vite. Pas moi ! J'ai une énergie de super-héros.



Vous souhaitez avoir des informations, merci de nous contacter :

secetaire.planetautisme@gmail.com

La HAS officialise le nouveau référentiel qualité des secteurs social et médico-social

La HAS a fait l'impasse sur les recommandations.

En publiant un manuel et un référentiel national pour évaluer la qualité dans le social et le médico-social, la Haute Autorité de santé met fin à plusieurs années d'attente et amorce définitivement la réforme. S'il manque quelques briques, ces deux outils sonnent bien la fin des évaluations externe et interne sous leur ancienne forme.

Le nouveau référentiel qualité de la HAS s'applique aux 40 000 établissements et services sociaux et médico-sociaux. (LPN/Image point FR/BSIP)

Depuis 2018* la Haute Autorité de santé (HAS) s'attèle à réorganiser le système d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS, lire aussi notre article). En conférence de presse ce 10 mars, Dominique Le Guludec, présidente de la HAS, a rappelé que la loi du 24 juillet 2019 a en effet confié à son instance la mission d'élaborer une nouvelle procédure d'évaluation nationale commune à tous les ESSMS ainsi qu'un nouveau cahier des charges des organismes autorisés à réaliser des visites d'évaluation.



Top départ de la réforme

En ce qui concerne la procédure, après plus de deux ans de travaux, un référentiel et son manuel sont désormais validés et disponibles (à télécharger ci-dessous). Ils ont été expérimentés de septembre à novembre dernier. La HAS souligne dans sa présentation que "ce référentiel a pour objectif de s'assurer qu'un accompagnement de qualité soit apporté à chaque personne avec une réponse adaptée à l'expression de ses souhaits, ses besoins et à ses projets. Il a été adopté le 8 mars par la commission en charge du social et du médico-social (CSMS) accompagné d'une motion par laquelle ses membres soulignent les conditions et l'esprit de son bon déploiement". La publication du référentiel et de son manuel acte définitivement le passage de l'ancien système d'évaluation au nouveau. Ce dernier ne comporte plus de rapports d'évaluations externe et interne et a lieu tous les cinq ans (versus tous les sept ans auparavant). La HAS appelle les ESSMS sur la base des deux nouveaux outils à s'autoévaluer sans attendre le cahier des charges des organismes d'évaluation indépendants.

Trois cibles d'évaluation et neuf thématiques

Le nouveau référentiel d'évaluation a défini neuf thématiques qui visent trois cibles : la personne accompagnée, les professionnels et la gouvernance de l'établissement et du service. La HAS a retenu des procédés distincts pour interroger ces cibles. La parole de la personne accompagnée sera recueillie en appliquant la méthode de l'accompagné traceur. Il s'agit d'échanger avec les intéressés et les professionnels sur par exemple le respect des droits des accompagnés. Quand les professionnels sont la cible, la méthode du traceur ciblé est alors appliquée, et ces acteurs se retrouvent au cœur des entretiens. Enfin pour le chapitre sur les ESSMS et leur gouvernance, c'est l'audit système qui entre en jeu.

Pour chaque cible, neuf thématiques sont abordées :

- bientraitance et éthique ;
- droits de la personne accompagnée ;
- expression et participation de la personne ;
- coconstruction et personnalisation de son projet d'accompagnement ;
- accompagnement à l'autonomie ;
- accompagnement à la santé ;
- continuité et fluidité des parcours des personnes ;
- politique ressources humaines de l'ESSMS ;
- démarche qualité et gestion des risques.

Dominique Le Guludec confirme aussi qu'à l'avenir le rapport d'évaluation de chaque ESSMS sera communiqué à ses autorités de tarification ou de contrôle, à la HAS, à la structure et à son conseil de la vie sociale (CVS). Dans sa présentation, la HAS précise que "chaque année, l'ESSMS devra faire état [...] des avancées de son plan d'actions et ainsi témoigner de la dynamique mise en œuvre en matière de qualité".

Derrière les trois cibles et neuf thématiques d'évaluation se trouvent au total 139 critères dits standards répondant aux attendus de l'évaluation et 18 critères dits impératifs qui, dicit le manuel d'évaluation, "correspondent à des exigences qui, si elles ne sont pas satisfaites, impliquent la mise en place d'actions spécifiques dans la continuité immédiate de la visite d'évaluation".

