

Le billet de la présidente :

L'accès aux soins des personnes handicapées, et en particulier des personnes autistes, a toujours été une préoccupation de notre association. Quand on sait que 70% des TCS (troubles du comportement sévères) des adultes autistes sont dus à des troubles somatiques non dépistés ou non pris en compte, on comprend combien que ce point est primordial pour que la personne autiste ait un accompagnement de qualité. Nous l'avons d'ailleurs bien mis en évidence lors de l'écriture du PRA (Plan régional autisme) en 2014, en consacrant une fiche action à l'accès aux soins qui proposait des solutions très pratico-pratiques.

En 2014, Pascal Jacob, père de deux adultes handicapés, a été chargé par Mme la Ministre d'une mission d'étude concernant l'HAD (hospitalisation à domicile) des personnes handicapées. Son rapport était fort intéressant puisqu'il n'était pas, comme souvent, un simple recueil de propositions difficiles à mettre en œuvre, mais qu'étayé par des exemples très concrets, il apportait des réponses à pratiquement tous les cas de figure.

De ce rapport a découlé la Charte Romain Jacob, d'accès aux soins et à l'accompagnement des personnes handicapées (jointe à ce bulletin) signée en mars 2014 au niveau national et le 19 Octobre 2015 par la région Centre val de Loire. J'ai eu l'honneur de signer cette charte au nom de la fédération autisme centre et donc de A 28 qui en est membre.

Cette charte généraliste va se décliner en différentes Chartes plus spécifiques, dont celles des urgences. La région Centre val de Loire a été choisie pour son écriture. C'est Mr E Revue, directeur des urgences du Centre Hospitalier de Chartres, qui coordonne cette action et c'est le Centre hospitalier de Chartres qui en sera le centre expérimental. La Commission nationale, dont je fais partie, devrait avoir terminé ses travaux avant fin Février 2016.

Nous aurons donc l'occasion de vous en reparler dans le prochain bulletin.

Afin d'illustrer l'importance de cet accès aux soins et surtout de la préparation que doivent assurer les établissements en amont, il me semble important d'insister sur le projet des infirmières de la Maison Saint Fulbert qui souhaitent réaliser, en interne, les conditions d'un véritable cabinet dentaire, permettant ainsi aux résidents d'anticiper au mieux les conditions d'un rendez-vous dentaire en se familiarisant avec les instruments, les sons, les odeurs.

Je ne peux terminer ce billet de fin d'année, sans vous dire que les membres du conseil d'Administration se joignent à moi pour vous souhaiter de belles fêtes de Noël et de fin d'année parmi tous les vôtres et que vous pouvez compter sur notre association pour continuer à s'engager et à travailler au service des personnes autistes tout petits, enfants, adolescents, adultes et personnes vieillissantes et de leurs familles

Bien à vous

Martine Vandermeersch
Présidente autisme 28

Depuis janvier 2015, le Foyer d'Accueil Médicalisé Saint Fulbert de Lèves (28) s'équipe en tablettes tactiles dans le cadre d'un projet d'amélioration de la communication et de la structuration des activités des personnes autistes qu'il accompagne.

Les tablettes numériques et la Maison Saint Fulbert :

Pour financer l'achat des tablettes tactiles, l'établissement a fait appel à deux de ses partenaires :

- La fondation Caisse d'Épargne Loire-Centre qui, outre l'achat de 20 tablettes, a contribué à l'installation du wifi dans les bâtiments.
- **L'association Autisme 28** qui a offert 25 tablettes tactiles pour les résidents, remises lors de la fête de la Saint Jean de l'établissement le 20 juin dernier.

Ce que nous en dit le Directeur, Olivier Lejeune :

Une «petite révolution» pour l'équipe pluridisciplinaire (éducateurs et soignants), plus besoin de matériels lourds et encombrants pour travailler au quotidien avec les résidents. « *Tout est intégré dans les tablettes, qui font partie de notre boîte à outils* ». Le matériel de travail éducatif permet aux résidents des apprentissages divers, des repères spatio-temporels, des activités ludiques et de loisirs : les possibilités sont nombreuses.

Grâce à ces nouveaux outils, sur lesquels les résidents ont envie de travailler, la tâche des professionnels est facilitée. La motivation est spontanée ! Simplicité et intuitivité d'utilisation, interactivité, portabilité, sans oublier son aspect ludique : la tablette captive et conserve plus longtemps l'attention de la personne autiste que les supports papiers. Elle est aussi un moyen de contourner l'une des particularités de l'autisme : la difficulté d'apprendre dans les domaines nécessitant une interaction forte avec autrui. Le résident, face à sa tablette, n'a plus de problème d'interprétation de l'émotion.

Depuis juillet 2015, tous les bâtiments de la Maison Saint Fulbert sont équipés de la fibre optique et de bornes wifi, permettant une utilisation partout dans l'enceinte de l'établissement. Le 20 juin 2015, grâce aux dons de ses partenaires, tous les résidents se sont vus remettre leur tablette personnalisée.

