



Rapport d'activité 2014

I – INTRODUCTION

⇒ Situation de l'autisme en France

Entre 350 000 et 600 000 personnes atteintes de syndrome autistique au sens large du terme (troubles envahissants du développement) ;
Entre 5000 et 8000 nouveaux nés par an,
La Haute Autorité de Santé (H.A.S.) a estimé, sur la base des études internationales, qu'1 nouveau-né sur 150 serait concerné par l'autisme et les troubles envahissants du développement.

⇒ 3^{ème} plan autisme, qui couvre la période 2013-2017 autour de 5 grands axes :

- § Diagnostiquer et intervenir précocement ;
- § Accompagner tout au long de la vie ;
- § Soutenir les familles
- § Poursuivre la recherche
- § Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme

⇒ Nouvelle condamnation de la France par le Conseil de l'Europe, le 5 Février 2014, qui lui reproche de ne pas respecter le droit des enfants et adolescents autistes à être scolarisés dans les établissements ordinaires.

RAPPEL DES OBJECTIFS DE L'ASSOCIATION I.S.R.A.A

- Promouvoir un regard différent de la société sur les personnes autistes et valoriser l'intérêt qu'elles peuvent y générer ;
- Prendre en compte la singularité de l'autisme et des Troubles Envahissants de Développement ;
- Garantir le respect de leurs choix ;
- Faciliter l'accès à la citoyenneté ;
- Les associer, avec leurs familles, dans la recherche de solutions les mieux adaptées à leurs attentes ;
- Constituer le moteur d'une nouvelle dynamique d'intégration ;
- Trouver des solutions créatives et innovantes pour faciliter leur insertion en priorisant le milieu ordinaire tout au long de la vie ;
- Réfléchir et proposer aux familles et aux aidants des outils nécessaires à leur accompagnement ;
- Impulser une dynamique associative et territoriale autour de l'évolution de la prise en charge des personnes avec autisme.

LE FIL CONDUCTEUR n'est pas de créer de nouvelles structures mais d'accompagner les structures existantes pour leur permettre de prendre en charge les personnes avec Troubles Envahissants du Développement.

SES OBJECTIFS OPERATIONNELS

1) Soutenus par les Fonds Départementaux de l'Innovation

- 1 - Proposer un habitat dans le milieu ordinaire sous une forme innovante, couplé avec un service d'accompagnement médico-social ;
- 2 - Développer et soutenir les services prestataires (Services à domicile, habilités ou autorisés) en s'adaptant à la spécificité de la prise en charge de l'autisme à domicile ;
- 3 – Développer les dispositifs qui favorisent l'autonomie sociale des locataires et futurs locataires d'HabiTED de manière globale et transversale (accès à l'emploi, aux loisirs, aux sports et à la citoyenneté) ;
- 4 – Accompagner les familles et les adultes dans l'accès à l'autonomie et les soutenir dans leurs démarches.

2) Pris en charge directement par l'Association I.S.R.A.A.

- 1 Dynamiser le partenariat pour faciliter l'accès à l'ensemble des prestations susceptibles de répondre aux attentes des familles et des personnes autistes, quel que soit leur âge et leur degré de handicap ;
- 2 Soutenir le développement de la formation et l'accompagnement des professionnels à domicile pour définir un véritable référentiel de missions (formations, échanges) ;
- 3 Collaborer au développement des dispositifs innovants, similaires à celui mis en place pour l'habitat, à destination d'autres publics (petite enfance, scolarisation, formation professionnelle, adultes vieillissants) ;
- 4 Apporter une écoute attentive aux familles (permanences physiques et téléphoniques) ;

SES AMBITIONS

§ offrir la possibilité de faire des choix

- ⇒ En mettant à disposition des logements adaptés dans le milieu ordinaire et couplés avec des dispositifs d'accompagnement pour les adultes en âge de prendre leur autonomie ;
- ⇒ En proposant aux familles et aux adultes autistes des services à domicile de qualité, avec des intervenants formés et ce dans le cadre d'un projet d'accompagnement construit avec les partenaires.

