



# **ASSOCIATION ILE-DE-FRANCE POUR LE DEVELOPPEMENT DE L'EDUCATION ET LA RECHERCHE SUR L'AUTISME DANS L'ESSONNE**

Siège Social : 5-7 Rue Lavoisier ZAC de Montvrain 91540 MENNECY

## **RAPPORT MORAL**

### **ASSEMBLEE GENERALE DU 5/10/2019**

AIDERA-Essonne a 30 ans le mois prochain. En effet notre association est née le 15 novembre 1989 de la volonté sans faille de quelques parents, avec l'aide de professionnels et d'amis, d'apporter l'éducation adaptée indispensable au développement de leur enfant autiste en créant des établissements mettant en œuvre des méthodes éducatives cognitivo-comportementales. Ils s'étaient retrouvés les années précédentes au sein d'Autisme-Ile de France. Ouvrir des établissements, c'était une gageure en France : alors qu'au Canada, en Belgique, la méthode TEACCH notamment donnait des résultats positifs, il fallut l'opiniâtreté de parents dans les années 80 pour faire connaître et surtout reconnaître l'intérêt de ces méthodes.

Rappelons qu'en 1992 l'IME Notre Ecole sera le deuxième établissement mettant en œuvre la méthode TEACCH en France et le premier bénéficiant de crédits publics. Notre Ecole Paris l'avait précédée, mais financée par les parents eux-mêmes.

Rassurez-vous, je m'en tiendrai là quant à l'histoire et nous n'avons pas prévu d'initiative particulière pour fêter cet anniversaire. Nos forces sont modestes et nous les concentrons sur quelques priorités. Pour l'année qui vient de s'écouler, nous nous sommes mobilisés autour des points suivants :

- La co-organisation de journées thématiques
- Une contribution modeste à la sensibilisation en faveur des personnes avec autisme et déficit sévère
- L'inscription dans le réseau associatif local
- Une participation active au sein du groupement GAPAS
- L'accompagnement des établissements que nous avons créés
- La réflexion sur de nouveaux projets
- Le fonctionnement de l'association

#### **1- Coorganiser des journées thématiques**

A la précédente AG, l'an dernier, nous nous étions engagés sur la co-organisation de journées thématiques. Engagement tenu avec :

- La conférence de M<sup>o</sup> Sophie Janois « Quels droits pour les personnes en situation de handicap ? Les droits des enfants autistes et de leurs familles » le samedi 8 décembre 2018 à Ris-Orangis organisée par Ecolalies en partenariat avec AIDERA-Essonne, ASF91-Sur le Chemin des écoliers et AFG Autisme
- La conférence du Docteur Djéa Saravane « Douleurs, maladies et accès aux soins pour les personnes avec autisme » organisée par AIDERA-Essonne en partenariat avec Ecolalies et Autistes sans frontière 91 le 13 avril 2019 à Mennecy

Net succès pour ces 2 conférences qui répondaient à un besoin d'information et d'information pour les familles et les professionnels. Plus de 106 participants pour celle du Dr Saravane dont une soixantaine de professionnels.

Ces initiatives nous ont également permis de tisser des liens avec 2 autres associations essonniennes en phase avec les approches éducatives dont nous sommes porteurs, tout en intervenant pour un public d'enfants en milieu scolaire.

A poursuivre en 2020 sur d'autres thématiques

## **2- Communiquer auprès d'élus sur les besoins d'accompagnement des personnes autistes, enfants ou adultes**

Nous sommes amenés à avoir de trop rares échanges avec les élus sur la situation des personnes avec troubles sévères du spectre autistique. Depuis notre dernière AG, j'ai été auditionné par le groupe autisme de l'Assemblée Nationale et j'ai adressé, à sa demande, une note au député de la circonscription de Ste Geneviève-des-Bois que j'avais accueilli avec Mme Hygonet pour une visite du SESSAD Confluences.

