

Philippe Jospin Président d'Honneur

Neuf mois... C'est le temps entre notre première rencontre entre Présidents et la décision de fusionner prise à l'unanimité de nos deux Assemblées Générales. Nous savions chacun de notre côté que nous devenions trop petits pour continuer seuls, et que cette fusion était nécessaire pour la survie de ce que nous avons construit dans nos deux associations, mais aussi pour progresser dans ce en quoi nous croyons.

Une fusion, c'est un moment de remise en cause où chacun doit écouter et adapter ses modes de travail, où chacun sort de sa zone de confort. C'est aussi un moment d'enrichissement quand l'objectif fermement affiché est une fusion entre égaux, sans autre volonté que le maintien de toutes les compétences et de tout ce qui fonctionne de part et d'autre, quand la confrontation des méthodes se fait dans le respect mutuel, quand les nombreuses réunions techniques sont autant d'occasions de partage et d'apprendre à travailler ensemble.

Sur le constat que nous partagions tous les mêmes valeurs et les mêmes combats, Philippe a toujours été convaincu du bien-fondé de la fusion. Il nous a tous entraînés, dans nos deux associations, sans jamais douter de l'objectif, à un rythme plus que soutenu. Et le résultat prouve qu'il avait raison. Philippe nous a aidés à franchir la fusion, et il continue à nous aider sur les projets qu'il avait lancés, comme la mise en place du nouveau SESSAD à Cachan. A l'unanimité le Conseil lui a proposé d'être notre Président d'Honneur dès qu'il nous a fait part de sa décision de se retirer.

*Merci à toi Philippe d'avoir accepté et de rester ainsi à nos côtés!
J-M.M.*



Mot du Président



Nous sommes Autisme en Ile-de-France depuis le 1^{er} janvier 2018, nous sommes ensemble depuis plus d'une centaine de jours, et la construction est lancée pour constituer l'acteur de référence en Ile-de-France en matière d'accompagnement de personnes avec autisme.

Acteur de référence, ça veut dire quoi ? Que nous sommes une association de familles et de professionnels totalement concernés et impliqués dans le combat quotidien pour améliorer la vie de nos jeunes et moins jeunes en leur donnant les meilleures chances possibles de progresser. C'était le combat de nos fondateurs, c'est toujours le nôtre aujourd'hui!

Concrètement cela veut dire que nous mettons la qualité de l'accompagnement au coeur de toutes nos actions, de toutes nos décisions. Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS sont notre référence et nous nous efforçons de les faire vivre le mieux possible au quotidien. La richesse de notre nouvelle association permet maintenant, encore plus qu'avant, de nous enrichir mutuellement de nos différences de pratiques, toujours au service des personnes accueillies.

Acteur de référence, cela se traduit par l'exécution des meilleures prestations possibles au sein des établissements médico-sociaux existants, le développement de réponses mieux disantes aux appels à projets, et la recherche de dispositifs innovants en matière d'accompagnement, plus inclusifs aussi, au plus près des besoins de la personne accueillie.

Les orientations du Plan Autisme 4 avec ses ouvertures nous laissent espérer un avenir meilleur... avec toutefois un regret sur le montant des moyens annoncés, insuffisants, une inquiétude quand n'est pas reconnue la spécificité de l'autisme et de l'accompagnement de personnes avec TSA, et une incertitude sur la façon dont les moyens seront mis en oeuvre. Donc prudence et vigilance.

Vous trouverez dans ces pages les réponses les plus convaincantes, celles de nos professionnels, totalement impliqués à nos côtés, avec lesquels nous construisons avec passion, jour après jour, le quotidien de nos jeunes avec autisme. Bonne lecture !

Jean-Marc Monguillet



Votre association évolue...

Autisme en Ile-de-France, c'est la somme de deux associations d'une taille équivalente, toutes deux spécialisées dans l'accompagnement de l'autisme, mais avec des façons de faire différentes.



La nouvelle gouvernance associative s'est mise en place dès 2017 après les AGEs, avec un Conseil d'administration fusion des deux Conseils précédents, et un

Bureau de 8 administrateurs, avec réunion mensuelle. Nous nous sommes dotés d'un Expert-Comptable commun, le cabinet Benedict et Associés, qui interviendra aux côtés des professionnels du Pôle Administratif et Financier dès l'exercice 2018. Notre commissaire aux comptes est toujours le cabinet JPA.

Plusieurs commissions de travail intégrant administrateurs et professionnels ont été constituées, en matière de communication (site internet, réseaux sociaux, outils informatiques (extranet et intranet), d'actions associatives (aide aux aidants, gestion de la Maison Bleue), mais aussi pour aider à la réalisation des projets (ouverture du SESSAD Cachan, médicalisation du Clair Bois, ouverture de logements inclusifs et de passerelle vers la professionnalisation).