- ⇒ En soutenant les dispositifs de droit commun pour leur permettre d'accueillir et d'intégrer les personnes atteintes de T.E.D. dans les meilleures conditions possibles et sans mettre les équipes en difficultés.

§ permettre la montée en qualification des intervenants à domicile

- ⇒ Au-delà de la réponse d'aide à domicile, permettre de travailler un référentiel d'accompagnement à domicile et d'anticiper ainsi de nouvelles formes de prise en charge favorisant le maintien dans le milieu ordinaire et l'accès aux dispositifs de droit commun.

§ écouter et soutenir les familles

- ⇒ Proposer l'accompagnement et le soutien dont elles ont besoin, mais également à l'écoute des aidants familiaux et des professionnels amenés à accueillir ou accompagner des enfants ou adultes avec TED.

§ Eviter les ruptures de parcours

- ⇒ avoir une attention particulière pour le public avec TED, dès la petite enfance et tout au long de la vie en assurant le lien permanent entre tous les partenaires et intervenants autour de la personne autiste et la cohérence de mise en œuvre des projets.

§ Assurer une approche transversale du projet de chaque personne autiste dans son environnement global (insertion professionnelle, activités de loisirs et sportives, bénévolat, citoyenneté)

Les bénéficiaires du projet

- les adultes et les enfants autistes ;
- les familles des enfants et adultes avec autismes (parents et fratries)
- les aidants familiaux ;
- les professionnels intervenant à domicile et dans le milieu ordinaire, susceptibles de prendre en charge des personnes avec autismes ;
- les intervenants des structures médico-sociales associées au projet d'accès à l'autonomie.

II – LES ACTIONS DEVELOPPEES DANS LE CADRE DES FONDS DEPARTEMENTAUX DE L'INNOVATION

1) Le projet phare : HABITED

Rappel des objectifs :

- ***développer une expérimentation en matière d'habitat pour favoriser l'autonomie des personnes adultes autistes ;***

Il s'agit de proposer des logements individuels et autonomes dans des petites unités (maximum 10 adultes) composées de 10 appartements et un lieu d'activités collectives.

- ⇒ Pas d'orientation spécifique MDPH pour le logement,
- ⇒ Une éligibilité à la Prestation de Compensation du Handicap pour rémunérer les intervenants à domicile
- ⇒ Une mutualisation de la Prestation de Compensation du Handicap pour rémunérer les intervenants sur place
- ⇒ Une orientation vers un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (S.A.V.S.) ou Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (S.A.M.S.A.H)

L'ensemble du dispositif s'appuie sur un étroit partenariat formalisé par des conventions (Béthel Hébergement, Association des Papillons Blancs Roubaix Tourcoing, Aide aux Mères et aux Familles à Domicile, Unité Diagnostique Centre de Ressources Autismes)

§ En 2014 :

- ⇒ ***24 dossiers déposés, 19 admissibles***
- ⇒ ***3 instances de suivi dont :***
 - Comité de pilotage : 2 rencontres en 2014 ;
 - Commission d'admission : 4 rencontres en 2014 ;
 - Groupe technique de travail : 6 rencontres en 2014 ;
- ⇒ ***57 rencontres institutionnelles et associatives dont :***
 - 20 rencontres institutionnelles (Conseil Général, Agence Régionale de Santé, M.D.P.H) ;
 - 9 Rencontres et présentation aux partenaires associatifs et financiers (Fondations, associations)

