

Le billet de la présidente :

Même si Google peut vous livrer tous les jours, grâce à une alerte, sa vision de l'actualité en matière d'autisme, nous continuerons à écrire un bulletin afin de vous informer sur les actions en cours ou futures de votre association, sur l'actualité tant départementale que régionale car nous pensons que ce bulletin reste un lien privilégié entre nous.

Afin de coller à l'actualité mondiale, il nous faudra prendre en compte, lorsque nous parlons et écrivons, qu'une nouvelle classification des maladies, venue des USA, appelée DSM-V, a remplacé les personnes TED (Troubles Envahissant du Développement) par les personnes TSA (Troubles du Spectre Autistique). Comme toute classification, celle-ci a ses détracteurs, notamment, parce que la forme ASPERGER de l'autisme n'y a plus une place repérée. Pour autant, j'y vois une avancée importante, qui n'est d'ailleurs si l'on y regarde de plus près qu'un retour aux sources, il s'agit de la prise en compte des troubles sensoriels comme partie intégrante de l'autisme et non plus comme trouble associé. Les familles savent combien ces troubles sont pénalisants pour les personnes TSA et combien ils sont souvent peu pris en compte par les professionnels, même si des recherches notamment sur l'alimentation et le goût sont actuellement en cours. Or, une personne TSA peut, par exemple, être à la fois hyper ou hypo-acousique et tout son environnement devra en tenir compte si l'on ne veut pas aboutir à des troubles du comportement sévère(TCS).

Nous nous étions engagés à vous rendre compte de la suite donnée à notre demande d'un meilleur service de transport pour les enfants. Une réunion a eu lieu à la MDPA le 1^{er} décembre en présence des services du CH de Chartres, de la DT28(ARS), de la MDPA, de la MDPH et de A28. Il en est ressorti que pour les enfants ayant une heure de transport, celui-ci se ferait de manière individuelle, et que pour les enfants de l'agglomération, le transport « collectif » serait maintenu mais qu'une réflexion plus globale sur l'accompagnement des enfants dans le 28 était nécessaire. Suite à deux réunions au cours du premier trimestre, il a été convenu qu'une véritable gouvernance départementale de l'accompagnement des enfants TSA devait voir le jour. Un comité de pilotage, dont A28 fera partie, sera mis en place dès la rentrée 2015.

Notre actualité c'est, bien sûr, l'utilisation des tablettes numériques mais il faut être clair, elles ne remplaceront jamais un professionnel formé à l'autisme. Néanmoins, elles sont un véritable outil de communication pour les personnes TSA. La Maison Saint Fulbert est en train de s'emparer de cet outil et les résultats présentés par son Directeur, Mr Olivier Lejeune, lors de la journée de formation du 2 Avril à Vierzon, sont très encourageants. Mr Lejeune vient d'ailleurs de solliciter A28 pour obtenir un financement permettant l'achat de 25 nouvelles tablettes. Notre conseil d'administration aura à se prononcer sur cette demande.

A28 a organisé 2 réunions d'information et de présentation de l'application gratuite INDIA ROSE mise au point par Julien Mialon de l'Université d'Orléans (le 10-12-2014 pour les familles et professionnels de l'IME des 3 vallées et du CEDRA et le 2-05-2015 pour les membres du CA de A28 qui le souhaitaient et le pouvaient).

A28 se mobilise pour que ce qui a été mis en place dans notre département (diagnostic des petits, accompagnement des enfants, prise en charge des cas sévères, ouverture de fenêtres thérapeutiques) en un mot pour que l'UDITED du SPIJ de Chartres, et l'USF du CH Henri EY de Bonneval continuent à exister dans de bonnes conditions.

A28 se mobilise pour la garde des enfants handicapés et tout naturellement pour la garde des enfants autistes par les assistantes maternelles ; il s'agit là d'un problème très technique mais sachez que les associations concernées se retrouvent le 13 Mai prochain pour mener des actions concertées auprès des parlementaires. Quant à A28, nous avons déjà adressé un courrier à Madame de la Raudière, député, qui vient de poser une question à la Secrétaire d'Etat chargée de la famille à ce sujet. .

