



**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 1 /12/2018

Depuis 1 an, que devient notre association ? Sur le plan financier, Gisèle Pasquet vous présentera les comptes de l'année 2017. Il serait préférable de le faire le plus rapidement possible après la fin de l'exercice. Pour cela il faudrait changer nos habitudes et tenir nos AG au 1er semestre. Plus facile à dire qu'à faire...

Notre vie associative et nos activités depuis l'AG d'octobre 2017, sont restées largement centrées sur les établissements qui accueillent nos enfants et qu'Aidera-Essonne a créés avant d'en confier la gestion au GAPAS, le groupement d'associations partenaires d'action sociale, auquel nous avons adhéré en juin 2013. Il y a 1 an, nous vous avons fait état de sérieuses difficultés, notamment pour la MAS L'Alter Ego en situation de crise, mais aussi, dans une moindre mesure, à l'IME Notre Ecole. Ces difficultés nourrissaient les inquiétudes légitimes des familles. L'essentiel de notre énergie a été mobilisé pour que les établissements retrouvent un fonctionnement normal. Aujourd'hui nous pouvons dire que notre action n'a pas été vaine et, que si la situation de la MAS reste fragile, nous avons bon espoir quand bien même rien n'est gagné. J'y reviendrai.

1- Aidera-Essonne et l'autisme

Auparavant je voudrais aborder une dimension essentielle de notre engagement associatif, celle de notre appartenance à ce réseau de parents et de professionnels qui depuis une quarantaine d'années se bat pour qu'un accompagnement et une éducation « cognitivo-comportementale » adaptés et de qualité soient apportés. Il y a 30 ans, quelques familles d'enfants autistes à la recherche d'aide pour l'éducation se regroupaient au sein d'Autisme-Ile de France. C'est le début des méthodes Teacch en France. L'année d'après, fin 1989, l'Association Ile de France pour le développement de la recherche sur l'autisme dans l'Essonne (AIDERA-ESSONNE) était créée.

Le combat des associations de parents, qui, comme Aidera-Essonne, ont vu le jour et se sont mobilisées a permis l'ouverture de structures de type éducatif. Le retard de la France est encore considérable. Cependant aujourd'hui les troubles du spectre autistique sont reconnus. On parle de diagnostic précoce, d'inclusion scolaire, etc.

Nous avons eu la satisfaction en décembre 2017 de voir enfin publiées par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux les Recommandations de bonnes pratiques concernant les adultes avec troubles du spectre autistique.

Le problème, c'est de se donner les moyens de faire évoluer les mentalités et les savoir-faire notamment en investissant dans la formation pour que cela soit suivi d'effet...

C'est d'ailleurs ce que relève le rapport de la Cour des comptes sur l'évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles TSA : les plans « autisme » ont eu le mérite de contribuer au début d'une reconnaissance effective pour les enfants avec TSA, mais la Cour pointe des progrès insuffisamment suivis et inégaux pour les enfants en terme d'accueil, de dépistage, d'intervention précoce et d'inclusion scolaire. Elle souligne pour les adultes la persistance d'une offre inadéquate (manque de places en ESMS, problèmes du soin, des méthodes et de l'intensité des interventions, hospitalisations inadéquates, longs cours en psychiatrie, etc).

Sans le réseau des associations, il n'y aurait pas eu cette reconnaissance. Mais, il faut « maintenir la pression » pour, que concrètement sur le terrain cela avance. Cela justifie que, malgré nos modestes moyens humains, nous ayons le souci de maintenir et renforcer les liens avec ceux qui s'inscrivent comme nous dans une logique résolument éducative cognitivo-comportementale pour tous, enfants et adultes. C'est en ce sens que nous adhérons à Autisme France...