... pour mieux poursuivre nos actions et nos combats

Nos valeurs associatives sont toujours les mêmes, nous les avons réaffirmées à l'unanimité dans la rédaction de notre nouveau projet associatif: le respect, la tolérance et l'ouverture, les actions d'accompagnement avec les meilleures pratiques

éducatives sans en exclure aucune, en plaçant le résident au cœur de toute action.

Maintenons ensemble notre dynamisme pour développer les offres de services auprès des personnes avec autisme!

... pour renforcer la gouvernance professionnelle avec la mise en place d'un siège

La création de l'association avec 7 établissements et 3 services rend possible la création d'un siège, qui est un établissement administratif avec autorisation, doté d'un financement propre. L'autorité de référence est l'ARS Ile-de-France.

Le siège est constitué dès sa mise en place d'un Directeur Général, d'un Directeur des Ressources Humaines et d'un Directeur Administratif et Financier. Il est localisé au "barycentre" des établissements, à Paris 15ème, 41 rue de Cronstadt. Les locaux sont disponibles depuis début Mai.

Le siège va permettre de construire avec les Directeurs des procédures communes en matière de ressources humaines, finance, communication interne et externe, informatique, et dialogue social. C'est aussi l'outil d'animation de l'association en matière de qualité d'accompagnement en organisant le partage des meilleures pratiques éducatives.. Ce "contrôle qualité" permanent sera également incarné au siège.

Les Instances Représentatives du Personnel constituées de celles issues de chaque association (CE d'un côté, DP de l'autre) vont évoluer vers un CSE – Comité Social et Economique, voulu par les ordonnances dites "Macron" d'ici fin 2018. C'est

le souhait de tous, salariés et direction, de mettre en place une représentativité du personnel en phase avec l'actualité de l'association.

Une association avec un siège a un fonctionnement différent de ce que nous connaissions, avec un échelon intermédiaire entre les administrateurs et les professionnels. Nous veillerons à maintenir cette proximité et cette interaction administrateurs – professionnels, notamment dans tous nos projets d'évolution et de développement.



... avec des administrateurs référents pour maintenir un lien direct avec nos établissements

Pour accompagner la création du siège, et répondre à la "séparation" naturelle qu'elle instaure entre les Directeurs et les administrateurs de l'Association et au risque d'une dérive progressive vers un fonctionnement "technocratique" n'impliquant plus les familles, nous avons décidé de confier à des administrateurs (ou personnes mandatées par le CA) la mission de référent d'établissement.

Le référent rencontre régulièrement le directeur, participe

à la construction des projets, au recrutement des cadres, à l'organisation des événements festifs et à la remontée d'informations nourrissant le site internet. Il est le représentant de l'Association au CVS de l'établissement.

Dix-sept référents volontaires ont été cooptés par le Conseil. Sans contrevenir au principe d'une seule ligne hiérarchique, leurs interventions sont d'ores et déjà très appréciées de tous. J-M.M.

Dans nos Etablissements...

SESSAD Les Comètes

Créées en 2014, les Unités d'Enseignements Élémentaires (UEM) sont une avancée importante dans la prise en charge précoce de l'autisme.

Mais lorsque l'enfant arrive à la fin de ce cycle de trois ans, quels choix pour les familles ?

En attendant la création des Unités d'Enseignements Primaires (UEP), depuis la rentrée 2017, le SESSAD les Comètes a mis en place une classe ULIS expérimentale dans l'école élémentaire Beuvin située à quelques mètres de l'établissement. Six enfants font partie de cette classe. Trois AVS mutualisées et un Educ. Spé ont été obtenus.

Le bilan est contrasté: si les parents sont très heureux de la continuité dans la prise en charge de leur enfant, l'Education Nationale est contrainte de gérer seule ce service, mais ne dispose pas des moyens pour le faire correctement en termes de personnel formé à l'autisme notamment. Le bon dimensionnement des accompagnements en UEP en sortie d'UEM est un sujet de discussion actuellement avec l'Education Nationale et les ARS. T.L.



FAM Simone Veil

Le FAM Simone Veil a ouvert ses portes à ses premiers résidents le 23 janvier 2017.

Aujourd'hui, l'établissement est complet. Les dernières places pourvues ont été les trois du Foyer d'Hébergement. L'ensemble des professionnels recrutés pour cette ouverture a pu bénéficier de formations à l'autisme.

L'année 2018 a bien commencé puisque les pouvoirs publics ont accordé une extension pour une 33e place en accueil de jour.

