

## **BILAN**

Rappel de l'historique de la création de l'association : plusieurs familles concernées à Martel et soutien de l'association APEAI (Association des Parents d'Enfants et Adultes Inadaptés) de Figeac. L'association est parue au journal officiel en janvier 2005.

Le 1<sup>er</sup> travail a consisté à la rencontre avec des élus et des représentants des administrations.

Une nouvelle Maison Départementale des Personnes Handicapées - MDPH – a été mise en place au 1<sup>er</sup> janvier 2006. Elle est dirigée par le Conseil Général. Nous siégeons en tant que représentant d'associations de parents à la CDAPH.

Nous faisons partie d'un collectif d'associations lotoises - GRIAL -. Le but est de « veiller » à la bonne mise en place de la MDPH.

### **Actions politiques :**

- Avril 2005 : intégration au groupe Handiscol (présidé par l'inspection académique) chargé de travailler sur l'intégration des enfants handicapés à l'école. Ce groupe est composé de représentants de l'Inspection Académique, de la DDASS, des institutions accueillant des enfants handicapés, des services de soins, des associations. Actuellement Handiscol est en veille.
- 2006 et 2007 : Visite des institutions pour enfants handicapés dans le département (IME, Sessad...) pour se rendre compte de leur travail.

### **En 2007**

- Organisation avec la DDASS du Lot, le CRA de Toulouse (Centre de Ressources sur l'Autisme), l'Institut Camille Miret, d'une journée départementale d'échanges et de réflexions sur l'autisme et les troubles envahissants du développement. Cette journée a eu lieu le 30 janvier 2007 et a réuni près de 200 personnes. Suite à cette journée : travail avec la DDASS et les institutions et les parents pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'autisme, notamment mise en place d'une unité diagnostic et évaluation pour enfants TED dans le Lot. Malheureusement ce travail est actuellement en veille.
- Travail en partenariat avec l'inspection académique pour proposer des formations des personnels qui accueillent des enfants atteints de TED (voir actions de formation).
- Organisation avec l'APEAI (Association de Parents d'Enfants et d'Adultes Inadaptés) à Figeac, gestionnaire du Foyer des Cèdres à Figeac (reçoit des adultes handicapés dont des personnes atteintes d'autisme)) d'une conférence le 14 septembre 2007 avec des personnalités reconnues nationalement spécialistes du sujet : Christine Philip de l'INSHEA (ministère de l'Education Nationale), Bernadette Rogé, psychologue responsable du diplôme universitaire Autisme à dimension européenne à l'Université de Toulouse Le Mirail et directrice d'un SESSAD à Toulouse, Charles Durham, psychologue CHU Limoges.

## En 2008 et 2009 :

- En 2008 et 2009 : Accompagnement par le DLA – Dispositif d’Accompagnement Local – de Cahors. Cet accompagnement s’est traduit par une convention tripartite avec un prestataire Initiatives afin de nous aider dans la mise en place de nos projets.
- Rencontre avec le SESSAD Ceresa de Toulouse. Ceresa est un service de soins à domicile spécifique pour les enfants porteurs de TED (Troubles Envahissants du Développement). Cette rencontre avait pour but de nous aider dans la réalisation de notre projet de SESSAD spécifique TED, voire d’élaborer des pistes de travail.
- Accompagnement d’une famille lors de la déscolarisation de leur enfant : manifestation, contact presse, soutien dans les procédures administrative et juridique.
- Rencontre ministérielle suite au plan autisme 2008/2010 avec l’APEAI - Association de Parents d’Enfants et d’Adultes Inadaptés – association gestionnaire d’un établissement à Figeac.
- Dépôt d’un projet SESSAD (service de soins à domicile) spécifique TED auprès de la DDASS du Lot en collaboration avec l’APEAI. Avis défavorable de la commission régionale des services médico-sociaux .
- Rencontre avec le CRA Midi-Pyrénées - Centre Ressources Autisme - dans le but d’un partenariat. En 2009, participation à la commission des usagers du CRA.
- Rencontre avec le nouvel inspecteur chargé du handicap à l’inspection académique du Lot.
- Soutien d’un projet parental de 3 familles pour un atelier éducatif de groupe.
- Ouverture d’un lieu CRI 46 à Martel.
- Aide à la mise en place d’un accompagnement professionnel auprès de 2 familles dans des difficultés spécifiques majeures de leur enfant et prise en charge financière.
- Accueil des nouvelles familles.
- Réunions thématiques d’échanges entre familles.
- En 2009, adhésion à l’association nationale Autisme France
- Regroupement annuel de toutes les familles concernées par le handicap de leurs enfants. Table ronde du 12 octobre 2009 sur le thème « **Quel type d’accompagnement pour les personnes autistes/TED (trouble envahissant de développement) dans le Lot pour demain ?** ».
- Dépôt d’un nouveau projet de Sessad par CeRESA, (association toulousaine déjà gestionnaire d’un Sessad) en collaboration avec CRI 46, à la DDASS du Lot en septembre 2009. Nouvel avis défavorable de la CROSMS en janvier 2010. Le dossier est alors présenté par la DDASS du Lot dans le cadre expérimental du Plan Autisme 2008/2010. La DGAS a accordé un financement pour 5 ans. Cette structure basée à Martel, sera gérée par CeRESA et accompagnera 15 jeunes de 2 à 20 ans. Une évaluation sera faite avant la fin des 5 années et si positive, la structure sera pérennisée. L’ouverture du service est prévue pour fin 2010.