Et ce que nous en dit la psychologue, Mme Tagalaki :

« Les premières observations montrent que ces applications semblent aider les adultes de la Maison Saint Fulbert à communiquer, à apprendre et aussi à devenir plus autonomes.

Toutefois, ce n'est qu'un outil, et il ne suffit pas de placer une tablette entre les mains des adultes avec autisme sans un accompagnement adapté et un projet individualisé ».

Martine Vandermeersch

Brahms, par Geoffroy Couteau :

Le Lions Club Cité Royale de Dreux organise, en faveur d'Autisme 28, un concert de Geoffroy Couteau, pianiste renommé internationalement.

Il aura lieu le 29 avril 2016, au théâtre de Dreux. Les places sont en vente au prix de 21 €uros, elles sont disponibles directement au théâtre.

Plus vous réserverez tôt, plus vous serez bien placé, c'est tellement beau de voir les mains du pianiste, courir sur le clavier...

Un moment de plaisir, doublé d'une bonne action, ça ne se refuse pas !

Ci-après, le flyer officiel, **n'hésitez pas à le communiquer à vos contacts**, merci à vous.

Odile Courtade-Nœhringer
Responsable de l'antenne de Dreux

Brahms AU THÉÂTRE DE DREUX

Pour venir en aide aux familles de personnes autistes

Geoffroy Couteau
jeune pianiste drouais de renom,
interprétera des œuvres
de Brahms et Beethoven

le 29 avril 2016
à 20h45

Au profit de l'association
« AUTISME 28 »

Les bénéfices de cette soirée,
organisée par le Lions Club Cité Royale,
financeront une formation adaptée
aux familles sur les particularités
de l'autisme pour les aider
à vivre sereinement avec leur enfant.

Venez nombreux !

LIONS CLUB
Autisme 28

Commission pour adultes :

Comme cette année, nous organiserons en 2016 une formation inter établissements.

Nous attendons les propositions des professionnels des structures accueillant des personnes autistes pour être au plus près de leurs besoins en matière d'accompagnement et nous espérons avoir autant de succès que lors de la formation organisée en 2015.

Par ailleurs, comme ces dernières années, nous étudierons aussi les besoins de formation particuliers des structures accueillant adultes ou enfants autistes qui nous en font la demande et, selon nos moyens, nous essayerons de leur apporter une aide financière.

Au mois de juin s'est créé un groupe de travail réunissant familles d'enfants ou jeunes adultes autistes, actuellement accompagnés dans le « secteur pour enfants », dans le but de rédiger un document précisant les attentes des familles en matière de qualité d'accueil de leur enfant, lorsque celui-ci serait accompagné en « secteur pour adultes ».

Nous savons tous qu'il existe, généralement et dans la plupart des cas, une différence de technicité d'accompagnement spécifique autisme entre « secteur pour enfants » et « secteur pour adultes ». Les familles sont souvent inquiètes pour l'avenir de leur enfant. La différence peut être due à un manque de formation, un manque de préparation à cet accompagnement particulier et très souvent à un manque de moyens financiers. Par ailleurs, l'accueil de jour, demandé actuellement par plus de 80% des familles des jeunes, comme l'accueil temporaire, nécessite une organisation particulière au sein des établissements accueillant traditionnellement des personnes en internat. Certains jeunes ont besoin d'un lieu de vie proche de leur lieu de travail. Il était nécessaire de faire le point sur les attentes des familles, quel que soit le projet de vie de leur enfant, et de le soumettre aux instances qui administrent l'accueil des jeunes adultes.

C'est chose faite ! Le document a été remis aux ARS et MDPH et relayé auprès de la Fédération Autisme Centre dès septembre 2015.

Nous connaissons le manque cruel d'ouverture de places, dans notre département comme ailleurs, mais si des projets se créent, autant qu'ils correspondent aux besoins de nos jeunes et aux attentes des familles !

**Odile Gombert, Vice-Présidente
« Commission pour adultes »**

Le site internet d'Autisme 28 :

Le site d'Autisme28, depuis sa création en automne 2009, a pour vocation d'informer sur les handicaps liés à l'autisme. Il en propose une définition ; évoque les différentes associations ; met à disposition les documents référencés sur le sujet, propose des sites internet, qui traitent du même sujet, qui aident les familles dans leur démarche.

Environ 600 visiteurs uniques, tous les mois, consultent le site. Cette tendance tend à se stabiliser après une croissance régulière depuis l'ouverture.

Après les articles « adresses utiles » et la maison « Saint Fulbert », viennent ceux concernant notre association (bureau, conseil d'administration) et enfin ceux rapportant les événements de l'année 2015.

Plus que jamais, le site <http://autisme28.org/> contribue à notre « mission » d'information sur les syndromes autistiques auprès des familles

**Vincent Lecuyer
Membre du Conseil d'Administration.**