



**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

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 21/10/2017

En début de mandat, il y a presque un an, le conseil d'administration à qui vous avez confié la charge d'animer votre association est revenu sur les finalités, les valeurs et les projets qui guident notre action au quotidien en réactualisant le "4 pages" de présentation d'Aidera-Essonne.

En parallèle, nous avons formalisé pour un séminaire interne au Gapas organisé le 21 janvier une présentation d'Aidera-Essonne, de ses préoccupations, des points de vigilance essentiels (ne rien renier de l'inscription de nos établissements dans le champ cognitivo-comportemental et de la nécessaire collaboration familles/professionnels) et de nos attentes vis à vis du groupement. Depuis 3 ans, Aidera-Essonne poursuit sa mission au sein du Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale (Gapas) et il est essentiel de mieux nous connaître avec les 3 autres associations qui le composent et de faire reconnaître et partager nos spécificités et nos orientations. D'où la participation active de 7 de vos administrateurs à ce séminaire.

Les 2 documents que je viens d'évoquer sont à votre disposition pour faire connaître Aidera-Essonne. N'hésitez pas à les utiliser.

28 ans après avoir fondé Aidera-Essonne, créé et fait vivre l'IME Notre Ecole (1992), la MAS L;Alter Ego (2005), le SESSAD Les Pitchounets (2009), notre mission reste plus que jamais d'actualité. Le manque de places est toujours aussi criant. Une prise en charge et des activités pas toujours suffisantes ou adaptées...

Une association vivante qui puisse faire entendre les droits et les besoins de ces "sans-voix" dont nous avons la charge, est plus que jamais indispensable. Nous sommes encore debout, malgré les vicissitudes, avec 90 adhérents.

La question du passage de témoin d'une génération à l'autre pour ceux en charge de l'animation se pose. Ce n'est pas nouveau et mon prédécesseur, Pierre Vaello, l'avait déjà posé il y a 1 an. Il faut donner l'envie aux plus jeunes de nous rejoindre, prospecter, etc. Il faudrait "faire en sorte" comme disent les politiques qu'en 2018 ce ne soit pas qu'un vœu pieux....

Notre vitalité s'apprécie aussi par notre capacité à nous réunir régulièrement (9 réunions depuis décembre) et plus difficilement en mettant en place des groupes de travail (1 seul a réellement fonctionné sur l'extension de la MAS)

1. Où en sont les établissements ?

Les établissements que nous avons créés sont désormais gérés par le Gapas. Le suivi de leur vie et nos possibilités d'intervention passent par 3 canaux : via les CVS de Notre Ecole et de l'Alter Ego où l'association est présente au titre du Gapas, via notre conseil d'administration dont l'avis est requis avant les délibérations et décisions prises par le CA du Gapas, CA du Gapas où nous sommes présents, où les décisions se prennent à l'unanimité et qui est donc l'ultime voie pour peser sur les orientations et la gestion des établissements.

Nous avons tenté, T. Billy et moi-même, d'avoir une rencontre mensuelle avec le directeur des établissements et du territoire Essonne Gapas, Mr Changenet, pour faire le point. En fait nous n'avons eu que 3 rencontres, la dernière remontant fin mai, il y a près de 5 mois. Nous avons en plus eu une réunion de travail avec la direction générale du Gapas en février dernier pour clarifier diverses questions d'orientation et projets et des échanges téléphoniques. Enfin le Directeur général du Gapas et le directeur du territoire ont respectivement participé à un de nos CA.

Le suivi des établissements s'avère compliqué et lacunaire quand les échanges avec les directions ne sont pas suffisamment denses et fluides.

• IME Notre Ecole et Unité maternelle

L'IME a évolué tout en restant clairement inscrit dans une démarche éducative structurée. Une évolution notable de l'organisation avec notamment le développement des activités trans-groupes, la prise en charge de 2 cas complexes et le renfort d'un enseignant supplémentaire qui facilite l'accueil d'enfants dans 2 classes d'une école primaire à proximité 4 demi-journées par semaine. Par ailleurs l'IME est de nouveau ouvert le vendredi après midi et quelques samedi matin dans l'année permettant des rencontres avec les professionnels.

Le départ du directeur-adjoint, Mr Bazile au cours du 1er semestre 2017 et son remplacement temporaire par un « manager de transition » dans l'attente de la réorganisation du territoire Essonne du Gapas comporte un risque de fragilisation.

Pas de participation de l'association à une réunion de parents contrairement à ce que nous avions convenu avec Mr Bazile...mais également pas de réunion collective des familles.

