

Le regard du DG

Assumant la direction générale de l'association depuis le 15 décembre 2020, je profite de cet espace pour vous partager ma vision de ce poste, très particulier et très motivant du fait de la forte implication et des exigences des administrateurs.

La direction générale est une interface indispensable entre la volonté déterminée et engagée des administrateurs et la technicité experte des directrices et directeurs d'établissement, tant dans l'entraînement dynamique de leurs équipes que dans la mise en place de l'accompagnement le plus qualitatif possible pour chacun des usagers. Dans un rôle de pivot pour la « co-construction » des projets, c'est également une fonction de catalyseur des idées et des innovations pour s'adapter sans cesse aux évolutions du secteur médico-social et continuer à être des pionniers avec des dispositifs d'avant-garde, comme l'extension hors les murs du FAM Simone Veil, le projet Notre Café Marais, le Dispositif d'Intervention Précoce (DIP) avec le Centre Hospitalier de Créteil et les projets de logements inclusifs de l'association, et tant d'autres petits projets, moins visibles mais développés partout dans les établissements.

Ce travail doit s'appuyer sur un socle solide. La structuration du siège se poursuit en appui aux directions d'établissements, dans la continuité de ma prédécesseure. Après Franck Lemerrier, directeur financier qui a rejoint le siège en septembre 2020, l'équipe continue de s'étoffer avec Yassine Chakchak, au poste de responsable des ressources humaines et Thibault Lanta comme responsable de projet, dont la première mission va être d'assurer le déploiement des outils informatiques métier dont nous reparlerons bientôt. Valeria Arca est désormais responsable des achats et de la logistique et nous pouvons toujours compter sur Diane Nsapgue, fidèle au poste de responsable financière.



De nombreux défis sont devant nous et c'est ensemble que nous les relèverons.

Frédéric Baboulaz

Mot du Président



Voilà plus d'un an que nous vivons, chacun d'entre nous, dans un environnement de crise sanitaire avec son ballet de mesures et contre-mesures et de discours, le tout, avouons-le, peu propices à la sérénité. La pandémie est toujours là, la campagne de vaccination semble s'accélérer et le confinement paraît avoir une date de fin avec un peu d'espoir d'un retour à la normale à la rentrée 2021.

Depuis le début de l'année, nos établissements sont restés ouverts avec des modalités d'accueil sensiblement identiques à celles mises en place pendant les phases de déconfinement.

Mais les établissements scolaires ont dernièrement revu leur copie, replongeant les familles de jeunes scolarisés dans le même désarroi que lors du premier confinement. Ce confinement qui dure est source de stress tant pour les jeunes TSA que pour les familles qui essayent d'assurer la stabilité fragile de leur jeune dans ce contexte mouvant et pour lesquelles les solutions de répit sont rares.

Nous remercions à nouveau tous nos professionnels maintenant aguerris aux gestes barrière et à l'adaptation de leur pratique au contexte COVID pour leur engagement sans faille auprès de nos jeunes. Et toujours pas de revalorisation salariale de leur profession au niveau national...

Côté vaccination, plus de quatre mois après le démarrage de la campagne, les personnes avec déficiences intellectuelles ne sont toujours pas éligibles au vaccin, sauf si elles vivent en FAM ou en MAS. Autres oubliés, les parents de personnes handicapées, qui devraient selon nous, être eux aussi considérés comme prioritaires à la vaccination.

Trois ans après le lancement de la stratégie autisme et ses objectifs de « rattraper le retard historique de la France », le sentiment d'un saupoudrage perdure: des plateformes de repérage et de diagnostic précoces voient le jour, mais très peu d'équipes sont en place pour assurer les interventions en aval; le chantier de l'école inclusive a été lancé, mais le manque de moyens reste criant (manque d'AESH et de formation des accompagnants, de nouvelles UEMA mais très peu d'UEEA et avec des moyens pas à la hauteur des enjeux); les adultes restent toujours les grands oubliés: les demandes de PCH pour couvrir les besoins d'accompagnement de l'adulte TSA autres que ceux d'aide aux gestes de la vie quotidienne, restent majoritairement lettres mortes, fragilisant les possibilités d'inclusion et d'accès à l'autonomie; les solutions proposées en réponse au moratoire signé en janvier sur les places en Belgique restent encore floues dans leur définition... et peu d'annonces significatives au niveau national pour le 2 avril, journée mondiale de sensibilisation à l'autisme.

En dépit des contraintes sanitaires, nos projets avancent :

- Les extensions du FAM Simone Veil (CAJM, FAM Hors les Murs, FH diffus) tournent maintenant à plein régime ;
- La cafétéria inclusive Notre Café n'attend plus que le feu vert de l'ouverture des restaurants et bars pour accueillir la clientèle ;
- Le Pôle TSA Les Comètes vient d'intégrer ses nouveaux locaux à Saint Maur où sont regroupés sur un seul lieu adapté au dimensionnement de ses activités le SESSAD, le Petit Club, et le Dispositif d'Intervention Précoce alliant diagnostic et accompagnement ;
- et le GEM Cap'Actyf, que nous avons le plaisir de soutenir, a trouvé ses nouveaux locaux avec le concours de la Mairie de Noisy le Roi, pour lancer des activités de pair aidance très attendues des jeunes adultes TSA.

