



Le billet du président

Davantage d'informations sur le rapprochement avec « Autisme en Yvelines » et la création de l'association « Autisme en Ile-de-France »

Deux associations franciliennes spécialisées dans la prise en charge des personnes autistes, « Autisme en Yvelines » dans les Yvelines et Autisme 75-Ile de France à Paris et dans le Val-de-Marne, ont souhaité unir leurs compétences, leurs moyens et leur énergie pour créer « Autisme en Ile-de-France ».

Cette nouvelle association couvrira tout le spectre des Troubles Envahissants du Développement, à tous les âges, gérant et développant de nouveaux établissements et services.

Pour des raisons purement techniques, le rapprochement se fera par fusion-absorption d'Autisme 75-IDF par Autisme-en-Yvelines. Cependant c'est bien une nouvelle association qui sera créée, fondée sur des valeurs communes, avec un nouveau projet associatif et de nouveaux statuts.

Depuis environ un an, ce projet a fait l'objet de nombreux échanges entre administrateurs des deux associations, échanges auxquels les professionnels ont été associés. Il a été voté à l'unanimité par notre Conseil d'administration du 10 avril.

En ce qui nous concerne, le projet a été présenté à l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France et à la DASES de Paris. Il a reçu un accueil très favorable.

Les établissements de la nouvelle association prendront en charge 265 personnes, enfants, adolescents et adultes autistes, avec 260 professionnels. Cet ensemble comprendra :

► **Un pôle « Enfants et adolescents » :**

SESSAD « Les Comètes » et UEM à Créteil
SESSAD « Aidera » à Noisy-le-Roi et UEM à Elancourt
IME « Cour de Venise » à Paris 3^{ème}
IME « Notre Ecole » à Carrières-sous-Poissy
PCPE 78, à Carrières-sous-Poissy

La prochaine étape est notre Assemblée Générale Extraordinaire (AGE) du 19 juin qui aura pour objet de se prononcer sur le rapprochement, la création de l'association « Autisme en Ile-de-France » et sur sa gouvernance. Nous demanderons à nos adhérents d'approuver le Projet associatif, le Projet de Statuts et le Projet de Traité de fusion entre les deux associations.

Si le projet est adopté lors de notre AGE du 19 juin, nous procéderons aux démarches relatives au transfert de nos établissements à « Autisme en Yvelines » devenant « Autisme en Ile-de-France », avec effet au 1^{er} janvier 2018. Nous mettrons en place, dès le 1^{er} juillet, la nouvelle gouvernance de l'association « Autisme en Ile-de-France » et de ses établissements pour donner cohérence et efficacité au nouvel ensemble.

Soyez assurés que chaque décision présente et future sera prise avec comme seul objectif le bien-être des personnes accueillies dans nos établissements. La création de l'association « Autisme en Ile-de-France » permettra d'assurer un accompagnement qui respecte la dignité, les capacités et les besoins des personnes qui nous seront confiées.

Bien à vous,

Philippe JOSPIN
Président d'Autisme 75 IdF

L'ouverture d'un second SESSAD dans le Val-de-Marne est programmée pour 2018

► **Un pôle « Adultes » :**

FAM « Clair Bois » aux Alluets-le-Roi

FAM « Simone Veil » à Paris 15^{ème}

► **À cela s'ajoute :**

Le SAI à Noisy-le-Roi

Le « P'tit Club » à Paris

La « Maison bleue » au Touquet

► Dans ce numéro

Débat, Les Mercredis d'Autisme 75 p.2, 3 • Actus, Revue de presse p.3, 4 • Autisme75, Nos structures p.4, 5 •

Bulletin d'adhésion p.6 •

► Les mercredis d'Autisme 75

Les différents services d'aide à la personne avec autisme : du SAI au PCPE et à l'habitat partagé inclusif



C'est autour d'un thème porteur, parce qu'innovant et actuel, que s'est déroulée la rencontre des Mercredis d'Autisme 75 du mois de mars 2017. En effet, face au nombre insuffisant de structures d'accueil et d'accompagnement adapté pour nos enfants porteurs d'autisme, d'autres services d'aide ont été mis en place pour pallier ces manques, apportant ainsi de nouvelles solutions.