A28 se mobilise sur bien d'autres sujets que vous allez découvrir un peu plus loin dans ce bulletin.

Enfin, dans la rubrique projet, notre association va s'engager dans une action de formation d'aide aux aidants familiaux telle qu'elle a été définie dans le Plan autisme N°3. En effet, le CRA Centre associé à la fédération autisme centre, que je préside, a été retenu pour mener une telle action dans les départements 18 et 36 en 2015 et va répondre à un nouvel appel à projets pour le 45 en 2016. Cela signifie que cette action ne pourra être menée avec les crédits du plan autisme dans

notre département. Cela veut-il dire qu'il n'y a pas de besoins ? La réponse de notre association est claire : certainement pas ! C'est pourquoi, en nous référant au cahier des charges national, nous allons proposer dans notre département, en 2016, trois journées de formation gratuites (avec garderie prévue pour les enfants) destinées aux familles. Ce projet qui nécessite un financement conséquent (environ 4500€) a déjà été proposé à un de nos partenaires. Nous aurons l'occasion de vous le détailler lors de notre prochain bulletin en fin d'année.

Bien sûr, pour plus d'informations, nous vous invitons à nous retrouver et à échanger avec nous lors de notre prochaine Assemblée générale le 12 Juin prochain à 18h à la maison Saint Fulbert à Lèves.

Bien à vous

Martine Vandermeersch
Présidente autisme 28

Commission pour adultes :

Nous avons évoqué lors du dernier bulletin de liaison une formation organisée et financée par notre association concernant la gestion des TCS (Troubles de Comportement Sévères). Cette formation, réalisée par FORMAVISION, organisme de formation agréé, spécialisé dans l'autisme, a eu lieu à l'Espace Soutine de Lèves les 23 et 24 mars derniers. Se sont réunis des professionnels d'établissements spécifiques « Autisme » comme La Maison Saint Fulbert, la Maison Départementale des Personnes Autistes, l'Unité Saint Florentin et le FAM « les magnolias » de l'hôpital Henri Ey de Bonneval, le CEDRA de Dreux pour les enfants, La MAS de Gasville/Oisème dont la majorité des effectifs sont atteints d'autisme, mais aussi des professionnels d'établissements accueillant des « pôles TED » (IME André Brault- IME de Vernouillet /en projet) ou quelques résidents avec troubles autistiques (Foyer de vie Anaïs-Fondation d'Aligre- CMP de Nogent). La Maison Saint Fulbert a accueilli les participants au moment des repas pour des échanges conviviaux entre professionnels et nous remercions chaleureusement son directeur pour cet accueil et la mise à disposition de la salle de restauration. C'est la première fois que notre association organise une formation inter-établissements réunissant autour d'une même table professionnels du sanitaire et du médico-social, d'établissements spécifiques ou non, d'établissements pour adultes (en grande majorité) et pour enfants.

Nous souhaitons poursuivre l'organisation de ce type de formation, peut-être sur d'autres thèmes, essayant d'être toujours à l'écoute des besoins de

ceux qui accompagnent nos enfants (petits et grands) et des familles.

Nous resterons attentifs à l'organisation départementale autour de ces TCS (Troubles de Comportements Sévères), bien conscients de la difficulté de cet accompagnement et nous essayerons de représenter les familles au mieux pour limiter, autant que faire se peut, la souffrance des personnes autistes en situation de crise.

Odile Gombert, Vice- Présidente
« Commission pour adultes »

Un accueil de jour pour adultes ?

Les familles, que leurs enfants soient petits, ados ou adultes, ont toujours souhaité pour leurs enfants avec autisme un accompagnement modulable, adaptable à la situation de chacun.

Les progrès des connaissances et des techniques de communication concernant l'autisme permettent à des familles de plus en plus nombreuses de souhaiter un accueil de jour pour la personne adulte autiste avec retour dans la famille le soir

Ainsi, en Eure et Loir, il n'existe à ce jour, que 5 places d'accueil de jour pour personnes autistes adultes, toutes pourvues (ces 5 places étant à la MAS Anaïs de Gasville-Oisème). Ces places sont très sollicitées car trop peu nombreuses.

