

BULLETIN de LIAISON Mai 2019

Le billet de la présidente :

Notre association a participé largement à l'écriture du plan régional de santé, signé en Juin 2018 et notamment à son volet autisme que nous avons réussi à bien différencier du volet handicap plus généraliste. Les mesures à mettre en œuvre sont en convergence avec la stratégie nationale de l'autisme des sein troubles neuroau développementaux et devraient permettre un meilleur accès à l'école, à l'emploi, à l'habitat inclusif pour les jeunes qui bénéficient et bénéficieront d'un diagnostic et d'un accompagnement précoce sans jamais oublier les déjà adultes et les adultes vieillissants qui auront de tout au long leur vie accompagnement adapté de tous les instants.

Mais la transformation de l'offre médico-sociale prévue dans le cadre d'orientation stratégique à 10 ans du projet régional de santé inquiète les familles :

- Les places existantes seront-elles conservées avec des moyens nécessaires et suffisants tant de la part de l'état que des collectivités territoriales ?
- De nouvelles places pour les plus démunis et les plus vulnérables, qui sont absolument nécessaires, ouvriront-elles encore, puisque l'on nous dit que le dépistage et l'accompagnement précoce devraient changer la donne et que les services devraient devenir prédominants?
- Les personnes handicapées vieillissantes, dont le nombre devrait s'accroître grâce à des soins somatiques adaptés et à des actions de prévention, auront elles un accompagnement digne, tout en conservant leurs repères et des activités adaptées à leur fatigabilité ?

Toutes ces questions non seulement nous les posons aux autorités tarificatrices, mais nous les rappelons et les argumentons comme lors de la dernière réunion plénière de la CRSA (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie) où en tant que présidente de A 28, j'ai participé à une table ronde sur le thème de l'inclusion; nous les incluons dans les réflexions que nous menons avec l'Ordre de Malte France afin de répondre à un Appel à Manifestation d'Intérêts de l'ARS (Agence Régionale de Santé) Centre val de Loire sur la transformation de l'offre médicosociale.

Notre réponse sera destinée à :

- Favoriser l'inclusion (habitat, activités,...) des personnes TSA assez autonomes du FAM St Fulbert ce qui permettrait, notamment, de donner un peu plus d'espace, au sein du FAM, aux autres résidents et permettre une occupation des pavillons conforme aux recommandations de bonnes pratiques pour les adultes autistes (2018).
- Apporter des solutions de répit aux familles des jeunes adultes actuellement en Accueil de jour au FAM St Fulbert et à la MDPA (Maison Départementale des Personnes Autistes) durant les week-ends dans un premier temps.
- Accompagner avec plus de compétences les personnes autistes vieillissantes du FAM St Fulbert

Ces propositions, toujours en cohérence avec le PRS2 et la stratégie nationale de l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux, nous amèneront à conforter des partenariats existants comme avec la MDPA), la fondation d'Aligre, le foyer de Courville, le Centre Hospitalier Henri Ey à Bonneval voire avec le CRA (Centre de

Ressources Autisme) qui vient de se doter d'un Conseil d'Orientation Stratégique dont j'assure la présidence, mais aussi à en développer de nouveaux avec, par exemple, des SAAD (Service d'Aides à Domicile)

mesures probablement Ces seront insuffisantes par certains d'entre vous, mais plutôt que de refuser avec véhémence cette transformation il nous faut l'accompagner au mieux, voire la soutenir, lorsque cela est conforme aux souhaits des usagers et de leurs familles tout en restant vigilants sur des propositions d'un panier de services, là, où une place en établissement est absolument nécessaire

L'Association A 28, quant à elle, interviendra en transversalité sur tous ces axes via la thématique de la formation qui nous semble, depuis toujours, indispensable pour un accompagnement de qualité