Un cadre réglementaire à poser

Christian Saout, président de la CSMS, a aussi indiqué que sa commission a approuvé ce référentiel centré sur la personne, dans le respect d'un principe d'autodétermination reconnu. Il a toutefois évoqué le risque de confusion de l'évaluation de la qualité, qui doit intervenir au quotidien, avec le contrôle qui reste une opération ponctuelle et déterminée dans le temps. La CSMS considère dans un avis que "la pleine effectivité de l'évaluation de la qualité des ESSMS n'est envisageable qu'après la publication d'un cadre juridique permettant l'accréditation des organismes en charge de ces évaluations et aussi d'une phase d'appropriation raisonnable pour les établissements et les services" (à télécharger ci-dessous). De son côté, Dominique Le Guludec n'a pas précisé le format législatif attendu, elle a toutefois indiqué, pour ce qui est de l'appropriation des nouveaux outils par les professionnels, que la HAS prévoit de d'organiser un webinaire de présentation fin avril.

La Haute Autorité de santé compte aussi sur les fédérations des secteurs social et médico-social pour servir de relais au nouveau référentiel. Un partenariat pour un appui ciblé est envisagé notamment avec l'Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations (Ancreai) et la Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques en santé (Forap), a signalé Véronique Ghadi, directrice de la qualité et de l'accompagnement social et médico-social.

• L'intégration de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) à la Haute Autorité de santé (HAS) a été effective en avril 2018.

Liens et documents associés

- Le référentiel d'évaluation [PDF]
- Le manuel [PDF]
- L'avis de la CSMS [PDF]

Le contrat départemental prévention et protection de l'enfance intègre un volet handicap

Publié le 18/03/22 – 17h53

Déclinaisons locales de la stratégie nationale de prévention et de protection de l'enfance 2020-2022, les contrats départementaux devront être finalisés pour le 30 avril. Ils comportent un volet qui précise les solutions pour les jeunes handicapés.

La contractualisation en faveur de la prévention et de la protection de l'enfance 2020-2022 concerne désormais l'ensemble des départements et territoires. Une instruction tout juste publiée précise le périmètre, le cadre et le calendrier de négociation entre le préfet, l'ARS et le département pour l'exercice 2022. Elle souligne également que tous les enfants en situation de handicap relevant de la protection de l'enfance doivent pouvoir bénéficier de l'accompagnement médico-social qui leur est notifié. Le parcours des jeunes majeurs en situation de handicap est également renforcé.

Des coopérations à construire localement

Le contrat doit préciser la somme versée aux établissements et services médico-sociaux (ESMS) qui concourent à l'accompagnement au titre du handicap des publics de l'aide sociale à l'enfance (Ase), et auxquels l'ARS confie la mise en œuvre des actions prévues dans le contrat. Il s'agit de créations ou transformations de places auxquelles "peuvent venir s'ajouter, sans financement spécifique, des mesures visant à renforcer l'interconnaissance et la coordination entre les acteurs (mise en place de commissions "cas complexes" par exemple)", précise l'instruction.

Les solutions sont à construire avec les acteurs locaux et peuvent prendre diverses formes :

- création d'une équipe mobile (adossée à un établissement social ou médico-social) mobilisable par les professionnels de l'Ase ;
- déploiement ou développement de dispositifs de type service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (Sessad) ou pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) ;

- création de places d'institut médico-éducatif (IME) en externat à proximité voire au sein d'un établissement ou service de l'Ase ;
- création de places en accueil familial thérapeutique (adossées à un centre hospitalier) ou en centre d'accueil familial spécialisé, avec un appui au titre de l'Ase ;
- places d'internat Ase au sein d'établissements de type IME, avec une double autorisation et une double tarification, etc.

Des fiches actions

La mobilisation des ARS doit avoir pour contrepartie une implication forte du conseil départemental, qui peut être matérialisée par des fiches actions annexées au contrat et visant par exemple à instituer des temps de travail réguliers et des circuits réactifs entre l'Ase et la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), en articulation avec la Réponse accompagnée pour tous. Les fiches peuvent aussi viser l'accompagnement des responsables légaux de l'enfant pour que soient engagées auprès de la MDPH, dès le début de la mesure Ase, les démarches éventuellement nécessaires. L'instruction cite aussi l'anticipation, dès le 15e anniversaire de chaque adolescent en situation de handicap, de la réalisation de l'entretien d'accès à l'autonomie.

