



## **RAPPORT MORAL ET RAPPORT D'ACTIVITES**

### **AUTISME REUNION 2017**

Les membres du conseil d'administration d'AUTISME REUNION vous souhaite la bienvenue et vous remercie de votre fidélité. Nous devons renouveler les membres du conseil d'administration aujourd'hui et pour 3 années et nous faisons appel de suite à vos candidatures de parents et de professionnels.

Il est clair que si vous engagez votre action bénévole à autisme Réunion c'est vraiment pour nous aider et non pour faire de la figuration. Nous ne pouvons pas nous permettre d'avoir des membres qui ne viennent pas aux réunions et si jusqu'à ce jour, nous n'avons pas appliqué la procédure de l'article des statuts qui stipule qu'au bout de 3 absences, nous pouvons radier un membre du CA, c'est parce que nous savons que les volontaires associatifs se font rares. Beaucoup d'associations comme la nôtre s'essouffent au bout de quelques années par manque de bénévoles motivés à faire perdurer une association. Après 27 ans d'existence et de bons et loyaux services, je ne voudrai pas que votre association subisse le même sort.

Aujourd'hui, nous avons besoin de sang neuf pour nous aider dans nos actions car la vieille garde s'épuise et si votre association accroche la clé demain au placard, faute de candidats motivés et engagés, vous serez de nouveau seul à vous battre pour l'avenir de vos enfants sur le département.

Autisme Réunion tire sa force depuis sa création, d'un noyau dur de parents et de professionnels fidèles et qui ont toujours été attentifs aux besoins des familles.

Nous sommes conscients que nous pouvons faire plus que cela pour aider les familles qui nous sollicitent et qui voudraient de l'aide immédiatement, mais il nous est impossible de satisfaire parfois les attentes avec la poignée de membres associatifs qui restent actif autour de la Présidente.

Nous attendons donc des candidatures engagées, avec une vraie motivation et cette envie d'innover, pour que le devenir de votre association perdure et puisse vous représenter dans les instances administratives du département.

Aujourd'hui, Autisme Réunion est impliquée dans le conseil de surveillance de la santé océan indien auprès du préfet et du directeur de l'ARS et représente les personnes handicapées de la REUNION et de MAYOTTE. Ce conseil est informé et consulté sur les grandes orientations de l'agence et la mise en œuvre de la politique régionale de santé. Il dispose d'un rôle décisionnel en ce qui concerne la gestion de l'ARS.

Aujourd'hui Autisme Réunion a 3 membres qui siègent en CDAPH et elle est présente dans les commissions de lecture des appels à projets.

Aujourd'hui aussi, votre association est vice-président dans les commissions spécialisées des droits des usagers et du médico-social et siège en tant que titulaire dans la conférence de santé et de l'autonomie de la REUNION.

L'engagement d'Autisme Réunion est reconnu et recherché par tous les partenaires locaux et souvent ce sont les mêmes personnes de notre conseil d'administration qui assument plusieurs représentations auprès des instances. Je remercie les parents et les professionnels qui représentent votre association et qui la plupart vont renouveler leur candidature pour la énième fois dans le nouveau bureau.

Lors de cette assemblée générale je souhaiterai maintenant vous faire un bilan du plan autisme 3 et de ses retombées pour nos enfants. Ce plan autisme 3 a pris du retard en 2016 et 2017 pour des raisons dont les explications sont assez confuses.

Je reprendrai certains points du bilan national d'Autisme France , avec des comparaisons sur le plan local. Ce 3<sup>e</sup> plan n'a *pas établi un cadre solide d'action concernant les adultes et leurs familles*. Il s'est traduit par *"une priorité donnée au diagnostic des enfants et l'adaptation des interventions menées à leur égard*". Les projets de repérage et diagnostic des adultes ont ainsi mis du temps à être déployés et particulièrement A la Réunion, puisque non seulement nous sommes restés quelques années sans psychiatre pour poser et valider le diagnostic d'adultes et en supplément, les 25 places de FAM pour autistes comme les 45 places de SAMSAH pour TSA, reportés en janvier 2018 sont toujours dans l'attente des appels à candidatures jusqu'à maintenant. Nous avons été sollicités en janvier pour travailler sur les cahiers des charges et maintenant nous sommes toujours d'attente de ces projets.

Concernant les familles, la formation des aidants familiaux a connu *« un développement conséquent »* à la REUNION et plusieurs de nos familles ont bien suivi les différents modules proposés et orchestrés par le CRIA. Mais il aurait fallu là aussi, des mesures d'accompagnement *« plus importantes »* nécessaires comme, par exemple de la guidance parentale dès la suspicion ou l'annonce du diagnostic, l'accompagnement des familles dans les milieux scolaires et une sensibilisation des enseignants à l'autisme etc...

La scolarisation en milieu ordinaire s'est développée, soit disant, mais nous sommes étonnés de voir que beaucoup d'enfants encore vont à l'école que *"durant un temps hebdomadaire limité"*. Les familles nous sollicitent pour les aider mais il devient difficile car il y a un manque d'AVS et les procédures administratives sont trop lourdes pour les recrutements. En attendant les enfants sont pénalisés et restent à la maison....

