



BULLETIN de LIAISON Novembre 2022

www.autisme28.org

autisme28@laposte.net

Le billet de la Présidente :

Chers adhérents,

Stratégie départementale autisme, filière TSA TND dans le cadre du projet territorial de santé mentale, Certificat National de Formation à l'Intervention auprès des Personnes Autistes autant d'éléments qui vont structurer l'accompagnement des personnes autistes enfants, adultes jeunes et vieillissants, dans notre département dans les années qui viennent.

Pour avoir participé à l'élaboration de ces documents et à leur restitution, pour être membre de jury pour la certification, je voudrais vous dire que les planètes s'alignent pour une amélioration de la connaissance et de l'accompagnement et pourtant je sais que dans notre département, qui est loin d'être le dernier de la classe sur le sujet, il y a encore, si vous me permettez l'expression, des trous dans la raquette et qu'ils sont parfois énormes. Et, cela commence dès le diagnostic puisqu' en 2021, lors de l'organisation de la formation des aidants familiaux, Yannick Bernier et moi-même avons rencontré des familles du Nord du département dont les enfants, déjà adolescents, n'avaient eu qu'un diagnostic très tardif, trop tardif faute d'adressage au CRA de Tours.

Nous savons que sur le sujet de l'accès aux soins, sujet crucial pour les personnes TSA ; (cf. colloque du 6 septembre 2022 que vous pouvez retrouver dans son intégralité sur le site de autisme28.org), même si nous disposons d'un service spécialisé au sein du CH de Chartres, ce service n'est pas encore départemental et qu'il faut poursuivre encore et encore le travail. A noter, cependant, que nous venons d'obtenir la présence d'un usager au sein du COPIL de Handisanté et que j'interviens tous les ans, dans le cadre de la formation continue du CH de Chartres, pour sensibiliser les services à l'accueil des personnes TSA.

Si, l'accompagnement des enfants TSA est plutôt satisfaisant par rapport à ce que l'on peut observer dans des départements voisins, il reste, néanmoins, quelques enfants dont l'accompagnement est en mode dégradé ce qui ne satisfait personne. Mais, c'est plutôt le sujet de l'adulte qui est toujours préoccupant. De nouvelles organisations ,sur lesquelles je reviendrai plus longuement prochainement ,vont voir le jour afin que ,quel que soit le lieu de vie de la personne dans le département ,elle puisse bénéficier d'un accompagnement répondant aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS(Haute Autorité de Santé)et à ses besoins, avec sûrement la nécessité d'apporter de la souplesse dans les notifications

de la MDA et des solutions nouvelles d'habitat ,d'emploi pour les jeunes qui ont bénéficié d'un diagnostic précoce et d'un accompagnement adapté depuis leur toute petite enfance.

Nous le savons le sujet des personnes TSA vieillissantes reste un énorme chantier à défricher mais nous venons d'obtenir la création d'un groupe de travail ARS, Conseil Départemental, Directeur d'établissements accueillant des personnes TSA, Directeurs d'établissement comprenant des résidences pour PH vieillissants et autisme 28 afin de mener une réflexion ,tenant compte des recherches menées sur le sujet ,et débouchant ,c'est notre souhait, à court terme sur des projets concrets pour un accompagnement de qualité répondant aux besoins de ces personnes.

Du travail reste à faire et nous n'en aurons jamais fini car les nouveautés apportées par la recherche que je suis très attentivement , étant membre du comité de recherche du centre d'Excellence en recherche EXACT de Tours, faciliteront les diagnostics de plus en plus précis et de plus en plus précoces, déboucheront sur des réalisations pratiques comme le fauteuil à étreindre OTO qui a été créé pour répondre aux besoins des personnes TSA à partir de la compréhension du trouble de la modulation sensorielle .



Le fauteuil OTO

Alors pour aider les établissements du département à aller plus vite et plus loin dans un accompagnement le plus multidisciplinaire possible, il reste le levier financier. Notre association est souvent sollicitée. Après étude par les membres du bureau des projets proposés, nous les soumettons ou non aux membres du CA pour validation et c'est ainsi que cette année nous avons financé :

- Pour moitié une activité de thérapie équine pour les enfants TSA du SPIJ de Châteaudun
- Un robot « LEKA » + un IPAD pour la Maison Saint Fulbert
- Participer au financement d'un lieu d'apaisement pour l'accueil de jour de la Maison



Saint Fulbert

- Un atelier d'arthérapie au bénéfice du GEM GRAAL accueillant des adultes TSA de niveau 1 que notre association parraine.

Ceci m'amène tout naturellement à vous rappeler, en cette fin d'année, période de renouvellement des adhésions, que nous avons besoin de chacun d'entre vous pour mener à bien ces missions, que chaque cotisation compte et est la bienvenue et que nos cotisations n'ont jamais augmenté depuis...et que notre association étant reconnue d'intérêt général vous bénéficiez d'une déduction fiscale. Nos frais de fonctionnement sont réduits au minimum afin que tout ce que vous apporterez serve la cause des personnes TSA de notre département.

Lorsque vous recevrez ce bulletin, nous serons dans la période de l'avent Noël. Malgré toute la morosité de la période que nous vivons, permettez-moi de vous adresser de la part de tous les membres du CA de A 28 nos meilleurs souhaits pour vos enfants, vous- mêmes chers adhérents et tous les membres de vos familles.