Une attention particulière aux jeunes majeurs

Les crédits mobilisés sur l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam) médico-social dans le cadre de la contractualisation peuvent permettre de déployer ou de développer des dispositifs dit passerelles. Il s'agit d'une offre d'accompagnement par les ESMS contribuant à fluidifier les parcours des jeunes majeurs sortant de l'Ase en situation de handicap "dans la mesure où leur financement relève au moins pour partie du budget de la Sécurité sociale". En complément, et pour les actions ne relevant pas d'un financement Sécurité sociale, comme l'habitat inclusif, le contrat peut également prévoir des cofinancements.

Soutien et formation des PMI

Les crédits mobilisés sur le fonds d'intervention régional (Fir) doivent permettre aux ARS de soutenir financièrement, au titre de la prévention en santé et dans une logique d'amorçage, la montée en charge de la protection maternelle et infantile (PMI) sur différents objectifs de santé publique dont l'accès à la santé des parents ou des enfants porteurs de handicaps et le renforcement de la formation des professionnels aux enjeux du repérage des troubles du neurodéveloppement (TND). Il est demandé aux services de PMI de doubler le nombre de visites à domicile pré et postnatales en faveur des familles vulnérables dont les familles en situation de handicap.

Chaque contrat doit comprendre un tableau de bord présentant des indicateurs et objectifs chiffrés. Parmi ceux-ci figurent notamment l'accompagnement effectif de tous les enfants en situation de handicap par un ESMS ou une prestation, le relayage des parents en situation de handicap et des parents d'enfants en situation de handicap ou encore la mise en place de dispositifs passerelles pour les jeunes quittant l'Ase. Qu'il s'agisse d'une entrée dans la démarche de contractualisation, pour les derniers départements concernés, ou d'une prolongation, l'état d'exécution du contrat ou du programme d'action doit être remis au plus tard le 30 avril.

Liens et documents associés

- L'instruction [PDF]

À l'occasion de la présidence française du Conseil de l'Union européenne, les ministres en charge du handicap se sont retrouvés à Paris pour parler de l'accessibilité, de formation, de travail, de recherche sur l'autisme et...
des réfugiés ukrainiens.

Dans le cadre de la présidence française du Conseil de l'Union européenne (PFUE), une conférence ministérielle a réuni le 9 mars à Paris une quinzaine de représentants des États membres auprès des commissaires et directeurs européens pour échanger sur la nouvelle stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030. La formation et l'éducation mais aussi l'accès à l'emploi qui devrait être facilité par un "paquet emploi" ont été au cœur de la stratégie inclusive affichée par les 27 États membres.

Des outils à décliner dans chaque pays

"Malgré les progrès réalisés, les personnes en situation de handicap continuent à faire face à des obstacles importants dans l'exercice de leurs droits. Le manque d'accessibilité, les discriminations multiples et répétées et les préjugés entravent leurs accès à des emplois ou à des études de qualité", analyse Helena Dalli, commissaire européenne en charge de l'égalité. Elle estime qu'entre la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et la nouvelle stratégie européenne (lire notre article), les États disposent de bons outils à décliner localement.

Parmi les nouveaux outils développés par la stratégie 2021-2030, la plateforme Disability lancée en décembre dernier se veut un lieu d'échanges d'expertise, un laboratoire des écosystèmes au service des acteurs et des politiques publiques. Plus grand public, le centre de ressources pour l'accessibilité (AccessibleEU), qui doit voir le jour cette année, proposera en open data des informations sur les services et l'accessibilité dans les différents pays. Dans le même esprit, la carte européenne du handicap, testée depuis 2016 dans huit pays devrait simplifier la vie des européens en situation de handicap même si chaque État reste libre de décider qui peut recevoir la carte et de déterminer la procédure d'octroi.

Une recherche européenne plus intégrée sur l'autisme

Présidant cette conférence, Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, a imposé d'y inscrire une session de travail sur la recherche sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement (TND). "Des collaborations européennes existent mais elles ont encore besoin d'être intensifiées. Nous avons pu échanger et nous rendre compte que c'était un constat partagé. Nous devons aller plus loin et impliquer les personnes et les familles à chaque étape de la recherche, en les plaçant au centre des démarches et des méthodologies choisies", explique-t-elle.