Jean-Marc Monguillet

Avancée des projets...

Logements inclusifs 78

Volet Immobilier

A Bois d'Arcy, notre projet de résidence sociale est le premier conçu pour de jeunes adultes TSA disposant d'un haut niveau d'autonomie, sur un modèle existant déjà pour d'autres types de handicap. Son originalité est d'apporter une attention particulière à l'accompagnement à la vie sociale et aux possibilités d'activités collectives.

Le bâtiment avance et avance bien! Le conducteur de travaux du bailleur social ARCADE a confirmé que la résidence, avec ses 23 studios de 22 m² réservés à des adultes TSA (pour une capacité totale de 33 studios), devrait être livrée fin 2021. Le bailleur social fournit pour l'ensemble de la résidence un accompagnement, gérant de la résidence et travailleur social. Les résidents TSA en bénéficieront.



Et malgré la crise sanitaire, le projet de Mareil-Marly décolle, fortement soutenu par la Municipalité, sur le modèle des appartements collectifs déjà développés par d'autres associations. Il s'adresse à de jeunes adultes TSA assez autonomes, mais avec un besoin d'accompagnement plus important que dans le modèle de Bois d'Arcy. Le bailleur social DOMNIS qui porte le volet immobilier (16 Studios de 22m² avec espaces partagés mais plus dans une logique de colocation de chambres) prévoit la livraison des studios dans la seconde moitié de 2024.

Volet Accompagnement

En parallèle, AelDF a déployé un dispositif visant à garantir l'adéquation entre les profils des candidats et les projets d'inclusion sous-tendus par ces Logements Inclusifs.

Les candidats sont invités à remplir un questionnaire d'autoévaluation puis à rencontrer des professionnels AelDF, afin d'évaluer leurs attentes, leurs profils et de les aider à préciser leurs besoins d'accompagnement, en nature et intensité, pour leur permettre d'affiner leur projet de vie.

AelDF tient à remercier l'engagement de ses professionnels qui interviennent de façon bénévole en plus de leur temps de travail pour réaliser ces évaluations.

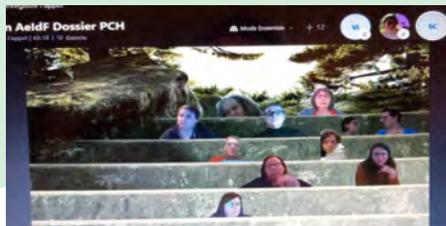
Volet "Professionnalisation et Parcours vers l'emploi"

A l'issue des rencontres avec les pros AelDF, un nouveau processus de rencontres s'engage pour les jeunes qui ne seraient pas déjà entrés dans la vie professionnelle, et qui en auraient l'envie et les capacités, avec "Parenthèse & Savoir", notre partenaire en Yvelines spécialisé dans l'accompagnement vers l'emploi de personnes handicapées. Déjà, les premiers accompagnements sont en cours.

Volet Financement

Ces logements inclusifs ne sont pas des projets médico-sociaux, ils ne bénéficient pas d'un financement ARS pour l'accompagnement socio-éducatif spécifique autisme nécessaire à la réussite des projets de vie.

Les financements publics pour ce type de solutions, tant annoncés, notamment le complément de PCH pour habitat collectif en logement inclusif, tardent à se concrétiser, comme si l'autisme devait encore faire ses preuves pour en bénéficier.



Pour nos futurs locataires, il s'agit de construire avec chacun un financement direct sur ses ressources propres: revenus d'activité le cas échéant, AAH et aides personnalisées telles la PCH pour lesquelles chacun doit engager une démarche individuelle. Il en est de même pour le financement de l'accompagnement à l'emploi: c'est un parcours à la carte qu'il faut mettre en place pour solliciter les financements les plus adaptés (AGEPIH...).

Calendrier

Pour les candidats à la résidence de Bois d'Arcy, l'échéance se précise, et la décision d'y aller ou pas approche, après un long temps de maturation en famille. Chacun des candidats aura ensuite un entretien avec le gestionnaire de la résidence.

C'est la Commission d'Admission présidée par le gestionnaire de la résidence et à laquelle participent les réservataires des logements (mairie, préfecture, bailleur et AelDF pour les 23 logements qui nous sont réservés) qui prononcera l'admission effective.

Logement et PCH

Le 18 février une conférence en Visio a rassemblé 25 familles candidates aux logements inclusifs 78 d'AelDF. Préparée par un groupe de parents et animée par Sylvie Chapelle, maman d'une candidate pour Bois d'Arcy, ces échanges ont permis de mieux comprendre ce que la PCH pouvait financer et comment préparer son dossier PCH avant son examen par la MDPH. Si d'autres familles sont intéressées par ce thème, nous renouvellerons ce type d'échanges.