Pour cette même raison, il est important pour Aidera-Essonne de maintenir le contact et d'avoir des actions communes avec une association de parents d'enfants comme Ecolalies qui s'attache à l'intégration scolaire et sociale des enfants autistes. Samedi prochain, à Ris-Orangis, nous sommes partenaires d'Ecolalies qui organise une conférence de Maître Janois, avocate, sur le droit des personnes handicapées avec autisme. Dernier jour des inscriptions aujourd'hui, je vous invite à vous y inscrire, avec la volonté de porter en 2019 de nouvelles initiatives de ce type. C'est en effet une dimension de notre activité associative à développer.

Au sein du CRAIF, une de nos adhérentes, Françoise Vedel participe activement à un groupe de travail « Adultes autistes ».

Aidera-Essonne est aussi membre d'Autisme 91 qui est un regroupement « large », y compris avec le secteur psychiatrique. En fait, en 2018, l'activité d'Autisme 91 a été des plus réduites.

2- Les établissements

- **IME Notre Ecole, Unité enseignement maternelle, Unité enseignement primaire**

Mi-avril 2018 une nouvelle directrice Mme Godefroy est arrivée à Notre Ecole. Le précédent directeur avait démissionné un an auparavant, et une manager de transition

avait assuré l'intérim.

Ces dernières années les relations entre les familles et la direction s'étaient étiolées. Il n'y avait plus de réunion de rentrée, ni de moments conviviaux comme la fête de fin d'année. Les parents ne participaient plus à l'élaboration du projet éducatif de leur enfant. Le CVS ne fonctionnait plus.

En décembre 2017 la fermeture six mardis après-midi de l'IME a provoqué des réactions des familles et Aidera-Essonne a apporté son soutien à Carmen Audesson, présidente du CVS pour l'envoi d'un questionnaire aux familles.

L'arrivée de Mme Godefroy a permis de relancer le partenariat familles-professionnels, qui est un élément clé dans un établissement pour autistes. Fin mai, réunion commune des parents et des professionnels où le président d'Aidera-Essonne était invité. Fin juin fête dans une ambiance très conviviale. En septembre, réunion de rentrée.

Des élections pour le CVS se sont tenues avec 7 candidats pour représenter les familles qui ont été tous élus.

L'unité d'enseignement maternel qui accueillait 7 enfants dont 6 étaient à la limite d'âge a changé d'école.

Une unité d'enseignement primaire pour 10 autistes ouvre ses portes ce lundi 3 décembre à l'école Marcel Cachin de Ste Geneviève des Bois.

Un projet de l'IME vient d'être retenu par l'ARS pour mettre en place une équipe mobile de soutien aux aidants et professionnels.

Tout ceci témoigne de la relance d'une dynamique à l'IME Notre Ecole.

- **SESSAD Confluences (ex Pitchounets)**

Le Sessad Les Pitchounets qui intervenait auprès de 12 enfants de 18 mois à 8 ans compte désormais 44 places pour des enfants allant de 18 mois à 20 ans.

Il a changé de nom et s'appelle désormais « Confluences ».

Il s'est installé avec le Sessad Le Tremplin (malvoyants) cet automne dans de nouveaux locaux à Sainte-Geneviève-des-Bois.

- **MAS L'Alter Ego**

Lors de notre AG d'octobre 2017, nous faisons état de graves difficultés à la MAS L'Alter Ego. Tout au long du dernier trimestre 2017 jusqu'au printemps 2018 la situation ne s'est pas améliorée, bien au contraire : Arrêts maladie à répétition de la directrice et des chefs de service, démission en janvier d'un chef de service, rupture conventionnelle pour la directrice et la chef de service en juillet après plusieurs mois d'arrêt maladie, Arrêts maladie coordonnés de nombreux professionnels en mars, ce qui a provoqué la fermeture totale de l'alternatif et 15 jours de fonctionnement exclusivement en externat pour les 20 résidents de l'internat alternatif, dysfonctionnement notamment médicaux à répétition, mesures discriminatoires prises à l'encontre de 7 résidents et de leurs familles, ces dernières essuyant le refus des interlocuteurs éducatifs de communiquer avec elles sur des questions portant sur l'état de santé, le comportement, au motif qu'ils en avaient reçu l'ordre.