L'objectif est donc plus qu'atteint. D'autant que le FAM est installé au cœur d'un site unique à Paris, le Village Saint-Michel (75015), et qu'il a également fallu l'investir et le faire-vivre.

Grâce à sa cafétéria et à de nombreuses activités (AMAP, brocante, fête de la musique, fêtes de Noël), un véritable esprit d'échange et de partage caractérise désormais ce Village. T.L.



Parole de Parents:

"Déjà 15 mois! Grâce à la motivation d'une équipe bienveillante et de confiance, Léa a su faire sa place au sein du foyer Simone Veil. La mobilisation des acteurs de ce beau projet permet à nos jeunes de s'épanouir et favorise le bien vivre ensemble. Intégration par les interactions et la mixité avec l'environnement, stimulation par la diversité des activités proposées, autonomie par l'apprentissage de la vie en internat, sont les ingrédients d'une recette réussie. Sourire, maturité, prise d'initiative, caractère affirmé...du pur plaisir! Léa grandit dans une communauté motrice. Merci à Tous." Parents de Léa

Zoom sur le Foyer de Vie Le Clairbois

Au quotidien, l'impact du vieillissement sur la prise en charge en établissement se ressent surtout par un besoin de médicalisation plus important. Paradoxalement, les résidents les plus âgés ne sont pas toujours ceux qui demandent le plus de soins médicaux.

La transformation du Foyer va permettre de répondre, notamment en termes d'accessibilité, à des problèmes importants et à des besoins très concrets de ses 27 résidents (20 y vivent déjà depuis l'ouverture en 1989).

L'organisation du quotidien, rendue plus complexe par les travaux, impose de faire des choix. Exemple type avec les dates de vacances d'été, qui ont dû être avancées (fin mai au lieu de juillet-août), de manière à ce que les premiers déménagements puissent se faire en présence des résidents.

Le projet de médicalisation consiste en un bureau médicalisé, des bâtiments de plain-pied, des pièces plus grandes, des chambres remises aux normes avec baignoire médicalisée et l'arrivée de 16 professionnels supplémentaires dédiés aux soins.

Le FAM bénéficiera à partir de janvier 2019 d'un financement conjoint du Conseil Départemental et de l'ARS. T.L.



Parole de Pros...sur l'adaptation aux travaux:

"Les travaux ont impacté le nombre de salles d'activités disponibles. Tout un pavillon d'activités ayant été détruit, nous avons dû réorganiser les plannings et investir les pavillons de vie. Certaines activités ont dû changer, comme le bien-être, pour gérer les questions d'accessibilité. Nous devons faire des retouches quotidiennement et nous réadapter pour trouver une solution adéquate." Mangane DANDIO, coordinatrice depuis septembre 2017

SESSAD Aidera

L'accompagnement des jeunes dans leur projet d'orientation et la préparation de leur vie d'adulte est la mission du pôle de professionnalisation.

Deux axes de travail à partir de 14 ans: l'orientation en milieu spécialisé et l'inclusion en milieu ordinaire.

Le SESSAD accompagne une dizaine de jeunes: 5 sont au collège, 4 démarrent leur formation au lycée et 3 sont à la



fin. Un dernier rentre dans la vie active après avoir obtenu son CAP, des CDD sur ses anciens lieux de stages et est accompagné dans sa recherche à l'emploi.

Les stages sont obtenus par le biais des ressources locales autour des habitations et quartiers des jeunes, alors que les formations professionnelles suivent les réseaux traditionnels des établissements scolaires (électricité, pâtisserie, cuisine, bâtiment, vente). T.L.

IME Notre Ecole PCPE

L'IME Notre Ecole a accueilli, début 2017, le premier Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) d'Ile de France.

Ce PCPE a un triple objectif: offrir un accompagnement à domicile en attendant une solution pérenne; éviter les ruptures de parcours et proposer soutien et

guidance aux familles.

Ce dispositif, qui concerne une douzaine de jeunes aujourd'hui, s'appuie sur l'IME Notre Ecole et les prestations proposées par le Service d'Aide à l'Intégration (SAI) de l'association pour permettre un accompagnement aux cas soumis par la MDPH. Accueillis partiellement dans les locaux de l'IME, ces jeunes sans solution bénéficient surtout de prestations à l'extérieur.

Quelques jeunes ont, d'ores et déjà, à l'issue de cette prise en charge, été admis dans des solutions d'accompagnement pérennes. T.L.