Il y a un problème de fonctionnement du CVS qui, à notre connaissance ne s'est pas réuni depuis longtemps. Il semble manquer des candidats dans les différents collèges.

La question des jeunes adultes (amendements Creton) maintenus à l'IME en l'absence de places dans le secteur adulte avec un accompagnement adapté est très problématique : fin 2016, 6 jeunes de Notre Ecole avaient plus de 20 ans et 5 plus de 18 ans. D'où l'obligation de se battre pour la création de places... adaptées. A noter que depuis la rentrée, l'assistante sociale partie en retraite n'est pas encore remplacée à notre connaissance, ce qui ne facilite pas la recherche de solution.

L'Unité maternelle « spécifique autisme » ouverte en 2015 , qui fonctionne pour 7 enfants dans une école de Ste Geneviève des Bois et qui est rattachée à l'IME répond de manière très satisfaisante aux attentes et aux besoins des enfants concernés et de leurs familles, comme j'ai pu le constater très récemment. Il reste que 3 ans passent vite et que les familles n'ont pas de solution pour la sortie de cette unité dès l'âge de 5 ans. Là encore , extrême difficulté par manque de moyens pour « l'inclusion » dans des classes en milieu ordinaire.

- **SESSAD Les Pitchounets**

Le Sessad Les Pitchounets accueillait 12 enfants de 18 mois à 8 ans.

4 enfants supplémentaires y sont accueillis cet automne dans la perspective de l'ouverture de 32 places supplémentaires, le projet du Gapas ayant été retenu dans le cadre de l'appel à projet d'un nouveau Sessad Nord-Essonne Autisme-TED.

Un projet de nouveaux locaux est à l'étude sur Ste Geneviève des Bois pour accueillir les deux SESSAD, Les Pitchounets (qui compterait 44 places avec les 32 nouvelles places) et Le Tremplin (22 places). Actuellement, les Pitchounets sont localisés avec Le Tremplin à Evry. Ils ont dû quitter Ste Geneviève des Bois, pour motif de non-conformité des locaux. Nous avons rencontré la directrice-adjointe de ces 2 SESSAD en mai dernier. Nous avons eu le sentiment d'un établissement qui s'inscrivait correctement dans nos orientations.

- **MAS L'Alter Ego**

Nous avons observé un effort indéniable pour rendre la MAS accueillante avec l'organisation de diverses manifestations telles la brocante, la fête de fin d'année, la semaine sportive ou les invitations apéritives des familles à la période estivale. Des activités comme celles avec les jardiniers de la ville, témoignent d'une volonté d'ouverture.

Depuis un an, les professionnels ont engagé la réflexion autour du projet d'établissement. Nous aurions souhaité, Aidera-Essonne et les élus du CVS également d'ailleurs, être associés dès le départ en janvier et que des points d'étape permettent d'aboutir à des propositions consensuelles dans l'intérêt des résidents. Il y a 5 semaines a été présenté, au cours d'une réunion avec les représentants familles du CVS, un premier document de travail dans lequel elles ne retrouvaient pas les fondements de la prise en charge des personnes autistes tels que définis par Aidera-Essonne. D'autant plus déçues que le Gapas dans la réponse à un appel à projet pour un FAM en Seine-Saint Denis avait présenté un document (retenu) en phase totale avec nos attentes.

Depuis cette réunion, la MAS vit une période délicate : un collectif de 12 familles de l'internat alternatif s'est ému que l'accès aux chambres des résidents ne soit plus possible que toutes les 8 semaines à la veille des vacances alors qu'aujourd'hui l'accès est possible chaque semaine d'internat du résident conformément au règlement de fonctionnement de l'établissement en vigueur.

Les cadres de direction ont adressé au directeur territorial de l'ARS un signalement mettant en cause un groupe de familles du CVS et du CA pour entrave au fonctionnement de l'établissement. Nadine Assouly, présidente du CVS, et moi-même avons adressé un courrier à l'ARS pour répondre de manière précise et circonstanciée à ces assertions infondées.

Le Gapas, comme nous-même, avons reconnu la nécessité d'une médiation pour retrouver un dialogue constructif. Mais nous estimons incontournable qu'elle soit conduite par une personne à la compétence reconnue en matière d'autisme.

Nous avons également alerté il y a quelques mois, le directeur général du Gapas et le directeur de territoire sur la question des cas dits complexes qui présentent à un moment ou un autre des troubles graves du comportement, symptomatiques souvent d'une prise en charge inadaptée. Nous avons, pour ces cas, rappelé l'évidence :

- pas de maintien à tout prix dans le cas où il y aurait mise en danger de l'individu lui-même, des autres résidents, des personnels ainsi que plus globalement des conséquences néfastes pour la qualité de prise en charge
- mais la nécessité d'identifier les moyens nécessaires et l'organisation adéquate pour répondre à ce type de situation
- et obtenir des financements en conséquence.