Durant toute cette période, les représentants d'Aidera-Essonnes au CA du Gapas, Jean-Luc Assouly, Pierre Vaello et moi-même, avons eu beaucoup de difficultés à nous faire entendre lors des CA du Gapas.

Il faudra attendre la fin mars pour qu'une réelle volonté de sortir de la crise s'exprime.

Jusqu'alors, cette crise était mise sur le compte de problèmes relationnels entre les professionnels et les familles. Un plan d'action est adopté suite à un audit. Il reprend nombre de propositions que nous avons vainement formulées durant ces longs mois.

A partir du mois de juillet, la direction de la MAS est confiée à un manager de transition, Mme Blondeau qui est toujours en poste dans l'attente d'un nouveau directeur. Dès la fin août, elle livre un diagnostic qui confirme notre ressenti : les résidents ne bénéficient pas d'un accompagnement de qualité, fonctionnement de nombreux professionnels sans contrôle, ni directives, nombreux problèmes d'organisation, déficit de formation, manque d'une adhésion convaincue et convaincante aux recommandations actuelles de l'HAS en faveur de l'accompagnement des adultes avec autisme, etc.

Elle propose un plan de transformation de la MAS avec une série d'actions très concrètes.

Sa mission aujourd'hui est de commencer la mise en œuvre de ce plan de telle manière que le directeur qui sera recruté courant 2019 dispose d'un cadre de travail clair.

A noter que l'ARS, suite à un contrôle sur place, a également formulé une série d'injonctions auxquelles l'établissement est tenu de répondre par des mesures concrètes.

Nous misons beaucoup sur le plan établi par la directrice de transition et sur l'adhésion des équipes et des familles pour que la refondation de la MAS puisse s'opérer. Nous avons bon espoir. Nous sommes condamnés à réussir pour que les résidents puissent bénéficier de l'accompagnement de qualité auquel ils ont droit et qu'ils puissent vivre dignement.

3- La vie associative

Aidera-Essonnes n'existerait pas sans les 14 membres du Conseil d'administration. Tous les mois ou mois et demi, nos réunions nous permettent d'échanger principalement sur la vie des établissements. Nous n'assumons plus en direct la responsabilité de leur gestion, désormais le Gapas en est chargé. Il n'empêche que notre mission première est d'être garant de leur bon fonctionnement et de la qualité de l'accompagnement des enfants et adultes qu'ils accueillent. Et cela mobilise l'essentiel de notre énergie.

De même une présence active au conseil d'administration du Gapas est incontournable et vos 3 administrateurs y sont très assidus. Que ce soit sur le CPOM Essonne, sur les établissements, sur les orientations à moyen ou long terme du groupement, sur les projets, nous apportons notre contribution pour que la spécificité de l'autisme soit correctement prise en compte. C'est ainsi que Pierre Vaello s'est particulièrement impliqué dans un voyage d'étude du Gapas au Québec et dans la réflexion du groupement sur son devenir à l'horizon 2030.

Aidera-Essonnes, si elle ne gère plus en direct des établissements, reste reconnue sur notre territoire. En avril dernier, nous sommes ainsi intervenus avec Thierry Billy à l'invitation du président du Conseil Territorial de Santé de l'Essonnes pour expliquer les

difficultés dans la prise en compte de l'autisme dans les établissements. La crise de la MAS, mais aussi la difficulté des structures à gérer les troubles majeurs du comportement et les sorties d'établissement dramatiques pour les résidents et les familles, telles que nous avons pu en connaître à la MAS, avaient motivé cette invitation. Il s'agissait de donner la parole aux usagers.

Aidera-Essonne c'est aussi le moyen de travailler ensemble sur de nouveaux projets. Nous avons évoqué l'an dernier la question de l'extension de la MAS et le projet de FAM pour l'Essonne.

