

Intitulé de l'action :

**Vivre avec un autisme à Fontenay-sous-Bois
Le parcours de vie de la personne avec autisme et de sa famille**

Résumé de l'action

Démarche participative et transversale citoyens/professionnels pour identifier les appuis, les manques, les développements nécessaires pour mieux vivre sa ville pour les personnes avec autisme, leurs familles sur les questions de diagnostic, d'accès aux soins, d'éducation, de vie sociale, d'emploi, de logement, de disparition des parents.

Coordonnées du/des CCAS/CIAS :

CCAS de Fontenay-sous-bois - Hôtel de Ville - Espanade Louis Bayeurte - 94120 Fontenay-sous-Bois
01 49 74 75 46 et ccas@fontenay-sous-bois.fr

Nom, coordonnées, fonction des personnes ressources :

Marie-Françoise Lipp
Responsable Mission Handicap
01 49 74 79 23 et mission-handicap@fontenay-sous-bois.fr

Date / Période de mise en œuvre :

Juin 2012 – Avril 2014

Publics visés :

Les personnes avec autisme et leurs familles de Fontenay-sous-Bois
L'Agence Régionale de Santé IDF, les professionnels locaux médicaux et paramédicaux spécialisés en autisme, les professionnels non spécialisés (médecins généralistes, dentistes...orthophonistes, psychomotriciens)
Les professionnels du champ social
L'Education Nationale, le Conseil Général du Val-de-Marne et les professionnels locaux de l'éducation (éducation nationale, éducation spécialisée, services municipaux de la petite enfance, et de l'enfance)
Les professionnels de la vie sociale, des sports, de la culture et des loisirs
Les professionnels de l'emploi (mission locale, pôle emploi, les centres de rééducation professionnelle)
Les citoyens fontenaysiens et les élu-e-s

Moyens humains, financiers (budgets) :

1 chef de projet. ETP 4 mois sur la période (2012/2013/2014).

1 prestataire spécialisé dans l'animation d'ateliers mêlant des publics très différents notamment des personnes handicapées mental pour favoriser leur expression citoyenne : 5000 euros (2012)

1 pièce de théâtre « le Bal des Pompiers » programmée dans le cadre de la saison culturelle : 1500 euros (2012)

1 éditeur avec une équipe éditoriale/impression du livre : 15 000 euros (2013)

Partenaires opérationnels :

Les différents services municipaux de la ville : Petite enfance, Sports, Centres Municipaux de Santé, Enfance, Maison du Citoyen et de la Vie Associative, Service Prévention Santé Enfant, Coordination Educative locale, Médecin Référent Ville, service Enseignement, service Culturel

L'établissement Public Hospitalier Esquirol et le CMP de Fontenay-sous-bois,

L'Externat Médico Pédagogique UDMS, le SESSAD Autisme 75 IDF, l'Institut Médico Educatif Sésame Autisme
Le Centre Ressource Autisme Ile de France

La Commission Municipale Vie Sociale et Citoyenneté des Personnes Handicapées

Partenaires financiers :

NEANT

Contexte (cadre, circonstances) :

Faisant suite à plusieurs condamnations de la France par la cour de justice européenne des affaires sociales et à la veille du 3^{ème} Plan Autisme, l'autisme a été déclarée grande cause nationale en 2012.

Déjà très investi dans ces questions avec la création de 2 CLIS dédiées à la prise en compte des élèves atteints de Troubles du Syndrome Autistique (1997), mais aussi très sollicité par les familles et les différents services accueillant des enfants, le Maire a souhaité faire émerger la réalité de vie des personnes avec autisme et de leurs familles au regard des éléments de l'Avis 102 du Conseil Consultatif National d'Ethique, de l'avis sur le coût social de l'autisme (CESE), de la publication des recommandations de la Haute Autorité de Santé. Dans le contexte houleux des débats sur l'autisme, il s'agissait de faire émerger les consensus et les dissensus sur le territoire de la commune avec l'ensemble des acteurs agissant directement ou indirectement et les familles.

Description de l'action (organisation, déroulement) :

Sous l'impulsion du Maire, de l'Adjointe au Maire déléguée à l'Action Sociale, aux Personnes Handicapées et aux Solidarités et de la Commission Municipale Vie Sociale et Citoyenneté des Personnes Handicapées, un diagnostic territorial a été réalisé sur la base du ressenti et du vécu des personnes avec autisme, de leurs familles, les professionnels, les associations intervenant sur la ville

2 enquêtes ont été constituées et validées en **Commission Municipale**. Elles ont été diffusées largement au cours de manifestations publiques, par le journal municipal, par le biais des factures de la restauration scolaires.....(septembre 2012)

- 1 enquête pour les familles qui reprend l'accès au diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement, la scolarisation et l'éducation, l'accès aux soins courants, la santé et le bien-être de la famille (parents/frères/sœurs/conciliation vie professionnelle/vie familiale) l'accès aux loisirs, à la vie professionnelle, au logement, l' « après-nous ». [21 retours] : d'après votre ressenti quels sont les appuis, les points à développer, les manques ?
- 1 enquête destinée aux professionnels spécialisés ou non du point de vue de leur activité : crèches, médecins généraux ou de spécialités, dentistes, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues scolaires, enseignants, éducation spécialisée, secteur interpsychiatrique et psychiatrique, les clubs de sports, [28 retours] sur les appuis, les « à développer » , les manques.
- Les réponses à ces enquêtes et l'analyse ont été restituées lors de Commissions