- 28 rencontres avec les partenaires opérationnels (Bétel Hébergement, Association des Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing, A.M.F.D. Métropole Nord Est, Notre Logis, Municipalités)
- ⇒ **Mise en œuvre concrète des partenariats**
 - Evaluation fonctionnelle mise en place par l'Unité Diagnostic Autismes dès réception d'un nouveau dossier ;
 - Suivi avec Béthel Hébergement de l'avancée des travaux ;
 - Accueil par le S.A.V.S des Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing de tous les futurs candidats pour mettre en place un premier contact et présenter le service et son mode de fonctionnement ;
 - Démarrage de l'accompagnement à domicile par A.M.F.D. Métropole Nord Est de 3 futurs locataires afin de travailler leur projet en amont ;
- ⇒ **Rencontres des familles concernées par HabITED**
 - 1 réunion spécifique pour présenter le dispositif et répondre à toutes les questions ;
 - 4 permanences particulièrement destinées aux parents d'adultes et aux adultes ;
 - 3 rencontres entre les locataires en 2014 ;
- ⇒ **12 IPAD financés par la Fondation ORANGE (1 par locataire)**
- ⇒ **5 rencontres techniques** pour développer et adapter un logiciel spécifique permettant de faciliter, au sein du dispositif HabITED, la communication entre « accompagnants » et « accompagnés » ainsi qu'une touche de « sécurisation »

§ Perspectives 2015

- ⇒ Accompagnement des jeunes résidents à l'autonomie sur toute la durée de la construction ;
- ⇒ Poursuite des rencontres régulières avec les familles et les jeunes adultes ;
- ⇒ Mise en place du Conseil de maison (ou Conseil des locataires) ;
- ⇒ Développement et adaptation des outils de communication entre les différents partenaires ;
- ⇒ Réunion publique initiée par la Ville de Roncq pour informer les habitants du quartier
- ⇒ Organisation de la fête des voisins en lien avec le Foyer Bruno Harlé situé à proximité
- ⇒ Organisation de temps de loisirs pour les jeunes adultes ;
- ⇒ Réflexion quant à la mise à disposition de 5 logements supplémentaires sur la Ville de Wasquehal.

2) Professionalisation des intervenants à domicile

Rappel des objectifs :

- *Proposer un service spécialisé, innovant et réactif, avec des intervenants formés aux Troubles Envahissants du Développement et constituer ainsi un véritable soutien aux familles ;*
- *Accompagner et soutenir les intervenants, avec une attention toute particulière sur la notion de socialisation et d'intégration ;*
- *Former les professionnels ;*

§ en 2014

- Création, en partenariat avec l'Association A.M.F.D., d'un dispositif d'aide à domicile dédié à l'autisme : **TED à DOM** (14 rencontres de travail) ;
- Mise en place de procédures de recrutement et de protocoles d'interventions conjoints AMFD/ISRAA ;
- Recrutement de 2 Aide-Médico-Psychologiques (5 familles accompagnées et suivie au 31 décembre 2013).
- Participation à des temps forts de sensibilisation :
 - Temps d'échanges avec les travailleurs sociaux des DT Roubaix Tourcoing les 6 et 24 juin 2014,
 - Temps d'informations sur la formation A.R.R.F.A.P. 4 décembre 2014
- Elaboration des modules de formation adaptés ;
- 10 interventions de formations à destination des professionnels ;

§ Perspectives 2015 :

- Signature d'un protocole de coopération entre les deux associations I.S.R.A.A. et A.M.F.D. pour formaliser la mise en place concrète des interventions ;
- Mise en place de l'accompagnement individualisé, par le biais de la P.C.H., des 10 locataires et futurs locataires d'HabiTED.

III – LES ACTIONS PRISES EN CHARGE DIRECTEMENT PAR L'ASSOCIATION

1) Accueil et accompagnement des familles

Rappel des objectifs :

- *organiser des échanges avec les familles, les orienter, leur permettre de rompre leur isolement ;*
- *renforcer le soutien et la formation des aidants familiaux ;*

§ En 2014 :

Les familles qui fréquentent la permanence viennent essentiellement pour rompre l'isolement, évacuer leur stress et leurs inquiétudes, plus rarement pour une recherche d'information ou une aide pour remplir des dossiers. Cela nécessite, de la part des accueillants, toujours en binôme, une grande capacité d'écoute, d'empathie et de disponibilité.