Pour présenter ces solutions innovantes, nous avons invité l'association Autisme en Yvelines représentée par son président Jean-Marc Monguillet et par deux professionnelles, Danièle Cauval directrice de l'IME et responsable du Service d'Aide à l'Intégration (SAI) et de Cindy Leroux, psychologue en charge du PCPE et du Sessad « hors-les-murs ». L'exemple de cette association de parents est à mettre à l'honneur non seulement pour avoir mis en place, dans les Yvelines, ces dispositifs d'accompagnement qui auront de plus en plus tendance à se développer dans les années à venir, mais aussi pour son expertise en lien avec le fonctionnement de ces services d'aide.

Ces services qui représentent d'autres possibles quant à l'accompagnement des personnes avec autisme et qui font partie intégrante de ce que l'association Autisme en Yvelines a défini et institué comme étant « le parcours de l'autisme », concernent :

- Le SAI, Service d'Aide à l'Intégration.
- Le PCPE, Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées.
- L'habitat partagé inclusif

Le Service d'Aide à l'Intégration, pour lequel Autisme en Yvelines bénéficie d'un agrément qualité depuis le 1er janvier 2017, est, en quelque sorte, un service d'aide à la personne mais adapté à l'accompagnement individuel et individualisé des personnes, de trois à vingt ans, atteintes d'autisme.

Le SAI a été mis en place, dans les Yvelines par ladite association, pour répondre à la forte demande des parents en matière d'accès à la scolarisation, en milieu ordinaire, de leurs enfants avec autisme puis, plus tard, de leur inclusion en formation professionnelle.

Adossé à un SESSAD et ouvert 210 jours par an, ce service accueille 15 à 25 enfants et/ou adolescents. Ceux-ci sont accompagnés individuellement par une équipe d'encadrants psycho-éducatifs aussi bien au sein d'un établissement scolaire, qu'à l'extérieur c'est-à-dire au domicile ou dans tous autres lieux inclusifs.

Les objectifs de cet accompagnement éducatif, qui sont multiples, convergent tous vers l'acquisition d'une autonomie dans le sens où il s'agira, au quotidien, de favoriser, de diversifier et de généraliser les situations d'apprentissages à travers la mise en place du projet éducatif individualisé de chaque enfant ou adolescent mis en place par les professionnels du SESSAD.

Les familles, qui peuvent, par ailleurs, bénéficier d'une défiscalisation et/ou d'allocations spécifiques telles que l'AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé) ou la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) par exemple, participent au financement de l'accompagnement de leur enfant par le biais d'une convention annuelle.

Les retombées de ce service auprès des personnes avec autisme qui en disposent, des familles ainsi que des professionnels de l'enseignement scolaire sont plus que positives tant au niveau de la flexibilité et de la coordination du projet de vie de la personne avec autisme que de la satisfaction des familles et de l'accueil favorable des enseignants en général.

Le Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) est, quant à lui, un service qui veut répondre également à la forte demande des familles dont les enfants se retrouvent sans solution adaptée et en attente de place dans des établissements adéquats. Dans son fonctionnement général, il s'agit d'un dispositif de « file active » qui accompagne, pendant une durée de six mois à un an, 20 jeunes avec autisme âgé de 10 à 23 ans. Tout en étant « hors les murs », ce dispositif est adossé à un dispositif qui a pignon sur rue, en l'occurrence pour Autisme en Yvelines, un Institut Médico-Educatif (IME) lequel met à disposition non seulement son infrastructure pour un accueil en interne (25% du temps de l'accompagnement), mais aussi une équipe de professionnels (40%), le reste du temps de l'accompagnement se faisant en externe en tous lieux de vie.

Ce dispositif, qui est encore expérimental pour les trois ans à venir, est financé par l'ARS (Agence Régionale de Santé). S'il permet de proposer, aux jeunes avec autisme sans solution, un accompagnement temporaire adapté, avec mise en place d'un projet de vie après une évaluation multicritère et d'un suivi, au sein de l'IME ou dans d'autres lieux de vie, il a aussi l'avantage, non négligeable, de permettre aux parents d'avoir des temps de répit appréciables.

Les familles sont, par ailleurs, sollicitées et impliquées lors de la mise en place du projet éducatif personnalisé de leur enfant et du suivi, tout en bénéficiant d'une guidance par une psychologue tout au long de l'accompagnement, les jeunes bénéficiant de ce dispositif ayant droit également à une assistante médico-sociale et administrative.

