

Pada Blabla n° 69

15 janvier 2022

TABLE DES MATIÈRES

ÉDITO.....	2
ON Y ÉTAIT.....	3
À l’Agora du 30 novembre 2021 animée par Stéphanie Baille, neuropsychologue sur le thème : l’enfant opposant et agité TDAH – TOP – TSA, stratégies éducatives	3
ON Y SERA	6
À l’Agora du 10 février animée sur le thème : l’alimentation chez les personnes TSA	6
« Je l’ai lu pour vous » par Véro Cérésoli	6
SUR LE SITE D’AUTISME FRANCE	9
La communauté 360 est appelée à être levier d’innovation et de transformation de l’offre	9
Évaluation HAS : motion soutenue par Autisme France et plusieurs associations	12
AGENDA.....	15
CONTACT.....	16

ÉDITO

Chers Membres et Participants réguliers à nos activités,

Depuis la création de notre association, chaque début d'année, nous vous avons rappelé le renouvellement de votre adhésion. Celle-ci était alors nécessaire pour obtenir un tarif réduit pour les formations des parents, le traitement de dossiers par la MDPH ou MDA ou sur des questions d'ordre juridique. Cependant, pour être au plus près des exigences, nous devons impérativement avoir un nombre d'adhérents en proportion du travail que nous réalisons ce qui n'est pas visible aujourd'hui. L'adhésion est une reconnaissance du travail accompli vis-à-vis des départements de Drôme et d'Ardèche, de la Ville de Valence et Agglo qui nous accordent des subventions au regard du nombre de membres.

C'est la raison pour laquelle nous vous demandons depuis cette année d'adhérer en nous versant par chèque ou par virement la somme de 15 euros pour toute l'année civile (1.01.2022 au 31.12.2022). La carte d'adhésion que vous recevrez par mail vous permettra :

- le financement de 2 interventions d'un partenaire professionnel dans le lieu de vie de la personne concernée (enfant adolescent et adulte) à l'école, en institution, dans les entreprises, lieux de loisirs etc. ;
- une aide administrative et juridique : dossier MDPH et MDA, et première consultation de notre avocate prise en charge par notre association ;
- un tarif préférentiel pour nos formations (30 euros par jour pour les parents et adultes au lieu de 100 euros pour les parents et adultes non adhérents) ;
- le prêt de matériel adapté à l'autisme, de la documentation, la possibilité de préparer des pictogrammes et de les plastifier ;
- une participation gratuite aux agoras (tous les 3 mois) sur un thème en lien avec l'autisme, animées par nos partenaires professionnels ;
- une participation de 5 euros par séance pour les ateliers d'habiletés psycho-socio-artistiques, alors que le prix couvert par notre association est de 120 euros par professionnel ;
- la participation aux cafés-rencontres adolescents, jeunes adultes, adultes et proches ;
- la participation gratuite à toutes nos conférences.

Les nouvelles personnes qui souhaitent découvrir les cafés-rencontres et les agoras pourront toujours le faire une fois gratuitement, avant de décider d'y participer régulièrement.

Nous devons démontrer aux instances qui nous soutiennent l'importance des actions que notre association mène, pour continuer à être soutenue. Merci de nous y aider par votre contribution.

Mireille Baraz, votre présidente

ON Y ÉTAIT

À l'Agora du 30 novembre 2021 animée par Stéphanie Baille, neuropsychologue sur le thème : l'enfant opposant et agité TDAH - TOP - TSA, stratégies éducatives

Tout d'abord, on doit identifier les causes possibles des troubles d'opposition. Celles-ci sont principalement : les troubles de la personnalité, les troubles neurodéveloppementaux, les carences éducatives.

Puis Stéphanie Baille a commencé en expliquant la méthode Barkley (Programme d'Entraînement aux Habilités Parentales), qui concerne surtout les moins de 12 ans, et qui est proposée uniquement aux parents (sans les enfants). Ce programme est préconisé par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme un traitement de première intention des troubles de l'enfant.

