

ENVOL ISERE - AUTISME

- Association Affiliée Autisme France -



B.P. N° 241

38305 BOURGOIN-JALLIEU Cedex

Correspondant Nord Isère ☎ 04 74 54 31 80

Correspondant Grenoble ☎ 04 76 53 19 71

Mail : envol.isere.autisme@wanadoo.fr

Site : <http://assoc.wanadoo.fr/envol.isere.autisme/>

COMPTE-RENDU de L'ASSEMBLEE GENERALE du 27 FEVRIER 2009

M. Jean-Claude BARRANCO Président de l'association remercie la centaine de personnes présentes. Cette nombreuse assistance prouve qu'Envol Isère Autisme se porte bien et sensibilise de plus en plus de monde.

Un grand merci à Mme Annick MERLE (Maire de Frontonas) qui nous accueille ce soir. Elle est absente mais son conseil municipal est représenté par 4 personnes que je remercie pour leur présence.

Merci également à Mme FRATACCI (élue de St-Savin) qui représente Mme Evelyne MICHAUD - Maire de St-Savin et vice présidente à la CAPI en charge des affaires sociales et de la solidarité, qui s'est gentiment excusée et qui nous soutient totalement pour notre projet FAM.

Merci à Mme Hélène BOUVET d'Helphi Com - maître de conférence en communication à l'IUT de l'Isle d'Abeau, qui nous apporte son aide sur un projet musical et qui est accompagnée de Sophie GERVAIS, étudiante en communication.

Je salue et remercie M. Philippe COLLET, directeur du SESSAD des Goélettes ainsi que Mme Bernadette VILLARD, directrice de l'IME de Meyrieu les Etangs.

Je tiens aussi à remercier les personnes qui se sont poliment excusées de ne pas être parmi nous :

M. Alain COTTALORDA (Président de la CAPI, Conseiller Général et Maire de Bourgoin-Jallieu) -

M. Georges COLOMBIER (Député de l'Isère - Conseiller Général) - M. Alain MOYNE-BRESSAND (Député de l'Isère et Maire de Crémieu) - L'équipe du CADIPA de St-Egrève - Mme Elisette PRADES (Directrice des Foyers Nord-Isère à l'AFIPAEIM) - M. Stéphane DUVAL du Conseil Général de l'Isère.

1 - RAPPORT MORAL DU PRESIDENT (Jean-Claude Barranco)

A l'écoute des membres du bureau, vous comprendrez que notre association fait preuve d'une belle vitalité et que le travail et le sérieux de chacun finit par payer.

Merci à eux tous ainsi qu'aux personnes qui viennent ponctuellement nous épauler.

Je remercie tout particulièrement Dominique SAKAEL pour son travail sur le site internet et aussi Dominique GUERIN pour sa présence à l'ODPHI.

Je vais maintenant retracer des événements importants survenus durant 2008 :

Le 15 mars à Vernioz

Première réunion « spéciale papas ». Lors de cette soirée une quinzaine de papas ont travaillé sur le thème de l'accompagnement de leur enfant. Une réunion du même type sera programmée en 2009.

Le 17 mars

A l'initiative d'Envol et en partenariat avec Autisme France le film « BEN X » retraçant les épreuves endurées par un jeune autiste « Asperger » a été diffusé en avant première à Grenoble. Un débat a suivi avec le Docteur Brigitte ASSOULINE du CADIPA, Philippe COLLET - Directeur du SESSAD des Goélettes et Ghislaine LUBART - Vice présidente d'Envol secteur Grenoble. Merci à tous les 3.

Le 28 mars à Roussillon

Grâce à Dominique GUERIN et à Malika SAHNOUNE que je remercie vivement, et avec le soutien de la municipalité, une conférence-débat sur le thème du « dépistage précoce et la prise en charge des enfants avec TED et autisme - comment réussir leur intégration scolaire ? » a connu un vif succès.

Pas moins de 250 personnes se sont déplacées, dont un grand nombre de professionnels (enseignants, psychologues, orthophonistes, pédiatre, généraliste, éducateurs).