Le 3<sup>e</sup> plan autisme aborde aussi les questions de répit sous le seul angle de l'accueil temporaire, sans prendre en compte la diversité des situations vécues".

Les enfants ne bénéficient pas toujours de l'orientation la plus appropriée au regard de leurs besoins" *mais les parcours sont "marqués par des ruptures nombreuses", comme l'accès aux soins courants (dentaires, etc...) est souvent difficile*.

A la Réunion, on demande aux familles de respecter le protocole de soins, sans tenir compte de la difficulté de nos enfants à comprendre la notion de temps dans les cabinets médicaux. Encore une bataille qui sera menée par Autisme Réunion en ce sens.

*Les unités d'enseignement en école maternelle en proposant une offre de scolarité « ordinaire » recueillent la satisfaction des familles mais cette innovation du troisième plan est concentrée pour la Réunion sur 2 classes d'âge 3-6 ans. Quid de ces enfants une fois l'âge scolaire dépassé ..... et sachant que les quelques CLIS et le secteur médico-social est saturé par des attentes de 5 à 7 ans ....*

*Concernant les adultes, le 3<sup>ème</sup> plan soulignait le repérage et la connaissance insuffisante et appelait un développement du diagnostic, qui n'a pas eu lieu. La méconnaissance des besoins des adultes n'a pas permis la construction d'une politique innovante et concertée sur le plan de l'insertion professionnelle et du logement des personnes autistes, mais des initiatives récentes de développement de l'emploi accompagné, et du logement inclusif pourraient constituer des réponses appropriées. (source Autisme France).*

*Les adultes autistes sont les grands oubliés des plans Autisme successifs. Ils sont massivement non repérés, ce qui a pour conséquence un parcours de vie chaotique, conjugué à des maltraitances, et ce quelles que soient leurs compétences."*

Nous avons essayé de sauver un outil précieux qu'était le SJC TSA et qui était piloté par ALEFPA et financé à titre expérimental sur 3 ans par l'AGEFIPH, mais faute de financement pérenne, ce service pourtant utile à fermer ses portes en décembre 2017.

La construction d'un 4<sup>ème</sup> plan devra viser plusieurs objectifs :

1. favoriser une meilleure inclusion de l'autisme dans la politique générale du handicap afin que les spécificités du handicap et sa prise en compte dans un plan n'aboutissent pas à une exclusion des dynamiques générales (développement du répit, emploi accompagné, habitat inclusif ou résidences sociales, etc.).
2. veiller à l'avenir à ne pas disjoindre la question de l'autisme des autres troubles cognitifs et comportementaux,
3. insérer encore plus étroitement la politique de l'autisme dans la politique sanitaire et l'offre de soin : les personnes autistes doivent pouvoir bénéficier des soins somatiques de même qualité que les personnes non autistes, et l'autisme ne doit pas devenir un facteur d'exclusion de ces soins.

## **5 groupes de travail retenus et répartis en ateliers de travail sur des départements en binôme**

- N°1 : inclusion, scolarisation, enseignement supérieur, formation professionnelle
- N°2 : adultes, inclusion sociale et citoyenneté (formation, emploi, logement)
- N°3 : familles, parcours et accès aux soins
- N°4 : recherche, innovation et formation
- N°5 : qualité des interventions, formation des professionnels et accompagnement au changement

L'ARS OI en septembre a organisé des ateliers de travail sur le plan 4 autisme et nous y avons participé sur les thématiques suivantes :

### **1- Thématique « Transition vers l'âge adulte ; adolescence ».**

Public = 14-25 ans

### **3 Sous-thématiques identifiées :**

- Santé et vie affective ;
- Orientation scolaire et professionnelle ;
- Autonomie ; socialisation, inclusion (logement...).

**Réunion le 27 septembre 2017**

## **2 -Thématique « Insertion sociale : accès au logement, aux sports et à la culture »**

Public = enfant et adulte

### **3 Sous-thématiques identifiées :**

- Accès au logement
- Accès au sport et à la culture
- Citoyenneté (vie politique, vie associative)

**Réunion le 29 septembre**

Nous comptons sur votre participation pour nous aider par contre à élaborer le GROUPE d'ENTRAIDE MUTUEL (GEM pour TSA) dont va-vous parler Myriam tout à l'heure.

Nous espérons que vous passerez un agréable moment avec nous et surtout que nous puissions construire ensemble les projets de demain pour vos enfants.

## **RAPPORT D'ACTIVITES 2017**

### missions dans l'océan indien et formation à la Réunion

Autisme Réunion a été sollicité en 2017 par ALEFPA pour des missions de formation sur l'autisme dans l'océan indien. Madame GIBIARD enseignante à la retraite et membre du conseil d'administration a fait 2 missions à Rodrigues, 1 à Maurice et 3 missions Seychelles auprès des familles et surtout auprès des enseignants. Elle est intervenue également sur la demande de l'association ADAPEI auprès des enseignantes. Mme GIBIARD est payée à chaque fois pour ses prestations que ce soit à l'étranger ou par les associations qui la sollicite.