Il n'est pas acceptable qu'un résident soit en hôpital psychiatrique depuis plus d'1 an alors que les psychiatres estiment qu'il n'y a pas sa place et qu'il n'y a pas eu encore de solution trouvée dans le médico-social.

Il ne faut pas se le cacher, les établissements pour adultes autistes ont beaucoup de difficultés à assurer une prise en charge adaptée et de qualité. L'Alter Ego n'est pas une exception. En témoigne des prises de position publiques telles celle de Danièle Langlois, présidente d'Autisme France à l'occasion de l'ouverture des travaux pour le 4ème plan ou le dernier édito du président de SA3R-Sésame Autisme dans sa revue.

• **Projet d'extension de la MAS**

Le groupe de parents de Notre Ecole et de l'Alter Ego a poursuivi ses travaux avec le directeur de territoire au 1er trimestre. Parmi les scénarios possibles, notre CA avait donné sa préférence à la création d'une unité d'internat avec en phase transitoire des places d'externat pour les jeunes sous amendement Creton qui ne peuvent plus attendre. Selon les directeurs du Gapas en négociation sur le CPOM avec l'ARS, cette dernière n'était pas motivée pour créer des places sur le schéma proposé. Elle propose le financement d'une extension de 2 places en externat pour des cas complexes/sans solution. C'est à l'étude avec une réserve d'Aidera-Essonne quant à sa faisabilité au vu des difficultés à assurer l'accompagnement de cas similaires existants en interne.

2. Où en est Aidera-Essonne au sein du Gapas ?

Notre association est représentée dans le groupement par :

- CA : Jean-Luc Assouly, Pierre Vaello, Georges Vedel
- AG : les mêmes + Thierry Billy
- Bureau : Georges Vedel
- Comité de surveillance des valeurs : Jean-Luc Assouly
- Comité financier : Georges Vedel en remplacement de Gisèle Pasquet

Au sein du Gapas, nous avons été plus particulièrement mobilisés sur 3 volets :

- **a) Les appels à projets sur l'Ile de France et concernant les personnes avec autisme /TSA**

- **FAM pour adultes autistes en Seine-St-Denis**

Le Gapas a concouru pour un appel à projet pour la création d'un FAM de 35 places en Seine St Denis. Sa proposition a été retenue et ce FAM sera implanté à Noisy-Le-Grand. Nous avons été associés à la préparation du projet et avons eu la satisfaction d'être totalement en phase avec l'accompagnement et l'organisation proposés. Les préconisations de ce projet doivent désormais faire référence pour les établissements du Gapas accueillant des autistes, notamment ceux de l'Essonne. Sur ce principe la direction générale du Gapas est d'accord.

- **Le projet Ecolalies**

Ce projet porté par l'association Ecolalies fait suite à une première expérience mise en œuvre en 2013 par les familles concernées pour 5 enfants de 7 à 12 ans. Il vise à l'intégration scolaire et sociale d'enfants avec autisme et TED : projet pédagogique individuel, 1 référent par enfant, participation active des familles, une maison Ecolalies. Le projet a fini par voir le jour après une grève de la faim du président d'Ecolalies, Stéphane Bruzzi, que nous avons d'ailleurs soutenu.

Le Gapas est le porteur du projet et a reçu l'agrément de l'ARS pour une ouverture dans les locaux de l'IME Jean-Paul dans l'attente de la construction d'un bâtiment par la ville de Ris-Orangis.

Ouverture en cours pour 6 enfants.

A noter notre proximité en terme de valeurs avec l'association Ecolalies.

- **FAM pour adultes autistes en Essonne**

Un appel à projet est prévu d'ici la fin de l'année. Le Gapas devrait candidater, un groupe de travail va se mettre en place auquel Aidera-Essonne devrait participer. Il y a 5 ans un gros travail a été réalisé sur un tel projet et il y a certainement à valoriser l'expérience de ceux qui y avaient participé.

- **b) La réorganisation du territoire Essonne du Gapas**

Une réorganisation du territoire Essonne du Gapas est en cours : les directeurs adjoints des établissements deviennent directeurs de plein exercice sous l'autorité directe du DG.

Mr Changenet n'est plus directeur des établissements. Il devient directeur du territoire et est intégré à la direction générale.