## En 2010 :

### ARS Midi-Pyrénées et Lot :

- CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie : le président de CRI 46 a un siège de suppléant des représentants des associations des personnes handicapées dans le « *collège des représentants des usagers de services de santé ou médico-sociaux* »,.. plus précisément dans la CSOS (Commission Spécialisée de l'Organisation des Soins) qui ne s'occupe pas des services médico-sociaux, seulement de la santé et des soins.
- Conférence de territoire 46 : le président de CRI 46 a un siège de titulaire dans le collège 8 des représentants des associations d'usagers agréées, le vice-président de CRI 46 est suppléant. Le but est de faire connaître les besoins sur le territoire et de transmettre ces besoins à l'ARS 31.

### **ACTIONS DE FORMATION :**

- Septembre 2006 : nous avons organisé et financé une formation de 2 jours sur les stratégies éducatives pour les enfants souffrant de TED. Cette formation était présentée par une professionnelle de l'autisme reconnue nationalement, Madame Chantal Tréhin, neuropsychologue. En association avec l'inspection académique de la circonscription de Gourdon, le stage était gracieusement ouvert aux enseignants recevant dans leur classe ces enfants, aux AVS (18 places pour l'éducation nationale) et aux parents. Ce fut un succès tant par le nombre de participants que par le contenu du stage.
- Avril 2007 : toujours en association avec l'inspection académique, intervention dans six écoles et dans 8 familles d'une professionnelle spécialisée dans la scolarisation des enfants TED, Madame Edith Valent. But : aider les enseignants à mieux connaître et comprendre nos enfants, apports de conseils techniques etc... Action entièrement financée par CRI 46
- Juillet 2007 : nous avons fait appel à une psychologue ABA ou dite comportementaliste, Melle Sabrina Ahadé, pour effectuer une formation d'une journée auprès des familles et des bilans auprès de 9 enfants. Bilans suivis de conseils éducatifs. Action financée par l'association et par une participation des parents.
- En 2008, journée d'information au Sénat
- Octobre 2009 : Mise en place d'une formation à Martel : « **MIEUX COMPRENDRE L'AUTISME POUR MIEUX PREVENIR LES TROUBLES DE LA CONDUITE** ». Celle-ci était ouverte à une quinzaine de parents et une dizaine de places étaient réservées aux personnels de l'éducation nationale.
- Aide financière de 100 euros (sur justificatif) pour toute famille adhérente parent d'un ou plusieurs enfants handicapés, désireuse de participer à une formation liée au handicap de son enfant ; hors formation organisée par CRI 46.
- Poursuite d'aide à la formation individuelle pour les parents : congrès Autisme France et autres formations.
- En 2010, nous n'avons pu organiser de formation en raison de la charge de travail liée à la mise en place du projet expérimental type Sessad à Martel.

Les actions de formation ont un coût important et pour les financer, nous devons trouver des moyens, aussi chaque année, nous participons à :

- Brocante de Martel du 8 mai (chaque année).
- Marché de Noël avec l'association des Pitchounels de Martel (2006/2007).
- En 2006 et 2007, l'association du Chemin de Fer du Haut Quercy nous a offert la totalité de la recette d'un voyage en train soit entre 700 et 800 euros pour chaque voyage.
- Recherche de subventions auprès d'entreprises privées et bien sûr mairies, conseil général...
- Organisation de spectacle de théâtre, Martel, Lalbenque (2008), Vayrac (2010)
- Tombola Agneau (2008)

*(mis à jour en décembre 2010)*