Zoom sur l'IME Cour de Venise

L'ouverture du FAM s'est préparée longtemps en avance et étroitement avec les familles, notamment par le biais de réunions associatives avec les parents des jeunes de l'IME. Dès 2010, les familles ont été informées de la création du FAM. Une dizaine d'enfants étaient, à terme, concernés par cet établissement sous réserve que les parents soient d'accord. L'orientation des jeunes est préparée dès leurs 17 ans avec les familles, l'assistante-sociale, le médecin psychiatre, la psychologue et la Direction. Toutes les démarches sont entreprises durant cette 17e année pour que la question de la tutelle soit réglée pour tous les jeunes. La dernière partie de ce travail préparatoire a consisté en de multiples visites sur site de la structure, avec les jeunes, avec leurs familles. Le remplacement de ces départs s'effectue parallèlement avec le concours de la MDPH. L'établissement ayant une compétence particulière pour la prise en charge de jeunes difficiles, tous les jeunes orientés ont potentiellement une place à l'IME.



Enfin, un travail important a été réalisé tout au long de l'année avec les jeunes qui sont restés à l'IME et qui ont vu leurs amis partir au FAM. Pour maintenir les liens qui se sont créés, des visites inter-établissements ou des sorties sont organisées. Aujourd'hui, tant au FAM qu'à l'IME, de nouvelles amitiés se sont créées. T.L.

Parole de Pros... sur le projet Auti'café:

"En même temps que nous gérons la transition des départs et des arrivées pour l'IME, nous avons développé un projet de café associatif dans le quartier, pour l'insertion professionnelle des jeunes avec autisme. Dès que nous avons eu l'accord pour ce projet baptisé "Auti'café", il a fallu penser un nouveau modèle adapté. J'ai étudié ce qui existait comme structures de ce type. Pour autant, nous ne voulions rien répliquer puisque nous devions créer un outil qui nous permette de dépasser les limites de l'IME et répondre aux besoins réels de nos jeunes en termes d'intégration professionnelle (stages, travail en ESAT)." Marie SCHUSTER, psychologue, IME Cour de Venise

SAI 78

Depuis 2000, le Service Aide à l'Inclusion (SAI) est un service à la personne dont la mission principale est l'aide à la scolarisation en milieu ordinaire.

Les professionnels du SAI sont des Aides Psycho-éducatives (APE) qui remplissent des missions d'Auxiliaires à la Vie Scolaire (AVS) lorsque les jeunes sont à l'école, mais aussi d'accompagnant individuel au domicile du jeune. Ils sont formés à l'autisme et bénéficient d'analyses hebdomadaires des pratiques et de la supervision des professionnels du SESSAD.

Ce service prend en charge 20 enfants tout au long de l'année, pour un accompagnement en un-pour-un T.L.



Parole de Pros...sur l'accompagnement SAI

« J'ai commencé par être APE au SAI et je suis aujourd'hui référente du projet SAI. J'ai donc un point de vue croisé sur ce service.

Pour la plupart, les jeunes qui sont suivis par le SAI sont dans les effectifs du SESSAD et sont dans le milieu ordinaire. Ce qui est plaisant, c'est de pouvoir les accompagner partout, et d'être une ressource pour les autres.

Nous avons une marge de manœuvre plus importante que sur un accompagnement classique, c'est important pour la socialisation. » **Virginie BEFFERAL**, référente SAI

Le P'tit Club

La particularité du P'tit Club est d'être un Centre de Loisirs. Un service innovant et relativement rare, apportant aux familles une demi-journée de répit supplémentaire tout en faisant profiter



Et les projets...

SESSAD Cachan

L'association a été retenue pour la création d'un 2^{ème} SESSAD TSA sur le département du 94, le 1^{er} ayant été le SESSAD Les Comètes à Créteil Avec une capacité de 45 places, et des unités pour les tout-petits et les grands adolescents aux problématiques de prise en charge très différentes, ce SESSAD couvrira une large palette de profils avec pour chacun la volonté d'arriver à la meilleure inclusion scolaire possible.

Ce nouvel établissement sera localisé à Cachan, rue Grange Ory, proche des transports en commun. Le local est en cours d'aménagement. Le recrutement

a démarré avec les cadres, Directeur, Chef de Service, Médecin psychiatre et Psychologue.

En matière d'admission, les demandes sont très nombreuses (plus de 200 enfants en liste d'attente rien qu'au SESSAD Les Comètes), et nous avons initié les discussions avec la MDPH du 94, décideur en la matière.

Les grandes inconnues à ce stade restent la localisation des futurs admis et leur niveau d'inclusion scolaire actuel. C'est cela qui déterminera les modalités d'organisation au démarrage.