Si le programme Barkley ne peut être présenté en une soirée, c'est la « philosophie » de cette méthode qui est décrite.

Elle a précisé l'importance de la cohérence éducative et donc de la nécessité pour les parents d'être sur la même longueur d'onde, y compris lorsque les familles sont séparées.

1) On doit prendre soin de soi individuellement ou en couple pour éviter le Burn Out parental

2) La psychoéducation

a) Importance de l'hygiène de vie, car les carences dans ce domaine peuvent majorer les défauts de régulation émotionnelle de l'enfant.

b) Importance de l'activité physique « défouloir », sans forcément un objectif de réussite.

c) Importance des rythmes réguliers et des rituels.

d) Contrôler le temps devant les écrans et s'en servir de façon stratégique.

Les difficultés comportementales de l'enfant sont en partie liées à un défaut de gestion émotionnelle. Le défaut de régulation émotionnelle est présent naturellement et à intensité +/- modérée chez tout enfant en bas âge, et cela s'améliore en grandissant, grâce à la maturation cérébrale et un environnement relativement sécurisant. Ce sont les fonctions exécutives (fonctions cognitives fragilisées dans la majorité des troubles du neurodéveloppement, dont le TSA ou TDAH) qui gèrent la régulation émotionnelle et celles-ci mûrissent jusqu'à 25 ans. Nous pouvons donc souvent constater une amélioration de la gestion émotionnelle en grandissant. Mais, chez l'enfant diagnostiqué avec un trouble du neurodéveloppement, ce défaut de régulation émotionnelle est souvent plus fort, et cela peut nécessiter un accompagnement spécifique et des stratégies éducatives adaptées.

Les stratégies inefficaces sont d'épargner à l'enfant toute frustration en cédant à ses exigences. Grandir c'est soutenir la frustration. L'enfant doit apprendre à gérer l'émotion engendrée par un « NON » ferme et indiscutable et apprendre à « Attendre ». La satisfaction d'un besoin ne doit pas trop attendre, mais pour la satisfaction d'un désir, il est bon d'apprendre à attendre, à différer un peu...

Stratégies efficaces

- Travailler sur la régulation émotionnelle de toute la famille : prendre conscience en tant que parents de nos fonctionnements émotionnels (tendance à l'impulsivité, irritabilité, ...).
- Aider l'enfant à parler de ses émotions.
- Témoigner à l'enfant de nos propres émotions et pas uniquement les négatives.
- Valider le ressenti émotionnel de l'enfant. On montre qu'on a compris sa colère, on ne le juge pas, mais ne pas trop parlementer.
- Expliquer à l'enfant son fonctionnement, lui apprendre à connaître ses émotions.
- Ne pas réagir en miroir (ne pas s'emporter en même temps que l'enfant).
- Faire un tableau avec les avantages (= bénéfiques secondaires) et inconvénients des colères.
- Repérer avec lui les éléments déclencheurs de la crise.
- Reprendre avec lui les situations qui l'ont perturbé et lui demander de se mettre à la place des autres (afin de lui faire percevoir que le ressenti d'autrui peut être différent du sien).

Rappel : L'autorité demande d'être présent et de garder son calme. Elle reste non égalitaire. Les parents ne sont pas les copains de leurs enfants.

Les règles doivent être simples, claires, réalistes, constantes et cohérentes. Il faut établir des priorités (règles incontournables concernant la sécurité, la santé, nos valeurs), puis des règles secondaires, plus souples. Un non doit être ferme, sans négociation. On ne doit pas céder à l'usure. Il faut communiquer clairement d'un ton calme, posé, avec une consigne à la fois.

Les trois principes de Barkley sont :

- 1) Renforcer positivement les bons comportements
- 2) Ignorer les provocations. L'ignorance des provocations est souvent la meilleure parade.
- 3) Ne pas punir.

La sanction est préférable et doit être juste. Il doit s'agir d'une réparation en lien avec la crise.

Barkley préconise un « moment spécial » : Consacrer au moins 20 mn par jour à l'enfant et à chaque membre de la fratrie individuellement. L'enfant choisit son activité.