Le 29 mars

Nous avons participé à Paris à la réunion constitutive du Groupement de Coopération Sociale et Médico Sociale Autisme France dont nous sommes membre fondateur et qui regroupe à ce jour 7 associations : Autisme France - Autisme Méditerranée - Autisme Moselle - Autisme Nord - Autisme Aisne - Autisme Picardie et Envol Isère Autisme. La création de ce groupement a été un élément déterminant dans l'aboutissement de notre projet FAM à l'Isle d'Abeau.

Le 30 mai

UNE GRANDE DATE : le passage en CROSMS de notre projet FAM.

Le 7 juin à Grenoble

Nous avons organisé un colloque scientifique sur l'autisme. Cette manifestation a magistralement été orchestrée par Bruno et Françoise LEPAULLE. Une trentaine d'adhérents a été mobilisée. Ce colloque avec la participation de chercheurs et de praticiens de réputation internationale : Monica Zilbovicius, Thomas Bourgeron, Pascaline Guérin, Ghislain Magerotte et animé par Catherine Pellenq - enseignante chercheur à l'IUFM, a été une belle réussite.

Sa réalisation a été possible grâce au soutien du Conseil Général de l'Isère, de la Mairie de Grenoble, de l'Institut des Neurosciences, de l'IUFM et de l'Université Joseph Fourier. Un grand merci à tous. Ce colloque a fait l'objet d'un article dans Isère Magazine et a contribué à conforter le crédit d'Envol en matière d'autisme auprès des tutelles et des professionnels.

Début septembre

Mme Michelle CARON de France Bleu Isère a laissé la parole à notre association dans sa chronique journalière, et ce durant une semaine.

4 familles ont participé, le jeune Augustin GUIO a témoigné ainsi que Nelly COROIR.

Le 7 septembre

Un très bon moment de convivialité et de détente avec notre traditionnel pique-nique qui a eu lieu à l'école des Tulipiers à Chabons. Lors de cette journée ensoleillée 121 personnes (soit 33 familles) se sont réunies. Merci à Michel et Valérie GAILLARD qui avaient bien préparé le site.

Le 20 septembre à Echirolles et le 18 octobre à Beaurepaire

Les réunions « informations » dispensées par Nelly COROIR et destinées aux professionnels de l'Education Nationale et aux parents ont été -comme toutes les années- une grande réussite. Merci à Nelly.

Le 28 septembre

En partenariat avec « Les marcheurs de St-Germain » et « Le pied à l'étrier » de l'Isle d'Abeau une randonnée pédestre accompagnée de 2 chevaux a été un moment fort agréable pour une dizaine de jeunes et leurs parents. Merci à ces 2 associations ainsi qu'à Raphaël et Chantal COMTE.

Le 15 novembre

23 familles soit 30 personnes se sont rendues au Congrès d'Autisme France à Paris.

Certaines étaient déjà présentes la veille à la formation d'EDI où les prestations d'Augustin GUIO, de ses parents et de Nelly COROIR ont été fort appréciées.

Le 15 novembre également

3 mamans de jeunes enfants d'Envol Isère Autisme (Laurence MENU, Véronique CHARVET et Magali PIGNARD) nous représentaient au forum Handiscol à Bourgoin-Jallieu en compagnie du SESSAD des Goélettes. Merci à elles.

Cela m'amène à parler du SESSAD des Goélettes et de vous annoncer que nous avons obtenu une extension de 9 places sur les 15 restantes prévues lors de sa création en 2005. Philippe COLLET viendra vous en parler tout à l'heure. J'en profite pour le remercier ainsi que toute son équipe pour leur travail qui satisfait pleinement les parents.

Au cours de l'année nous avons également participé aux 4 rencontres citoyennes organisées par l'ODPHI concernant le suivi, la mise en place et les dysfonctionnements de la MDPHI.

Nous avons également soutenus le mouvement « ni pauvre, ni soumis » réclamant pour les personnes handicapées « des moyens décents » pour « une vie décente ».