Cela nous a donné l'occasion d'insister sur différents points particulièrement critiques pour les personnes avec autisme souffrant de troubles sévères et d'importants déficits, et d'apporter des éléments de réflexion :

- Absence de solution pour un nombre trop important de personnes (listes d'attente entre 160 et 170 enfants pour les SESSAD du Nord-Essonne Confluences et Arlette Favet
- Liste d'attente de 170 enfants pour le seul IME Notre Ecole
- « Amendements Creton » sans solution
- Le flux de départs en Belgique ne se réduit pas
- Risque au nom de l'inclusion et de la dé-institutionnalisation d'exclure ou marginaliser certaines populations avec troubles sévères
- Les établissements spécialisés sont indispensables
- Création d'unités d'enseignement maternelles, élémentaires, secondaires très positives. Une triple exigence pour leur réussite ;
  - Des accompagnants formés en nombre suffisant
  - Des enseignants formés aux méthodes cognitivo-comportementales

- Des AVS formés stables, d'où une nécessaire professionnalisation
- Un besoin urgent d'investissement massif en formation initiale et permanente car manque de compétence et expertise dans la prise en charge des TSA pour toutes les catégories de personnel (médecins, paramédicaux, éducateurs, assistantes sociales, cadres, ...)
- Les besoins en accompagnement des personnes adultes ne diminuent pas lors du passage à l'âge adulte. Or taux encadrement pour les adultes 40% plus faible que celui des enfants. Problèmes de moyens.
- Distorsion des conditions d'emploi entre salariés secteur enfants et secteur adultes. Turn over, absentéisme aux conséquences déstructurantes...

### 3- S'inscrire dans le réseau associatif

Dans les rapports moraux des années précédentes, nous avons souligné à la fois les avancées indéniables dans le domaine de la reconnaissance des TSA et des méthodes d'accompagnement adaptées et le retard considérable en termes de moyens, de diagnostic, de formation, d'accompagnement. De même l'importance de continuer notre combat et de ne pas baisser la garde. L'union fait la force et la pression des associations est indispensable pour que cela avance sur le terrain et que « l'intendance suive » ...

D'où notre adhésion à Autisme France, tête de réseau absolument indispensable. D'où notre inscription dans le réseau Autisme 91 dont les activités sont « en veilleuse », mais qui a le mérite de rassembler les acteurs quel que soit leur orientation.

D'où le maintien de notre adhésion à CHEMEA qui rassemble tous les gestionnaires d'établissements du secteur du handicap et désormais celle du GAPAS que je représente également dans cette association en tant que vice-président du GAPAS en charge du territoire Essonne.

Des échanges entre associations essonniennes du secteur du handicap sur les orientations des politiques publiques (dé-institutionnalisation, CPOM, ...) ont eu lieu cette année pour examiner les initiatives qui pourraient être prises en commun. Ils n'ont pas débouché pour le moment sur des actions concrètes.

Nous bénéficions également d'un lien étroit avec le CRAIF, une de nos adhérentes, Françoise VEDEL, étant administratrice de l'association PEPA gestionnaire du CRAIF. Cela a notamment permis que des liens s'établissent entre le CRAIF et la Direction Générale du GAPAS dans la période difficile de la MAS. Le Directeur du CRAIF, Thomas Bouquet, s'est déplacé à la MAS pour rencontrer la directrice par intérim, Mme Blondeau. Des propositions d'aide, notamment en matière de formation, ont été formulées.