Pôle TSA Les Comètes

Les travaux d'aménagement des nouveaux locaux à St Maur des Fossés terminés, le déménagement a été bouclé en temps record fin avril avec l'aide des professionnels. L'établissement a reçu le 3 mai des avis favorables suite à la visite de la commission de sécurité et à celle de l'ARS pour la conformité. Les jeunes ont pu investir les locaux dès le 4 mai. Bravo à Clémence Vitali et à toute son équipe pour leur implication. Les professionnels sont impatients de mettre en place dans ces locaux neufs et fonctionnels, la nouvelle dimension prise par le SESSAD, devenu un véritable pôle TSA avec ses multiples composantes.



L'inauguration aura lieu le 11 juin en comité restreint, en présence du Maire de Saint Maur et de la Maire Adjointe. Un événement permettant de rassembler aussi les familles sera organisé pour la rentrée de septembre si le contexte sanitaire s'y prête,



Du côté du Dispositif d'intégration précoce, les réunions avec le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil et l'ARS ont repris pour en préciser les modalités de mise en place. L'enjeu est de proposer un dépistage précoce par le CHIC, suivi de l'engagement rapide d'un accompagnement adapté par le pôle TSA Les Comètes. Le DIP devrait commencer son activité en septembre.

Paroles de Pros Regard sur le métier d'Éducateur Scolaire

“Conjuguer éducatif et pédagogique n’est pas un problème pour le professionnel qui s’y attèle afin d’aider les élèves à ne pas avoir peur d’apprendre et à surmonter les échecs. C’est même une victoire lorsqu’on parvient à faire qu’ils aiment apprendre. C’est bien ça en somme la grande aventure, c’est d’arriver à aimer apprendre avec les autres. C’est la mission qui m’a été donnée depuis une dizaine d’années au sein de l’équipe du SESSAD Les Comètes.”

Je suis éducatrice scolaire et c’est un travail passionnant qui nécessite d’avoir une bonne connaissance de la pédagogie de référence pour chaque domaine d’apprentissage, mais qui laisse également place à la créativité. Cette alliance entre éducatif et pédagogique est un plus qui me permet d’aider chaque jeune à progresser en respectant son rythme, ses aptitudes et son projet de vie.

Être éducateur scolaire ça se construit en apprenant à son tour toujours plus. Et ça se mérite! Comment ferai-je sans la confiance que m’accordent les enfants ou les adolescents, leurs parents, l’équipe du SESSAD et les enseignants? Un grand merci pour leur courage et pour les efforts qu’ils fournissent à mes côtés.

Au SESSAD on vient en séance de soutien scolaire pour retrouver confiance en soi et gagner ainsi en énergie. On apprend, on comprend et on essaie de voir les applications possibles dans son quotidien pour se motiver avant de repartir dans le grand bain scolaire.

Etre éducateur scolaire, c’est un choix. C’est l’alchimie entre accompagnement éducatif et scolaire pour amener nos jeunes vers l’autonomie mais surtout vers l’ouverture sur le monde.



C’est une aventure que je recommande vivement. Et les années passant, il me faudra bientôt à passer le relais...”

Sylvie Hervin, Educatrice Scolaire, SESSAD Les Comètes

IME Cour de Venise Ateliers Paraprofessionnels - Notre Café Marais

Situé dans un espace agréable entièrement piétonnier, à quelques mètres de la Place des Vosges, Notre Café, espace inclusif pour adolescents et adultes avec autisme, est quasiment achevé pour ce qui est des travaux et de l’installation du mobilier.



Nos jeunes aussi sont quasiment prêts, et attendent avec impatience l’ouverture du café, fiers de montrer leurs compétences et surtout en accédant à un rôle social visible par tous et de se voir admis dans un cercle qui jusqu’ici leur était fermé, ou à peine entrouvert pour les plus autonomes.



Les professionnels de l’IME ont organisé des apprentissages structurés, méthode de travail basée sur la mise en pratique de capacités en voie d’émergence pour la plupart des jeunes ou déjà acquises pour quelques-uns d’entre eux, pour leur permettre, quel que soit leur niveau d’autonomie, de développer les compétences para-professionnelles nécessaires, ouvrant ainsi la voie vers leur inclusion sociale, voire professionnelle pour certains.



Par cet apprentissage au sein de l’IME, certains se sont exercés à la préparation

de tout ce qui peut entrer dans les services proposés dans le cadre d’une petite restauration, sandwiches, soupes, salades, desserts et autres, ainsi que dans celui d’un «prêt à emporter» ; d’autres, plus verbaux et un peu plus autonomes, ont été préparés à tout ce qui a trait au service, aux commandes et à l’accueil de la clientèle; d’autres enfin, particulièrement soigneux et sourcilleux de la propreté, se sont vu affectés au nettoyage des tables, des plateaux repas, à la plonge (lave-vaisselle à remplir et à vider), aux rangement divers et au stockage des denrées.



Dans Notre Café, lorsque l’ouverture sera venue, tout sera structuré pour adapter le temps de présence et de travail aux capacités des jeunes, avec l’accompagnement de professionnels eux-mêmes formés aux normes et exigences de la petite restauration.

Les vidéos de l’IME Cour de Venise montrent combien les jeunes sont heureux dans ces activités para professionnelles et combien avec un accompagnement structuré, dans un environnement de travail adapté, ils peuvent révéler des capacités et des performances inattendues.