On doit respecter nos promesses ou nos sanctions.

C'est l'effort de l'enfant qui mérite les encouragements et non les résultats.

On démarre sur des objectifs facilement atteignables par l'enfant, afin de pouvoir plus rapidement et plus souvent renforcer ses bons comportements. Ainsi, en valorisant ses bons comportements et en ignorant ses petites provocations, nous allons progressivement sortir de la spirale négative : l'enfant ne fera plus le choix d'attirer l'attention sur lui par de mauvais comportements, mais trouvera son auditoire en se comportant bien.

Cette méthode a prouvé son efficacité dans le cadre du TDAH et a contribué à retrouver un équilibre familial entre parents, entre parents et enfants et entre frères et sœurs.

Ce programme se décline en 10 séances :

- Présentation du TDAH
- Comprendre la désobéissance, l'analyse fonctionnelle, et le renforcement
- Le moment spécial (20 mn)
- L'ordre simple
- Les jetons (tableau de récompense, il est valable pour toute la fratrie mais les objectifs et récompenses sont différenciés).
- La gestion du temps
- Time out
- Les devoirs
- Les sorties
- L'anticipation.

Si les crises sont trop importantes et qu'on est en face de conduites tyranniques, on peut privilégier un autre programme, élaboré par Haïm Omer : la « résistance non violente ». Ce programme est enseigné principalement au CHU de Montpellier par l'équipe du Dr N. Franc.

Lors des crises, la règle d'or est d'éviter l'escalade, même si c'est difficile. Il faut rester en retrait pendant la crise.

Il faut apprendre à l'enfant, à froid, en dehors de la crise, des stratégies pour désamorcer les débordements.

Il faut essayer avec son enfant :

- de trouver un lieu de débordement toléré (où il ne risquera pas de se blesser, ni blesser quelqu'un)

- de trouver une activité exutoire : courir, grimper, sauter, punching-ball, trampoline, ...
- la méditation de pleine conscience
- la sophrologie
- les couvertures lestées
- ...

À la fin de l'Agora, la vingtaine de personnes présentes a remercié l'animatrice pour la qualité de sa prestation, tout en regrettant que ces méthodes ne soient pas enseignées, que ce soit en formation initiale ou continue.

ON Y SERA

À l'Agora du 10 février animée sur le thème : l'alimentation chez les personnes TSA

Le **10 février à 19 heures** à la Maison Relais Santé de Valence, nous vous proposons une Agora sur **l'alimentation chez les personnes TSA** : comment obtenir une alimentation équilibrée en tenant compte de la sélectivité alimentaire, des différences sensorielles, etc. ? Cette Agora sera animée par **Claudio Trindade**, psychologue, et **Hervé Franc**, diététicien.

Inscription obligatoire à : secretaire.planeteautisme@gmail.com. Selon les décisions gouvernementales en vigueur à cette date, le Pass sanitaire sera exigé.

« JE L'AI LU POUR VOUS » par Véro Cérésoli

Tous les mois, je vous présente un livre en rapport avec l'autisme. Je vous en fais un résumé et vous donne mes impressions, bonnes ou mauvaises.

« Le généraliste se tortille dans son fauteuil et me fixe en écarquillant les yeux. Semblant désespérément guetter sur mon visage un signe, un sourire providentiel qui lui indiquera que je le taquine.

- « *Vous, autiste ?* »

Sa réaction ne me surprend pas, je me suis habituée en vérité, ayant eu à faire face à plusieurs reprises depuis que j'ai reçu ce diagnostic. Bien qu'il ne me connaisse presque pas il ne comprend pas il ne croit tout simplement pas. Je devine, c'est ce qui traverse sans doute son esprit à cet instant : ce qu'il voit de moi ne colle pas avec l'image qu'il a de l'autisme, avec un grand A.

