

4^{ème} journée sur l'autisme du 19 janvier à Sartrouville

« *Vous venez d'apprendre que votre enfant est autiste....* »

Devant un parterre d'une quarantaine personnes (parents/professionnels : associations, organismes sociaux...) s'est tenue la quatrième journée d'informations sur l'autisme.

Bernard Lefebvre, maître d'œuvre du club de Sartrouville a rappelé la genèse de notre action (voir page suivante), l'impact auprès des familles et de la mairie de Sartrouville, fervent soutien déployant ensuite sa propre initiative avec la mise en place de l'ambassade de l'autisme.

Mme Pasquer pour Ecoute Parents Enfants Autisme <https://www.ecouteparentsenfantsautistes.fr> a déployé la grande diversité des troubles du spectre autistique (TSA) et présenté les spécificités de ce handicap, montrant l'immense richesse humaine que va générer le contact avec ces enfants.

Mme Mallet représentant la MDPH a tout d'abord détaillé la réorganisation de la MDPH, précisant la nouvelle carte géographique des services ; plus avant furent traités la constitution du dossier de demande, insistant sur la nécessité à la fois d'entretien avec les parents si la notification fait l'objet d'une contestation, et de transmettre l'évolution des besoins au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant.

Mme Caucau pour Autisme Ile de France <https://www.autisme-en-idf.org> a présenté tant l'étendue de l'offre de cette association, que la prise en charge détaillée à l'âge de l'adolescence, avec un aidant par personne, expliquant l'impact des changements engendrés par les bouleversements physiologiques et la méthodologie appliquée.

Mme Werba présidente fondatrice de Bulle d'Air (Croissy sur Seine) a captivé l'auditoire en montrant les vidéos mises en ligne gratuitement à l'attention des familles et des aidants <http://www.deux-minutes-pour.org>, remarquable car détaillant des focus très précis. **Ces vidéos sont en cours de traduction en anglais par le Lions club Yvelines Heraldic.**

Mme De Andrade, médiatrice familiale a montré l'ensemble des choix possibles en matière de mesures de protection, que ce soit la sauvegarde juridique, la tutelle et la curatelle, expliquant la souplesse de chacun de ces dispositifs, devant être au plus près des besoins de la personne handicapée.

Enfin Pierre Tesson (équipe EMS du District) détailla la grande diversité des actions des clubs du district en matière d'autisme, avec la volonté de fédérer une partie du soutien du Lions club ; la montre connectée fut présentée <http://www.pictotask.com>, ainsi que ses nouvelles applications sur tablette, ordinateur.

Mme Le Divenach, maman d'enfant autiste, coordinatrice de l'Ambassade Autisme à Sartrouville a expliqué les attributions de cette structure, cherchant à ouvrir les espaces Socio culturels et sportifs pour les enfants présentant des TSA (bibliothèque/cinéma/piscine...) à permettre la formation du personnel municipal susceptible d'accueillir ces enfants, la formation des personnels de santé...<https://www.sartrouville.fr/vie-quotidienne/sante/ambassade-autisme/>

Pour mémoire depuis 2016 les quatre journées de l'autisme organisées en janvier ont rassemblées environ 200 personnes et les 3 sessions de formations (sur 3 samedis) sur des cas concrets financées par notre club ont réunis plus 150 personnes avec une augmentation de présence des enseignants.

En 2013, le club sous la présidence de Bernard Boris a souhaité développer une action sur l'autisme axée sur le plan local. Après de nombreuses recherches pas très fructueuses sur Sartrouville (il n'y avait pas d'autistes dans la ville) et en l'absence de réponses des associations « autistes », il a été décidé d'organiser le 27 juin 2014, une première réunion destinée à recenser auprès de participants potentiels les problèmes et besoins sur cet handicap.

Cette première réunion qui a réuni une quinzaine de familles et de professionnels nous a permis de voir et d'entendre la détresse de familles concernées auxquels on leur a dit « **on ne fera rien de votre enfant** ».

Face à ce diagnostic couperet nous avons vu des mères qui ont refusé ce constat définitif, qui avec un acharnement exceptionnel et émouvant, ont prouvé le contraire en démontrant par leur expérience, qu'elles étaient arrivées à faire suivre des études à leur enfant pour parvenir à un emploi.

De cette journée, nous avons rencontré deux personnes exceptionnelles Mme Pasquer de l'association EPEA et Mme Baisez orthophoniste avec qui nous avons travaillé au lancement des journées de l'autisme.

En janvier 2016, la première, sur l'arrivée d'un enfant autiste dans la famille avec tous les questionnements que cela pose.

En janvier 2017, la deuxième journée axée sur la scolarisation des enfants autistes (la France condamnée par sa faible scolarisation des enfants autistes 20 %)

En janvier 2018, la formation et l'insertion des autistes dans la vie professionnelle.

Et pour chacune de ces années, nous finançons EPEA pour organiser une cession de formation/information sur trois samedis qui traitent de cas concrets et sont très appréciée auprès des participants dont je vous rapport un commentaire

Pour notre club après avoir réalisé ces 3 journées de l'autisme en abordant le cycle de vie, naissance école professionnalisation

Nous aurions pu, satisfait de cette action, en arrêter là, sauf que des enfants autistes naissent tous les jours, 1 % de naissances, c'est peu ? en fait c'est au moins 8 000 naissances par an et au bout de 10 ans la population d'une ville comme Cherbourg, Courbevoie ou Fort de France, et actuellement une population évaluée à 650 000 personnes à savoir plus que la ville de Lyon.

Aussi nous reprenons ce cycle avec pour thème **VOUS VENEZ D'APPRENDRE QUE VOTRE ENFANT EST AUTISTE ?**

Les conférenciers développeront comment aborder les problèmes de l'autisme de la naissance à l'adolescence, ils sont tous concernés car à un moment de leur vie ils ont entendu cette phrase couperet « votre enfant est autiste on ne fera rien de votre enfant ».

Pour ce qui concerne la MDPH/MDA, qui semble être une contrainte administrative, elle est dans la vie d'un autiste « protégé » l'interlocutrice incontournable, et les renseignements qui ont été donnés dans nos précédentes journées ont été appréciés par les familles.

Nous avons aussi souhaité intégrer un module protection juridique car au cours de ces journées il est apparu qu'un autiste quel que soit son niveau avait besoin d'être plus ou moins accompagné dans les actes quotidiens de sa vie.

C'est aussi dans la continuité de notre première journée de 2016 que la ville de Sartrouville représentée par son Maire M Pierre Fond et de son adjointe aux affaires sociales Mm Aubrun a décidé de mettre en place l'ambassade de l'autisme pour accompagner les familles dans les différentes structures administratives, scolaires culturelles et sportives de la ville.