Changer le regard sur l’autisme et sur les personnes qui en sont atteintes, est un des challenges qui se proposent de relever les professionnels de l’IME avec la mise en place et l’ouverture prochaine de Notre Café.

Gageons que ce projet fera école.

La Pair Aidance et les GEMs...

La **Pair Aidance** repose sur l'entraide entre personnes ayant vécu des expériences similaires, ou concernées par les mêmes difficultés. Elle s'appuie sur le constat que, même si chaque parcours est singulier, l'échange entre pairs permet de partager les problèmes mais aussi solutions, afin que les autres puissent en tirer parti. La pair-aidance rassure et aide à croire en ses propres compétences et capacités. Grâce à la mise en commun du vécu des troubles ou du handicap, les échanges avec des pairs permettent la reconstruction du lien social et un mieux-être évident.

Les **Groupes d'Entraide Mutuelle (GEMs)**, introduits par la loi du 11 février 2005, sont des dispositifs essentiels de la compensation du handicap, un outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes vulnérables.

Les GEM ne sont **pas des structures médico-sociales**, ils ne délivrent ni soins ni prestations et l'adhésion n'est pas conditionnée à une orientation par la CDAPH: c'est la personne qui apprécie l'adéquation de son besoin et de sa situation avec le cadre du GEM (un adhérent du GEM peut à tout moment se mettre en retrait, démissionner, et aucune obligation de présence régulière n'est imposée).

Organisé sous forme associative et constitué de personnes ayant des troubles ou des handicaps similaires, le GEM est avant tout un **lieu de socialisation** offrant un espace pour se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne mais aussi un terrain d'apprentissage et d'expérimentation de la vie en société. Ce sont ses membres qui font vivre le GEM, décidant de ses activités, de son fonctionnement et de son organisation. Cette notion d'**autogestion** est importante, car elle participe à la responsabilisation, à l'autonomisation et à l'autodétermination de la personne et à son insertion sociale.

Le fonctionnement des activités dans un GEM est lui aussi différent de celui d'une structure médico-sociale ou sanitaire, qui s'appuie sur des professionnels et où les activités sont à visée thérapeutique ou éducative.

Les activités proposées sont décidées librement par les adhérents et animées par un bénévole ou un membre. Généralement accueillies dans le local du GEM, elles sont souvent axées sur les loisirs, la créativité (écriture,

arts plastiques...), la vie quotidienne (préparer et partager un repas confectionné ensemble), sur des temps d'accueil et d'échanges informels autour d'un café, ou en extérieur (sorties culturelles, randonnées, pique-niques...). Le GEM peut également proposer à ses adhérents un soutien sur des problématiques de logement, de recherche d'emploi ou d'accès aux droits, en les aidant dans les démarches.

Sans avoir vocation à se substituer aux dispositifs d'accompagnement sanitaires, sociaux ou médico-sociaux, le GEM est reconnu comme un acteur à part entière du réseau de son territoire, contribuant à l'amélioration de la santé et du bien-être des personnes qui le fréquentent.

Les partenariats avec le tissu associatif, la commune d'implantation et/ou les collectivités locales et l'offre de services de proximité, des loisirs, du sport ou de la culture sont encouragés car source d'ouverture vers des activités de droit commun.

Les **GEM TSA**, inspirés des GEM initialement pensés pour les personnes cérébrolésées ou porteuses de handicap psychique, ont été initiés par la Stratégie Nationale Autisme 2017 à raison d'au moins un GEM TSA par département.

En permettant des temps d'échanges, d'activités et de rencontres entre les personnes autistes, la fréquentation peut venir compenser l'absence d'activité professionnelle ou occupationnelle et l'isolement social que nombre d'adultes autistes rencontrent à l'âge adulte.

AelDF est fière d'être partenaire du 1er GEM Autisme d'Ile de France, le **GEM CapActyf**.

AelDF remercie pour leurs soutiens la **Mairie de Noisy le Roi** qui en a permis sa prochaine installation dans une maison de ville lui appartenant et le **Lions Club Bailly Noisy** qui aide à son équipement mobilier.



"Le projet de GEM autisme est apparu en 2018 à la sortie de la concertation qui a abouti à la stratégie nationale autisme et TND. J'ai immédiatement saisi l'intérêt d'un GEM TSA dans les Yvelines, pour répondre aux besoins de socialisation des adultes autistes de notre territoire, qui malgré des parcours de vie très différents souffrent quasiment tous de l'isolement.

Engagé depuis 5 ans dans les associations Add'Autiste et PAARI, je suis régulièrement sollicité par des adultes TSA qui cherchent des réponses. Le GEM nous permet d'avoir un cadre adapté avec des moyens fixes (local, équipe d'animation, grande plage horaire d'ouverture, ...) pour répondre aux besoins et aux envies de nos pairs. Le GEM a pour objectif d'offrir aux adultes des loisirs mais aussi des temps d'échange et de discussions sur leurs problématiques (recherche de diagnostic, emploi, logement,...) encadrés par des animateurs formés à l'autisme qui pourront les soutenir et les orienter vers d'autres partenaires si besoin.

Après des mois de travail nous avons gagné le projet fin 2020. Covid oblige, les échanges du GEM ont débuté sur le réseau



*social
Discord,
avec une
sortie par
semaine
dans un
espace
naturel.*

Le projet a déjà une très bonne dynamique et les travaux d'aménagement viennent juste d'être achevés. Nous allons désormais pouvoir nous installer dans le local à Noisy le Roi.

Mon objectif personnel est d'arriver à favoriser l'implication individuelle de chacun dans la dynamique associative du GEM, afin que même les membres plus réservés y trouvent leur place.

J'invite tout adulte TSA habitant dans les Yvelines souhaitant nous rejoindre à nous contacter par mail: association.cap.actyf@gmail.com"



Tristan Yvon, Membre Fondateur et Président de Cap Actyf

Vaccination COVID

Le 7 janvier, le Premier Ministre a enfin ouvert la vaccination aux personnes en situation de handicap hébergées en MAS et en FAM quel que soit leur âge et aux professionnels de plus de 50 ans, qui les accompagnent - la vaccination pouvant avoir lieu au sein des ESMS s'ils disposent d'une équipe médicale.

En amont de la vaccination, un courrier a été adressé aux familles des FAMs d'AeIDF pour recueillir les consentements. Un second courrier du médecin a suivi quelques jours plus tard précisant le vaccin administré, Astra Zeneca et, redemandant confirmation de l'accord donné.



Au FAM S.Veil, les professionnels ont cherché à recueillir le consentement des résidents, même symboliquement. La vaccination des résidents (85% de consentement) et accompagnants qui le souhaitaient s'est déroulée mi-février entourés de l'équipe des professionnels.

Au FAM Clair Bois, plus de 90% des tuteurs ont donné leur consentement. Les doses de vaccin AstraZeneca récupérées le matin même à l'hôpital de Versailles ont été administrées le 22 février, par le médecin du FAM.

Des doses de vaccin Pfizer ont été injectées à ceux qui étaient en contre-indication du AstraZeneca, du fait d'une épilepsie.

En ligne avec les directives qui ont suivi, la 2e dose a été systématiquement du Pfizer.

SESSAD Grange Ory

C'est finalement à l'école maternelle Louise Michel à Arcueil que la nouvelle UEMA rattachée au SESSAD Grange Ory ouvrira ses portes en Septembre. Les 3 prochains mois s'annoncent intenses pour l'équipe du SESSAD, qui doit finaliser le recrutement des professionnels, l'aménagement des salles de classe et préparer les rencontres avec les enfants et leurs familles.

Petit Club Comètes

L'équipe d'animateurs est au complet, et assure un travail de qualité dans une organisation qui permet à chaque enfant de profiter d'un temps de loisirs en individuel et en groupe. La cohésion et le dynamisme de cette équipe porte ses fruits, les enfants semblent ravis et les parents aussi. Anne-Claire Gadenne en stage au Petit Club les Comètes dans le cadre de sa formation d'animateur d'atelier d'expression en arts plastiques au CEFAT (Centre de Formation à l'Art Thérapie) a mis en place une activité peinture très appréciée des enfants.



Ateliers FAM Clair Bois

Une nouvelle activité prend place au Clair Bois: jardinage et bricolage, avec l'aménagement d'un potager dans l'établissement. C'est un projet ambitieux, car il implique les résidents de A à Z (assemblage de bacs en bois, lasurage, apport de terre, plantation, entretien) sous la conduite de Tristan Yvon qui cumule le rôle de paysagiste et d'animateur d'ateliers.

Les résidents travaillent en petit groupe de 2 à 4 de chaque pavillon sur des créneaux de 1h. Ils ont été sélectionnés avec la coordonnatrice Clarisse Rousseau et les éducateurs selon leurs capacités, leur intérêt et leur aptitude pour l'activité. Mais l'idée est également, autant que possible de motiver les timides et d'initier ceux qui ne sont pas forcément très manuels.

Les activités bricolage ont lieu en intérieur lorsque la météo l'oblige, avec l'assemblage et le lasurage des jardinières en bois où seront ensuite plantées fleurs et plantes potagères. "Certains font des progrès très rapides et s'approchent de l'autonomie totale dans certaines activités, je peux quasiment leur confier ma visseuse les yeux fermés" confie Tristan, pour conclure, "ça dépote, c'est prometteur..."



Fonds de Dotation Autisme en France

Le Fonds de Dotation, dont AeIDF est membre de droit et partenaire, a récemment été rebaptisé "Fonds de dotation Autisme en France" pour refléter l'implantation de la Maison Bleue dans les Hauts de France et le développement de nouveaux projets avec le CHU de Lille, avec le soutien de nouveaux sponsors dont la ville du Touquet-Paris-Plage et le Crédit Agricole Nord de France.

Pour appuyer la revalorisation des salaires des professionnels des structures médico-sociales accueillant des personnes avec autisme, le Fonds a sollicité le soutien d'Edouard Courtial, sénateur de l'Oise et ancien secrétaire d'État, très attentif aux personnes en situation de handicap et cette demande a récemment fait l'objet d'une question écrite au gouvernement à l'initiative du sénateur.

L'engagement associatif

TRIBUNE

« C'est grâce à l'engagement quotidien, permanent, de nos professionnels, que nos établissements existent et que nos projets se concrétisent, et nous avons fréquemment l'occasion de les en remercier au fil de nos lettres. Mais, notre Directeur général nous le confirme, ce qui fait la particularité de notre association, c'est aussi la force de l'engagement de ses administrateurs, parents ou sympathisants, particulièrement attentifs et motivés pour le développement du « parcours de l'autisme », c'est-à-dire de parcours adaptés à chacun de nos jeunes tout au long de leur vie. A l'heure où nos plus anciens administrateurs passent le flambeau, cette tribune a pour premier objectif de rappeler ce que nous leur devons.

AeIDF est issue de la fusion d'associations militantes, fondées parmi les premières il y a une trentaine d'années par des familles de personnes autistes, à l'époque toutes « sans solution ». Ces familles ont lutté pour obtenir la lente création des premiers établissements adaptés « autisme », en imposant contre vents et marées des méthodes innovantes venues d'ailleurs. Tout ce qui a été lentement mis en place depuis en matière d'autisme en France en découle.

C'est cet engagement que nous entendons poursuivre, portés par les mêmes valeurs que nos prédécesseurs, par la conviction que nos enfants méritent leur place dans notre société et en respectant les situations difficiles de toutes nos familles. En donnant la parole à nos administrateurs, cette rubrique nous permettra aussi de mieux vous présenter le sens de leur engagement, leurs actions et leurs attentes. D'autres portraits suivront dans les prochains numéros.

Pour réussir, notre association a besoin du soutien appuyé de ses adhérents pour se renforcer et se régénérer. La vie associative, ça commence souvent par une implication locale, par une envie de rencontre des autres familles embarquées dans les mêmes défis du quotidien, par un besoin d'échange pour mieux comprendre les actions de nos professionnels et par la nécessité de construire des solutions pour nos enfants. Vos administrateurs sont passés par là, n'hésitez pas à les contacter si vous souhaitez rejoindre leurs engagements et les aider à donner de nouveaux développements à notre vie associative ». **Mathieu Feroldi, Secrétaire Général**



Christiane et Michel Cirasse: "Cet établissement éducatif que vous souhaitez n'existe pas, faites le vous-même"...dont acte.

Tel a été le défi lancé par un membre de la CDES à nous, parents en plein désarroi à la recherche d'une structure éducative pour notre fils autiste âgé de 12 ans. C'était en juin 1987...

Christiane, enseignante en primaire était convaincue de par sa pratique professionnelle du bien fondé de l'accueil des jeunes porteurs de handicap à l'école et nous voulions que nos enfants puissent bénéficier d'une éducation adaptée. A l'époque une telle demande était considérée comme incongrue par les autorités... Pourtant E.Schoppler avait ouvert la voie avec le programme TEACCH en Caroline du Nord puis Théo Peeters et Ghislain Magerotte en Belgique ... et le premier IME Notre Ecole avait ouvert ses portes en 1985 à Paris, utilisant une pédagogie éducative.

Créer un établissement éducatif allait donc être notre mission: très vite, nous avons rencontré des membres d'AIDERA à Paris dont le Dr Marie-Jeanne Mattlinger, une des premières pédopsychiatres en France à s'être engagée résolument pour une approche moderne de l'autisme. C'est elle qui nous a mis en relation avec 3 familles dans la même situation.

En mars 1989, deux groupes de travail (en Essonne et dans les Yvelines) se sont mis en place et AIDERA-Yvelines dont Michel est devenu le premier président, a vu le jour sous l'impulsion de nos 4 familles fondatrices (Bernadette et Serge

Dupont, Odile et Dominique Pons, Marie-Paule et Jacques Roiland), et de M-J. Mattlinger et E. Fallas, pédopsychiatres.

Le premier projet d'un IME Autisme dans le 78, déposé fin 1990 auprès des tutelles, a accusé un refus. Tout en continuant de pousser le projet d'IME, nous avons toutefois pu ouvrir un SESSAD en septembre 1993 pour accompagner 15 enfants autistes dans 3 classes d'intégration « pilotes » à Versailles, à Montigny-le-Bretonneux et à Saint-Germain en Laye.

Pour répondre à la demande croissante des familles pour des accompagnants en milieu scolaire (dont la présence était souvent exigée par les écoles pour y accueillir les jeunes avec TSA), le SAI fut créé en 2000. Ce service privé sous convention avec l'inspection académique (devenu en 2008 service à la personne) a ainsi permis à de nombreux enfants d'être scolarisés en classe ordinaire avec la présence d'un Accompagnant Psycho-Educatif (APE), formé à l'autisme et salarié de l'association.

Ce n'est qu'en 2003 que l'IME Notre Ecole a vu le jour. S'il était trop tard pour que notre fils puisse y être accueilli (il avait alors 28 ans), nous avons toujours continué avec le même enthousiasme, convaincus que pendant que nous oeuvrions pour d'autres jeunes, d'autres parents faisaient de même pour nos propres enfants devenus adultes.