L'accès à l'éducation et la formation : une priorité

"Toutes les études montrent que les élèves en situation de handicap qui apprennent en milieu ouvert ont de meilleurs résultats, sont plus autonomes et ont un accès facilité à l'emploi. Mais l'école inclusive doit être pensée et financée par des politiques publiques qui facilitent les transitions", explique Marta Presmanes-Andres, de l'Agence européenne pour une éducation adaptée. Au-delà de l'école, les personnes en situation de handicap doivent être soutenues dans la formation tout au long de la vie. "Alors qu'elles ont souvent été victimes de ruptures dans leurs parcours scolaires, les personnes handicapées, bénéficient globalement moins que les autres des dispositifs de formation pour adultes", note Raffaella Kihrer de l'Association européenne pour l'éducation des adultes.

Le dernier programme Erasmus+ 2021-2027 finance les coûts additionnels concernant directement les élèves et étudiants en situation de handicap et leurs accompagnants. En matière de formation, tout comme en matière d'emploi si l'inclusion reste le maître étalon de l'UE, tous les pays ne sont pas au même niveau et n'ont pas forcément la même interprétation de la convention et de la stratégie. Ainsi si l'Italie et plus récemment le Portugal ont complètement renoncé aux filières d'enseignement adapté, la Pologne n'entend pas fermer ses écoles intégrées rassemblant 50% d'élèves handicapés et 50% d'élèves valides.

49% des personnes handicapées sont sans emploi

75% de la population active est en emploi en Europe mais seulement 51% de la population active handicapée, avec là encore des différences marquées d'un pays à l'autre : 60% en France contre 34% en République tchèque. La France, avec son obligation d'emploi de 6% apparaît comme le bon élève tandis que le Luxembourg a imposé 4% dans le privé et 5% dans le public. La Belgique vient quant à elle juste de décréter un quota à 3% dans la fonction publique et l'Allemagne y réfléchit. "Nous avons un gros travail à faire pour l'acculturation des collectifs de travail aux handicaps, reconnaît Adela Cracium, vice-présidente de l'autorité nationale pour les droits des personnes handicapées en Roumanie. Les entreprises préfèrent clairement payer des pénalités plutôt que d'embaucher des personnes handicapées." Une réalité à des degrés divers, dans tous les pays qui ont mis en place des quotas.

Au-delà des quotas, Thomas Bignal de l'Association européenne des prestataires de services pour les personnes handicapées (EASPD) propose de mobiliser deux leviers : la commande publique où les critères sociaux ne sont pas suffisamment intégrés et l'utilisation du fonds social européen pour financer les aménagements raisonnables. Un autre levier sur lequel les ministres fondent beaucoup d'espoirs est le "paquet emploi" qui doit être déployé cette année. Il s'agit d'un ensemble de mesures non législatives, donc non opposables, qui donneront des outils aux États membres pour améliorer l'insertion professionnelle, grâce à la coopération du réseau européen des services publics de l'emploi, des partenaires sociaux et des organisations représentatives des personnes en situation de handicap. Des outils dans lesquels le Duoday, job coaching et l'emploi accompagné pourraient bien figurer en bonne place.

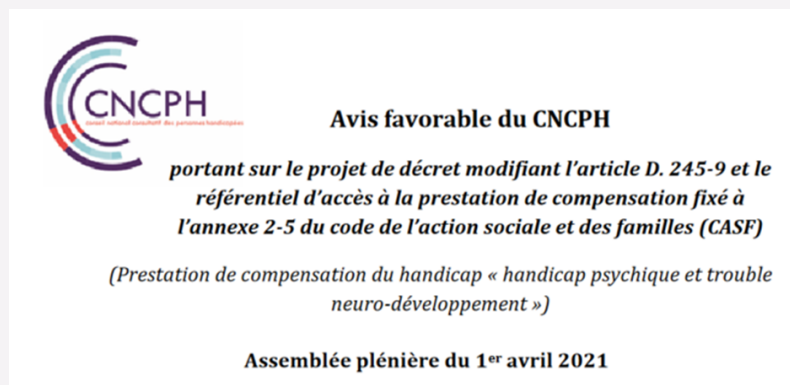
Des mesures pour les réfugiés ukrainiens ?