Les locaux mis à notre disposition par la Ville de Wasquehal ne sont pas adaptés (problème de convivialité, d'intimité, pas de possibilité de mettre à disposition un équipement adapté aux enfants (coin jeux, matériel d'activités). Il est prévu d'utiliser, en journée, les locaux du T4 de Roncq, pour l'accueil des familles, dès qu'ils seront opérationnels.

- Réorganisation des permanences (rencontres spécifiques adultes, rencontres à thèmes, café parents)
- 19 permanences organisées ;
- 69 familles accueillies, dont certaines sont revenues à plusieurs reprises ;
- 12 jeunes adultes avec TED accueillis au cours de ces permanences ;
- 9 familles rencontrées à domicile de manière individuelle ;
- 34 écoutes et accompagnements téléphoniques assurés ;
- 3 rencontres du groupe de travail « accueil des familles » destiné à améliorer les conditions d'accueil ;
- 1 action de sensibilisation CORA FLERS (19 et 20 septembre 2014)
- Création d'un site internet ;

§ Perspectives 2015

- Conforter la commission « accueil des familles » et mettre en place d'une charte de l'accueillant ;
- Améliorer des conditions d'accueil dans les locaux (disposition des locaux, équipement, proposition d'activités ponctuelles, formation, communication) ;
- Former les bénévoles à l'accueil des familles ;

2) Coordonner le partenariat autour d'une plate-forme d'accompagnement et d'expertise afin d'assurer la cohérence des interventions dans le cadre d'un projet individualisé ;

Rappel des objectifs :

- réunir les conditions propices à la structuration d'une plate-forme d'accompagnement sur le secteur géographique de l'association ;
- faire vivre le partenariat ;
- éviter les ruptures de parcours

§ En 2014 :

- 18 rencontres avec partenaires du secteur pour présenter les missions de l'Association ainsi que ses projets (Agence Régionale de Santé, Organismes de formation, SESSAD, SAVS mais également associations sur d'autres secteurs du département (Down Up) ;
- Mise en place d'un site internet permettant de faire connaître les missions et d'engager des contacts

§ en 2015

- Conforter le partenariat construit autour du projet HabiTED pour le développer autour d'autres projets innovants basés sur les mêmes objectifs : permettre d'accéder aux dispositifs de droit commun quel que soit l'âge de la personne en situation de handicap, et lui permettre ainsi de faire des choix de vie.
- Coordonner le réseau sur le territoire d'intervention (Métropole lilloise).

IV – ETUDE ACTION JOB COACHING FINANCEE PAR NORD ACTIF

Rappel des objectifs :

- ***évaluer, par le biais de rencontres avec les familles et les entreprises, la pertinence de la création d'un dispositif d'accompagnement personnalisé à l'emploi (Job Coaching) ;***
- ***élaborer une méthodologie d'accompagnement ;***
- ***Rencontrer les acteurs de l'insertion des personnes en situation de handicap ;***

§ En 2014

- Financement par Nord Actif d'une étude-action quant à l'opportunité d'une structure juridique distincte pour mettre en place un accompagnement individualisé des adultes avec TED à l'emploi (du 1^{er} Juillet 2014 au 31 décembre 2015) ;
- Elaboration d'un questionnaire à destination des familles et des entreprises
- 23 familles rencontrées
- 28 réponses d'entreprises au questionnaire élaboré (essentiellement situées sur Roncq, Tourcoing, Marcq en Baroeul et Lille ;
- Rencontres avec les acteurs de l'insertion (Cap Emploi, Mission Locale, AGEFIPH, ADAPT, PASS P'AS, SAMO de Dunkerque, ESAT de TETEGHEM, Centre d'Accompagnement et de Formation à l'Activité Utile (CAFAU) dans l'Oise
- Elaboration d'un modèle économique pour la création éventuelle d'une structure juridique dédiée à la mission de Job Coaching ;

§ Perspectives 2015

- Evaluer l'opportunité de la création d'une structure juridique distincte ;
- Poursuivre la participation aux instances de suivi relatives à l'insertion professionnelle ;
- Mettre en place une réflexion conjointe avec le Centre de Ressources Autismes et le S.A.V.S. de l'Association des Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing ;