

Le billet de la présidente :

De nouvelles recommandations de bonnes pratiques

« Depuis une vingtaine d'année, des progrès considérables ont été réalisés dans la connaissance de l'autisme et des interventions à mettre en œuvre. Il est impossible cependant de se satisfaire de la situation actuelle tant pour les personnes autistes et leur famille, que pour les professionnels qui les accompagnent.

A la veille du 4^{ème} plan autisme, le chemin à parcourir est encore long. Nous espérons que l'engagement de tous sera à la hauteur des enjeux. La HAS sera à l'écoute des besoins qui émergeront et se tient prête à mobiliser ses compétences »

Pr Dominique Le Guludec, présidente de la HAS

C'est ainsi que la Présidente de la Haute Autorité de Santé s'est adressée à nous le 19 février 2018, jour de la présentation de deux documents faisant partie des recommandations de bonnes pratiques et nous ne pouvons que lui donner raison.

Le premier document concerne le diagnostic des enfants et fait suite au document de 2005 édité par la société française de psychiatrie et destiné à la fois aux familles et aux professionnels. La fiche de synthèse destinée aux familles (2 pages) reprend tout ce qui est important et doit devenir le référentiel pour toutes les familles qui observant des difficultés chez leur tout petit ont besoin de savoir vers qui se tourner et comment mettre en place le plus rapidement possible un programme d'accompagnement pour leur enfant.
(https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2826432/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-annonce-du-diagnostic-et-information-des-familles-synthese)

Le second s'intéresse aux adultes et s'intitule « Interventions et Parcours ». Il a fait l'objet d'une consultation nationale à laquelle autisme 28 a participé. Il s'agit d'un document assez redondant

mais plein de bon sens. Nous attendrons l'édition du guide pour essayer de nous en saisir d'une manière plus approfondie.

Le 4^{ème} Plan autisme ou la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles neurodéveloppementaux.

Paru le 4 Avril 2018, il est encore un peu tôt pour savoir ce qui va avancer dans notre région tant pour les enfants que pour les adultes. Ceci dépendra bien sûr des fonds attribués à la région centre val de Loire. Ce qui est quasiment sûr et Mme Bouygard DG de l'ARS CVL, s'y est engagée lors du colloque du 12 Avril à Chartres, c'est qu'un travail en partenariat ARS, CRA, Fédération autisme centre permettra de cibler des axes de travail régionaux. A noter, que pour la première fois il s'agit d'un plan interministériel et que s'en est fini de la stratégie en tuyaux d'orgue qui rendait impossible la mise en action de véritables parcours de vie. Or, dans le cadre d'une réponse accompagnée POUR TOUS (R A P T), il est maintenant nécessaire de co-construire des parcours correspondants aux compétences et aux difficultés de chacun. Les associations et les établissements médico-sociaux du département se retrouveront fin mai pour une présentation par la MDA, L'ARS et l'Education Nationale de la RAPT.

Mais en attendant, nous poursuivons nos actions et notamment la formation des aidants familiaux autisme déjà proposée aux familles euréliennes en 2017

Action de formation des aidants familiaux 2018

- 1) Pour faire suite aux journées de formation généraliste du 4^{ème} trimestre 2017, nous avons souhaité en partenariat avec la MDPA, l'ADAPEI 28 et les PEP 28 inviter les familles à une journée de formation sur des thèmes plus spécifiques. Une enquête auprès de ces parents a permis de dégager deux thèmes :
 - La puberté et l'adolescence chez les enfants TSA
 - Présentation du 4^{ème} plan autisme, ce qui pourrait changer ou pas. Perspectives d'accompagnement à l'âge adulte

La formation aura lieu, probablement, à la mi-septembre.

- 2) Par ailleurs, le conseil d'administration d'A28 a souhaité que les 3 journées de formation de type généraliste soient reconduites en 2018 dans notre département (pour mémoire, en 2017, les 3 journées étaient inscrites dans la formation des aidants familiaux régionale mise en œuvre par le CRA CVL et la fédération autisme centre sur des crédits CNSA) pour de nouvelles familles. Là encore, c'est en partenariat avec les acteurs cités précédemment que nous avons travaillé. Les dates à retenir : les 6 octobre, 17 Novembre et le 8 Décembre. Ces journées sont destinées, plus particulièrement, aux familles des enfants les plus jeunes et comportent un nombre limité de places (de 20 à 30). Elles sont entièrement gratuites pour les familles. Comme l'an dernier, c'est Yannick Bernier qui se chargera des inscriptions et des contacts avec les familles. Nous le remercions chaleureusement.

Contact : **Par téléphone** : 06 84 16 87 92
aideauxaidantsautisme28@orange.fr

Si notre action auprès des familles des plus jeunes, auprès des professionnels est importante, nous ne sommes jamais très loin de la Maison Saint Fulbert afin de soutenir des projets qui sans nous ne pourraient se réaliser.

Grâce à la fondation caisse d'Epargne, nous avons obtenu un financement pour un jardin sensoriel,

qui est en train de voir le jour. En 2017 c'est le financement d'un atelier vitrail qui a été subventionné. De plus, nous avons financé sur nos fonds propres à hauteur de 16 500 €, la nouvelle salle Snoezelen qui est un espace multi-sensoriel permettant à un certain nombre d'adultes TSA de travailler autour des comportements stéréotypés. Cet espace pourra être utilisé, par exemple, avant une activité stimulante pour permettre à la personne d'être davantage disponible et/ou après une activité afin de favoriser un apaisement et, ce toujours, dans le cadre du projet individuel.