La situation des réfugiés ukrainiens en situation de handicap a irrigué toute la réunion. Pawel Wdowik, ministre adjoint de la famille et de la politique sociale polonaise a lancé un vibrant appel à l'Europe et aux pays membres : "Les besoins sont tels que les voisins de l'Ukraine, dont la Pologne qui en accueille actuellement 100 000, majoritairement des enfants, n'y arriveront pas seuls." Il a demandé un soutien financier européen et que chaque pays puisse accueillir dans de bonnes conditions une partie de ces réfugiés les plus fragiles. En conférence de presse, Helena Dalli a assuré qu'une réponse était en préparation. Sophie Cluzel a précisé que le conseil de défense avait activé le matin même une cellule interministérielle de crise débloquent dans l'immédiat 10 000 places d'hébergement tout public et qu'elle allait mobiliser l'ensemble des associations dans le cadre du forum européen des personnes handicapées.

Emmanuelle Deleplace, à Paris

Informations de l' Association ASPENRANZA, association affiliée à Autisme France :

Le CNCPH (conseil national consultatif des personnes handicapées) vient de donner ce 1er avril un avis favorable au projet de décret modifiant les conditions d'accès à la Prestation de Handicap du Handicap, particulièrement à l'aide humaine.



Le décret devrait être publié avant la fin du quinquennat.

Le décret concerne les personnes avec handicap psychique, mental, cognitif ou neuro-développemental. Cela double peut-être les personnes concernées par la PCH ! 17 ans après après la loi de 2005.

Le président de la République avait promis cette évolution il y a deux ans, lors de la conférence nationale du handicap de 2020. Quatre associations (Autisme France, UNAFAM, TDAH France, UNAPEI) ont porté ce travail très technique depuis.

Liste des activités à évaluer puis à coter pour l'accès à la PCH

Domaine	Activités prises en compte pour l'éligibilité générale à la PCH	Actes essentiels pris en compte pour l'accès aux aides humaines
Tâches et exigences générales, relation avec autrui	S'orienter dans le temps S'orienter dans l'espace Gérer sa sécurité Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui	
Mobilité, manipulation	Se mettre debout Faire ses transferts Marcher Se déplacer (dans le logement, à l'extérieur) Avoir la préhension de la main dominante Avoir la préhension de la main non dominante Avoir des activités de motricité fine	Déplacement
Entretien personnel	Se laver Assurer l'élimination et utiliser les toilettes S'habiller, se déshabiller Prendre ses repas	Toilette = se laver + prendre soin de son corps Élimination = assurer l'élimination et aller aux toilettes Habillage = s'habiller et se déshabiller Alimentation = manger et boire
Communication	Parler Entendre (percevoir les sons et comprendre) Voir (distinguer et identifier) Utiliser des appareils et techniques de communication	

Je rappelle que l'accès à la PCH pour l'aide humaine dépend de deux conditions :

1. éligibilité à la PCH elle-même, du fait d'une incapacité totale ou de deux difficultés graves dans 19 activités référencées ;
2. éligibilité à la PCH aide humaine, pour 5 activités et le besoin de surveillance.

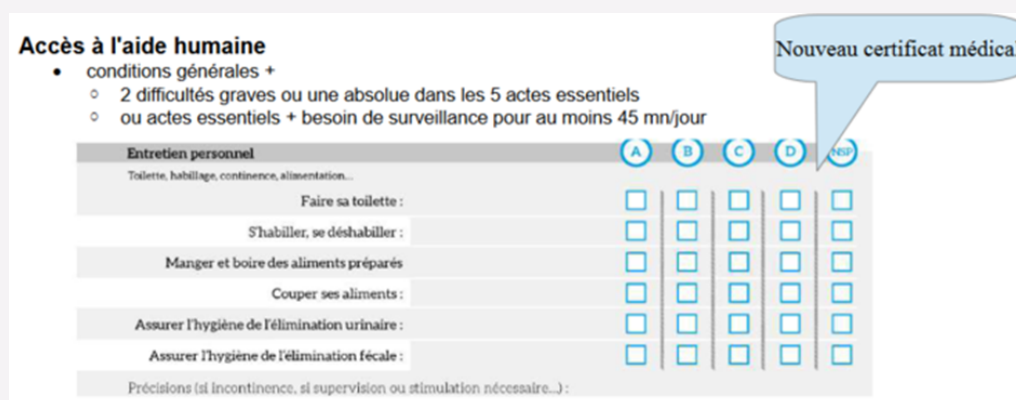
Activités référencées pour la PCH © CNSA

Une vingtième activité va être rajoutée pour ouvrir droit à la PCH : « Entreprendre des tâches multiples », Mais il y a aussi deux modifications des activités :

- « Maîtriser son comportement » qui intègre la notion de gestion du stress, en plus de la maîtrise du comportement avec autrui,
- Ajout de « utiliser un moyen de transport » dans l'activité se déplacer.