A noter :

- l'organisation par le CRAIF d'une formation des aidants, familles en particulier, sur plusieurs samedis dans chaque département en 2018 et 2019, et qui sera reconduite en 2020.
- l'ouverture du CRAIF un samedi par mois avec des interventions et animations sur des thèmes particuliers (p. ex la sexualité chez les autistes)
- L'existence d'un bulletin hebdomadaire, Info-doc, du CRAIF que chacun peut recevoir gratuitement. S'inscrire à [info@craif.org](mailto:info@craif.org)

A faire connaître

Le contact a également été établi au printemps dernier avec Sabine GUILLEMIN, la pilote du Dispositif Intégré Handicap 91. C'est l'organisatrice de la journée départementale de sensibilisation à l'autisme du 15 octobre qui se tiendra à l'EPS Barthélemy Durand d'Etampes. Initiative très intéressante avec des intervenants de qualité. Près de 500 participants sont attendus, professionnels et familles. J'espère que nous serons nombreux à pouvoir y être présents.

#### **4- Participer activement au groupement GAPAS**

Quatre administrateurs d'AIDERA-Essonne vous représentent au sein des instances du GAPAS : Jean-Luc Assouly, Pierre Vaello, Georges Vedel à l'Assemblée générale et au Conseil d'administration. Thierry Billy à l'Assemblée générale uniquement. Notre implication est forte et nous avons pu mesurer combien elle était essentielle dans la période de crise traversée par la MAS L'Alter Ego. Nous y reviendrons dans quelques instants quand nous passerons en revue les établissements.

Disons simplement que le dialogue au sein du conseil d'administration et avec le directeur général est réel et que la qualité d'accompagnement dans nos établissements devrait en bénéficier.

Depuis l'an dernier une réflexion « GAPAS Vision 2030 » est en cours au sein du groupement sur son devenir à 10 ans. Elle doit déboucher sur des propositions concrètes en 2020. Deux séminaires se sont tenus dont un à Evry le 5 avril, où certains administrateurs d'AIDERA-Essonne ont participé, et qui a surtout mobilisé les professionnels. Notre CA a dialogué en juillet avec la chargée d'études d'un cabinet extérieur qui accompagne la réflexion. Nous aurions dû en septembre formuler nos propres réflexions et propositions. Nous n'en avons malheureusement pas eu le temps.

Nous avons, lors de nos premiers échanges, identifié quelques points sensibles, qui peuvent être lourds de conséquence pour l'accompagnement proposé et l'évolution des établissements :

- L'inclusion, qu'est ce que cela signifie pour la/les populations que nous représentons, notamment les personnes autistes avec de forts déficits, troubles du comportement, handicaps associés

- Quelle prise en compte de la spécificité autisme au sein du Gapas ? Pôle technique autisme ? Comité scientifique ?
- Plate-forme de services et parcours de vie de qualité, sans rupture, etc ?
- Avenir des établissements et dé-institutionnalisation ?

A travailler ces prochains temps

Notre participation est également active pour auditionner les candidats aux postes de cadre de direction dans les établissements que nous avons créés, notre avis étant requis avant recrutement ou promotion.

## 5- Accompagner les établissements que nous avons créés

### ○ SESSAD Confluences

- Depuis 1 an, il est installé dans de nouveaux locaux à Ste Geneviève des Bois dont l'aménagement a été conçu pour tenir compte des troubles des enfants accueillis, notamment sur le plan sensoriel. L'inauguration en avril sous forme de portes ouvertes a permis de présenter l'équipe de professionnels qui, autour de Mme Hygonet, assure l'accompagnement des enfants.
- A ce jour aucun parent n'adhère à AIDERA-Essonne. C'est une difficulté pour pouvoir identifier les besoins, les difficultés, les aspirations, les propositions des familles. Sans lien avec les familles, nous sommes dans l'incapacité d'assurer correctement notre rôle associatif. C'est une piste à travailler.