Parallèlement, dès le début d'AIDERA Yvelines, des familles en désarroi nous téléphonaient pour trouver une structure pour leur enfant ou simplement pour échanger. Christiane a pris l'initiative d'un Allo-SOS et une première équipe d'aide aux familles s'est créée, constituée de professionnels et parents ayant vécu des situations similaires, pour des conseils et des aides à l'orientation.

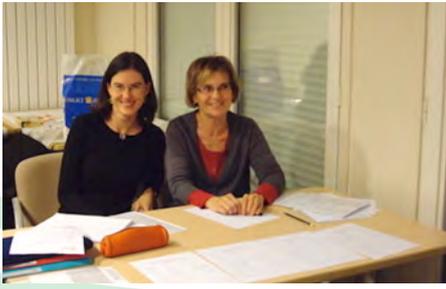
Au fil des années, cette équipe s'est étoffée d'autres administrateurs et parents qui continuent de répondre aux nombreux appels et mails et organisent des conférences auxquelles étudiants du médicosocial, professionnels et familles peuvent assister.

Le temps est venu de nous retirer de la gestion active de l'association pour mais nous partons assurés que devenue AeIDF, l'association reste toujours animée par les mêmes valeurs et la conviction que tout être, et plus spécialement la personne autiste, a pleinement sa place dans notre société.

Amandine Daigne: "L'engagement associatif, un héritage familial"

Depuis mon enfance, j'ai vu mes parents s'investir dans le monde associatif afin de construire le cadre sécurisant et épanouissant qu'ils souhaitaient pour mon frère aîné, autiste. Ils ont fondé avec d'autres parents le foyer de vie Le Clair Bois en 1985 (j'avais 6 ans) et les amis de l'association sont devenus notre deuxième famille. La construction et la gestion du foyer ouvert en 1989 ont été le projet de leur vie.

Quand mes parents m'ont proposé de poser ma candidature au Conseil d'Administration du Clair Bois en 2005, j'ai accepté immédiatement. En participant à la gestion de l'établissement dans lequel était mon frère âgé alors de 31 ans, j'engageais la



relève qui arriverait nécessairement un jour. Le décès prématuré de mon père en 2007 a renforcé ma volonté de poursuivre cet engagement.

En 2012, après la fusion associative entre Le Clair Bois et AIDERA, qui donne naissance à Autisme en Yvelines, j'entre au Bureau d'AeY en tant que secrétaire générale, rôle que je conserve après la fusion avec Autisme 75, en 2018, jusqu'en 2020.

Avec ces fusions successives menant à la création d'Autisme en Ile de France, la petite association familiale où chacun se connaissait s'est considérablement élargie et diversifiée. Le CA "familial" s'est transformé, de nouveaux liens d'amitié se sont créés avec des parents d'enfants et d'adolescents suivis en IME ou en SESSAD, de nouveaux projets ont pu être portés et voir le jour.

L'engagement associatif est un formidable lieu de rencontre entre des personnes très diverses mais animées par des valeurs communes. La richesse et l'intensité des échanges, les moments de joie quand un projet aboutit mais aussi les déceptions et les difficultés

créent des liens très forts entre les administrateurs.

J'ai énormément appris au cours de ces 15 années d'engagement associatif, en côtoyant des administrateurs issus de secteurs professionnels très variés qui mettent leurs compétences au service de l'association.

La professionnalisation du fonctionnement associatif ainsi que le travail avec les professionnels des établissements m'ont passionnée et fait acquérir de nouvelles compétences. Les échanges avec les parents et les professionnels sur l'inclusion scolaire ont aussi fait évoluer ma propre pratique professionnelle, moi qui enseigne au lycée.

Peut-être ai-je aussi un peu contribué, par moment, à faire changer le regard sur le monde enseignant? Je l'espère même si le chemin vers l'école inclusive est encore long et semé d'embûches.



Nos familles racontent...

« Guillaume a maintenant 20 ans et s'occuper de lui a été un réel défi, requérant autant d'énergie que pour au moins 2 enfants sans TSA, mais cela en vaut la peine : c'est aujourd'hui un adulte formé, CAP en poche, en recherche active d'emploi et bien dans ses baskets. Il est rentré au SAI78 à 3 ans. L'association a su mettre en place un programme adapté pour le lancer dans les apprentissages scolaires, avec un accompagnement d'une APE du SAI formée à l'autisme, et lui permettre de rester en milieu ordinaire de la maternelle au lycée pro, parcours complété de guidances sur les différents items de vie quotidienne, de l'autonomie, et de la communication, ...



Tout au long de ce parcours, nous avons rencontré majoritairement des salariés engagés et passionnés, trouvé une association à dimension humaine avec des adhérents et des administrateurs investis voulant élargir les prises en charge de la maternelle à l'âge adulte.

Évidemment, les efforts ne peuvent s'arrêter avec la sortie du SESSAD : Guillaume a toujours besoin de travailler l'autonomie et en tant que parent on ne peut que rester soucieux de son bien-être et de son évolution. Il vient juste de rentrer

dans le SAMSAH TSA des Amis de l'Atelier à Montigny tout en maintenant un lien avec « Parenthèses et Savoirs », partenaire d'AeIDF, pour l'accompagnement et la recherche d'opportunités professionnelles.

Si l'on fait le bilan de ce qui est pour nous une belle réussite, tout n'a pas été rose quand même. C'est un chemin chaotique avec des phases de progrès importants mais aussi des phases décevantes qui entraînent des périodes de doute sur les choix faits.

Et in fine, les parents se trouvent souvent seuls pour porter le poids d'une décision d'orientation (mais y a-t-il une bonne décision ?). La relation avec l'EN n'a pas toujours été facile, il a fallu souvent s'accrocher pour le maintien en milieu ordinaire, avec des fois le sentiment de ne pas être complètement épaulés en ESS par les pros quand il y avait désaccord initial entre nous sur l'orientation à privilégier (suggestion d'orientation en CLIS alors que nous penchions vers un maintien en milieu ordinaire classique).

Néanmoins, l'association a su écouter nos attentes et nous a toujours suivis.

Et même lorsque tout se passe bien, on perçoit toujours la fragilité de la situation pour nos enfants et l'impression qu'un truc bête qui serait peut-être passé de façon anodine chez un enfant sans TSA peut remettre en cause sa scolarisation. C'est particulièrement vrai lorsqu'un problème de comportement est impliqué...

Au regard de son parcours au sein du SESSAD, l'ouverture du pôle pro a été bienvenue pour Guillaume. Vu de nous, il faudrait qu'il ait encore plus d'ambition pour les jeunes, et que les pros n'hésitent pas à être plus proactifs en termes de conseils avec les maîtres de stage. Selon nous, ce pôle bénéficierait grandement de l'appui d'une personne issue du monde de l'entreprise, qui en aurait le vocabulaire pour impulser de nouvelles opportunités de stage en milieu ouvert.

Au final, l'association nous a apporté beaucoup: la scolarisation en milieu ordinaire, la participation à des groupes de sociabilisation, à des ateliers de guidance professionnels, la possibilité pour notre fils de réaliser des sorties pendant les vacances scolaires...

Mais il me semble important de souligner que la clé de la réussite passe également par notre implication de parents que ce soit en poursuivant le weekend ce qui est mis en place la semaine, en se formant, en travaillant en étroite collaboration et en transparence avec les pros, et en accompagnant sans cesse notre enfant dans la mise en oeuvre de son projet.

Un grand merci à tous ceux qui ont œuvré auprès de Guillaume et de notre famille, à vos soutiens et accompagnements dans les bons et moins bons moments...»

Sylvie M. Maman de Guillaume

Journée Mondiale de Sensibilisation à l'autisme...

Comme tous les ans, nos établissements ont tenu à marquer la date du 2 avril, Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme, malgré les contraintes sanitaires:



Au FAM et au CAJM S. Veil, professionnels et jeunes habillés de bleu ont réalisé des cupcakes bleus à ramener chez eux et ont posé sur la terrasse du FAM pour l'occasion.



L'IME Cour de Venise a organisé une distribution de cafés et de rubans bleus devant les locaux de Notre Café Marais. J.Boroy, conseiller de la Mairie de Paris Handicap / seniors et Président du CNCPPH, a rendu une petite visite pour nous témoigner de son engagement à nos côtés.

A l'IME Notre Ecole, les jeunes des différents groupes avaient réalisé une fresque composée de pièces géantes de puzzle et c'est une après midi festive avec clowns et équilibristes qui leur a été proposée.



Ce sont des actions de sensibilisation qui sont privilégiées aux SESSAD. Ainsi une exposition publique de photos sur le thème de l'autisme est programmée pour juin 2021 dans les jardins de la Mairie de St Maur, nouvelle commune d'accueil du SESSAD Les Comètes. Elle mettra en lumière les passions, les capacités au quotidien des jeunes du SESSAD à s'insérer dans le milieu scolaire et professionnel.

Le SESSAD Aidera participera post confinement à une Journée de Sensibilisation du corps enseignant, des élèves et partenaires entreprises d'un Lycée Professionnel à Eragny.

INFO DOSSIER MDPH

A compter du 5 avril, la durée de validité du certificat médical qui doit être joint à toute demande auprès de la MDPH passe de 6 mois à 1 an (Décret no 2021-391 du 2 avril 2021)

Plus que jamais, nous avons besoin de vous...

La campagne d'adhésion est ouverte

Pensez à renouveler votre adhésion à AeIDF pour l'année 2021.

Merci de votre soutien et engagement!

AeIDF est reconnue d'intérêt général. Adhésions et dons sont fiscalement déductibles de l'impôt sur le revenu à hauteur de 66% du montant versé dans la limite de 20% du revenu imposable pour les particuliers



Plus d'informations sur
www.autisme-en-idf.org



AeIDF INFOS - Autisme en Ile-de-France, association loi 1901- 43bis rue de Cronstadt - 75015 Paris

Directeur de la Publication: Jean-Marc Monguillet, Président de l'association

Comité Editorial: MP.Bouhélier, M.Feroldi, C.Kermagoret, PM. Lepudry, Y.Mokkadem, JM.Monguillet.

Contact: groupecom@autisme-en-idf.org Dépôt légal: mai 2021 - ISSN: 2647-820X (imprimé) / 2780-0393 (en ligne)