

Le billet de la présidente :

Depuis déjà plusieurs décennies, l'art de communiquer est au centre des politiques publiques. Il semblerait même, parfois, que la communication prime sur l'action. Notre association A 28 a choisi une stratégie un peu différente, c'est pourquoi, notre Rendez-vous semestriel est un temps fort de communication et d'information.

Au sommaire de ce bulletin, vous trouverez :

- Le déploiement de la stratégie nationale autisme au sein des troubles neuro-développementaux
- La nouvelle orientation stratégique des politiques médico-sociales
- La création d'un COS (comité d'orientation stratégique du CRA CVL (centre de ressources autisme)
- L'action Aide aux aidants familiaux autisme dans le département
- La formation inter-établissements financée par A 28
- L'action engagée par A 28 pour améliorer l'emploi des personnes TSA
- Journée de formation organisée par la fédération autisme CVL le 26 Mars 2019 à Blois.

Le déploiement de la stratégie nationale

Contrairement à ce que nous espérions, à savoir, une co-construction_ARS (Agence régionale de santé) associations et professionnels, pour le déploiement régional de cette stratégie, les axes de travail pour 2019 sont fixés par une commission nationale. Si, concertation il y a, nul doute qu'il nous faudra travailler au cours des 15 derniers jours de décembre, puisqu'à ce jour, nous savons seulement que dès début 2019 il faudra, suivant des cahiers des charges nationaux :

1. Créer des plates-formes d'orientation et de diagnostic autisme/troubles neuro-développementaux pour les enfants de - 6 ans
2. Mettre en place un forfait d'intervention précoce (financement assurance-maladie) pour financer le recours aux professionnels libéraux labellisés
3. Repérer et diagnostiquer les adultes en établissements médico-sociaux (non encore diagnostiqués) et en établissements sanitaires (il s'agit là d'un chantier à tiroirs car quid de l'accompagnement à mettre en place une fois le diagnostic posé et sur quel financement ?)
4. Identifier des plates-formes de répit (ce qui sera assez rapide dans notre région car nous souffrons d'un manque de telles structures)

La nouvelle orientation stratégique des politiques médico-sociales

Inclusion est devenue le mot à la mode pour qualifier cette nouvelle stratégie. Toutes les associations le clament et A 28 en premier lors de réunions régionales à l'ARS, il ne faudrait pas que cette vraie bonne idée ne transforme le parcours de vie de la personne handicapée et notamment celui des personnes TSA et de leurs familles en véritable chemin de croix. Nous resterons donc extrêmement vigilants sur le maintien des places existantes en établissement, sur la nécessaire création de nouvelles places pour les personnes les plus lourdement frappées par le handicap au risque sinon d'assister à de nouveaux départs en Belgique ce qui n'est souhaitable ni pour les personnes, ni pour leurs familles.

Création d'un COS (Comité d'orientation stratégique) au sein du CRA CVL (Centre de ressources autisme)

Le conseil d'orientation stratégique qui va être mis en place, d'ici la fin de l'année, contribuera par ses avis et propositions à la participation des bénéficiaires de l'action du CRA, au respect du droit des usagers et à l'exercice des missions du CRA

Plusieurs collèges composeront ce COS :

- Collège des représentants des personnes TSA, de leurs familles ou représentants légaux
- Collège représentant les professionnels (diagnostic, gestion des établissements, secteur petite enfance, Education Nationale, formation recherche)

A 28, association de familles au service des familles des personnes TSA et des personnes TSA, a présenté la candidature de la présidente Martine Vandermeersch en tant que titulaire et de la vice-présidente Odile Gombert en tant que suppléante. Nous sommes très confiants quant à la validation de ces candidatures.

Améliorer et favoriser l'emploi des personnes TSA dans le département

Lors du colloque Asperger du 12 Avril 2018 à la CCI de Chartres, nous avons parlé emploi. Si ce sujet semblait bien loin de nos préoccupations associatives il y a quelques années, l'accompagnement adapté, de plus en plus précocement, permet à de plus en plus d'enfants TSA d'être inclus à l'école ordinaire. C'est donc maintenant qu'il faut se mettre en ordre de marche si l'on veut pouvoir accompagner efficacement ces jeunes qui iront très vite vers le marché de l'emploi.