### ○ IME Notre Ecole

- Depuis l'arrivée de Mme Godefroy à la direction de l'établissement, une nouvelle dynamique s'est instaurée : Stabilisation du personnel, Reprise du dialogue avec les familles dont témoigne l'élection d'un nouveau CVS, l'organisation de réunions de parents, la fête de fin d'année
- ¼ des enfants a plus de 20ans
- La réécriture du projet d'établissement se met en place avec la nécessité de redonner à l'équipe de professionnel du sens à son travail
- Un changement d'école pour l'unité d'enseignement maternelle autisme (UEMA) qui accueille 7 enfants
- La mise en place d'un pavillon adapté aux spécificités autistiques à la rentrée 2018 dans la cour de l'école d'accueil pour l'UEEA qui accueille 10 enfants

- L'ouverture d'une unité « Collège » prévue pour 6 élèves à la rentrée 2019 n'a pu se faire faute d'enseignant...
  - Une nouvelle organisation avec création d'un poste de chef de service pour relayer Mme Godefroy sur les unités d'enseignement
- **MAS L'Alter Ego**
    - Lors de notre dernière AG, nous avons exprimé notre espoir d'une sortie de crise et d'une refondation de l'établissement pour que les résidents puissent enfin bénéficier d'un accompagnement de qualité et de conditions de vie dignes.
    - Les responsables du GAPAS, le conseil d'administration comme la Direction Générale, partagent totalement à la fois le diagnostic sur l'ampleur des difficultés et une même volonté de s'en sortir « par le haut »
    - La directrice par intérim, Mme Muriel Blondeau, avant son départ en mai a présenté au CA du Gapas un plan d'actions qui a été approuvé.
    - Un nouveau directeur René Andolo, qui a « la fibre éducative » a pris ses fonctions en juin dernier.
    - Depuis une cadre de direction a été embauché, ainsi qu'un nouveau médecin.
    - Il s'agit désormais de redynamiser les équipes avec une organisation plus en adéquation avec les besoins des résidents, dont, il est vrai jusqu'à présent, le quotidien ne change que trop lentement.

## 6- Travailler de nouveaux projets

- **Projet EAM 91**  
En janvier dernier, le GAPAS a répondu à un appel à projet pour un nouvel Etablissement d'Accueil Médicalisé pour adultes autistes. Malheureusement l'ARS et le Département n'ont pas retenu ce projet. Plusieurs parents d'AIDERA-Essonne s'étaient mobilisés avec les services du GAPAS pour travailler ce projet
- **Extension MAS L'Alter Ego**  
Ces derniers mois un groupe associant parents de professionnels s'est remis au travail sur un projet d'extension de la MAS. Il s'agit de proposer aux tutelles la création d'un nombre limité de places de l'ordre de la dizaine (?) dans un lieu à proximité de la MAS. Ce projet qui devra être de nature à conforter la MAS et non pas lui créer de nouveaux problèmes est essentiel tant le nombre de places en déficitaires en Essonne. Il faut aussi penser qu'à terme les résidents en alternatifs devront bénéficier de solutions de type internat, les parents vieillissants... C'est une priorité pour l'association

## 7- Faire vivre l'association

- Merci à tous ceux qui par leur mobilisation contribuent à la vie de l'association avec une mention spéciale
- Pour notre secrétaire général Thierry Billy qui sait répondre à des problèmes très concrets comme la recherche de documents pour la commission de sécurité de l'IME
- Pour notre trésorière qui, en plus des comptes d'AIDERA-Essonne assure la comptabilité des coopératives de la MAS L'Alter Ego et depuis peu, celle de l'IME Notre Ecole.
- Pour Catherine Roze qui depuis de nombreuses années assure la campagne de Noël avec les catalogues de l'UNAPEI, et qui malheureusement ne pourra plus poursuivre cette action. Un grand merci Catherine.
- Pour mes « acolytes » au CA du Gapas, Jean-Luc Assouly et Pierre Vaello, qui ont grandement fait reconnaître les spécificités autisme au sein d'un groupement, jusqu'alors peu au fait de ses besoins et difficultés.
- Pour les administrateurs pour leur mobilisation constante,
- Pour vous tous, les 95 adhérents, qui apportaient votre appui.

Ensemble nous continuerons à donner la parole à nos enfants, qui sans notre action résolue, en seraient privés.,

Encore merci à tous

Le président du conseil d'administration  
Georges VEDEL