- Formation des professionnels des établissements à spécificité autisme (ce que nous faisons depuis 2015), financée par A 28
- Formation de base à l'accompagnement des personnes autistes destinée aux professionnels des établissements médico-sociaux pour adultes qui pourraient probablement être amenés à accueillir des personnes TSA dans les années à venir. Cette formation débutera dès cette année et sera financée par A 28
- Formation des familles que nous réalisons depuis 2017, suite au partenariat entre la Fédération Autisme Centre Val de Loire et le CRA Centre val de Loire, et que nous développons permettant ainsi aux familles de bénéficier dans département notre seulement dans notre département, d'une journée supplémentaire de formation, chaque année, sur une thématique choisie par elles (en 2018: puberté, adolescence, sexualité; en 2019 comment se préparer à la vie d'adulte avec autisme?) Ces actions sont financées tous les 3 ans à 80% par la CNSA (Caisse Nationale pour l'Autonomie et la Solidarité), et pour le reste par A 28 qui actuellement cherche des partenaires tels que la CPAM, la CAF, etc... Nous allons également par un rapprochement de la fédération autisme CVL et de l'UNAPEI centre chercher de nouveaux financements afin de pérenniser formations.

- Formation de base à l'autisme pour des professionnels de SAAD
- Formation de bénévoles de l'OMF qui pourraient intervenir auprès de personnes TSA déjà autonomes pour des accompagnements lors de sorties culturelles par exemple.

Notre association s'inscrit dans un certain nombre d'actions innovantes, j'en veux pour preuve la création d'un comité de pilotage sur l'emploi des personnes autistes. Notre partenariat avec cap emploi, l'OMF, la MDA (Maison Départementale de l'Autonomie), la MDPA est unique dans la région. Nos travaux aboutiront à la première soirée « autisme et emploi » dans le département le 2 Décembre prochain à la salle du Dôme de la CCI à Chartres. Et, pour ceux qui ne peuvent accéder à l'emploi mais seulement à une activité réelle de travail, l'atelier vitrail en partenariat avec le CIV (Centre International du Vitrail) a débuté le 26 mars dernier. Deux adultes autistes du FAM St Fulbert recevront une formation de 70h, financée par la fondation Caisse Epargne Centre. Ils sont déjà très fiers de leur travail et c'est notre plus belle récompense.

Notre association est au travail, elle est présente dans toutes les instances départementales et régionales du champ de l'autisme et/ou du handicap, et c'est notre politique des petits pas apprise grâce à nos enfants autistes qui nous a permis de devenir incontournable

J'espère vous retrouver nombreux lors de notre prochaine Assemblée Générale. Bien à vous

> Martine Vandermeersch Présidente A28 Vice- présidente de la Fédération Autisme Centre Val de Loire Présidente du COS du CRA CVL

FORMATION des AIDANTS FAMILILAUX

Nous entamons la 3^{ème} année de formation auprès des familles d'enfants autistes. Ces formations qui ont fait défaut aux générations précédentes, permettent à ces familles une meilleur connaissance de l'autisme, et une somme d'information sur les environnements et pratiques, qui les rassurent et leur permet de prodiguer l'accompagnement le mieux adapté à leur enfants. Cette formation initiale de 3 jours s'est étoffée de 2 journées complémentaires et se compose donc de 5 journées, à savoir ;

- « Connaissance de la personne avec autisme » & « Ses droits ».
- 2) «Aspects sensoriels » & « Aides aux interactions adaptées à votre quotidien »
- 3) « Parcours de la personne avec autisme »
- 4) « puberté, adolescence, sexualité des personnes TSA »
- 5) « Poursuivre la scolarité, l'accès au travail, l'habitat et les loisirs » « Parcours professionnel et de vie »

Ces formations sont dispensées par des professionnels, qui assurent un haut niveau de compétences lors de leurs interventions, et s'adaptent pour apporter les meilleures réponses lors des échanges avec les aidants. Je ne peux pas les citer tous, mais nous avons

- Le Dr ROUYER, pédopsychiatre, en charge de la filière autisme enfant,
- Florence Le BARILLER, neuropsychologue à la MDPA
- Valentin MONTELEONE (psychologue au SPIJ et à la MDPA)
- Véronique LOGEAIS, Juriste
- Des représentants du CRA de TOURS, de la MDA (Mr KACY) et de l'Education Nationale, (Mme GRIMOIN)

Nous avons également des témoignages d'expériences d'autiste et de parents d'autistes

- Nicolas PATEAULT
- Odile GOMBERT
- Martine VANDERMEERSCH

Nous créons également, par le biais de cette action, un partenariat, entre les diverses structures qui accueillent nos enfants, MSF, Les PEP 28, Adapei 28.