Je vais maintenant remercier tous ceux qui nous soutiennent financièrement et nous donnent les moyens de fonctionner :

- Tous les adhérents par leur cotisation
- Les familles qui nous font des dons
- Les municipalités de Hières sur Amby et de Verna pour leur subvention annuelle

Un grand merci à toutes les associations qui se sont mobilisées pour nous en organisant une manifestation à notre profit :

- Poussières d'Etoile qui a donné le 19 avril un très beau spectacle à St-Jean-de-Bournay
- Le Comité des Fêtes de Paladru qui a organisé les 25 - 26 et 27 juillet des vols de montgolfières
- L'association « bourse aux vêtements » de St Martin d'Uriage qui nous a remis le bénéfice de sa vente de novembre
- Le Rotary Club de Bourgoin/L'Isle d'Abeau (présidente : Mme Dominique POWELL) qui a organisé un loto à Frontonas le 16 novembre
- Le Comité des Fêtes du Pin qui nous remettra les bénéfices de l'opération « bûches de Noël » organisée le 8 décembre

Tous ces soutiens financiers et ceux à venir nous permettront d'équiper les ateliers éducatifs du Foyer d'Accueil Médicalisé de l'Isle d'Abeau.

Ce rapport moral a été approuvé à l'unanimité des présents.

2 - RAPPORT FINANCIER (Pierrette Barranco)

Total des Recettes	16 153.00 €
Total des Dépenses	12 542.63 €
Résultat (bénéfice)	3 610.37 €

L'approbation des comptes 2008 a été votée à l'unanimité des présents

3 - FAM DE L'ISLE D'ABEAU (Ghislaine Lubart)

Cette année aura été décisive pour l'avenir de 33 adultes autistes, de leurs familles et de notre association. Notre volonté de voir s'établir ce centre d'accueil à l'Isle d'Abeau a été permanente. L'éducation structurée est la base d'un accompagnement qui devra permettre à chaque résident d'évoluer vers une autonomie et une réelle qualité de vie. Ce projet s'intègre dans la démarche d'Autisme France, concrétisée par le Groupement de Coopération Sociale et Médico Sociale Autisme France.

Notre dossier soutenu et défendu par les organismes de tutelles (Conseil Général et DDASS) a reçu le 30/05/2008 l'avis favorable du CROSMS (Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico Sociale).

L'arrêté préfectoral du 15/07 dernier donne l'autorisation à Envol Isère Autisme de procéder à l'ouverture du FAM à l'Isle d'Abeau. Cet arrêté précise le financement par l'état de 6 places dès 2008, le reste étant prévu au PRIAC de 2009 et 2010 en vue de l'accueil des premiers résidents en novembre 2010.

A la fin 2008, le Conseil Général a voté la contribution de 333 150 € au financement de la construction.

Le permis de construire a été déposé fin octobre.

Ci-après un petit résumé de notre travail associatif durant 2008 :

- Notre détermination avec Autisme France pour la création du GCSMS ; notre président Jean-Claude y est investit et très actif.

- La coordination avec d'autres structures du GCSMS de même type. 2 directeurs sont très attentifs à nos demandes : M. PETIT de la Vienne et M. PASQUIER du Nord.

Jacques BALLET, directeur à Paris de 2 établissements Autisme France a toujours continué d'être avec nous, en particulier sur le budget. Il était présent au CROSMS et a particulièrement défendu notre projet, entre autres, du point de vue des ressources humaines dans le cadre du GCSMSAF.

- Notre participation active à 10 réunions avec M. MENOUD de Pluralis - notre bailleur social, Mme PACCOUD de PS Architectes, M. MARCHAIS économiste, Mrs CACHAT et BOUQUET de CIPAVEM. Cette concertation constructive a pour but de tenter de réaliser des bâtiments fonctionnels et confortables pour chacun. La sécurité est un des éléments importants de notre réflexion commune. Mais il ne faut pas nier nos limites, en particulier l'obligation exercée par la DDASS d'augmenter le nombre de chambres par maison. Ceci nous a obligé de modifier les plans de départ et entraîne des résolutions à de nouveaux problèmes.

- 2 rencontres avec le Conseil Général et la DDASS afin de faire le point de l'avancée du projet.

- 4 rencontres avec l'EPIDA et la CAPI à propos de la cession du terrain de l'Isle d'Abeau.

- 1 réunion d'information à une séance du Conseil Municipal de l'Isle d'Abeau initiée par M. COLOMB-BOUVARD. Ceci a conduit à un article dans le Dauphiné Libéré.

Notre association a été très touchée par la disparition de notre architecte : M. MARET en février 2008. L'esprit architectural qu'il a apporté au projet, à partir de notre cahier des charges, est le même à ce jour. Nous sommes heureux de pouvoir continuer avec ses élèves de PS Architectes en particulier Mme PACCOUD.

Nous tenons sincèrement à remercier les personnes suivantes :

- Mme MICHAUD, responsable de la commission handicap de la CAPI et maire de St-Savin, qui soutient et défend avec cœur et conviction notre projet et notre demande d'aide financière à l'acquisition du terrain.

- Mme PEREZ et à M. COLOMB-BOUVARD, leur soutien constant est sans failles.

- Madeleine DUCHENAUD qui a participé à toutes les réunions citées ci-dessus. Jean-Claude BARRANCO et moi-même nous sommes relayés afin d'être présent avec elle.

- Monique ARNAL qui s'est occupée du suivi de ce dossier avec vigilance.

- Nelly COROIR qui n'a jamais manqué de nous mettre en garde, lorsqu'au cours de formation en établissement on lui faisait part de difficultés liées à un problème architectural.

Quelques mots sur 2009 :

- *Le permis de construire a été accordé en janvier*

- *Les travaux doivent démarrer en avril*

- *Notre futur foyer est aidé par le plan de relance. Pour le moment, il est le seul en France à émarger sur l'enveloppe du plan autisme*

- *Recherche de fonds pour l'investissement mobilier des ateliers.*

4 - LES COMMISSIONS ENFANTS ET POUSSINS (Sylvie Guio et Marie-Françoise Gonin)

La majorité des nouvelles familles qui nous ont rejoints était à la recherche de thérapeute ABA, sans même savoir ce qu'était l'ABA. Cela est dû en grande partie aux médias qui présentent cette approche comportementale comme un remède miracle pour l'autisme. Nous recommandons aux familles de se former à l'ABA car les interventions de professionnels à domicile sont très onéreuses. L'ABA est une bonne méthode pour aider nos enfants, mais seule elle ne suffit pas, il faut l'associer à d'autres approches très complémentaires (Teacch, Pecs, Montessori).

Aujourd'hui encore il n'existe presque rien d'adapté à nos enfants du point de vue scolaire (maternelle, primaire, collège). Les enseignants devraient être formés à l'autisme, ou au minimum les AVS (auxiliaires de vie scolaire). La loi de 2005 a fait bouger les choses dans le bon sens, mais cela reste bien insuffisamment appliqué. Il faudrait également que le personnel de la MDPH connaisse mieux ce handicap et les accompagnements nécessaires à nos enfants.

En 2008 la commission poussins a organisé 2 réunions, la commission juniors s'est réunie 3 fois et les nouvelles familles ont été accueillies à 4 reprises.

Il faut noter que les 2 parents sont très souvent présents lors de ces rencontres ; nous avons d'ailleurs organisé au mois de mars une réunion « spéciale papas ».

Nous sommes de plus en plus nombreux à ces commissions (plus de 20 personnes quelquefois) et le département de l'Isère est très étendu. Des réunions « agglomération grenobloise » vont donc se mettre en place cette année.

Les liens qui se tissent entre les familles sont très forts. De nombreux parents s'investissent et leurs connaissances sont très utiles.

Nos enfants ont une vie digne et progressent continuellement, chacun à son rythme et au maximum de ses capacités.

Notre association continue d'imaginer et de créer pour leur avenir. Des projets innovants sont déjà à l'étude pour s'adapter aux nouvelles compétences développées par les plus grands.

5 - COMMISSION ASPERGER / HAUT NIVEAU (Guy Martinazzoli)

La principale raison de la création de cette commission est le fait que les problèmes qui se posent aux parents sont différents suivant les niveaux de handicap des enfants.