Ces trois modifications permettront à beaucoup plus de personnes d'accéder à la PCH.

Mais surtout à la PCH Aide Humaine, pour laquelle il y avait des conditions très restrictives.



Accès à l'aide humaine

- conditions générales +
 - 2 difficultés graves ou une absolue dans les 5 actes essentiels
 - ou actes essentiels + besoin de surveillance pour au moins 45 mn/jour

Nouveau certificat médical

Entretien personnel	A	B	C	D	NDP
Toilette, habillement, continence, alimentation...					
Faire sa toilette :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
S'habiller, se déshabiller :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manger et boire des aliments préparés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Couper ses aliments :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assurer l'hygiène de l'élimination fécale :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisions (si incontinence, si supervision ou stimulation nécessaire...) :					

- Seront ajoutés des actes essentiels : « maîtrise du comportement » et « réalisation des tâches multiples » dans la cotation des difficultés graves ou absolue pour l'éligibilité à l'aide humaine,
- et la prise en compte du besoin éventuel d'un temps pour la réalisation de ces deux actes essentiels et de soutien à l'autonomie atteignant 45 minutes par jour.

Pour ceux qui n'ont pas l'habitude des dossiers MDPH pour la PCH, c'est difficile de comprendre le grand pas que va représenter ce futur décret.

Cela impliquera évidemment une nouvelle version du certificat médical à destination de la MDPH. Elle est prête depuis quelques années, mais elle avait été mise au congélateur par la CNSA.

L'aide humaine comprendra le soutien à l'autonomie, pour 3 heures maximum en moyenne par jour.

Ce futur décret ne règle pas tous les problèmes d'application de la PCH, mais il va ouvrir un droit à beaucoup de personnes, ce qui leur permettra bien souvent une vie autonome.

Cela ne changera peut-être pas fondamentalement la vie des parents, qui assurent gratuitement cette fonction d'aide humaine. Mais cela peut sérieusement permettre à des adultes handicapés d'être autonomes, dans un habitat indépendant, avec l'accompagnement adapté.

PCH : comment permettre à une personne autiste de consolider son autonomie ?

Pour une personne autiste adulte, c'est souvent difficile d'obtenir la PCH alors qu'elle est pourtant adaptée à ses besoins. Quelques explications pour pouvoir l'obtenir, avant une réforme nécessaire. Préparez-bien, pour commencer, la visite chez le médecin.

Le Pôle TSA Ardèche organise une nouvelle session de formation pour les proches aidants :

“ Trouble du Spectre de l'Autisme : Face au TSA, des parents en action ”

Cette formation s'adresse aux parents d'enfants âgés de 1 à 8 ans, habitant au nord du département de l'Ardèche et de la Drôme. Cette formation est gratuite

Elle se déroulera sur plusieurs demi-journées à Tournon-sur-Rhône, Préinscription obligatoire avant le 2 mai 2022 : ardeche.tsa@apajh.asso.fr

Les médiathèques de Valence Romans Agglo vous annoncent l'organisation de plusieurs animations autour du thème du handicap durant le mois d'avril,

A la médiathèque Simone de Beauvoir à Romans-sur-Isère et à la médiathèque François-Mitterrand Site Latour-Maubourg à Valence. Les médiathèques sont des lieux ouverts à tous ! Riches de nos différences, nous vivons ensemble et participons tous à la vie de la société. Nous souhaitons que le programme Différents mais ensemble (ci-joint) sur le thème du handicap soit l'affirmation de cette mission : les médiathèques accueillent chacun « comme il est ! ».

A travers les diverses animations proposées dans le cadre de ce programme, nous avons à cœur de favoriser un regard positif sur le handicap et de l'aborder avec humour et tendresse.



L'UDAF nous informe de l'invitation de la Ville de Valence à une journée destinée aux professionnels et bénévoles sur le burn-out parental.