1 Action de sensibilisation avec la représentation « Le Bal des Pompiers », témoignage décapant d'un père et de son fils autiste. Saison Culturelle. Novembre 2012

4 Ateliers Partagés familles/professionnel-le-s/citoyen-ne-s/Elu-e-s se sont réunis pour s'approprier le résultat des enquêtes, croiser les points de vue des familles et des professionnel-le-s autour de 4 thématiques : 56 personnes ont participé (10 résidents d'un foyer de vie, 4 élu-e-s, 17 familles, 34 professionnel-le-s)

Au total : plus de 80 personnes s'investissent en tant que citoyens, familles, personnes directement concernées, professionnel-le-s. Novembre 2012.

Site internet de la ville : l'ensemble de la production des commissions, des enquêtes, des ateliers est accessible sur le site internet de la ville en toute transparence vis-à-vis de tous les citoyens.

www.fontenay-sous-bois.fr/solidarite-sante/solidarite-ccas/mission-handicap/autisme

Exploitation de ces enquêtes et des ateliers :

- « **Vivre avec un Autisme** » Un livre diagnostic et de recommandations, enrichi de témoignages de familles et de professionnel-le-s vivant/intervenant à Fontenay-sous-Bois avec reportage photos et interviews réalisés par une agence de communication éditoriale (différentes formes d'autisme, différents quartiers, différentes situations familiales, différents âges, une CLIS). Le livre « Vivre avec un autisme » a été édité chez JBA Editeurs. Son objectif est de populariser, sensibiliser, informer, mobiliser pour soutenir les Fiches Action Collective issus de ce travail de diagnostic. (Février 2014)
- **6 Fiches Action Collectives** permettant de travailler de façon opérationnelle et collective chacun dans son champ de compétence mais coordonnée. (décembre 2013)
- Une **soirée dédicace** du livre à la Médiathèque de Fontenay-sous-Bois lors de la journée mondiale de l'autisme (2 avril 2014) : 150 personnes environ en présence du Maire et des élu-e-s.
- La création d'un **fonds documentaire** disponible à la Médiathèque de la Ville constitué en partenariat avec le Centre de documentation du Centre Ressources Autisme IDF (avril 2014)
- La réécriture des **conventions CLIS TSA** (mai 2014)

Bilan (points positifs / négatifs, réussites, difficultés) :

Points positifs :

- Très forte implication et participation des différents protagonistes : éducation nationale, sanitaire, médico social, services municipaux en relation avec les familles concernées. Ces différentes entités n'ont pas de lieu /d'habitus pour réfléchir collectivement au besoin d'un public ciblé au regard des évolutions sociétales.
- Production de Fiches Action Collective concrètes basées sur le besoin commun des familles et des professionnels pour agir.
- Le travail réalisé pour les familles ayant un de leurs proches autiste va servir à l'ensemble du public handicapé moins identifié et moins revendicatif. (handicap psychique, TDAH, les « Dys »)
- Une meilleure connaissance de l'autisme et des approches préconisées par la Haute Autorité de Santé par le grand public et par les professionnels.(cf 3^{ème} Plan Autisme)
- Un meilleur repérage des acteurs spécialisés par de nombreux professionnels de la Petite Enfance et de la Santé.
- Une libération de la parole des citoyens concernés, une solidarité accrue, une reconnaissance et un sentiment d'être moins isolés.

Les points de vigilance :

- La réalisation des Fiches Action Collectives (2014/2015) nécessite notamment la poursuite de l'investissement des différents acteurs et le soutien de l'ARS et l'Education Nationale, nécessite des portages multiples, et nécessite des budgets à dégager dans un contexte défavorable.

En quoi cette expérience est-elle particulièrement intéressante et mérite-t-elle d'être valorisée ?

- Le partage et la co-construction. La libération de la parole des familles et des professionnels : elle a permis de réaliser un partage de diagnostic et la constitution de fiches action collective entre professionnels et familles sur un sujet particulièrement sensible qu'est la prise en compte de l'autisme.
- La qualité du livre produit de part la sincérité des témoignages, la qualité rédactionnelle, la sensibilité des photos, la lisibilité globale de l'ouvrage.
- Cette démarche de démocratie participative s'appuie sur une approche de l'action sociale basée sur le Développement du Pouvoir d'Agir (Empowerment). Elle est essentielle pour (re)mettre l'usager au cœur des politiques publiques et lui permettre d'être un citoyen actif et responsable.
- L'Analyse des Besoins Sociaux rend difficilement compte des besoins des personnes handicapées de part la diversité des problématiques (nature du handicap, âge, population mal identifiée par l'INSEE). Cette démarche permet de révéler des besoins d'évolution du service public de notre territoire.
- Cette expérience est facile à reproduire sur différents sujets.