

Mot de bienvenue

Nous sommes heureux Alain et moi-même de vous accueillir ce soir au nom des membres fondateurs de l'association.

Déjà 4 ans d'existence... Merci d'être présents avec nous aujourd'hui, cela nous touche beaucoup. Il y a un peu moins de monde que les autres années et j'ai envie de dire tant pis pour les absents, parce que ce soir on a une grande annonce à vous faire, et donc elle se fera en comité un peu restreint et vous serez les premiers informés de cette importante nouvelle, donc restez bien attentifs !!

Nous sommes ensemble pour faire le point sur les progrès d'Aaron durant l'année écoulée et pour vous présenter les projets à venir.

Ces informations ont été détaillées lors de l'AG qui a réuni les membres de l'association et qui a eu lieu juste avant cette soirée. Nous allons donc maintenant synthétiser et vous parler de l'essentiel.

Concernant les progrès d'Aaron, ils sont bien là ! Même si évidemment, il reste du travail... ce que je propose c'est simplement que vous puissiez observer Aaron, tout au long de la soirée et ça sera bien plus parlant que de faire un long laïus sur son évolution. En bref, Aaron va bien, il a toujours un emploi du temps de ministre mais il est juste incroyable car il s'adapte super bien à cette vie différente et très remplie.

En quelques mots quand même : cette année, Aaron est scolarisé à mi temps en GS de maternelle à Buschwiller avec une AVS-I. La prise en charge en ABA se poursuit au domicile, avec une nouvelle arrivante dans l'équipe, Ornella, éduc sportive et dirigeante d'adapt' ton sport avec qui ça se passe super bien et qui accompagne Aaron à la gym à Héringue via l'association lasosa3, qu'on remercie pour son ouverture d'esprit et le bon accueil réservé à Aaron et à Ornella. Il y a également un suivi par un service de soins, le SESSAD des papillons blancs de Mulhouse (psychomotricité, éducatrice, psychologue). Pour rappel, la MDPH avait refusé ce service de soins car il n'est pas spécialisé autisme mais il n'y a rien d'autre d'existant à ce jour, et nous avons porté l'affaire devant le TCI parce qu'aaron ne pouvait pas être sans suivi et le verdict est tombé en mars 2015, toutes nos demandes ont finalement eu gain de cause. Tout est bien qui finit bien donc !

J'ai validé mon DU autisme/ABA en juin dernier, après 18 mois de formation à Nantes et 250H de stage à Besançon. C'est une bonne chose de faite !

Sur le plan financier, la mobilisation des bienfaiteurs est restée conséquente cette année avec 51 141 euros de recettes. Le budget prévisionnel pour 2016 est de 52400€. C'est une sacrée somme, le prix pour accompagner Aaron au mieux.

Alors heureusement que VOUS êtes là, heureusement que la solidarité existe encore, sinon nous ne pourrions évidemment pas financer toutes les prises en charge d'Aaron, ni aider ponctuellement d'autres familles.

Avant d'en arriver à la grande nouvelle de la soirée, j'aimerais remercier la municipalité d'Hésingue qui vraiment nous soutient depuis le début, alors Mr Le Maire ne pouvait pas être présent mais on a une pensée pour lui et ses adjoints.

Avec nous ce soir également de très généreux donateurs, je ne peux pas citer tout le monde j'en suis désolée mais je voudrais particulièrement remercier des partenaires très actifs : le CSC Hésingue, qui nous met cette salle à disposition chaque année, la famille Fuchs de Villaverde Hésingue, Fréd/Hyacinthe de F&C Pièces Autos Altkirch, Denis de chez SAT Transport, Patrice de chez Pangaz, Mme Naas des associations réunies, Mme Juen Marinette de la boutique Grain de Malice à St Louis, articom l'association des commerçants de St Louis représentée entre autre par la vice présidente Frédérique Brom également patronne du magasin Allure à St Louis, la trésorière d'articom, Josiane Albrecht.

Claudine et Nico, qui ont organisé deux manifestations autour de la zumba pour l'association.

Merci à la pâtisserie Bauer de St Louis qui nous a offert de délicieuses pâtisseries pour notre buffet de dessert !

Bien sur je remercie également tous les bénévoles de cette soirée. En particulier les chiens visiteurs qui arriveront un peu plus tard pour nous présenter leur travail, vous découvrirez ça tout à l'heure, ainsi que Manon qui viendra pousser la chansonnette. Un grand merci aussi à Elise qui a réalisé tout le repas, Fritz qui est venu aider en cuisine, et à Massimo du restaurant Le Cheval Blanc à Village Neuf qui nous soutient énormément.

Merci du fond du cœur à nos amis proches, ils se reconnaîtront, toujours là pour nous et qui nous accompagnent très activement depuis le démarrage de l'association. On vous aime les amis, vous êtes aussi notre famille.

En parlant de famille, merci aux nôtres, qui vraiment font leur maximum et sont d'un important soutien.