L'appel à projet FAM (EAM désormais) est enfin sorti il y a 1 mois après avoir été promis depuis des années. Nous avons un groupe de travail en sommeil. Il est réactivé. Le Gapas a décidé de présenter un projet. Malgré les délais extrêmement courts (dépôt des projets aux alentours du 20 janvier), il s'agit qu'il réponde au mieux aux besoins que nous pouvons identifier et de travailler conjointement sur un projet d'extension de la MAS.

Dans de tel groupe de travail ou de réflexion, il faut ouvrir au-delà du conseil d'administration

Notre activité associative, ce devrait être aussi d'apporter de l'information ou de l'expertise aux parents, d'offrir des moments d'échange sur tel ou tel thème. 2 voies pour cela :

- organiser des conférences comme celle de Maître Janois samedi prochain avec Ecolalies. La question des successions ou les soins médicaux pour les autistes ont été évoqués. A finaliser en 2019.
- informer les adhérents. Aujourd'hui nous transférons souvent de l'information brute au CA. Pourquoi ne pas élargir le cercle aux familles adhérentes, ce qui demande alors un travail de mise en forme de l'information.

Notre activité associative, c'est aussi de s'investir au niveau départemental ou régional. Françoise Vedel participe aux travaux de la CDAPH, comme d'ailleurs Claude Masseboeuf à un autre titre. La présence de représentants des familles permet dans cette instance de défendre concrètement les droits des usagers.

Le CRAIF est un autre lieu important pour l'information, l'orientation et le soutien des personnes autistes. Ses ressources peuvent être mobilisées par les individus, mais aussi par les établissements. C'est ainsi qu'une collaboration que nous appelons de nos vœux devrait s'établir entre la MAS et le CRAIF. Et qu'une adhérente d'Aidera-Essonne soit administratrice du PEPA, gestionnaire du CRAIF a été bien utile.

Notre activité associative, c'est aussi de trouver des ressources pour apporter un plus à nos enfants, petits et grands, dans les établissements en sorties, repas, activités.

- C'est ce qui est fait avec les coopératives. Merci à Gisèle Pasquet pour sa gestion de celle de la MAS.
- Catherine Roze, tous les ans, se charge de la campagne de Noël avec les catalogues de l'UNAPEI. Elle organise cela de main de maître. En votre nom à tous, qu'elle en soit remerciée.

- Catherine, Thierry et Françoise Billy se mobilisaient pour le ramassage des bouchons. Le bénéfice des bouchons de liège allait à Aidera- Essonne. Malheureusement il n'y a plus de lieu de stockage et la collecte est interrompue (elle continue pour le plastique...). Grand merci à eux
- L'an dernier, la mairie d'Epinay Sur Orge a organisé un concert en faveur d'Aidera-Essonne. Ce fut un moment très chaleureux où les participants ont témoigné d'une grande solidarité. Merci à Mme le Maire et à tous ceux qui se sont mobilisés à cette occasion.

Merci enfin à vous tous

4- La gestion du patrimoine immobilier

Aidera-Essonne est encore propriétaire des locaux et terrain de L'Alter Ego.

Elle est devenue depuis 1 mois propriétaire des locaux de l'IME. Le mandat que l'AG du 13 octobre dernier m'avait donné pour la levée d'option du crédit-bail a été rempli et la vente a eu lieu. Je tiens à remercier Gisèle Pasquet et Thierry Billy qui se sont mobilisés pour mener à bien cette opération. Grand merci également à notre ancien président Jean-Louis Cochard dont l'aide nous a été très précieuse.

Le transfert des actifs immobiliers au Gapas est encore à l'étude et aucune des associations ne l'a encore réalisé. Des interrogations subsistent sur des questions fiscales et les options les plus appropriées pour minimiser le coût de l'opération.

Courant 2019, nous serons vraisemblablement amenés à convoquer l'AG pour en délibérer.

Le président du conseil d'administration
Georges VEDEL