Nos interventions ont visé à ce que la spécificité autisme soit bien prise en compte avec des moyens adaptés, non seulement dans les établissements, mais aussi pour les fonctions transversales qui seront directement gérées par l'échelon régional.

Nous resterons très attentifs sur cette nouvelle organisation

- **c) Le CPOM**

En 2018, les établissements du Gapas du territoire Essonne seront financés dans le cadre d'un contrat pluriannuel d'objectif et de moyens qui apporte de nouvelles règles de gestion budgétaire plus favorables en sortant du cycle budgétaire annuel lourd pour les financeurs comme pour les gestionnaires, et en apportant de la souplesse puisque la dotation sera globale pour tous les établissements.

La négociation entre l'ARS et le Gapas est engagée depuis le début de l'année. Nous n'intervenons pas directement.

- Nous sommes intervenus en premier lieu sur les conclusions de la première phase de diagnostic partagé entre l'ARS et le Gapas pour l'amender sur des points tels que les amendements Creton, l'implication des familles, le refus d'actions ou échanges à caractère clinique relevant de l'approche psychanalytique, la formation.
- En second lieu, nous sommes très inquiets de l'enveloppe budgétaire inférieure aux budgets actuels alors qu'aujourd'hui l'ensemble des établissements (hors Sessad) sont en déficit. Nous demandons un rebasage de la dotation car sinon on court le risque de ne pas assurer correctement la prise en charge ou de sélectionner pour n'intégrer que des usagers demandant le moins d'accompagnement...

3. Nos autres actions et interventions

- **a) Contribution à la réponse d'Autisme France à la Cour des comptes**

La Cour des Comptes réalise une évaluation des politiques publiques en faveur des personnes avec autisme qui se termine en fin d'année

Elle a auditionné le Comité technique régional autisme de l'Ile de France. A cette occasion nous avons produit une note qui a été reprise par la représentante d'Autisme France dans ce comité. Elle présente les difficultés que nous avons relevées à la lumière de notre expérience aussi bien pour le secteur enfants qu'adultes. Elle est à la disposition de ceux qui le souhaitent.

- **b) Consultation de la HAS et l'ANESM sur les recommandations de bonnes pratiques « Adultes avec autisme »**

Nous avons répondu à cette consultation en exprimant notre profonde satisfaction avec le projet de recommandations. Dans nos observations nous avons tout particulièrement insisté sur 3 points :

- le fait que les recommandations sont construites pour des personnes ayant un degré d'autonomie et un libre arbitre importants alors qu'une majorité d'adultes autistes sont dans l'incapacité de prendre des

décisions par eux-mêmes et doivent être accompagnés dans tous les actes de la vie quotidienne ;

- l'importance de la question des moyens alloués avec le risque d'exclusion des personnes nécessitant les prises en charge les plus lourdes ;
- la nécessité d'un investissement massif en formation à la fois initiale et permanente pour les personnels d'accompagnement.

- **c) Participations extérieures**

Aidera-Essonne continue à être une des associations du secteur du handicap active à la Commission des droits et de l'autonomie par l'intermédiaire de F. Vedel. Beaucoup des dossiers examinés concernent des personnes autistes.

De même il convient de mentionner le rôle actif de FV au CRAIF avec, en ce moment, la valorisation de l'enquête en cours sur les adultes autistes qui a pour but de faire entendre leur voix et leurs besoins dans la phase de préparation du 4ème plan autisme. Lors du lancement de ce plan, cet été, les adultes étaient quasiment ignorés...

4. Les acteurs d'Aidera-Essonne

Je me dois enfin de terminer en remerciant les membres du CA pour leur engagement

Je tiens tout particulièrement à exprimer au nom de vous tous notre gratitude à Gisèle Pasquet qui non seulement tient les cordons de la bourse de l'association, mais prend aussi un soin tout particulier à faire vivre la coopérative de l'Alter Ego. C'est un moyen très précieux pour améliorer le quotidien des résidents, notamment par le financement des activités de loisir estival.

Grand merci également à Catherine Roze pour son engagement de longue date et toujours renouvelé dans la campagne de Noël de l'UNAPEI. C'est un autre moyen d'apporter un plus aux enfants et adultes des établissements. De même que les Bouchons d'amour d'Arpajon avec lesquels, grâce à Françoise Billy et Catherine Roze, le recyclage des bouchons de liège permet de disposer de ressources supplémentaires pour les activités de nos enfants.

Et enfin merci à tous les adhérents pour leur engagement. Collectivement nous pourrons faire entendre la voix des « sans voix » pour lesquels nous nous battons.

Le président du conseil d'administration
Georges VEDEL