A la fin de l'accompagnement, un bilan psycho-éducatif et so-

s'est traduit par une priorité donnée au diagnostic des enfants et à l'adaptation des interventions à leur égard. Sur les 3400 places prévues, 1725 seulement ont été réalisées, et parmi elles, 267 à peine concernent les adultes ! D'où le fait que de nombreux adultes soient encore dans des établissements destinés à des enfants ou à des adolescents, ou au domicile de leurs parents, dans l'attente d'une solution adaptée. Les parcours sont marqués par des ruptures nombreuses, souligne le rapport, et l'accès aux soins courants, dentaires ou autres, est souvent difficile. Enfin les recommandations de bonnes pratiques de prise en charge, publiées en 2012 par la Haute autorité de santé, demeurent contestées dans certains établissements sanitaires et médico-sociaux et parfois mal appliquées. Un 4ème plan autisme est prévu pour début 2018, et pour la première fois l'Inserm, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale sera associé à la construction de ce futur plan.

Un meilleur accès à la prestation de compensation

Au dernier moment, juste avant le deuxième tour de l'élection présidentielle, le ministère des affaires sociales a publié un décret au journal officiel pour améliorer l'accès à la prestation de compensation du handicap pour les personnes ayant un handicap psychique, cognitif ou mental. En effet l'interprétation des textes est restrictive dans certains départements, il s'agit donc d'harmoniser les pratiques des maisons départementales des personnes handicapées. A suivre de près, en effet entre Paris, le Val de Marne, la Seine Saint Denis, les Hauts de Seine ou les Yvelines, les prestations accordées peuvent en effet être très différentes pour des besoins pourtant identiques.

Une ouverture louable aux acteurs de terrain pour définir les bonnes pratiques en matière de prise en charge des adultes autistes

La Haute Autorité de Santé, et l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux font appel à toute association, organisme ou institution impliquée dans l'accompagnement des adultes ayant un trouble du spectre autistique pour une consultation publique ouverte du 19 juin au 31 juillet sur leurs sites respectifs. Il s'agit de nourrir la réflexion des membres du groupe de travail en charge de rédiger la version finale des recommandations de bonne pratique concernant « le trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte ». La version préliminaire des recommandations pourra être discutée, et un questionnaire en

ligne permettra de s'exprimer. A ce stade, impossible de savoir quelles conclusions pourront être tirées ? Mais Autisme 75, qui sera d'ici peu Autisme en Ile de France, a la ferme intention d'y participer en intense collaboration avec les professionnels de nos établissements bien sûr.

Autisme et emploi, le rapport de Josef Schovanec



Josef Schovanec était venu il y a quelques mois aux Mercredis d'Autisme 75 nous parler de son expérience de philosophe et

de personne atteinte d'un syndrome d'Asperguer. Depuis il avait été chargé d'un rapport sur l'emploi des personnes autistes qu'il a remis en mars dernier au gouvernement. Il y dénonce les statistiques fragmentaires en matière d'emploi des personnes handicapées en général, et inexistantes pour ce qui est de l'autisme. La difficulté tenant en partie au manque de diagnostic pour beaucoup de personnes Asperguer. A Pôle emploi cette population est perçue comme incompréhensible, ingérable et donc sans solution. Rarissimes sont d'ailleurs les personnes au parcours linéaire, la plupart alternent les phases d'inclusion, de précarité, et de longues interruptions. Josef Schovanec préconise donc de s'inspirer d'exemples étrangers, reconnaître les compétences des personnes autistes souvent autodidactes par la validation des compétences, faire appel à des étudiants volontaires pour servir de coachs sociaux pour les collègues autistes comme dans les pays scandinaves. Parmi les métiers pouvant fournir des débouchés, ceux hautement techniques liés à l'armée comme en Israël, les métiers de traducteur comme au Canada, ou encore l'informatique ou le travail en bibliothèque.

Besoin de nouveaux crédits pour enrayer les départs en Belgique dit l'IGAS

Après la prise de conscience des pouvoirs publics sur les départs en masse des jeunes et surtout des adultes autistes vers la Belgique, l'Inspection générale des affaires sociales était chargée de faire le point sur les mesures prises. 15 millions d'euros répartis par les agences régionales de santé entre mai et septembre 2016. Pour l'IGAS ce dispositif a permis d'éviter des départs vers la Belgique l'année dernière. Le rapport estime donc nécessaire de renouveler cette politique pendant les 5 ans qui viennent pour ne pas qu'elle se dilue sans produire de résul-

tats. Un dispositif réservé aux six régions concernées par les départements, Ile de France, Hauts de France, Grand est, et dans une moindre mesure Normandie, Centre-Val de Loire et PACA. Mais fait important à souligner, l'IGAS reconnaît que cet accueil en Wallonie répond à un besoin, en l'absence de suffisamment de solutions adaptées en France. L'inspection est même favorable à augmenter le nombre d'établissements belges conventionnés par la France, 25 aujourd'hui sur 178, le chiffre pourrait passer à 158. Les autorités françaises conviendraient ainsi que les accueils en Belgique sont légitimes à condition qu'ils soient de qualité, et correspondent aux choix des familles, en particulier de celles qui sont prêtes de la frontière.