Actualité des formations en cours en 2019

<u>Promotion des aidants familiaux débutée en 2017 :</u> <u>Responsable Yannick Bernier</u>

Pour cette promotion, une 5^{ème} journée de formation sera proposée le 22 juin 2019 au FAM de la Maison St Fulbert, sur le thème de la préparation à l'âge adulte

Sur les 30 participants de 2017, 28 étaient présents en 2018 et l'enquête est en cours pour recenser les participants à la formation de 2019

Promotion des aidants familiaux débutés en 2018 :

La $4^{\text{\`e}me}$ formation sera dispensée à ce groupe le 21 septembre 2019

Cette promotion est constituée de 28 candidats qui sont invités à participer à cette nouvelle journée de formation.

Promotion des aidants familiaux de 2019 :

Responsable Hervé Sola

La session de formation initiale de 3 journées se déroulera :

- 1) Le 12 Octobre Au PEP 28, au 3 rue Charles BRUNE 28110 LUCE
- Le 16 novembre à l'Adapei 28 IME André Brault, Allée Jean Guyard 28600 LUISANT
- 3) Le 7 décembre à la MSF, 4 rue St Exupery 28300 LEVES

Il est important de préciser que nous sommes le seul département de la région CVL à développer et à financer une session, de base annuelle et des journées complémentaires les années suivantes

> Yannick Bernier Vice-président

FORMATION INTER ETABLISSEMENTS

Pour la 5ème année consécutive notre association a organisé et financé des formations interétablissements à destination des structures accueillant des personnes adultes avec TSA en Eure et Loir. Elles ont eu lieu le 6 et 7 décembre 2018 et le 25 janvier 2019, les deux formations étant complémentaires. Elles abordaient des thèmes essentiels à un accompagnement de qualité pour nos enfants, soit :

- « Particularités sensorielles de la personne autiste »
- « Aménager le cadre de vie d'une personne avec autisme ».

Toutes deux ont été présentées par FORMAVISION, centre de formation spécialisé dans l'autisme. Ces formations, qui ont toujours beaucoup de succès, sont pour notre association d'un budget conséquent mais elles participent à la qualité de l'accompagnement des personnes autistes dans notre département.

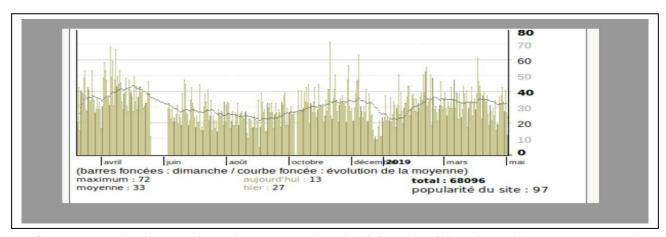
Jusqu'à présent elles s'adressaient d'établissements professionnels accueillants majoritairement des personnes avec TSA. Or, nous savons que les places spécifiques « autismes » sont limitées et certains établissements non spécialisés devront accueillir les jeunes en âge de quitter les structures pour enfants. Soucieux d'offrir à ces jeunes une égale qualité de vie quotidienne, notre association organisera et financera des formations « de base » destinées aux professionnels parfois démunis pour accompagner ces jeunes, éduqués avec des méthodes particulières nécessaires.

Nous allons donc doubler ces temps de formation dans l'espoir de répondre aux besoins de l'ensemble de la population avec TSA d'Eure et Loir. Une formation s'adressera aux professionnels déjà très compétents en matière d'accompagnement spécifique et l'autre aux professionnels soucieux d'acquérir les éléments de base pour un accompagnement adapté.

Odile Gombert Vice-Présidente

SITE INTERNET

Le site internet de l'association est toujours de plus en plus fréquenté (+ 18 % par rapport à 2018) et traduit bien le dynamisme de nos représentants et l'activité de l'association :



Le bon référencement du site se voit par la présence dans l'origine des visites des 2 plus gros moteurs de recherche mondiaux google et bing (microsoft) suivi de quwant (plus important) français.

Vous trouverez en priorité les événements qui se déroulent au cours de l'année, une brève description de ce qu'est l'autisme, les nouvelles méthodes de prise en charge et les dernières avancées scientifiques sur le sujet. Au plaisir de vous retrouver sur http://www.autisme28.org