Mais que voit-t-il de moi ? Assez peu de choses, en définitive. Seulement ce que je veux bien lui montrer au prix d'énormes efforts intérieurs, une fois, deux tout au plus dans l'année, sur quelques minutes. Mais ça il l'ignore totalement. La plupart des gens n'ont pas à se forcer pour sembler normaux, ils le sont. Moi je calcule tout, je copie tout, à la manière d'un faussaire. »

C'est ainsi que débute le livre que je vous fais découvrir ce mois-ci, qui s'intitule :

Asperger et fière de l'être.

Voyage au cœur d'un autisme pas comme les autres, d'Alexandra Reynaud chez EYROLLES.

Ce livre nous explique ce qu'est le syndrome d'Asperger.

Ce fut sa prise de conscience à 29 ans.

« Après le bilan de mon fils, j'ai entamé à mon tour les démarches auprès d'une psychologue, c'était vital. Il me fallait en avoir le cœur net et savoir si j'étais dans le vrai, dotée de capacités cognitives s'éloignant de la norme ou si je m'étais fourvoyée. Deux semaines plus tard le clinicien me confirma mon très haut potentiel, et tout ce que j'avais perçu comme début d'explication prenait forme sous mes yeux ».

Alexandra Reynaud nous parle du jour où le déclic s'est produit.

« À ce stade, plus j'avancais dans la connaissance pointue du (T)HPI, plus je me voyais ne correspondre que partiellement au portrait-robot qui se profilait... »

Un jour elle se plongea dans *Je suis né un jour bleu* de Daniel Tammet.

« Cette lecture me frappa comme un éclair. Les confidences de Tammet résonnèrent incroyablement fort en moi. J'eus une illumination, un sentiment de plénitude difficile à décrire tant il était puissant. Je sus qu'il était comme moi, que j'étais comme lui... je venais de trouver ma place... ».

Une question se posait à elle : diagnostic ou étiquette ?

« Alors diagnostic ou étiquette ? Cette interrogation est très fréquente dans le verbe des adultes qui s'identifient aux Aspies. Pourquoi aller plus loin que cette auto-identification ? C'est officialisation va-t-elle m'apporter quelque chose ou risquer de me placarder dans le dos un écriteau stigmatisant dont je ne pourrai plus me départir ? »

Son premier réflexe fut d'envoyer un e-mail à un psychiatre pour lui exposer sa demande. Celui-ci a eu la sagesse de lui répondre qui ne connaissait que très mal le syndrome d'Asperger. Il l'orienta vers le CRA de sa région. Ce médecin sans le savoir lui avait entrouvert la porte de la démarche qui lui paraissait obscure et dont elle ne savait que peu de choses.

- « Quand rien ne bouge et que les années passent... » C'est ce qui l'a poussée à partir à la recherche d'un moyen de diagnostic alternatif. Toute une péripétie d'aventures l'attendait.

Or, elle ne voulait pas d'un diagnostic de complaisance ou d'un avis bancal. Elle avait besoin de savoir si son intuition était bonne ou si elle s'égarait. Elle décida donc que le diagnostic serait posé par les équipes du CRA ou rien ! Deux ans et demi après, elle reçut un appel du CRA.

En quoi consiste le diagnostic ? Elle le décrit très bien dans son livre. Puis elle aborde le sujet : Quand le bilan arrive enfin.

Dans son livre elle nous parle également de ce que peut ressentir un Aspie en situation de stress important. Puis le diagnostic tombe, et les voiles se lèvent. Elle nous dit : « le diagnostic ne change rien, et pourtant il change tout ! Il a un rôle de révélateur et met en évidence ce qui existe déjà, envoûtant dans un miroir ».

Elle aborde ces sujets :

Ce qui l'a fait avancer dans la vie

Vivre dans un monde dont on est étranger Aller au-delà des idées reçues

Le diagnostic d'Asperger sur un enfant déjà identifié THPI...

Expertises autistiques et Neurodiversités

De la norme

Un témoignage de l'intérieur, conjugué au féminin

Et l'empathie dans tout ça ?

En conclusion, on peut lire dans ses écrits : « Si vous me croisez dans la rue sans me connaître, vous ne verrez pas que je suis autiste. Et probablement que si je vous le disais, vous ne le croiriez pas non plus... »

Je peux dire que ce livre d'Alexandra Reynaud de cent soixante pages est une autobiographie très facile à lire est très intéressante. Elle est également l'auteur des *Tribulations d'un Petit Zèbre*.

SUR LE SITE D'AUTISME FRANCE

La communauté 360 est appelée à être levier d'innovation et de transformation de l'offre



« Agencer des solutions concrètes inclusives en proximité du lieu de vie des personnes en situation de handicap et prévenir les risques de rupture de parcours. » Actuellement en cours de finalisation, le cahier des charges des communautés 360 à même de structurer la méthode engagée en pleine période de crise de Covid-19 donne la part belle aux coopérations entre établissements médico-sociaux. Le point sur sa version de travail, dévoilée par *Hospimedia*.

Sur la base des propositions de la Direction interministérielle de la transformation publique (DITP) et des retours des parties prenantes sur le terrain – qui appelaient en début d'année à un cadrage renforcé du dispositif –, les communautés 360 devront « repérer, proposer et construire une solution concrète pour les personnes sans solution, en risque de rupture ou ayant une solution qui ne répond pas ou partiellement à leurs besoins et attentes ».

Cinq principes

À ce titre, les communautés devront répondre à cinq principes : apporter "une réponse inconditionnelle et de proximité" aux besoins des personnes en situation de handicap et leurs aidants ; permettre l'accès aux droits dans une logique "d'aller vers" ; favoriser l'autodétermination ; mobiliser l'ensemble des acteurs institutionnels et associatifs, de droit commun et spécialisés et enfin améliorer l'adéquation de l'offre aux besoins et attentes des personnes « en soutenant le mouvement de transformation de l'offre ».

En parallèle, les communautés devront également contribuer à la structuration d'une fonction « *d'observatoire des réponses apportées aux besoins des personnes et de la qualité des parcours* ». Et pour cause, le Gouvernement entend en faire « *un levier d'innovation et de transformation de l'offre sociale, médico-sociale, sanitaire et de droit commun* ». La communauté 360 peut donc à cet égard « *initier des solutions nouvelles aux besoins non couverts en coordonnant l'élaboration de projets communs entre partenaires de droit commun et/ou spécialisés* ». De quoi « *alimenter la réflexion sur la transformation de l'offre, pilotée par l'ARS et le conseil départemental* ».

Communautés 360 : quelles cibles ? quel accès ?

Ont été identifiées comme cibles du dispositif les personnes sous amendement Creton, sur liste d'attente d'un établissement ou service médico-social (ESMS) ou en sortie d'établissement de santé, présentant un risque de rupture de parcours, vivant à domicile sans accompagnement ou encore les usagers non repérés ou faisant l'objet d'un signalement. Ces dernières pourront solliciter directement les équipes des communautés 360 en contactant la plateforme nationale « Allo 360 » *via* le numéro vert 0800 360 360, ainsi que les acteurs de l'accueil, écoute, information du territoire tels que les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), les centres communaux d'action sociale (CCAS), les départements, associations ou maisons France service.

Porteur et « membres cœurs »

Pour ce faire, les communautés s'articuleront autour d'un organisme porteur. Il sera amené à assurer un dialogue de gestion avec l'ARS et le département, dans le cadre d'une convention d'engagement, dont une trame a également été élaborée. Responsable du fonctionnement de la communauté, tant sur le volet fonctions supports et ressources humaines que sur les aspects budgétaires et d'équipement, cet organisme porteur ne pourra pas être la MDPH, détaille le projet de texte. Néanmoins, cette dernière « *peut en être l'animateur direct dès lors que la convention d'engagement prévoirait une forme d'organisation intégrée au sein de la MDPH* ».

Incombera au porteur, avec les « *membres cœurs* » du ressort territorial, de définir leurs instances de pilotage opérationnel. Une convention de moyens pourra également être adjointe à la convention d'engagement dans le cas où les membres cœurs mettent à disposition des ressources pour renforcer la communauté.

Le porteur devra également s'appuyer sur une équipe de professionnels salariés financée par des crédits dédiés. Cette équipe devra être constituée *a minima* d'un coordinateur de communauté expérimenté et de conseillers en parcours. Vantant l'autodétermination, le fonctionnement 360 appelle également à solliciter l'expertise des personnes en situation de handicap et leurs aidants, considérés comme « *des acteurs centraux de la communauté 360* ».

Qui sont les membres cœurs ?

Constituent les membres cœurs :

- les représentants des personnes en situation de handicap et des aidants ;
- la MDPH ;
- l'organisme porteur ;
- les « effecteurs », à savoir : ESMS, pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE), plateformes de répit (PFR), plateforme de coordination et d'orientation des troubles du neurodéveloppement (PCO-TND), plateforme d'emploi accompagné, équipe relais handicaps rares, service de coordination et prestataires pour les personnes en situation de handicap, les dispositifs d'appui à la coordination... ;
- l'Éducation nationale ;
- le service public de l'emploi ;
- le centre hospitalier.

Avis favorable du CNCPH « sous réserve »

Soumis à [avis](#) du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) lors de l'assemblée plénière le 19 novembre, le cahier des charges a été approuvé et adopté avec avis favorable « *sous réserve* ». Parmi les points de vigilance remontés par l'instance, figurent notamment l'absence des associations représentatives des personnes handicapées, mais également les modalités de financement des mesures dans le cadre des communautés 360.

Ses membres, qui appellent par ailleurs à la publication du rapport de la DITP, souhaitent également des précisions sur l'observatoire adossé au cahier des charges pour s'assurer d'en faire « *un outil partagé de description des difficultés rencontrées, des solutions manquantes, des besoins conformes aux recommandations de bonnes pratiques non pris en compte* ». Les pouvoirs publics sont aussi appelés à présenter une trame d'activité commune pour les rapports d'activité des communautés 360 ainsi qu'un diagnostic partagé de l'offre territoriale et l'ajout d'un plan d'action sur la création des solutions manquantes.

Les services centraux disposent désormais de quinze jours pour apporter les modifications demandées, sous peine de voir l'avis requalifié en défavorable.

Pour une mise en œuvre rapide du rapport Igas

Lors de son assemblée plénière, le CNCPH a également rendu un avis sur le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) qui tire le bilan des assouplissements organisationnels autorisés dans le contexte de la crise sanitaire. Le conseil demande à être

associé aux suites à donner pour chacune des vingt et une recommandation et appelle à une concertation avec les pouvoirs publics ainsi qu'à l'inscription du sujet à l'ordre du jour du prochain Comité interministériel du handicap (CIH), prévu en décembre prochain.

Le CNCPH salue les propositions faites concernant les régimes dérogatoires aux appels à projets, qui ont montré leur limite ces dernières années. Il se dit également favorable à la suppression des spécialités subordonnées à la gravité des handicaps ou à des bornes d'âge rigides mais insiste toutefois sur la nécessité de garder des spécificités d'accompagnement, notamment pour les publics les plus vulnérables : polyhandicap, autisme avec de graves comportements-problèmes. D'autre part, le conseil estime que certaines recommandations ne peuvent être mises en œuvre dans les prochains mois, notamment pour les propositions qui concernent les autorisations territoriales non quantifiées, « où une co-construction avec les pouvoirs publics et le secteur médico-social semble nécessaire ».

Liens et documents associés : [Cahier des charges 360 \[PDF\]](#)

Agathe Moret

Évaluation HAS : motion soutenue par Autisme France et plusieurs associations

La réforme des évaluations médico-sociales de la Haute Autorité de santé agit contre les intérêts des personnes en situation de handicap et trahit les associations de familles.

Ce que nous dénonçons avec force et solennité :

- Une remise en cause des dynamiques d'équipes médico-sociales fièrement engagées dans des démarches de certification qualité et pour lesquelles les personnes et les familles leur sont reconnaissantes.
- Une réforme des évaluations faites sans co-construction avec les associations représentatives des personnes et des familles. Elles ne sont associées qu'à titre consultatif, mises devant le fait accompli lorsque les travaux sont finalisés et dans des délais qui ne laissent aucune possibilité de véritablement faire valoir leurs droits.
- Un référentiel d'évaluation qui est contraire aux exigences de la loi 2002-2 et aux intérêts premiers des personnes en termes de qualité des interventions compte tenu de la spécificité de leurs attentes et besoins. Nous attendons tout autre chose qu'un référentiel très général qui ne pose pas comme principe le respect des recommandations de bonne pratique par type de handicap.
- Un article de la LFSS 2022 qui rompt définitivement le lien entre les procédures d'évaluation des ESSMS et le respect des recommandations de bonne pratique.

- Dans une période où une crise profonde traverse les professionnels du secteur médico-social, le renoncement de la HAS à son exigence de qualité et de rigueur qui a fait avancer la cause du handicap, détruit la confiance entre les personnes, leurs familles, et les professionnels, constitue une perte de chance pour les personnes et une trahison pour les familles.

14 décembre 2021

La réforme des évaluations médico-sociales de la Haute Autorité de santé agit contre les intérêts des personnes en situation de handicap et trahit les associations de familles.

Ce que nous demandons à la Haute autorité de santé, aux membres de sa commission sociale et médico-sociale, à l'Etat et aux organismes gestionnaires :

- Le report de séance de la commission de la HAS devant statuer le 17 décembre sur le référentiel d'évaluation.

- Le report d'entrée en vigueur de la réforme elle-même tant que l'article 52 de la LFSS n'est pas modifié, pour rétablir le lien juridique entre les procédures d'évaluation et les RBPP.

- La co-construction de l'ensemble des textes et procédures d'évaluation en y associant également les organismes gestionnaires qui, au quotidien, oeuvrent dans le sens de la qualité de service rendu fondées sur des interventions conformes aux recommandations de bonne pratique.

- La refonte de la commission médico-sociale délibérative pour y inclure de droit les associations d'usagers, les gestionnaires et fédérations mobilisés à nos côtés, dans des collèges dédiés à chaque champ de l'action sociale et médico-sociale.

- Le renforcement de l'opposabilité juridique des recommandations de bonne pratique de la HAS tant au niveau des formations initiales et continues que dans le cadre du fonctionnement des ESMS.

- La pleine valorisation des équipes médico-sociales engagées dans des certifications qualité associant l'expertise des personnes et des parents. Cette valorisation passe a minima par l'équivalence réglementaire entre les obligations d'évaluation et les démarches volontaires de certification. Reprenons la chronologie des faits qui nous amènent à nous mobiliser :

Un amendement gouvernemental au PLFSS 2022 déposé le 16 octobre 2021 et adopté définitivement à l'Assemblée nationale le 16 novembre 2021, modifie totalement l'article L 13268 du CASF, organise la nouvelle évaluation des ESMS et la déconnecte des recommandations de bonnes pratiques.

Le 9 décembre 2021, la DIQASM envoie au comité de concertation un référentiel d'évaluation et le manuel qui l'accompagne en disant à ses membres : " il sera voté le 17

décembre» et au passage rappelle à ces mêmes membres qu'ils n'ont pas de voix délibérative. Ce référentiel n'est le fruit d'aucune concertation avec les acteurs nationaux du champ médico-social.

Les GT évoqués à la fin du manuel nous sont restés inconnus et nous ne savons rien du retour des ESMS expérimentateurs du référentiel. Ce référentiel est un déni de co-construction puisque la concertation avec notamment les associations de familles n'a jamais existé et l'amendement gouvernemental, pour déconnecter l'évaluation de la qualité des ESMS des recommandations de bonnes pratiques en dit long sur la façon de considérer les premiers concernés.

Alors si l'objectif était de détruire l'article fondamental de la loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, il est pleinement atteint. Le secteur du handicap est totalement noyé dans des visions transversales, qui regroupent tous les secteurs de l'action sociale et médico-sociale.

L'autodétermination, concept précurseur sur l'ensemble des publics concernés sans distinction aucune est complètement vidée de sens premier. Pire, il n'est qu'un alibi de plus pour valider une démarche qui nie l'essentiel : la complexité des publics et la nécessité absolue de considérer au mieux les spécificités des publics accompagnés.

La notion « d'accompagné traceur » devient donc une hérésie tant il y a de type de personnes et tant ces personnes doivent profiter d'accompagnements adaptés. Les interventions professionnelles nécessaires pour y parvenir, après une évaluation des besoins ; «l'évaluation continue des besoins » est aussi un des piliers de la loi du 2 janvier 2002. Puisque ce référentiel mentionne les droits des personnes, il convient de rappeler que le droit au diagnostic, à l'évaluation de ses besoins et à des interventions scientifiquement validées fait aussi partie des droits fondamentaux.

Les usagers qui étaient protégés par le contrôle de la qualité dans la loi du 2 janvier 2002, se retrouvent privés de tout recours face aux dysfonctionnements : ils n'ont pas comme dans le sanitaire, de conseils de l'ordre, de comités de droits des usagers, pour les défendre.

Nous sommes atterrés de voir que tout le travail de la HAS pour construire des recommandations exigeantes au service des personnes et des professionnels est ainsi mis de côté.

Nous considérons que la situation est extrêmement grave et nous attendons une réponse urgente aux questions soulevées dans ce message.

AGENDA

Pour toutes les activités, le port du masque est obligatoire.

Cafés-rencontres : consignes sanitaires covid-19

Pour les plus de 18 ans dès maintenant, toute personne doit présenter :

- la preuve d'une vaccination complète sous forme papier ou numérique (QR code) ;
- un test négatif RT-PCR, antagoniques de moins de 72 heures ou un autotest (réalisé sous supervision d'un professionnel de santé) ;
- la preuve d'un rétablissement de contamination à la Covid 19 avant échéance des 6 mois à partir desquels la vaccination est recommandée.

15 janvier

Café-rencontre Asperger ados à la Maison pour Tous du Petit-Charran (30, rue Henri Dunant, Valence), 10h-12h et 14h-16h. Sur inscription : valerieperiot@yahoo.fr.

Café-rencontre adultes Asperger à la Maison pour Tous du Petit-Charran, 15h-17h. Un premier contact par mail est souhaité : cafe.rencontresasperger.valence@gmail.com.

Café-rencontres jeunes adultes, 14h-16h : un premier contact par mail est souhaité : cafe.rencontresasperger.valence@gmail.com.

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

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.

17 février

Agora sur « L'alimentation chez les personnes TSA » (comment obtenir une alimentation équilibrée en tenant compte de la sélectivité alimentaire, des différences sensorielles, etc.) à la Maison Relais Santé de Valence, à 19h. Cette Agora sera animée par Claudio Trindade, psychologue, et Hervé Franc, diététicien.

Formation (lieux accessibles pour les personnes à mobilité réduite)

10-11 mars 2022

Formation Communication chez les personnes TSA avec peu ou pas de langage oral. Formatrice : M^{me} Constance Pinet, orthophoniste et formatrice.

Renseignements et inscription : centredeformationpada@gmail.com. Il reste quelques places.

30-31 mars 2022 **Formation Analyse fonctionnelle des comportements.** Formatrice : M^{me} Gwendoline Girodin, psychologue du développement socio-cognitif et formatrice.

Renseignements et inscription : centredeformationpada@gmail.com.

juin 2022 **Formation Apprentissages scolaires (niveau école primaire) des enfants avec autisme, apports Montessori et autres adaptations.** 1 session de 2 jours les 15 et 16 juin 2022 sans prérequis et 1 session de 2 jours les 29 et 30 juin. Formatrice : M^{me} Nelly Coroir, psychologue du développement socio-cognitif et formatrice. Délai d'inscription prolongé à fin janvier 2022. Renseignements et inscription : centredeformationpada@gmail.com.

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 !

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