Un institut spécialisé dans les maladies psychiatriques à Créteil d'ici 2021

L'établissement rassemblera sur un même site, soins des patients et recherche médicale pour accélérer les découvertes et leur transfert vers de nouveaux progrès pour les patients. Il s'agit d'un partenariat public-privé entre l'APHP, l'université Paris est Créteil, et la fondation Fondamental, un réseau de coopération scientifique en psychiatrie, présidée par le Professeur Marion Leboyer. Cela concerne les personnes autistes, schizo-phrènes, bipolaires et dépressives.

Hommage à Catherine Barthélémy, une grande dame de l'autisme



La pédopsychiatre, qui a consacré toute sa carrière à l'autisme, a reçu le prix d'honneur de l'Inserm consacrant 40 ans de recherche. Catherine Barthélémy a été, jusqu'en 2011, chef du service universitaire d'explorations fonctionnelles et de neurophysiologie en pédopsychiatrie du CHRU de Tours. Elle était responsable, au sein de l'Inserm de l'Unité 930, Autisme et troubles du développement, de l'équipe de recherche « Autisme », qui travaille à préciser dans l'autisme les relations qui existent entre anomalies comportementales et cognitives et dysfonctionnements neuronaux. Catherine Barthélémy est cofondatrice, de l'Arapi, l'association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations, dont elle est toujours vice-présidente.

Des nouvelles...



Le Fam Simone Veil

La belle aventure est enfin devenue réalité. L'ouverture a eu lieu de manière progressive de fin janvier à fin mars. Désormais l'effectif est presque au complet, 28 adultes sont présents pour 32 places. 19 en internat, 8 en alternat, et 1 pour le foyer d'hébergement. Il reste donc encore 2 places en alternat et 2 en foyers d'hébergement. Parmi les nouveaux arrivés 9 viennent de l'IME Cour de Venise, ce qui a grandement facilité le sentiment d'appartenance au groupe de résidents. Même chose pour les salariés, beaucoup d'entre eux ont connu l'IME, c'est-à-dire à la fois les méthodes employées, les jeunes qui y étaient et la philosophie de l'association ; là encore beaucoup de temps gagné. Le personnel est désormais entièrement recruté, les liens avec l'IME sont importants, mais c'est une autre histoire qui s'écrit désormais, celle du Foyer d'Accueil Médicalisé Simone Veil. Une histoire qui se noue entre les professionnels, les résidents, les parents, et l'association. Longue vie au FAM !

L'IME Cour de Venise



Evidemment le départ de 9 jeunes au FAM Simone Veil a bouleversé aussi l'IME. D'habitude ils partent un à un, mais là c'était un départ groupé, donc un grand vide d'un coup, et un grand changement pour l'établissement. 9 « grands » qui s'en vont, et des « petits » de 12 ans et plus, qui arrivent. Il faut modifier les groupes, les ateliers, l'internat, les tournées des transports... Des salariés sont partis pour le FAM, d'où là encore des changements. Bref c'est une petite révolution, qui a eu lieu à l'IME et qui continue d'ailleurs. Chacun reprend ses marques peu à peu avec de nouveaux visages de jeunes, de professionnels et de parents. Des parents soulagés d'avoir trouvés une place pour leur enfant, certains étaient à domicile sans solution de prise en charge... Mais des parents aussi in-

quiets de toutes ces nouveautés, comme l'alternat. Se séparer de leur enfant une semaine toutes les 5 semaines, quelle idée ! Mais si, vous vous y ferez ! Et votre enfant aussi ! Bienvenue à tous.