Cet accompagnement vers l'emploi étant le fait de plusieurs acteurs départementaux, il paraissait indispensable de tous les réunir afin qu'ils se connaissent mieux, qu'ils connaissent mieux leur champs d'actions réciproques, et que surtout ils connaissent mieux les TSA afin de devenir des « ambassadeurs » de l'autisme auprès des entreprises (Création d'un COPIL le 28 06 2018 avec Phare 28, MDPa, Samsah Saint Julien, A 28-Réunion le 18 09 de tous les acteurs)

Les axes stratégiques de cette action :

- Mieux diagnostiquer les besoins des personnes TSA
- Mieux les accompagner (projet accès à la formation, projet accès à l'emploi)
- Sensibiliser les entreprises
- Accompagner dans l'emploi (mettre en place les compensations nécessaires)

Pour cela, une sensibilisation à l'autisme de tous les chargés de mission de Phare 28 va être proposée par les psychologues de la Maison Saint Fulbert et du SAMSAH Saint Julien de l'OMF dès le mois de décembre 2018.

Cette implication de A 28 dans cette démarche d'accompagnement vers l'emploi débouche déjà sur une action plus régionale, via la fédération autisme CVL, par la participation à une soirée « Autisme et emploi », destinée aux grandes entreprises de la région qui aura lieu le 19 Novembre à Orléans : (participation de M Vandermeersch à la table ronde « Qu'est-ce que l'autisme », en compagnie du Pr F Bonnet-Brilhault du CRA de Tours).

4^{ème} journée de formation de la fédération autisme CVL le 26 mars 2019 à la Halle aux grains à Blois

L'inclusion : une nouvelle donne pour l'accompagnement des personnes autistes ?

Ecole inclusive, plate-forme de services, PCPE, habitat inclusif, accès à l'emploi, etc... On en parle !

Comme toujours cette journée est ouverte aux professionnels et aux familles. Le programme est en cours de construction, vous en retrouverez tous les détails à partir de janvier 2019 sur le site de A 28

Martine Vandermeersch
Présidente

FORMATION des AIDANTS FAMILILAUX

Formation des aidants familiaux 2017 :

Le 22 septembre 2018, nous avons dispensé une 4^{ème} journée de formation aux aidants familiaux, débutée en 2017.

Sur les 30 participants de 2017, 28 étaient présents, ce qui en soi est un bon indicateur du taux de satisfaction des familles. Certains sont venus en couple. Nous avons donc reçu 18 familles.

Le programme, proposé sur une thématique choisie par les familles (puberté, adolescence, sexualité des personnes TSA), a été co-construit par La MDPA et A 28.

3 intervenants ont dispensé cette formation :

- 1) Le Dr ROUYER, en charge de la filière autisme enfant, pour expliquer ce qu'est la puberté et comment on passe de l'enfance à l'adolescence avec les conséquences, lorsque l'on est porteur de TSA ;
- 2) Valentin Monteleone (psychologue au SPIJ et à la MDPA) qui a donné des clés pour mieux comprendre cet enfant qui devient adolescent et comment l'aider dans sa vie dans une structure ;
- 3) Odile Gombert, maman qui a suivi des formations sur le sujet et qui a témoigné de son expérience personnelle.

Les aidants nous ont dit que c'était une des journées les plus intéressantes de la formation. Cet enseignement leur permettra d'être plus sereins pour faire face à cette tranche de vie de leur enfant. Et enfin, et ce n'est pas le moins important, nous avons la certitude que ces familles étaient heureuses de se retrouver et d'échanger entre elles.

A la question : souhaitez-vous une nouvelle journée l'année prochaine, tous nous ont dit oui. Il ne nous reste donc plus qu'à nous mettre au travail, en nous inspirant des thèmes souhaités par les familles.