L'association Autisme Eure et Loir, bien consciente qu'il y a encore beaucoup à faire dans ce domaine, souhaite réfléchir à ce que devrait être un accueil de jour à la lumière des expériences apportées par ces places existantes.

Aussi, sur la proposition de notre Présidente, Martine VANDERMEERSCH, un groupe de travail « accueil de jour » est mis en place. Odile Gombert, Vice-Présidente « adultes », animera ce groupe de travail. Deux autres familles intéressées en font déjà partie.

Ce sera avec plaisir que nous accueillerons dans ce groupe toute autre personne concernée souhaitant apporter sa contribution sur ce sujet.

Marie-Claire & Philippe MOULIN

Commission enfants et adolescents :

Deux actualités pour le secteur de Dreux :

Il y a quelques temps, le LionsClub d'Auneau-Gallardon a créé une association : « Les aut'parents ». Grâce à cette dernière, s'est mis en place un système de garde à domicile de nos enfants qui va s'étendre maintenant à Dreux. Chaque famille bénéficie d'un an de « nounou » à raison de deux gardes de quatre heures par mois.

Ces moments permettent aux parents (mais aussi à la fratrie) de pouvoir souffler. Sorties au restaurant, au cinéma ou simples formalités à régler : tout redevient possible.

De plus, le climat de confiance qui s'installe avec la personne qui s'occupe de l'enfant autiste permet aux parents de réellement profiter de ces temps libres, sans inquiétude.

Alors : un grand merci aux responsables des Aut'parents sans lesquels rien ne serait possible...

En fin d'année dernière, le LionsClub cité royale de Dreux nous avait permis, grâce à leur grande générosité, de mettre en place le « projet tablettes numériques ». Quinze tablettes ont alors été achetées dans le but d'être distribuées aux enfants autistes.

Une équipe d'informaticiens de la région a par ailleurs mis au point une application d'aide à la communication qui s'appelle IndiaRose, spécialement adaptée aux particularités de l'autisme. Ils sont venus nous présenter cette application en décembre dernier.

Aujourd'hui, plusieurs enfants ont déjà la joie de se servir de cet outil merveilleux. Certains ont d'ailleurs fait de grands progrès et s'ouvrent aux personnes qui les entourent, grâce à des échanges devenus possibles.


Autisme 28 et les familles tiennent à remercier le LionsClub cité royale qui est devenu un allié dans la lutte contre l'autisme au quotidien

Odile Courtade-Nœhringer
Responsable de l'antenne de Dreux

Le pique-nique de Dreux aura lieu cette année le : **dimanche 7 juin.**

Pour cette édition, une petite nouveauté : un concours de gâteaux sera organisé, avis aux pâtisseries et pâtisseries...

Pour tout renseignement :

 : 02 37 36 35 36

 : autisme28@laposte.net

Le site internet d'Autisme 28 :

<http://autisme28.org>

Depuis sa création à l'automne 2009, le site de l'association continue de progresser en fréquentation passant de 3000 visites/an à un peu plus de 6000 sur l'année 2014. Il faut préciser qu'en Novembre 2013, grâce à une député de notre département particulièrement « branchée » sur le numérique, une vedette de l'hyperespace (plusieurs millions de visites sur son site sur les jeux vidéos) venait apporter son soutien financier à l'association.

Cet événement

(<http://www.jeuxvideo.com/news/2013/00068248-joueur-du-grenier-vient-en-aide-a-autisme-28.htm>) a triplé l'audience du site sur le mois !

Les visites sont, à 50 %, bien sûr, d'origine du célèbre moteur de recherche : google. La société qui héberge notre site, le référence remarquablement. Vient ensuite les sites du joueur du grenier puis différents moteurs de recherche (même chinois).

Les rubriques les plus lues sont d'abord les adresses utiles puis les différentes définitions des termes liés à l'autisme. L'intérêt des familles comme des professionnels sont bien présents dans ces deux domaines.

Plus que jamais, le site <http://autisme28.org/> contribue à la mission d'information sur les syndromes autistiques auprès des familles comme des professionnels que s'est donné pour objectif Autisme 28.

Vincent LECUYER