Elle aura lieu le lundi 9 mai aux Clévos à Étoile-sur-Rhône de 8h30-16h30 dans le cadre des semaines des familles. N'hésitez pas à vous y inscrire au moyen du lien ci-dessous.

Inscription obligatoire : <https://forms.gle/abUHryRzfpcs8pv69>

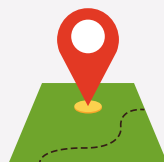
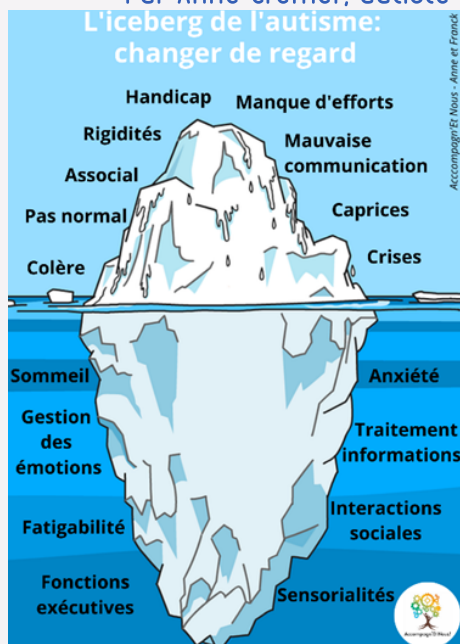
« Il n'y a pas de définition officielle du burn-out parental, mais il peut se résumer de la façon suivante. Le stress prolongé lié au rôle de parent provoque un burn-out en entraînant une détresse psychologique et un épuisement général physique et émotionnel. Le burn-out familial entraîne un sentiment d'échec et une perte d'engagement dans la parentalité. Il peut se manifester par différents symptômes aussi bien physiques, que cognitifs et émotionnels.

Cette journée donnera l'occasion d'approfondir cette problématique qui semble s'être aggravée pendant la crise sanitaire des deux dernières années qui a mis à mal les relations dans de nombreuses familles au travers des contraintes imposées (confinement, télétravail...) Les compétences abordées devraient outiller les professionnels et faciliter l'accompagnement des familles. »

Conférence / Agora

L'Autisme vécu de l'intérieur "Changer le regard pour mieux comprendre et accompagner ". L'autisme en images et en métaphores.

Par Anne Crémer, autiste et intervenante psychoéducative/psychosociale et psychopédagogique pour Accompagn'Et Nous.



Lamastre le 16 mai de 18h à 20h
au Centre Culturel de Lamastre ,
Place Victor Hugo, 07270 Lamastre



Lors de cette conférence, nous tenterons d'expliquer « c'est quoi l'autisme ? ». Pour cela, nous nous éloignerons de la dyade autistique et du DSM 5, pour rendre l'autisme, son mode d'emploi spécifique et son fonctionnement interne plus concrets et plus proches du vécu des personnes autistes. Cela nous permettra ainsi de mieux comprendre ce qui se passe à l'intérieur à partir de ce que nous voyons de l'extérieur.

Parce que l'autisme c'est un fonctionnement interne différent avec beaucoup de perceptions et sensations, envahissantes, incontrôlables, incompréhensibles, interconnectées, douloureuses... difficiles à sentir et ressentir, à identifier, à décrire « avec des mots », à réguler.

Nous parlerons autisme en utilisant des images et des métaphores. (si si on peut être autiste et faire des métaphores !). A chacun ensuite de se les approprier, les adapter et les différencier pour chaque personne autiste afin de devenir un enquêteur qui peut « voir et comprendre ce qui se cache derrière un comportement ».

« Alors que les non-autistes parlent de communication, de socialisation et d'intérêts restreints, ainsi que de comportements stéréotypés, voire de problèmes de modulation sensorielle. Les autistes évoquent plutôt des particularités de la perception et du traitement de l'information et des émotions. Les neurotypiques décrivent l'autisme à partir de « problèmes » qu'ils comparent au fonctionnement de leur propre cerveau, qui est vu comme normatif ; les autistes, eux, décrivent l'autisme comme un fonctionnement tout court, le leur. »

Extrait de « L'autisme expliqué aux non-autistes
B. Harrisson et L. Saint Charles.