On retrouve dans ce groupe des autistes de tous les âges : des poussins, des juniors et aussi des adultes.

Nous nous sommes réunis à 3 reprises durant cette première année. Certains autistes participent à ces réunions car ils ont la capacité de s'exprimer et peuvent nous faire connaître leur vécu. Cela aide les parents des plus jeunes à se projeter dans l'avenir.

La scolarisation a été le thème principal des discussions. Grâce au travail de notre association, du Sessad des Goélettes et des enseignants la scolarisation en primaire -bien qu'encore très difficile- s'est améliorée, par contre au niveau du collège tout reste à faire.

Un des principaux challenges qui nous attend, c'est l'avenir professionnel de nos enfants.

6 - RAPPORT SUR L'ACTIVITE DU SITE ENVOL ISERE AUTISME (Dominique Sakaël)

Lors de notre précédente assemblée générale, je vous avais annoncé que 3.850 personnes s'étaient connectées sur notre site depuis la mise en place du compteur en 2006. Aujourd'hui, nous sommes passés à 8.594 ! Nous avons en moyenne entre 10 et 20 visiteurs par jour.

Notre objectif bien sûr à travers ce site est de faire connaître notre association, ses buts, ses activités, ses projets mais également d'informer sur notre manière d'agir au plus près et avec l'ensemble des membres qui la compose. Nous souhaitons renseigner toutes les familles potentiellement intéressées par l'autisme ainsi que les professionnels.

En 2008 nous avons modifié sa présentation car nous voulions réaffirmer que les modes d'accompagnement que nous défendons pour nos enfants doivent être accessibles financièrement à tous.

L'accès au forum a subi également quelques modifications. Il était nécessaire de bien informer les utilisateurs que ce forum était accessible à tous ; certains ne s'en étaient pas rendu compte. Nous avons été dans l'obligation de supprimer des messages.

Une nouveauté à consulter : le coin des blogs des parents.

INTERVENTION DE M. PHILIPPE COLLET - DIRECTEUR DU SESSAD DES GOELETTES

Le SESSAD DES GOELETTES existe maintenant depuis 3 ans $\frac{1}{2}$

En novembre 2008 la DDASS a autorisé et financé 9 places supplémentaires.

L'effectif total est donc passé de 15 à 24 enfants.

L'extension attendue de 15 places supplémentaires devait avoir lieu sur Grenoble. La DDASS a refusé car elle préfère équiper le nord du département plutôt que l'agglomération Grenobloise.

La création d'une antenne sur Voiron a été acceptée.

Début mars la Mairie de Voiron mettra à notre disposition une salle de classe au sein de l'Ecole Paviot.

En septembre nous pourrons occuper un espace plus important qui correspondra mieux à nos besoins.

Depuis un an $\frac{1}{2}$ nous bénéficions d'un local à La Buisse pour les accompagnements en orthophonie et ergothérapie.

7 - DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT AVEC AUTISME ET PRISE EN CHARGE COGNITIVO-COMPORTEMENTALE (Mélanie Licata - Mémoire de Master II Recherche Psychologie Clinique)

Aujourd'hui de plus en plus de débats ont lieu entre certains professionnels de l'autisme en ce qui concerne les prises en charge.

Cette recherche a pour objectif de mettre en évidence les conditions de l'efficacité d'une prise en charge cognitivo-comportementale adaptée aux enfants avec autisme. La présente étude s'est inspirée de l'article de Bernadette Rogé et Ghislain Magerotte « L'intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens » (2004) dans laquelle il a été mis en évidence un certain nombre de conditions pour une intervention précoce de qualité.

Les hypothèses posées au départ de la recherche sont que la progression des enfants serait liée à leur niveau de base (âge réel, quotient de développement et diagnostic), à la prise en charge (type, intensité et intégration en milieu ordinaire) et à la collaboration avec la famille (temps de travail avec leur enfant et utilisation de termes type renforcement, apprentissage, motivation ...)

18 enfants de trois ans et demi à treize ans avec autisme, pris en charge à domicile ou en établissement, ont été évalués à deux temps différents à partir de tests permettant de calculer un âge de développement. Nous avons ainsi pu comparer l'évolution des enfants avec les différentes modalités posées au départ.