A cet effet, nous avons adressé aux 18 familles, une enquête d'évaluation. Nous avons à ce jour enregistré 7 réponses. Les thèmes s'orientent vers « la future vie d'adulte, le travail, l'hébergement et comment aborder la maladie et la mort d'un proche »

Formation des aidants familiaux 2018 :

Pour les formations de 2018, nous avons reconduit la démarche entamée en 2017. Nous avons diffusé, par voie de presse et aux différents partenaires de notre action, la proposition de formation pour qu'ils la diffusent aux parents et autres aidants, tels que les familles d'accueil, avec l'objectif de constituer un groupe de 20 à 30 candidats.

Comme l'année dernière, les inscriptions ont eu du mal à démarrer. Nous avons relancé nos partenaires et fait paraître des articles dans la presse. Les réponses ont afflué, nous avons dû limiter le nombre de candidats et établir une liste d'attente.

Finalement, nous avons retenu 31 candidats pour la formation de 2018

Nous avons commencé cette nouvelle session de formation le 6 octobre dans les nouveaux locaux des PEP 28, sur le thème « Connaissance de la personne avec autisme » & « Ses droits ».

Le 17 novembre nous serons reçus par l'ADAPEI28 à l'IME André Brault, sur le thème « Aspects sensoriels » & « Aides aux interactions adaptées à votre quotidien »

et nous terminerons le 8 décembre par l'Ordre de Malte France à la Maison St Fulbert, sur le thème « Parcours de la personne avec autisme »

Il est important de préciser que nous sommes le seul département à développer une session annuelle, sur nos fonds associatifs ; les autres départements ne la dispense seulement qu'une fois tous les 3 ans, sur les fonds CNSA.

Nous créons également, par le biais de cette action, un partenariat entre les diverses structures qui accueillent nos enfants.

Yannick BERNIER
Vice-Président

Commission « adultes » :

Comme prévu, notre association organise et finance une 4ème formation inter-établissements d'Eure et loir, ayant pour thème :

« particularités sensorielles de l'adulte avec autisme »

les 6 et 7 décembre 2018 à Chartres. Cette formation sera complétée par une troisième journée, le 25 janvier 2019, abordant le thème :

« aménager le cadre de vie d'une personne autiste ».

Cette formation, particulièrement technique, a été réservée aux professionnels ayant une bonne connaissance des particularités de l'autisme, et par conséquent aux professionnels d'établissements accueillant majoritairement des personnes adultes avec TSA. Bien entendu, il n'y a plus, depuis longtemps, de place disponible et nous sommes ravis de voir que les formations que nous organisons ont toujours autant de succès. Celles-ci sont entièrement financées par Autisme 28 ainsi que le repas de midi. Nous pouvons prétendre répondre en partie aux besoins en matière de connaissances spécifiques « autisme » des professionnels d'Eure et Loir et nous espérons pouvoir perpétuer ces actions qui amélioreront très sûrement le quotidien de nos enfants avec autisme. Nous vous tiendrons, bien sûr, informés du déroulement de cette formation et du degré de satisfaction des participants lors de notre prochain bulletin de liaison.

Odile Gombert
Vice-Présidente

Site internet : <http://autisme28.org/>

Le site internet de l'association dépasse les 60 000 visites par an (graphique ci-dessous)

Nous essayons, d'une part à vous tenir informer de l'évolution des connaissances sur ce thème et, d'autre part, des événements qui ont lieu dans la région.

Merci de continuer à le suivre avec autant de constance.

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

Vincent Lécuyer
Administrateur

Ce rendez-vous qui se termine compte beaucoup pour nous, d'autant plus qu'il est à cette époque de l'année, l'occasion pour tous les membres du conseil d'administration de se joindre à moi pour vous souhaiter de belles fêtes de fin d'année et vous assurer que le souffle qui nous anime tous, au service des familles et de leurs enfants TSA, se renforce d'année en année .

Martine Vandermeersch
Présidente

