

Le billet de la présidente :

J'avais décidé dans un premier temps de vous entretenir de faits, tout à fait importants, touchant, impactant l'accompagnement des personnes autistes tout au long de leur vie en France et dans notre région en particulier, mais finalement paraissant peut-être un peu éloignés des préoccupations quotidiennes de chacun d'entre nous.

Quoique :

« Les recommandations de bonnes pratiques concernant les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez les enfants et les adolescents autistes », cela nous concerne tous et nous avons chacun nos idées construites au fil des ans et de notre expérience. Chaque parent sait ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas et, la loi lui en donne le droit, veut avoir le choix de la nature de la prise en charge de son enfant et c'est bien en ce sens, que j'ai répondu à la consultation publique organisée par l'ANESM et l'HAS*

Au travers des 50 pages de recommandations et des 394 pages d'argumentaires, nous ne pouvons que nous féliciter de voir la nécessité d'un diagnostic précoce assorti d'un accompagnement par les méthodes développementales et comportementales reconnue et qu'enfin la place et le rôle des familles deviennent incontournables quant à l'expertise de leur enfant autiste.

Par contre, nous avons, comme de nombreuses associations de parents, dénoncé :

- le retour de psychanalyse comme possible prise en charge pour les enfants de + de 4 ans,
- la pratique du « packing » spécificité franco-française
- la condamnation trop molle de certaines méthodes dont les résultats n'offrent que peu de rigueur scientifique.

Quoique :

Les travaux de la CRSA* qui ont abouti à l'écriture du « schéma d'organisation médico-social » pour les années 2012-2015 dans la région centre va fortement impacté la vie future d'un certain nombre de nos enfants. Même si nous avons dénoncé le manque de places pour les jeunes en amendement Creton, le manque d'anticipation dans la création de places et le manque de priorisation dans les besoins, la création d'un SESSAD* enfants 6-14 ans avec une réalisation probable vers 2014, la création d'un SAMSAH* adulte innovant, peut-être à l'horizon 2013, sont bien inscrits dans le projet pour notre département et nous nous en réjouissons.

Quoique :

Le nouveau CTRA* mis en place par l'ARS le 4 Novembre 2011 a décidé de constituer deux groupes de travail l'un sur le schéma médico-social, afin d'essayer de plus répondre aux besoins en termes qualitatifs et l'autre sur les recommandations de bonnes pratiques, et c'est une bonne chose.

Le CTRA formation, quant à lui, continuera à fonctionner. Il a, d'ailleurs, organisé cette année, le 18 Novembre, les journées pluriprofessionnelles de l'autisme sur le thème de l'alliance, du lien qui doit exister entre les professionnels et les familles. Et finalement c'est sur ce thème que je souhaite clore ce billet car c'est bien la construction d'une alliance, d'un lien, d'une coopération entre les professionnels et les familles qui permet d'améliorer la qualité de l'accompagnement de nos enfants, pendant toute leur vie, car nous ne le savons que trop « autiste, c'est pour la vie entière ».

L'alliance thérapeutique ou éducative entre familles et soignants et/ou entre famille et éducateurs, implique de placer la famille comme partenaire et de fonder la relation sur

une confiance mutuelle. Les implications de ce positionnement dans les pratiques s'appuient bien sûr, sur la **co-élaboration du projet** de soin et /ou du projet de vie.

La confiance, l'alliance, le lien, autant de thèmes qui nous rapprochent de ce moment privilégié dans la vie des familles : NOËL

A l'occasion de ces fêtes, permettez-moi de vous adresser au nom du Conseil d'administration de A 28 tous nos souhaits pour qu'elles soient belles et dans ces temps, hélas difficiles, les plus chargées d'espoir pour vous et vos proches car même si rien n'est jamais comme nous le souhaitons, au fil des années, en ce qui concerne l'autisme, nous avançons.

Et puis, enfin, chargées d'espoir puisque c'est maintenant officiel, après deux années d'attente, la gestion du FAM « La Chanterelle » sera confiée à partir du 1^{er} janvier 2012 à l'Ordre de Malte France et notre établissement rejoindra ainsi les 4 établissements pour adultes autistes qui en forment le pôle autisme. Notre établissement ne pourra qu'en devenir, nous en sommes sûrs, « mieux accompagnant » de ses résidents car l'Ordre de Malte France est « **une force au service des plus faibles** »

Martine Vandermeersch
Présidente

Petit glossaire :

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements Sociaux et Médico-sociaux

ARS : Agence Régionale de la Santé

CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

CTRA : Centre Technique Régional sur l'Autisme

HAS : Haute Autorité de Santé

SESSAD : Service d'Education et de Soins A Domicile

SAMSAH : Service Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé

Université d'Automne de l'ARAPI* du 5 au 8 octobre 2011

Pour la première fois, j'ai eu la chance de participer à cette université qui se veut une occasion unique de formation pour les étudiants chercheurs et un lieu privilégié d'actualisation des connaissances pour des spécialistes de l'autisme venus du monde entier.

« *Multipllicité des regards, cohérence de l'action* » tel était le thème de cette édition où furent abordés, notamment :

La nouvelle classification DSMV et ses implications dans la clinique quotidienne.

Le thème de l'éthique et de la recherche par le biais d'une table ronde des associations.

La plasticité cérébrale.

L'intervention précoce.

Un moment convivial et scientifiquement enrichissant qui montre bien que les recherches sur le cerveau humain et particulièrement sur le cerveau des personnes autistes sont en pleine évolution, et que l'on commence à mieux comprendre comment ces troubles de la socialisation et de la communication se mettent en place et pourquoi.

Martine Vandermeersch
Présidente

ARAPI : Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations.