Nous prévoyons une ouverture progressive à compter du début de cet été. *J.-M.M.*

Zoom sur la Maison Bleue

Depuis 2014, la Maison Bleue propose une offre de services originale: la location d'une maison de répit pour des courts séjours en proche province, à Bernieulles (Pas-de-Calais) près du Touquet:

Pour répondre à de nombreuses demandes d'établissements et d'associations, souhaitant pouvoir venir avec des groupes plus nombreux, des travaux d'extension ont été décidés en 2016. Ils visent à transformer une annexe de la maison pour y créer deux chambres supplémentaires (4 lits), un petit salon et une kitchenette. Cette extension, relativement indépendante de la maison permet désormais de proposer à la location trois offres : la maison et son extension (pour 14 personnes), l'annexe seule (pour une famille de 3 ou 4 personnes) ou la maison seule (pour 10 personnes maximum).

Le chantier doit s'achever en mai. Le montant de ces travaux, soutenus financièrement par plusieurs partenaires du Fonds de Dotation Autisme en Ile-de-France, s'élève à plus de 100,000 euros.

La réouverture de La Maison Bleue est prévue pour le 3 juin. Plus d'informations, la nouvelle plaquette et les tarifs indicatifs se trouvent sur le site de l'association www.autisme-en-idf.org. Vous pouvez réserver dès maintenant. *T.L.*



leur enfant d'activités supplémentaires, avec un travail sur les compétences de loisirs (art plastique, peinture) et sportives (jeux de ballons ou autres).

Pas d'objectif éducatif, mais l'éducation structurée reste au cœur de la proposition. L'accompagnement tient

compte des particularités sensorielles (hypostimulation et hyperstimulation).

Pour former les équipes et superviser l'activité, nous avons recruté Sophie KYSZSCO, psychologue clinicienne spécialisée dans la prise en charge de l'autisme. *T.L.*

Robot Nao

Nous utilisons de longue date les outils multimédia dans les programmes éducatifs en accompagnement scolaire ou en établissements. Les tablettes ou tableaux interactifs intégrés dans des programmes éducatifs construits ont d'excellents résultats parce que l'apprentissage en est assez naturel, les réflexes d'ergonomie et de navigation restant assez intuitifs.

L'irruption des robots humanoïdes tels que le Nao ouvre d'autres perspectives très intéressantes dans le cadre de l'apprentissage et de l'autisme, avec comme résultats attendus une

modification globale du comportement social chez les sujets accompagnés. Un robot ne présente en effet qu'une seule émotion à la fois, facile à décoder et à comprendre pour des personnes avec autisme.

Avec l'aide du Lions Club Bailly Noisy, nous allons intégrer un robot dans les prochains mois au SESSAD Aidera avec comme objectifs

l'amélioration de la communication volontaire, l'augmentation du temps de concentration, la diminution des crises d'anxiété, l'amélioration des notions de partage et l'augmentation de l'attention à l'autre. A suivre en images. J-M.M.



Unité renforcée pour adolescents et jeunes adultes

L'association a répondu à un appel à projets pour une unité renforcée de 5 places pour grands adolescents et jeunes adultes avec autisme, à vocation régionale.

Le principe d'une telle unité est d'accueillir des résidents dits "cas complexes" ou "sans solution", en très grande difficulté, en liaison avec l'UMI et l'USIDATU. L'accompagnement est limité à 90 jours renouvelable une fois. C'est parce que nous reconnaissons l'importance de ce dispositif et le déficit de capacité en la matière que nous avons proposé d'adosser cette structure nouvelle à l'IME Notre Ecole. Instruction en cours, à suivre.... J-M.M.

Reconstruction du FAM Clair Bois

«**Q**uand est-ce que commencent les travaux ? » est une question que les résidents du Foyer ont beaucoup posée depuis que ce lancement de ce projet qui aura finalement mis dix ans avant de voir le jour.

Le projet de médicalisation était nécessaire du fait du vieillissement des résidents. Celui de la rénovation du bâti l'était également, du fait des normes d'accessibilité qui n'étaient plus respectées. De plus, une extension de 8 places a été demandée par les autorités de contrôle.

Finalement, les travaux ont débuté en juillet 2017. Le parc de 2 hectares a été amputé de plus de la moitié de sa superficie, mais pour la bonne cause. Tout a été repensé et transformé pour que les activités continuent malgré le chantier. Un espace réduit, des habitudes de vies transformées, des nuisances nombreuses et diverses, mais sous les yeux des résidents, c'est leur futur qui se construit quotidiennement. Certains d'entre eux s'intéressent de près aux travaux, manifestant même une réelle envie d'aller visiter le chantier. D'autres se sont intéressés aux couleurs, choix des matériaux, aménagements intérieurs. Les résidents sont d'ailleurs associés à certains choix qui leur sont proposés par les éducateurs. La livraison du chantier est prévue fin août. Les visites de sécurité sont programmées pour la première quinzaine de septembre, afin que les déménagements se fassent fin septembre.