Il apparaît que les enfants avec un accompagnement basé sur les thérapies cognitivo-comportementales (éducation structurée) progressent en moyenne de 15 mois par an (ce qui est supérieur aux enfants ordinaires), alors que les enfants avec une prise en charge « classique » en établissement progressent en moyenne de 2 mois par an.

Plusieurs conditions apparaissent : le temps de prise en charge (pluridisciplinaire), le temps de travail à la maison, l'âge du début de la prise en charge et les compétences de base.

Un grand merci à Envol Isère Autisme (les parents et les enfants, à Ghislaine LUBART), au SESSAD, à l'IME et à Nelly COROIR.

8 - COMMISSION FESTIVITES (Jean-Claude Barranco)

Cette année la commission a surtout travaillé à la préparation d'une soirée « musique classique » qui aura lieu le 2 octobre 2009 à Ruy Montceau - Salle de La Salière.

Les virtuoses à l'affiche seront : Emmanuel ROSSFELDER, guitariste de renommée mondiale - lauréat de la victoire de la musique classique en 2005 / Paul CRAPIE, professeur de piano à l'université de Paris et au conservatoire national d'Annecy / Brigitte GONIN-CHANUT, virtuose pianiste iséroise très connue dans notre région mais aussi dans toute la France / Alain TRAVERSAZ, baryton, a notamment participé à des spectacles lyriques produits par l'Opéra de Lyon / Christophe TSENG, violoncelliste à l'orchestre national de Taiwan.

Tout n'est pas encore finalisé. Notre ami Serge DUBOIS est à l'initiative de cette manifestation. Il nous a mis en relation avec Mme Hélène BOUVET d'Helphi Com qui va nous aider à l'organisation de ce concert.

Notre association était présente sur le Marché de Noël de Saint-Savin le 09/12 (vente de décorations de Noël). A l'automne, nous avons vendu des bulbes de fleurs de marque Baltus à nos adhérents et connaissances. Merci aux personnes qui ont participé à ces 2 opérations.

9 - ELECTION ET RENOUELEMENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Jean-Claude BARRANCO	Président Délégué de l'association auprès du Groupement de Coopération Sociale et Médico Sociale Autisme France Commission Gestion SESSAD
Madeleine DUCHENAUD	Vice Présidente Nord Isère Responsable relations publiques Représentante de l'association auprès d'Autisme France et de Alma Handicap Commission Gestion SESSAD
Ghislaine LUBART	Vice Présidente Grenoble Responsable des projets services et établissements Représentante de l'association au Réseau Autisme du Centre de Ressources Représentante au Comité de Veille de l'ODPHI Commission Admission SESSAD
Pierrette BARRANCO	Trésorière
Christiane DELORME	Trésorière Adjointe
Marie-Françoise GONIN	Secrétaire
Nelly COROIR	Secrétaire Adjointe Commission Qualité Autisme France
Monique ARNAL	Représentante de l'association à l'URAFRA
Sylvie GUIO	Responsable de la Commission Enfants Accueil des nouvelles familles Représentante de l'association à la Commission Qualité Autisme France Représentante de l'association au Réseau Autisme du Centre de Ressources
Guy MARTINAZZOLI	Responsable de la Commission Asperger - Haut Niveau
Gilles VUILLEMIN	Responsable de la Commission Adultes
Françoise LEPAULLE	Responsable des projets relevant de la scolarisation
Dominique GUERIN	Commission Enfants ODPHI Groupe parents/professionnels ODPHI Handiscol
Valérie GAILLARD	Archivage Responsable Médiathèque / Ludothèque Commission Enfants ODPHI (adjointe)
Dominique SAKAEL	Site Internet
Josiane PADRE	Responsable de la Commission Festivités
<u>Membres actifs</u>	
	Serge DUBOIS
	Véronique LELIEVRE
	Bruno LEPAULLE
	Pierre et Yvette OGIER
	Suzanne POMMET
	Véronique ROGNIN-PICARD
	Isabelle VUILLEMIN