Vous souhaitez avoir des informations, merci de nous contacter :

secrtaire.planetautisme@gmail.com

Agenda

2 avril

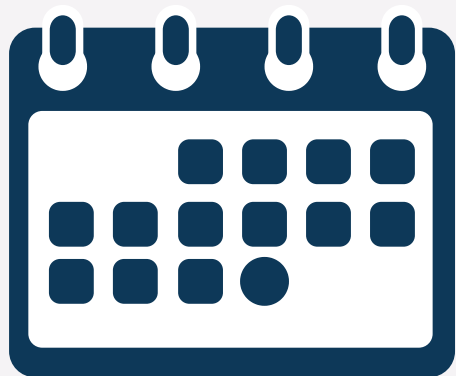
Infos de l'Association Tous sensibles à
l'autisme Annonay

Le 2 avril Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, l'association organise une après-midi festive à Déomas de 14h-18h.

Au programme :

- Stands
- Sensibilisation à la différence et à l'autisme
- Vente de livres
- Activités et jeux : autour du cheval, de jeux en bois,
- Parcours sensoriels
- Vvélo adapté
- Ateliers danse
- Concert de 17h-18h.

Pour plus de renseignements : 06.59.53.08.99



9 avril

ATELIERS TCHIKA BOUM SPLASH

Ateliers d'habiletés psycho-socio-musicales Tchika Boum Splash Kids et Ados et enfants non verbaux : animés par Armelle Vautrot et Pascal Viossat.

Inscriptions auprès de :
viossat.pascal@gmail.com

Les dates suivantes prévues sont : 21 mai
et 25 juin

9 avril

Café rencontres



Café-rencontre Asperger ados 10h-12h et 14h-16h.
Sur inscription : valerieperiot@yahoo.fr



Café-rencontres jeune adultes de 14h - 16h.
un premier contact par mail est souhaité :
cafe.rencontreasperger.valence@gmail.com



Café-rencontres adultes de 15h - 17h.
un premier contact par mail est souhaité :
cafe.rencontreasperger.valence@gmail.com



Café des proches
à la Maison pour Tous du Petit-Charran, de
14h-17h.

Vous souhaitez avoir des informations, merci de nous contacter :
secretaire.planetautisme@gmail.com

Formations

7 et 8 mai 2022 : Formation concevoir et animer un atelier d'habiletés psycho-socio-artistiques

Formateurs : Armelle Vautrot, thérapeute, psychopédagogue, thérapeute, Du des pratiques du soin sur les femmes avec TSA, autrice, animatrice d'ateliers d'écriture, Pascal Viossat, formateur, musicothérapeute clinicien certifié par la Fédération française de Musicothérapie, musicien. Public : professionnels du médico-social, de l'enseignement, de la formation, de l'animation, artistes.

14 et 15 mai 2022 : Formation Musicothérapie-ateliers musique et autisme.

Formateur Pascal Viossat, formateur, musicothérapeute clinicien certifié par la Fédération française de Musicothérapie, musicien. Public : parents et professionnels du médico-social, de la culture, des loisirs.

6 et 7 juillet 2022 : Formation compréhension de l'autisme

Formatrice Mme Gwendoline Girodin, psychologue du développement socio-cognitif, formatrice au CRA. Public : parents et professionnels du médico-social, enseignement, formation, des loisirs, de la culture.

27 et 28 octobre 2022 : Formation Vie affective et sexuelle des jeunes adultes et adultes avec ou sans déficience intellectuelle

Formatrice : Mme Magalie Sorrel, psychologue du développement et formatrice accompagnement à la vie affective et sexuelle.

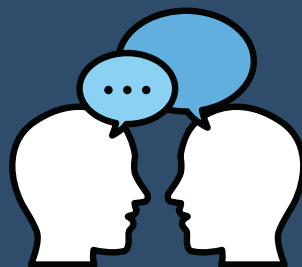
19 novembre 2022 : Formation Éducation structurée et scolarisation

Mmes Gwendoline Girodin, psychologue du développement socio-cognitif et Emma Michard-Falchero, enseignante spécialisée.



Vous souhaitez avoir des informations, merci de nous contacter :

secrtaire.planeteautisme@gmail.com



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
secrtaire.planeteautisme@gmail.com.

Inversement, vous pourrez choisir de vous désinscrire en suivant la même procédure.

Une info à publier ? Écrivez-nous !

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