Concernant les admissions futures, le Foyer disposait d'une liste d'attente en cours de confrontation avec les propositions de la MDPH qui a surtout pour priorité des jeunes gens sans aucune solution ou bénéficiant de l'amendement Creton pour éviter des départs en Belgique. Cela étant, la liste définitive des admissions ne sera arrêtée qu'à la fin de l'année.



Ce projet de médicalisation et d'extension avec intégration de jeunes TSA au profil différent des résidents actuels pose évidemment la question de la meilleure organisation du futur FAM: C'est pour cela qu'un nouveau projet d'établissement sera élaboré avec l'assistance externe d'un spécialiste de l'autisme et la participation active des professionnels et mis en place au cours de l'année 2018. T.L

Parole de Pros...sur la politique de recrutement:

“La mobilité professionnelle des salariés est essentielle pour nous. Les postes ouverts sont proposés en priorité aux salariés. Chaque candidature interne est reçue en entretien de recrutement. L'idée c'est d'avoir plusieurs carrières au sein d'un même employeur en l'occurrence AeIDF, ou de permettre au salarié de se rapprocher de son lieu de vie pour permettre une meilleure articulation entre la vie professionnelle et familiale. Parallèlement à cela, un travail a été réalisé afin de tisser des relations avec l'ensemble des écoles d'Ile-de-France. Afin de rendre cela opérationnel, une véritable politique d'accueil des stagiaires sera mise en place dans les mois à venir afin d'être plus attractif pour nos futurs professionnels.”
Sandrine DELATTRE, DRH AeIDF

Plateforme 78/92 Dommage!

Nous avons répondu à l'appel à projet de création d'une plateforme interdépartementale d'hébergement et services pour personnes adultes avec TSA et handicap psychique, en partenariat avec HandiVal-de-Seine (78) et l'APEI 92 SCVA (le Cèdre Bleu).

Si le cahier des charges ne correspondait pas à nos préférences (nous privilégions les petites structures intégrées dans la cité), il nous a semblé essentiel qu'une réponse en phase avec nos valeurs soit apportée à nos autorités. Nous avons proposé un projet sans concessions au plan de la qualité, porteur de nombreuses innovations, et avec de très bonnes réponses en matière d'intégration sur site grâce à la connaissance du terrain de notre partenaire du 78.

Notre projet, le seul porté par des associations de familles face à 4 projets portés par de grosses structures non spécialisées en autisme, a été classé deuxième par la Commission de sélection, derrière Les Amis de l'Atelier, fondation peu présente dans les Yvelines. Nous constatons que les remarques formulées à l'encontre de notre projet n'en concernent que des aspects mineurs, et ne mettent en aucun cas en cause la qualité de nos propositions. Nous ne regrettons pas notre investissement dans ce travail qui nous a mobilisés plus de 3 mois. Notre présence dans les Yvelines nous conduira à suivre l'ouverture de ces nouvelles places, nous espérons qu'elles verront l'application concrète et au plus haut niveau des recommandations de la HAS attendue par les familles. J-M.M.

Continuons à construire l'avenir...

Plan Autisme 4: des satisfactions mais aussi des inquiétudes fortes

Le 10 avril, après une période de "concertation" avec les principaux acteurs de l'autisme, le Plan Autisme 4 a été publié. A notre niveau, nous avons participé à plusieurs réunions, notamment sur le logement inclusif, au côté de nos fédérations Autisme France et Sésame Autisme, très impliquées dans les travaux préliminaires. Nous partageons totalement leurs réactions voire déceptions particulièrement quant à la faiblesse des moyens proposés, très en deçà des besoins.

Nous nous réjouissons qu'une des mesures phares, la prise en charge précoce, concerne les autistes qui ne sont pas encore nés... mais quid des 700 000 autres? Nous apprécions la reconnaissance de nos valeurs et l'importance réaffirmée des préconisations de la HAS, nous apprécions les orientations proposées qui ouvrent des pistes nouvelles, mais nous sommes préoccupés de la faiblesse des propositions pour les adultes une nouvelle fois oubliés, ainsi que leurs familles. Autre point de vigilance, nous ne comprenons pas la motivation de l'association de l'autisme aux troubles neuro-développementaux et son rattachement à la "Santé mentale et psychiatrie": nous savons au quotidien combien il est essentiel de maintenir la spécificité

de l'autisme dans son analyse, dans sa prise en charge, dans la formation des professionnels, et combien il est important d'afficher que l'accompagnement doit être éducatif, à tout âge, et pas sanitaire. Enfin, rien n'est encore dit dans le plan sur son "opérationnalité", autrement dit comment les actions seront engagées, comment les moyens seront mis en place, comment les acteurs seront sélectionnés et suivis dans leurs actions....