Commission « enfants et ado. » :

Nous en avons souvent parlé dans nos derniers bulletins de liaison, nous nous battons depuis longtemps pour que cesse le clivage entre le secteur de Dreux où se pratiquent des méthodes plutôt psychodynamiques et le reste de notre département, où les enfants bénéficient d'une approche éducative. Nous étions conviés début mai 2011 à une concertation sur l'accueil des enfants autistes, organisée par la délégation territoriale de l'ARS où se réunissaient l'ensemble des professionnels d'Eure et Loir intervenant auprès de nos enfants dans les structures hospitalières et médico-sociales. Nous avons eu l'immense plaisir de nous rendre compte que la voix des familles avait été entendue, et nous remercions chaleureusement les membres de l'ARS, et particulièrement Mr Naulet, inspecteur ARS, pour l'attention qui a été portée aux difficultés et pour la volonté d'harmonisation sur l'ensemble du département. Cette concertation a été suivie d'autres rencontres qui ont abouti à un projet de « filière autisme » sous la direction du Dr Rouyer, aujourd'hui chef de service du SPIJ de Châteaudun et pédopsychiatre de la « maison des personnes autistes ». Les pratiques seront donc les mêmes sur l'ensemble du département, puisque la « filière autisme » inclut, bien entendu, le secteur de Dreux. Notre association sera conviée à l'organisation de cette filière qui doit débiter en décembre, le Dr Rouyer souhaitant tenir compte de l'avis des familles. Nous lui en sommes très reconnaissants. Conscients des difficultés d'une telle réorganisation, que nous pourrions qualifier de révolution (!), nous essaierons d'apporter notre contribution, même modeste, à l'organisation de cette « filière autisme », porteuse d'espoir pour de nombreuses familles. Parce que cette filière ne suffira pas à répondre aux besoins de nos enfants, nous avons encore beaucoup insisté auprès de l'ARS sur la nécessité de créer un SESSAD pour les plus jeunes (avant 14 ans), à l'image du SESSAD Autisme déjà existant pour les 14-24 ans, car nous savons à quel point, les personnes « ressources » apportant les compétences « spécifiques autisme » amélioreraient la qualité de vie de nos enfants à l'école, en milieu ordinaire comme dans les IME du département.

Nous pouvons nous réjouir de ce qui est mis en place, chez nous, malgré les difficultés économiques que nous subissons au niveau local comme au niveau national. Nous nous réjouissons aussi de l'écoute qui nous est apportée par les institutions départementales comme l'ARS, L'Education nationale où nous avons été reçus également au mois de juin, la MDPH où nous étions au mois de septembre. Cependant nous ne sommes pas au bout de nos peines, nous savons qu'un long chemin reste à parcourir pour améliorer la qualité de vie de nos enfants et nous aurons besoin de l'investissement de chacun d'entre nous.

Odile GOMBERT
Vice-Présidente

Secteur de Dreux et Bonneval :

Bonne nouvelle : le pique-nique du secteur de Dreux revient !

Après son immense succès en 2009 (presque 70 personnes présentes), nous n'avions pas pu nous retrouver en 2010 à cause de soucis de temps pour l'organiser. Ce moment manque aux anciens et plusieurs nouvelles familles attendent avec impatience de participer pour la première fois. Tout le monde va donc être soulagé : le pique-nique aura lieu le dimanche 3 juin prochain, à la maison du Chêne St Louis, comme la dernière fois. Comme d'habitude, chaque famille amène son repas et nous mettons en commun les délicieux desserts confectionnés par les plus courageux d'entre nous : à vos moules !

Pour tous renseignements, une adresse :
« denis.courtade@laposte.net » ou
téléphonez au 02 37 36 35 36

Une bonne nouvelle n'arrivant jamais seule, le secteur de Bonneval organisera en 2012 son premier pique-nique. Les personnes intéressées peuvent contacter Despina Lebronnec au 02 37 96 60 54 ou à l'adresse mail suivante :

« lebronnec.laurentdespina@orange.fr

À bientôt donc !

Odile Courtade-Nœhringer

Un site internet pour l'autisme dans l'Eure et Loir :

<http://autisme28.org/>

A l'automne 2009, l'association décide d'améliorer son site existant en le rendant, conforme aux évolutions légales et plus facilement modifiable par des membres du conseil d'administration avec comme responsable de publication, Martine Vandermeersch, Présidente.

Nous signons alors un contrat de partenariat annuel avec la société Teclib, qui assure la maintenance (la libre disposition du site en quelque sorte) sur internet et toutes ses obligations légales.

Un certain nombre de documents, allant de la définition clinique de l'autisme jusqu'aux méthodes de prise en charge ou aux documents administratifs qui peuvent aider les familles, sont mis en ligne (un grand merci à Odile Gombert qui en a fourni la plupart et pour ses conseils).

Le site est maintenant régulièrement alimenté par les administrateurs.

Après une année 2010 avec 3000 visiteurs, la fréquentation baisse, un peu plus de 2000 pour 2011, visitant 3,5 pages en moyenne. 85% de ces internautes viennent de France, on note 3% de suisses et autant de belges. A noter qu'il existe quelques visiteurs canadiens et mêmes américains!

<http://autisme28.org> contribue, à sa mesure, à prolonger le combat que nous menons pour assurer à nos enfants une prise en charge de qualité, à apporter une information à d'autres parents ou professionnels en recherche, enfin à informer tous publics de nos difficultés.

A bientôt sur notre site Autisme28.org

Vincent Lécuyer

Dernière minute : allez tous voir sur notre site « el viaje de Maria », produit par la fondation orange Espagne et qui en quelques minutes vous fera pénétrer et mieux comprendre le monde de Maria !