Nous sommes super heureux également que Jean-Marie, un bienfaiteur de l'association, soit là ce soir ainsi que ses proches. On a beaucoup pensé à lui l'année dernière, il vivait des moments vraiment difficiles et c'est chouette parce que ce soir il est bien là, avec nous et c'est un beau cadeau. Merci Jean Marie et Josiane

J'en arrive maintenant à ma grande nouvelle.

Lors de mon stage à Besançon j'ai rencontré les familles instigatrices du projet expérimental ABA là bas et j'ai pu obtenir ainsi de précieuses informations sur la manière dont elles sont parvenues à leur fin, à savoir un financement public par l'ARS du Doubs. Forte de ses informations, j'ai pris contact en décembre 2014 avec des partenaires potentiels du secteur médico-social et sanitaire, avec d'autres associations de parents, avec l'éducation nationale et des politiques locaux pour leur présenter le projet. Aussi incroyable que cela puisse paraître, enfin ça l'était pour moi, TOUS se sont montrés intéressés par un projet novateur comme celui là et de

très nombreuses démarches se sont succédées à un rythme effréné depuis plus d'un an... aujourd'hui, je peux ENFIN vous en dire davantage, car ça y est c'est officiel, une plateforme autisme/ABA verra bien le jour en septembre 2016 dans le bassin Mulhousien ! Cette plateforme concernera 20 à 30 enfants entre 2 et 20 ans, avec une prise en charge très individualisée, jusqu'à 18H semaine d'ABA en fonction du profil de l'enfant. Une unité d'enseignement spécifique devrait y être rattachée. Unité qui sera installée dans un groupe scolaire ordinaire afin de promouvoir l'insertion de ces élèves parmi leurs pairs neurotypiques. Cette plateforme sera gérée par les Papillons blancs. Du personnel sera mis à disposition par le CH de rouffach, c'est un bel exemple de coopération et de fongibilité des moyens entre sanitaire et médico-social.

J'aimerais remercier très chaleureusement les partenaires impliqués :

- Le CH de Rouffach, notamment Dr Dutray, pédopsychiatre pro ABA, qui dès le départ m'a permis de taper aux bonnes portes, ainsi que Mr Courtot, Directeur du CH car sans son accord pour mettre du personnel à disposition rien n'aurait pu voir le jour
- Le groupement de coopération les Papillons Blancs 68/ADAPEI 67, plus particulièrement Mme Rachel Ricard, directrice développement et Mr Le Scouezec DG
- L'éducation Nationale ; Mme Forget Nicole, IEN ASH qui depuis le début est à nos côtés, mais aussi Mr le Recteur et Mme Maire IA-DASEN qui ont accepté de détacher deux postes d'enseignants spécialisés
- Les associations de parents qui font partie du collectif autisme sud alsace qui s'est créé pour le « montage » de cette plateforme, à savoir Als'Asperger, Paul Franck son président qui fait un travail exemplaire depuis un an que je tiens à souligner, ainsi qu'Amitiés Autisme.

Merci à Ségolène Neuville, SECRÉTAIRE D'ÉTAT CHARGÉE DES PERSONNES HANDICAPÉES ET DE LA LUTTE CONTRE L'EXCLUSION, AUPRÈS DE LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES, ainsi qu'à ses conseillers, notamment Mr Acef, qui nous a reçu et qui nous a fait confiance très rapidement. Sans son appui, la plateforme ne pourrait pas voir le jour, en effet Mme Neuville a accepté de débloquer des fonds sur sa réserve ministérielle.

Merci au cabinet de Mme Najat Vallaud-Belkacem, qui nous a accordé une audience et qui a été convaincu par notre projet de classe rattachée à la plateforme.

Merci à l'ARS Alsace, notamment Mesdames Fontanel et Faugas, Mr Aubert ; qui suivent le projet depuis le départ, nous ont accompagné et qui y ont cru.

Et j'en arrive à LA personne qui nous a ouvert toutes les portes, notamment celles de l'ARS Alsace à Strasbourg, des ministères de l'éducation nationale, de la santé à Paris, du rectorat à Strasbourg, d'une mairie pour le projet de classe et j'en oublie

c'est certain. Sans elle, nous n'en serions pas là, son appui a été juste incroyable et déterminant, il s'agit de Patricia Schillinger, sénatrice du Haut Rhin.

Un ENORME merci à elle. Patricia est ce que tu peux nous faire l'honneur de venir sur scène stp, on aimerait vraiment un tonnerre d'applaudissements svp pour Mme La Sénatrice.

Remise du bouquet 😊

C'est juste incroyable mais on y est, une structure ABA sera opérationnelle d'ici quelques mois dans le secteur. Pour nous c'est énorme et on avait envie de partager cette information avec vous ce soir et c'est vraiment tout frais, c'est officiel depuis hier.

Pardon d'avoir été un peu longue, nous vous souhaitons un bon moment parmi nous ce soir. Merci encore d'être là, bonne soirée