### Les formations des aidants familiaux

Nous remercions les parents d'adolescents et d'adultes plus particulièrement qui interviennent auprès des professionnels dans les formations pilotés par le CRIA pour les aidants familiaux. Leur témoignage est important et les bilans des parents qui ont assistés à ces formations sont plus que satisfaisant. Merci à Annie RIVIERE qui est en lien avec le CRIA pour ces formations et qui sollicite les familles pour des interventions.

### Journée de l'Autisme en Avril 2017

Les journées de l'autisme se sont faites en 2017 à l'île MAURICE. Une délégation de 5 membres d'Autisme Réunion s'est rendue à Maurice pour fêter les journées de l'autisme dans le cadre du pôle Autisme océan indien. (PAOI). On a été reçu par les parents d'autisme Maurice de façon « définitivement Korect » autour d'un délicieux brian ... et après une dernière photo de famille avec les trois associations en compagnie de Josef, nous avons regagné notre île à la fin des conférences.



### 🌿 Demande de rétrocession d'un chemin par la mairie de la Plaine des Palmistes

Après des années de demandes infructueuses par l'IRSAM , appuyé par Autisme Réunion, , après avoir consulté deux maires successifs pour la reprise du chemin longeant le foyer Cascavelles , le notaire de la mairie de la plaine des palmistes vient ENFIN de nous demander de valider , la rétrocession du chemin longeant le foyer afin de le prendre à sa charge.

### 🌿 Agrément ARS pour siéger dans les instances hospitalières et publiques

Autisme Réunion a reçu son agrément régional, le 13 octobre 2017 en vue de représenter les usagers dans les instances du département pour une durée de 5 ans. Nous devons tous les ans envoyer le rapport d'activité, le rapport moral et financier et la liste des membres du conseil d'administration.

### 🌿 Les journées convivialités de 2017

Elles n'ont pas pu se faire cette année dans la mesure où nous ne savons pas si cela convient toujours aux familles de programmer ce type de formule, au regard de notre dernier échec de 2016. Le Rotary de Sainte Marie ne nous a plus sollicités depuis cet épisode et nous n'arrivons pas à prendre une décision en ce sens. Nous avons essayé les formules des camps de vacances et cela n'a pas fonctionné, ensuite la formule des journées de convivialité à fonctionner deux fois sur 3. Que faut-il vous proposer ??

### 🌿 Les situations critiques à gérer

Le standard d'Autisme Réunion tenu par Annie est toujours bien sollicité par les familles et nous avons réussi à trouver des solutions pour certains des appels de détresse de famille, mais il est bien évident que pour d'autres situations, il faut plus de temps et tomber sur le bon interlocuteur. Ce n'est pas pour autant que nous abandonnons l'affaire et par principe, nous trouvons toujours une solution..... même si cela prend du temps !

## Le site Facebook et internet d'AUTISME- REUNION

Le site d'Autisme Réunion est très visité et de plus en plus de questions ou de requêtes nous arrivent par ce canal. Nous essayons d'y répondre et pour les étudiants, les sondages ou enquêtes, Annie les oriente vers les mails des familles que nous possédons dans notre mailing.

Si vous avez des adresses mails, n'hésitez pas à le donner à Annie afin de recevoir non seulement ces demandes de renseignements mais aussi des documents intéressants qui viendront compléter la lettre aux parents que vous recevez par courrier. Nous essayons de faire comme les grandes associations et de correspondre avec vous par vos boîtes mails. Alors n'hésitez pas à nous donner vos mails.

Notre grand souci est d'alimenter ce site par des articles et Florian qui héberge notre site, malgré ses sollicitations, n'arrive pas à rafraîchir ce site, parce que nous n'avons personne dans nos membres qui est capable de fournir des articles de façon continue à Florian.

Un grand merci à Florian CADENA pour la tenue de notre site, et pour nous envoyer les messages des personnes qui nous contacte via ce site. Nous restons toutefois persuadés qu'il nous faut dans nos membres, un informaticien qui accepte d'alimenter ce site avec les actualités de notre association.

Malgré ma demande en ce sens sur Facebook, tout le monde a « liké » mais personne ne s'est proposé à venir nous aider.

Sur ma page Facebook vous avez une page pour le pôle autisme océan indien et une page pour Autisme Réunion où de temps en temps je m'arrête pour faire quelques rappels et mettre des photos.

## Compte rendu de NOEL 2017

Le repas de Noël s'est déroulé le dimanche 03 décembre 2017 au Centre de vacances FOS Réunion au 23<sup>ème</sup> km Bois Court de La Plaine des Cafres. Le succès de ce Noël a été atteint car vous étiez nombreux cette fois-ci encore et bien présents, avec vos enfants ! Le spectacle était de qualité et a enchanté petits et grands avant le passage du père Noël.

Je vous remercie de votre attention.