

Le billet de la présidente

La spécificité de l'autisme

C'est la loi Chaussy, qui en 1996 met en avant les besoins et difficultés spécifiques de la personne autiste. Celles-ci vont être explicitées par le document constituant le socle de connaissance publié par l'HAS (haute autorité de santé) en janvier 2010.

Pour autant, la loi de février 2005 n'a pas identifié l'autisme comme un handicap **spécifique** et l'on sait très bien que certaines MDPH (maison départementale des personnes handicapées) n'ont toujours pas cette culture.

Ce combat de reconnaissance de l'autisme en tant que handicap **spécifique** devrait se faire via une loi d'état, comme cela a été le cas en Belgique. Si, au niveau national, Autisme France est engagé dans cette voie, il est de notre devoir, de notre compétence de faire bouger les choses au niveau départemental.

La restitution, le 2 juillet dernier, des grandes lignes du schéma départemental en faveur des personnes âgées et handicapées pour les années 2011-2015, a bien montré que les demandes faites par A28 tant du point de vue du nombre de places (même si le chiffre annoncé est encore très insuffisant) que de la diversité de l'offre (accueil en internat, création d'un SAMSAH autisme, accueil de jour + 1 place en accueil temporaire) étaient bien prises en compte par le département, puisque l'autisme devient une priorité départementale. Pour autant, cela ne suffit pas, il faut que les prises en charge adossées à ces places s'appuient sur les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM (agence nationale pour les établissements sociaux et médico-sociaux) et le socle de connaissance de l'HAS.

C'est bien ce message que nous avons voulu transmettre à Mr le président du Conseil général, à Mr le Vice président chargé des affaires sociales ainsi qu'à Mme la députée de la 3ème circonscription qui nous ont fait l'honneur de venir visiter le FAM « la Chanterelle » le 13 Septembre 2010.

La spécificité de l'autisme, des places bien spécifiques, des prises en charge spécifiques

Afin d'illustrer ce propos, Philippe et Odile Gombert ont mis au point une présentation power point que nous avons largement commentée à nos hôtes (power point présent sur notre site autisme28.org) qui sont repartis avec une édition papier afin qu'ils ne nous oublient pas.

Bien sûr, il va falloir proposer, relancer nos élus afin que ceux qui n'ont toujours pas d'accueil adapté pour leur fille ou leur fils adulte qui militent et font vivre depuis tant d'années notre association aient enfin cet **accueil spécifique**.

Martine Vandermeersch
Présidente

Le transfert de gestion du FAM vers l'Ordre de malte France

Nous avançons chaque semaine un peu plus vers ce transfert. Mr Jacques Boulot, Directeur des établissements de l'OMF a rencontré l'ensemble des personnels du FAM le 8 septembre. Des réunions plus ciblées avec les personnels éducatifs et de nuit des pavillons, avec le pôle administratif, le pôle entretien, le pôle infirmier ainsi qu'avec les membres de la direction sont prévues fin octobre, début novembre. Enfin, Mr Boulot a participé au dernier CVS le 8 octobre, et a été invité au dernier CA de A28 le 27 septembre. Il a depuis également été présent ou sera présent à diverses réunions administratives.

Nos autorités de contrôle étant tout à fait favorables à ce transfert, nous attendons cette fin d'année avec l'espoir que le FAM « la Chanterelle » rejoigne les 4 autres établissements du Pôle autisme de l'OMF.

Martine Vandermeersch

La FAC (Fédération Autisme Centre)

Ce projet dont je vous entretiens régulièrement depuis plus d'un an, va bientôt voir le jour.

Le 22 Novembre prochain se tiendra à Tours la première A G constitutive de cette fédération avec élection du premier bureau.

L'Union faisant la force, il ne fallait pas, face au défi de la régionalisation, se présenter en ordre dispersé. Unis, nous représentons tous les établissements pour adultes autistes de la région centre et nous sommes déjà identifiés par nos interlocuteurs ; j'en veux pour preuve, le courrier que nous a adressé Mr Dutour, directeur adjoint de l'ARS (Agence régionale de santé) nous confirmant qu'un Mr Autisme était nommé au sein de l'agence et qu'une collaboration allait s'installer entre lui et nous.

La *spécificité* de nos établissements fait qu'il n'y en a, le plus souvent, qu'un par département, cela entraîne, de facto, un certain isolement. Grâce à cette fédération, née de la volonté de chacun, nos établissements et nos personnels vont pouvoir partager des pratiques, des projets, des formations pour le plus grand bien des personnes adultes autistes accueillies dans nos établissements.

Martine Vandermeersch

Commission « enfants et ado. »

Nous en parlions lors de notre dernier bulletin de liaison, nous nous sommes investis dans la formation des professionnels qui interviennent auprès de nos enfants en insistant particulièrement sur les interventions à domicile. En partenariat avec la « Maison des Personnes Autistes de Chartres » que nous remercions encore une fois, nous avons organisé une formation en octobre pour ces professionnels. Nous avons eu le plaisir d'inscrire 40 personnes essentiellement issues de structures d'aide et/ou de garde à domicile et de familles d'accueil. On ne peut nier l'existence d'une réelle volonté de leur part d'accueillir nos jeunes et adultes autistes, mais ces professionnels sont souvent désemparés par manque de connaissance de méthodes adaptées. Pour compléter notre action, nous avons financé trois formations sur la gestion des troubles de comportement auprès d'EDI Formation à Paris, pour un professionnel de trois structures d'aide à domicile d'Eure et Loir.

Nous saluons avec grand plaisir la nouvelle association « Handigarde 28 » (dont les membres assistaient à la formation en octobre à Chartres). Il s'agit d'un réseau d'assistantes maternelles qui a souhaité se spécialiser dans l'accueil d'enfants avec un handicap. Handigarde28@yahoo.fr.

Par ailleurs nous intervenons toujours auprès des familles en difficultés mais aussi auprès des familles qui voient leurs allocations diminuer malgré les difficultés de vie quotidienne. Nous les accompagnons auprès des instances administratives, soucieux du devenir des aides financières accordées principalement aux mères qui ont dû interrompre leur activité professionnelle.

Nous soutenons et nous accompagnons aussi les familles du secteur de Dreux qui souhaitent pour leur enfant la mise en place de méthodes éducatives spécifiques dont les bénéfiques ne sont plus à démontrer aujourd'hui. Nous espérons faire entendre leurs revendications pour qu'elles puissent avoir le choix de l'accompagnement de leurs enfants.

Nous avons été désolés d'apprendre que l'unité autisme de l'IME de Nogent Le Rotrou n'avait pu ouvrir ses portes en septembre par manque de financement et ceci malgré notre insistance auprès de l'ARS. Nous espérons vivement une ouverture prochaine pour ces familles qui attendent l'accueil de leur enfant. Nous ne pouvons que constater l'importance de la pression que doivent exercer les familles et les associations de familles en général pour faire avancer les projets sous peine de les voir reporter à des dates ultérieures et indéterminées. Nous avons encore beaucoup de travail !!

Odile GOMBERT
Vice Présidente