C'est toujours sur le terrain que tout se jouera, et nous chercherons à obtenir pour notre région des modalités opérationnelles et des indicateurs de suivi et d'évaluation privilégiant les acteurs mieux-disants et les solutions innovantes. Nous voyons trop souvent dans les établissements existants et dans les appels à projets actuels des choix qui ne nous semblent pas conformes à la qualité attendue et au respect concret des recommandations de bonnes pratiques, critères d'appréciation qui ne nous paraissent pas toujours placés en tête...

En nous préparant pour tirer le meilleur profit des ouvertures annoncées, dans cette attente, nous sommes inquiets. Plus que jamais, nous comptons sur votre vigilance.

Nos projets de logement inclusif

Nous menons depuis quelques années un travail de fond pour la mise en place de solution de logement inclusif pour jeunes adultes avec autisme. Nous pensons, en effet, que ces jeunes, pour la plupart en sortie d'inclusion scolaire, n'ont rien à faire



dans des structures médico-sociales où du reste il n'y a pas de place, et sont trop fragiles pour être seul dans leur logement. Et il n'est pas naturel qu'ils

restent chez leurs parents. Nous discutons avec les acteurs du logement social, mais il faut comprendre que la volonté d'intégration et de mixité sociale des acteurs publics du logement social n'est pas encore compatible avec la nécessité d'un environnement dédié pour les personnes TSA.

Nous avons malgré tout lancé 3 projets de logements inclusifs, dans les Yvelines: un en résidence sociale avec service pour 22 jeunes autistes, à Bois d'Arcy et deux autres sous forme de colocation inclusive.

A chaque fois, la "formule" fonctionne avec l'implication bienveillante d'un bailleur social, la mise en place de PCH aide humaine mutualisée, l'adossement à un service à la personne, et la participation des jeunes et de leurs familles dans ce qui sera leur prochain cadre de vie... sans oublier le soutien sans faille des élus des communes concernées. Ces "formules" sont retenues dans les orientations du Plan Autisme 4.



Rien n'est acquis, mais nous en avons la certitude, c'est en très bonne voie ! Plus sur www.autisme-en-idf.org.

Nos projets de passerelles vers la professionnalisation

Il y a 4 ans, nous recevions la notification de l'ARS des Yvelines pour la création d'un Pôle de Professionnalisation au sein du SESSAD Aidera, reconnaissance qu'il fallait un accompagnement spécifique des jeunes en inclusion scolaire arrivant dans les filières professionnelles.

Un gros travail a été fait pour définir des filières de formation débouchant sur des métiers compatibles avec les handicaps de nature autistique, pour expliquer aux enseignants les spécificités des jeunes avec TSA, pour trouver des stages en entreprises et pour aider ces jeunes dans l'apprentissage des habiletés sociales requises dans leur futur univers professionnel.

Les premiers jeunes adultes diplômés sortant de cette filière montrent qu'il manque encore une phase dite "d'accès à la professionnalisation": démarcher les entreprises, rédiger

son CV, préparer les entretiens, s'entraîner dans des périodes d'immersion professionnelle de longue durée, préciser son projet professionnel, etc.

Nous avons déjà deux expérimentations en cours de construction, l'une à

Noisy adossée au SESSAD Aidera, et l'autre à Paris, adossée à l'IME Cour de Venise, avec le projet Auti'Cafet.

Nous avons échangé avec plusieurs acteurs de la région dans ce secteur très particulier, force est de constater qu'il n'y a pas de formule unique ni de structure d'appui médico-sociale ad hoc. A suivre, là aussi sur www.autisme-en-idf.org. J-M.M.



Vie Associative - L'Aide aux Aidants

Nos engagements

AeIDF est une association militante au service des familles. Nous, parents, avons notre rôle à jouer en tant que pairs pour simplifier l'accès à la connaissance et aider les aidants en situation d'urgence et sur la durée. Avec les bénévoles du "groupe de soutien aux familles", nous voulons que l'aidant "ne soit plus isolé" et bénéficie de notre communauté de parents et professionnels.



Nos actions

- Compléter les temps d'écoute des aidants qui nous contactent par le site internet de l'association par l'organisation de temps d'information et de réflexion pour des petits groupes de familles confrontées aux mêmes difficultés.