Martine VANDERMEERSCH
Présidente du CTS 28
Présidente du COS du CRA CVL
Présidente Fédération autisme CVL
Présidente Autisme 28

Formation des aidants familiaux :

Dans le cadre de la mesure 58 de la stratégie nationale autisme au sein des troubles neuro-développementaux, dans notre région, le CRA (centre de ressources autisme) en partenariat avec la fédération autisme CVL (dont autisme 28 est membre fondateur et est présidée, à nouveau, depuis juin 2022 par autisme 28) organise annuellement sur 2 jours une formation dans chaque département de la région. Face à un manque de professionnels très qualifiés dans l'ensemble de la région (ce qui n'est pas forcément exact pour notre département) et à un manque de disponibilité, très compréhensible pour des actions ayant lieu le samedi, nous nous sommes résignés à réaliser ces formations pour deux départements à la fois. En ce qui nous concerne, la formation a lieu avec le 45 ; ce choix imposé nous a obligés à innover et la crise du COVID étant passée par là, les utilisations des systèmes de Visio conférence ont été apprivoisés même si nous ne sommes jamais à l'abri d'une connexion un peu difficile. Au final, les familles se retrouvent comme auparavant avec la possibilité d'échanger durant la pause du déjeuner. 2 modérateurs sont présents tout au long des formations : 1 professionnel du CRA + au moins 1 parent fédération autisme CVL.

Pour 2023, les formations auront lieu au cours du premier trimestre. Un comité de pilotage CRA –Associations des départements 28 et 45 de la Fédération se réunira le 8 Décembre prochain afin que toutes les informations soient mises à la disposition des familles dès la rentrée, leur permettant ainsi de mieux anticiper leur participation. Si, les fondamentaux de cette formation resteront identiques, une intervention au moins se fera sur une thématique à repérer par les familles dans une liste mise à disposition sur le site du CRA ; et d'ailleurs, nous ne pouvons qu'encourager les familles à se rendre régulièrement sur le site du CRA CVL où de nombreuses formations gratuites complémentaires à celle proposée dans le cadre de la mesure 58 peuvent les intéresser.

Il nous faudra également réfléchir à élargir nos formations aux familles des enfants présentant des TND puisque, et le schéma suivant l'explique bien, il n'y pas des TSA d'un côté et des TND de l'autre mais plutôt une intrication de ces troubles entre eux.

Troubles du Neuro Développement : TND (DSM-5)

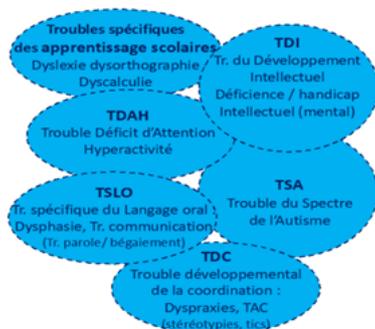


Figure 1

Yannick BERNIER

Vice-président Autisme 28

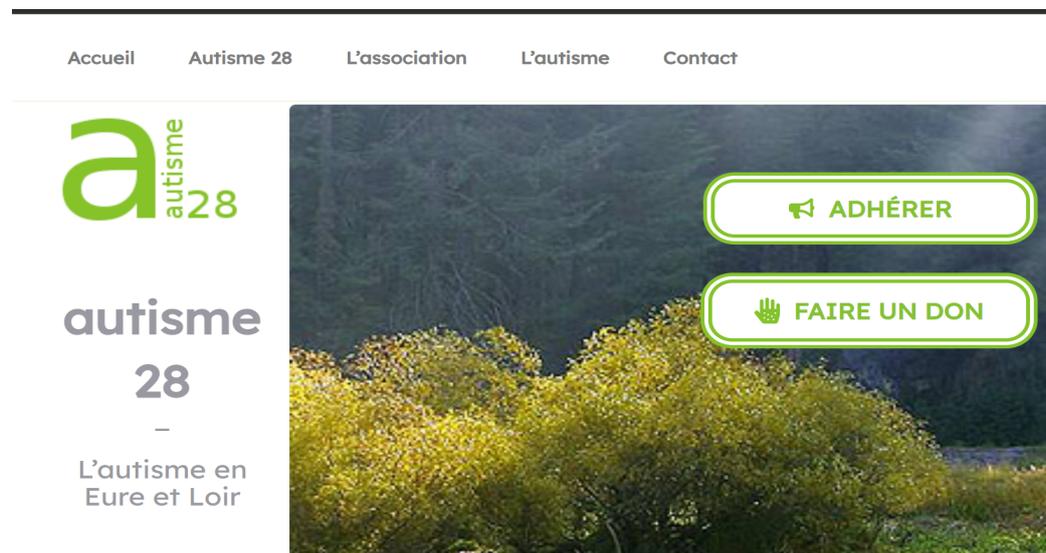
Un nouveau Site Internet pour Autisme Eure-et-Loir :

Un nouveau site arrive :

Par suite de la défaillance de notre hébergeur, nous avons dû chercher une autre solution ; merci à l'Association des Maires de France qui nous ont mis en contact avec Les Campagnols (plus 1500 sites communaux).

Nous voilà maintenant sur un nouveau site avec un nouveau logiciel de gestion de données sur Internet : **WORDPRESS**.

Celui-ci est le plus utilisé à travers le monde et va nous permettre de vous fournir des informations concernant l'association, l'autisme de façon encore plus intuitive, plus riche (vidéos, rapports, compte-rendu, archives...).



La richesse de ses options en perpétuelle évolution devrait assurer une qualité de service supérieur auprès des membres de l'association.

Vincent LECUYER

Administrateur A28 – En charge des Projets Informatique