Projet handi –santé

Pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, des professionnels de santé d'Eure et Loir s'engagent pour vous proposer des consultations adaptées

Handi-SANTÉ

• Anesthésie	• Neurologie
• Consultation douleur	• ORL, troubles de déglutition
• Médecine physique et réadaptation	• Pédiatrie
• Dermatologie	• Soins dentaires adaptés
• Gynécologie	• Rhumatologie

 Un seul numéro : 02 37 33 42 96
handisante@ch-chartres.fr
LES LUNDIS ET JEUDIS MATIN DE 9H A MIDI

Il s'agit de consultations spécialisées pour les personnes en situation de handicap **en échec** de soins dans le milieu ordinaire.

Les objectifs : limiter le temps d'attente, préparer suffisamment la consultation et permettre une consultation suffisamment longue, utiliser des outils de communication ou du matériel adaptés, adapter le plus possible l'environnement de la

consultation aux besoins de la personne handicapée, développer la prévention.

Les soins bucco-dentaires qui ont depuis 2013 des consultations dédiées aux personnes âgées et aux personnes handicapées intègrent le dispositif. Si, toutefois, vous rencontrez pour une personne TSA des difficultés, pour les soins dentaires, (retard de RDV, RDV anesthésie reporté, etc..) n'hésitez pas à nous en faire part, nous suivons l'affaire de près et sommes en contact direct avec le CH de Chartres sur ce sujet.

Notre Assemblée générale aura lieu le 15 Juin à 18h à la Maison Saint Fulbert, nous espérons vous y retrouver nombreux.

Martine Vandermeersch
Présidente

Commission « adultes » :

On peut lire sur le site internet du CRA Région Centre Val de Loire, concernant la sensorialité : « Les causes principales de l'apparition des troubles du comportement dans le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) sont :

- le trouble de la communication
- **le trouble du traitement des informations sensorielles**
- les douleurs somatiques

Afin de comprendre et d'accompagner au mieux la personne avec Autisme, il est donc nécessaire de bien prendre en compte **les troubles sensoriels éventuels** qui peuvent perturber significativement le développement et les comportements au quotidien. »

Par ailleurs, dans les Recommandations des Bonnes Pratiques (HAS/ANESM) sur les interventions et parcours de vie de l'adulte parues en février 2018, « il est recommandé de proposer à l'adulte autiste, tout au long de son parcours, une évaluation spécifique des profils sensoriel et moteur [...] De prendre en compte les particularités sensorielles de l'adulte autiste (sensibilité à la température, au toucher, etc.), les risques de surcharge sensorielle et les possibilités de variations sensorielles pour une même personne afin de pouvoir mettre en place les aménagements nécessaires.»

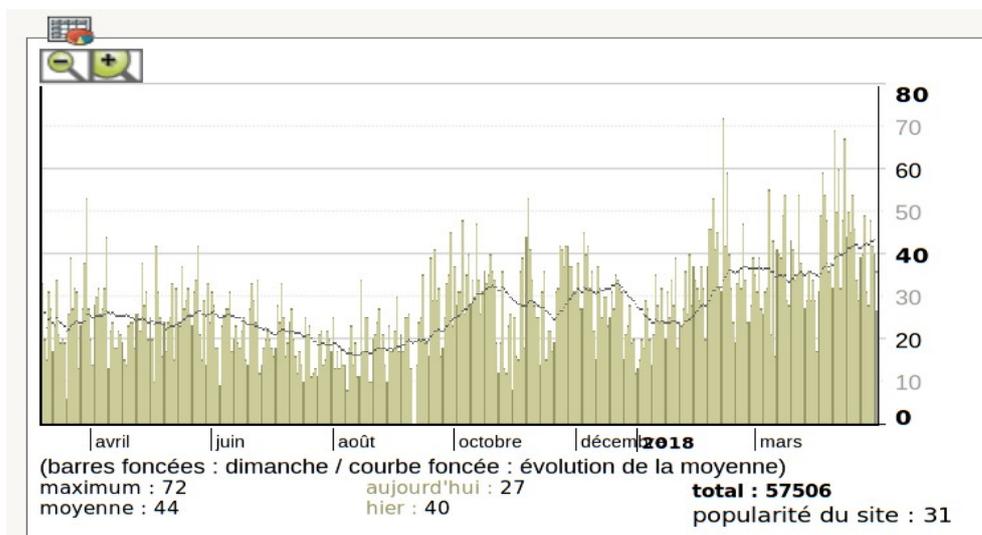
Conscients de l'importance de la prise en compte des particularités sensorielles des personnes autistes et désireux de faire au mieux pour assurer une bonne qualité de vie de nos enfants, notre association proposera, pour l'année 2018 et 2019, une formation inter établissement ayant pour thème : **les particularités sensorielles et les aménagements nécessaires».**

Celle-ci s'adressera aux établissements du département accueillant majoritairement des personnes autistes car le sujet demande des compétences techniques et une bonne expérience de l'autisme.

Pour la quatrième année consécutive nous sommes heureux de participer à la formation des professionnels qui accompagnent nos enfants. Nous sommes attentifs à la qualité de ces formations souvent onéreuses mais toujours très appréciées par les participants, et nous espérons pouvoir poursuivre notre action encore quelques années.

Odile Gombert
Vice-Présidente

Le site internet de l'association approche les 60 000 visites par an et traduit bien la demande d'informations auxquelles nous essayons de répondre :



L'origine des visites passe avant tout par Google mais, ensuite, grâce au contact que nous avons noué avec le célèbre youtubeur « le joueur du grenier », près de 2000 visiteurs issus du monde du jeu vidéo consultent le site.



Au plaisir de vous retrouver sur <http://www.autisme28.org>.

Vincent Lécuyer
Administrateur