- Poursuivre nos conférences d'information pratique ou théorique, les "Rencontres d'Autisme en Ile-de-France", dans les 3 départements où nous sommes présents, avec la participation des cadres de nos établissements et celles d'experts extérieurs, renouveler les thèmes classiques qui ont toujours un grand succès (outils de communication, troubles sensoriels, soins, accès aux loisirs) et en investir de nouveaux (insertion professionnelle des jeunes adultes, ou accès



aux logements inclusifs).

- Mettre en place des moyens vidéos et internet pour permettre aux familles d'accéder aux informations même en cas d'impossibilité de participer à nos conférences.

Nos projets

L'association a répondu en avril à un appel à projet de la région Ile-de-France, qui nous permettrait avec le financement demandé, de déployer des services de répit et de recul au plus près du terrain, correspondant aux besoins des familles qui nous contactent, avec des actions innovantes et concrètes ciblant les aidants et les aidés. Nous avons bon espoir d'en reparler prochainement. M.F.



Paroles d'Aidants:

"Cela me fait du bien de pouvoir parler avec vous; merci encore pour la compréhension et l'écoute que vous m'offrez..." - Mr Y., père d'un enfant de 10 ans restant à la maison

"Je souhaitais vous remercier et vous témoigner toute ma gratitude, c'est avec beaucoup d'émotion que j'écris ces lignes. J'étais tellement perdue, sans soutien." - Mme B., mère de 2 fillettes autistes

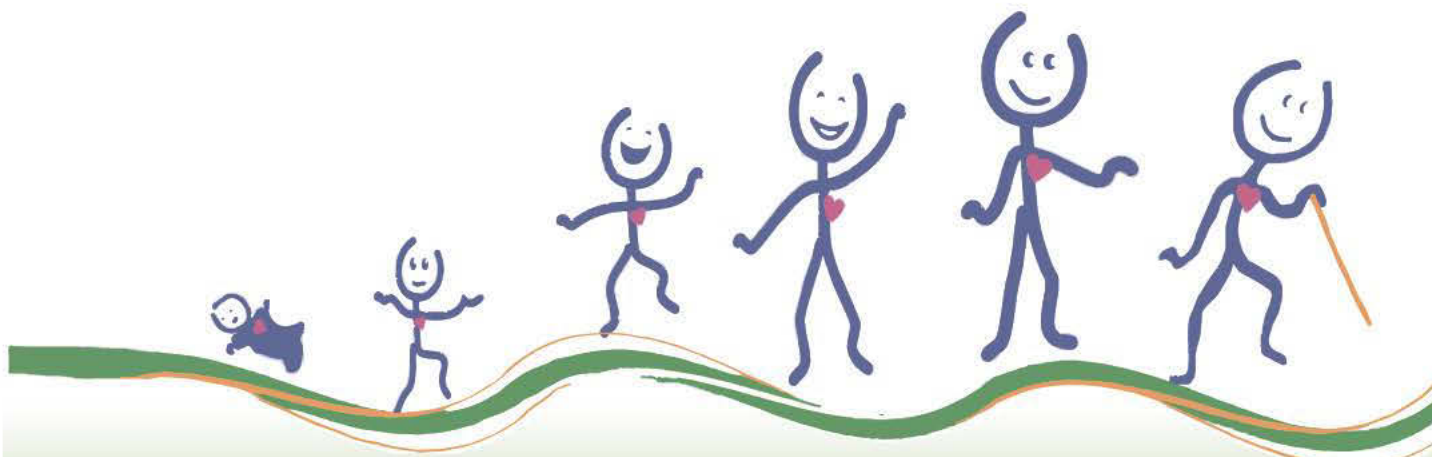
"Je m'adresse à vous pour avoir vos conseils pour rédiger le projet de vie de mon enfant..." - Mr U., perdu dans le dossier administratif de la MDPH



Adhérez pour nous aider
Soutenez nos projets et nos établissements par vos dons
directement sur www.autisme-en-idf.org,
rubrique "adhérer" ou "faire un don"



Plus d'informations sur l'association, ses établissements, ses actions,
ses projets et les contacts utiles sur www.autisme-en-idf.org



AeIDF INFOS - Autisme en Ile-de-France - 41/43bis rue de Cronstadt - 75015 Paris

Directeur de la Publication: Jean-Marc Monguillet

Comité Editorial: C.Aspe, MP.Bouhelier, A.Daigne, M.Feroldi, C.Kermagoret, Y.Mokkadem, PM. Lepeudry, JM.Monguillet.

Contact: groupecom@autisme-en-idf.org