

Le billet de la présidente :

Chers adhérents, Chers amis,

Nous espérons que ce bulletin vous trouvera tous en bonne forme.

Depuis la dernière parution de notre bulletin, le monde a changé et peut-être encore plus pour toutes les personnes qui présentent des troubles du spectre de l'autisme.

Si le confinement a été plutôt bien supporté, professionnels et parents s'accordent à dire qu'il en est de toute autre manière pour le déconfinement. Porter un masque lorsque cela est possible, se laver les mains encore plus fréquemment, respecter des distances avec ceux qui leur sont les plus proches, ne plus accéder aux activités qu'ils affectionnent et finalement perdre plus de repères que lors du confinement peuvent provoquer un mal être que nous n'imaginons même pas.

Mais puisqu'il nous faudra pour, peut-être longtemps encore, vivre avec cette menace, nous devons néanmoins suivre de près certains dossiers qui peuvent impacter la vie des personnes autistes dans notre département ou dans la région.

Le schéma départemental de l'autonomie

Notre département n'a plus, depuis déjà 5 ans, de schéma pour l'autonomie. Ce point est d'importance puisque le département est normalement chef de file de l'action médico-sociale. En Octobre 2019, lors de la présentation, pour avis de ce schéma au CDCA (Conseil de la citoyenneté et de l'autonomie) dont fait partie autisme 28 avec une présence au bureau de cette instance, les associations avaient considéré que le compte n'y était pas et que la concertation, la co-construction n'était pas au RDV. Après des mois de travaux où nous avons fait des propositions nous étions légitimement en droit d'espérer une révision du schéma, notamment en ce qui concerne les personnes les plus vulnérables car l'inclusion

dans le milieu ordinaire ne peut convenir à tous et nous craignons que certains soit oublié au bord de la route avec leurs familles qui devront faire face à des galères que les parents des adultes ont bien connues mais que nous ne souhaitons à personne. A part un mot par ci par là il ne restait rien de nos travaux et c'est donc et c'est sans précédent un deuxième avis défavorable à la quasi -unanimité qui a été voté le 11 Septembre dernier. L'assemblée des élus a validé ce projet le 5 Octobre dernier; il devient donc le projet autonomie du département. Les associations ont fait savoir qu'elles étaient prêtes, dès début 2021 à se remettre au travail, dans un climat apaisé, afin d'améliorer ce projet et le rendre plus proches des aspirations des usagers.

La Formation des aidants familiaux autisme

Notre bel élan a été stoppé net par la COVID 19 alors que les dates pour les formations étaient retenues. Je suis au regret de vous annoncer qu'il n'y aura aucune action de formation pour les familles en 2020. Les gestes barrières sont très difficiles à respecter dans le cadre de ces formations alors que l'on ne peut tester chaque participant et que les établissements qui nous ouvrent leurs portes habituellement pourraient avoir des réticences à nous accueillir.

La maquette de formation élaborée en partenariat avec le Centre de ressources autisme date un petit peu, nous sommes en train de la retravailler afin qu'à partir de 2021, suivant le modèle du 28, des formations soient proposées annuellement dans chaque département de la région en inter départemental. En ce qui nous concerne nous serions jumelés avec le Loiret. Je pourrai vous en dire un peu plus dans une prochaine parution.

L'ouverture d'un GEM (Groupement d'entraide mutuelle) autisme dans le 28

Il s'agissait d'un élément nouveau proposé par la Stratégie nationale autisme au sein des troubles neurodéveloppementaux que j'avais particulièrement soutenu lors des travaux préliminaires.

L'ARS (Agence régionale de santé) Centre val de Loire avait lancé l'an dernier un appel à candidatures (AAC) portant création d'un GEM autisme par département et c'est dans un partenariat inédit mais très intéressant [APF (Association des paralysés de France) - France Handicap et Autisme 28] qu'une réponse a été proposée pour le 28 afin d'élargir la palette de réponses possibles pour toutes les personnes TSA du département. Nous venons d'apprendre la bonne nouvelle, le GEM nous a été attribué pour une ouverture avant la fin de l'année. Il se situera à Lucé et malgré le nouveau confinement nous espérons une ouverture au cours de la seconde quinzaine de Décembre.

Une réponse à un AAC concernant l'habitat inclusif va également être portée par l'Ordre de Malte France afin de répondre aux besoins des personnes TSA suivies par le SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) autisme géré par l'OMF.

D'autres projets sont en cours d'écriture afin de mieux répondre aux attentes, notamment en matière de soins et j'aurais probablement l'occasion, je l'espère, d'y revenir.

Les 20 ans du FAM de Lèves

Le FAM a ouvert ses portes entre 1999 et 2001, il nous a donc semblé, en échangeant avec Madame Fanny Laffaye-Hill, Directrice du FAM que 2020 serait une bonne année pour fêter cela. Nous avons prévu, entre autres, l'organisation le 7 Décembre d'un colloque intitulé « de l'autisme aux TSA-20 ans de recherche et d'accompagnement ». Ce colloque gratuit, sur inscriptions, était destiné aux familles et aux professionnels. Il devait être ouvert par Madame la Préfète et nous avons obtenu l'intervention du Professeur Frédérique Bonnet-Brilhault, chef du service de pédopsychiatrie du CHU de Tours et coordinatrice du Centre de ressources autisme de la région pour nous parler de la coopération entre la recherche et l'accompagnement qui est une spécificité de notre région.

Nous avons dû reporter ce colloque au second semestre 2021 du fait de la pandémie COVID 19.

Je ne peux terminer ce billet sans évoquer le souvenir d'Hélène DERAHARONIAN, maman de Fabien accueilli au FAM Maison Saint Fulbert depuis son ouverture. Hélène a toujours été très soutenante pour notre association, toujours présente aux AG. Tous les membres du CA se joignent à moi pour dire à sa famille combien nous avons été touchés par son décès.

Nous avons également appris le décès de Madame Pelle, maman d'Isabelle également accueillie depuis l'ouverture au FAM.

Tenue de l'Assemblée Générale

Nous espérons, avec ce bulletin, pouvoir vous annoncer la date de notre Assemblée Générale que nous avons prévue en Novembre. Les dernières données épidémiologiques ne nous permettent pas de nous réunir pour l'AG annuelle N'étant plus gestionnaire, nous n'avons pas d'obligation légale, nous demanderons néanmoins à notre CA de prendre une décision en ce sens et espérons vous retrouver pour une AG en 2021.

Dernières nouvelles

Le confinement mis en place depuis le 30 Octobre sera très certainement plus dur à vivre pour nos enfants que le précédent.

Les établissements pour personnes handicapées ont été peu impactés dans notre département lors de la première vague, il semblerait qu'il en soit tout autrement aujourd'hui. Alors, si nous voulons que nos enfants accueillis en établissement, qui ne peuvent, eux, pas toujours respectés les gestes barrières, soient protégés, **respectons, nous, toutes les mesures préconisées avec la plus grande rigueur. C'est le moins que nous puissions faire !**

Prenez bien soin de vous et de tous les vôtres

Martine Vandermeersch
Présidente de A 28

Vice-Présidente de la fédération autisme CVL