Sessad les Comètes et Unité Enseignement Maternel à Créteil

Après la création de l'Unité maternelle de Créteil en septem-



bre 2014, les 7 enfants vont quitter cette classe spécifique pour enfants autistes dans une école maternelle à la rentrée. Et la bonne nouvelle c'est que le dispositif va avoir une suite pour accompagner ces enfants

en primaire. Une Ulis sera créée dans le même groupe scolaire qui accueillera 4 enfants de l'UE, 2 autres vont entrer au CP dans cette même école, et le dernier sera scolarisé dans une école plus proche de son domicile. L'aventure continue donc pour ces enfants, leurs familles, les enseignants et professionnels. Le Sessad étant toujours là pour eux, ainsi que pour les petits nouveaux de 3 ans qui vont entrer à l'Unité maternelle en septembre. Sans oublier les 24 autres enfants de 3 à 20 ans dont s'occupent les Comètes. Pour un tiers il s'agit de petits de 3 à 7 ans, un tiers d'enfants d'âge primaire, et un tiers d'adolescents et de jeunes adultes. Pour ces derniers le Sessad est trop souvent la seule prise en charge, d'où parfois 15, 16 heures par semaine.

P'tit Club

Beaucoup de changements également. Alexandra Rouchouze partie pour devenir chef de service du FAM, c'est Lila Marand qui a tout naturellement pris les rênes du P'tit Club, aidé de 5 animateurs. Le centre de loisirs accueille le samedi matin 8 enfants de 6 à 8 ans, et l'après-midi 11 enfants de 9 à 12 ans dans les locaux de l'IME Cour de Venise. Et le centre fonctionne également une semaine sur deux lors des petites vacances scolaires. Au programme, arts plastiques, sport, pâtisserie, sorties... La nouveauté de cette année c'est la suppression de la section des petits de 3 à 5 ans, qui ne correspondait plus à un vrai besoin. En effet à cet âge là, l'urgence pour les parents est au diagnostic et à trouver une solution pour leur enfant pour l'aider à progresser le mieux possible. Le P'tit Club est un complément très appréciable pour l'enfant, mais reste une activité de loisir adapté.



SOUTENEZ VOTRE ASSOCIATION !



Nom, Prénom.....
Adresse.....
Code Postal Ville
Téléphone Mobile
Courriel.....@.....
Profession :
Vous souhaitez : Adhérer Renouveler son adhésion Soutenir l'action de l'association
Assurer une fonction dans l'association : Oui Non

Rubrique facultative : Vous êtes,
Parent ou ami de personne autiste Tuteur légal Professionnel , Autre :
Personne concernée : Date de naissance : ... / ... / Sexe : F M
Situation actuelle, établissement scolaire ou médico-social fréquenté :

- ADHÉSION 2017 AUTISME 75 IDF (20 €) et à la Fédération Sésame Autisme (10 €) : 30 € (*)
 - ABONNEMENT 2017 à la revue SÉSAME de la Fédération Sésame Autisme : 32 €
 - DON pour AUTISME 75 IDF : _____ €(*)
- TOTAL VERSÉ : _____ €

(* Le reçu fiscal permet de déduire de vos impôts 66 % du montant de vos dons et cotisations.
L'adhésion et l'abonnement ne sont pas obligatoires. Vous pouvez ne verser qu'un don à l'association.

Date et signature :

Merci de retourner ce bulletin à: **Autisme 75 IdF - 78 rue du Dessous-des-Berges 75013 Paris** accompagné de votre règlement

AUTISME 75 Ile-de-France Infos n° 52

Publication trimestrielle de l'association AUTISME 75 Ile-de-France, 78 rue du Dessous-des-Berges - 75013 Paris, Tél. : 01 45 84 29 59 -
Fax : 01 45 85 23 12 - www.autisme75.org.

Ont participé à ce numéro : Cécile Aspe, Véronique Fabrèges, Philippe Jospin, Yamina Mokadem

Si vous acceptez de recevoir désormais ce journal par message électronique, veuillez envoyer votre autorisation à l'adresse suivante : a75.siege@autisme75.org.

NOUS CONTACTER

- SiègE 78 rue du Dessous-des-Berges - 75013 Paris, Tél. : 01 45 84 29 59, Email : a75.siege@autisme75.org. Accueil : Lundi de 13h à 17h, Mardi - Mercredi - Jeudi
- SESSAD « Les Comètes » 7 square des Griffons - 94000 Créteil, Tél. : 01 43 39 88 78, Email : a75.sessad@autisme75.org
- IME « Cour de Venise » 12 rue Saint-Gilles - 75003 Paris, Tél. : 01 44 54 20 54, Email : a75.ime@autisme75.org
- Centre de Loisirs « Le P'tit Club », Séances à l'IME (6-12 ans) : 12 rue Saint-Gilles - 75003 PARIS, Séances à l'école Maternelle (4-5 ans) : 52 rue de Turenne - 75003 Paris, Tél. : 06 37 30 30 74, Email : a75.ptit-club@autisme75.org

