

En **Île** de France

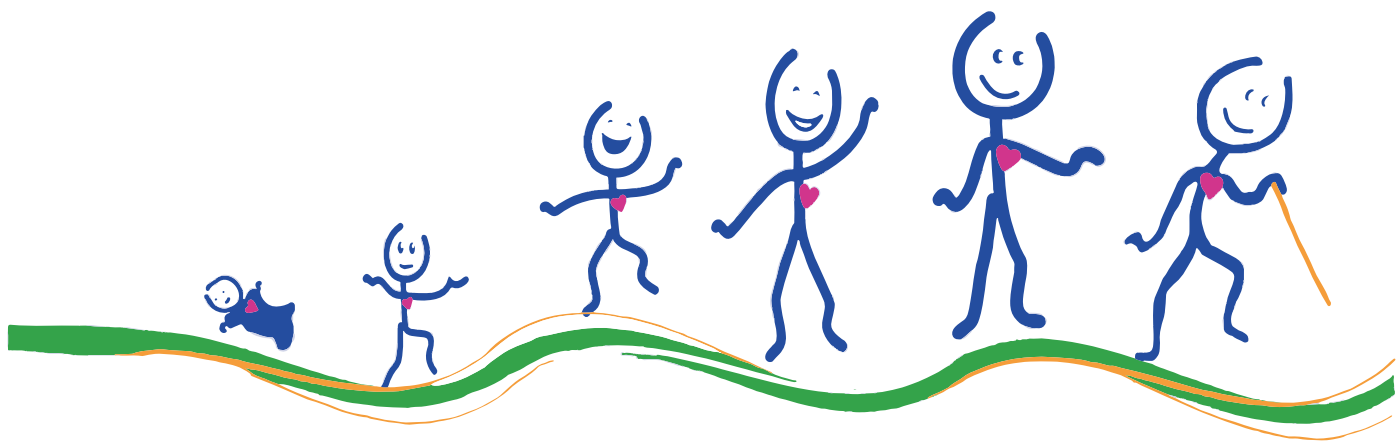
# autisme



## Projet Associatif

*Approuvé à l'AGE du 15/6/2017*

*avec date d'effet au 1/1/2018*





# Sommaire

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Préambule</b>                                   | <b>5</b>  |
| <b>Nos valeurs</b>                                 | <b>8</b>  |
| <b>Nos engagements</b>                             | <b>9</b>  |
| <b>Une organisation au service de ses missions</b> | <b>15</b> |
| <b>Les Etablissements et Services</b>              | <b>18</b> |
| <b>Nos projets et perspectives</b>                 | <b>24</b> |
| <b>Une association en développement</b>            | <b>27</b> |







# Préambule

## A. Qu'est-ce que l'autisme ?

Les troubles du spectre autistique sont essentiellement des troubles de la communication, du langage et du comportement : la personne avec autisme présente non seulement des difficultés à comprendre les émotions et les intentions de ses interlocuteurs mais elle doit également faire face à l'obstacle de s'exprimer en retour de manière adaptée.

À ces troubles, qui concernent un nombre important de personnes avec une prévalence estimée à 1 pour 100 (taux de prévalence [www.autisme.gouv.fr](http://www.autisme.gouv.fr)), peuvent s'associer un retard mental et/ou d'autres pathologies comme l'épilepsie par exemple.

Les difficultés sont permanentes, mais avec un accompagnement adapté, et si possible précoce, à fort contenu éducatif, et en tout lieu de vie, les possibilités d'intégration en milieu ordinaire ou protégé peuvent rester ouvertes tout au long de la vie, tout au long du « parcours de l'autisme ».



## B. Qui sommes-nous ?

L'association Autisme en Île-de-France (AeIDF) résulte de la fusion de deux associations, Autisme 75-Île-de-France et Autisme en Yvelines, créées à l'initiative de parents, spécialisées dans l'accompagnement de personnes porteuses de troubles du spectre autistique (TSA), actives depuis plus de 25 ans en région Île-de-France:

Autisme 75-Île-de-France, créée en 1989, est affiliée à la Fédération Française Sésame Autisme.

Autisme en Yvelines, issue du rapprochement, en 2011, de deux associations actives depuis plus de 25 ans, AIDERA Yvelines et Le Clair Bois, est affiliée à l'UNAPEI et partenaire d'Autisme France.

Ces deux associations, qui partagent la même vision et les mêmes valeurs, ont décidé de fusionner en 2017 pour créer Autisme en Île-de-France, afin de conjuguer leurs énergies face à l'immense défi de l'accompagnement des personnes avec autisme :

- Parce qu'encore trop peu de personnes avec autisme bénéficient en Île-de-France comme en France d'une prise en charge de qualité, adaptée à l'âge, aux capacités et aux besoins de chacun et qu'il reste encore tant à faire;
- Parce que la détresse de chaque famille découvrant que son enfant est atteint d'autisme n'a fréquemment pas de réponse digne dans notre société;
- Parce que cette détresse est accentuée par l'inquiétude face au devenir de son enfant;
- Parce que chaque moment de la vie de la personne avec autisme appelle des solutions qui lui soient propres;
- En unissant les forces et les compétences de ses deux associations fondatrices et l'excellence de l'accompagnement de leurs professionnels, AelDF a la volonté de renforcer la gouvernance associative, pérennisant par là même un mode de gestion des établissements et services mettant la personne avec autisme au cœur de ceux-ci. AelDF a également la volonté de porter des projets nouveaux et innovants pour le plus grand bénéfice de la personne avec autisme et de sa famille;
- Le Fonds de Dotation créé par Autisme 75-Île-de-France, en 2012, devient Fonds de Dotation d'Autisme en Île-de-France. Il conserve son autonomie juridique et financière. Il constitue, pour l'association AelDF, un outil lui permettant de réaliser des projets dont le financement n'est pas assuré par les autorités de tarification.

## C. Quelles sont nos missions ?

L'association AelDF a pour raison d'être :

- d'assurer aux personnes avec autisme, quels que soient leur âge et le niveau de leur handicap, un accompagnement personnalisé, respectueux de leur potentialité et destiné à leur permettre d'acquérir une autonomie aussi large que possible;
- de promouvoir, créer et développer en Île-de-France, tout mode d'accompagnement des personnes avec autisme, de l'enfance jusqu'à la vieillesse, et, plus généralement, de développer et fluidifier le parcours de l'autisme, en s'appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de la Santé (HAS) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM);
- de développer les compétences sociales et professionnelles des personnes avec autisme afin de favoriser leur inclusion dans la cité et leur accès au monde du travail;
- de créer et de gérer des structures d'accueil, d'éducation, d'hébergement, de travail, ou de soins nécessaires au développement et au bien-être des personnes avec autisme concernées;
- de soutenir et informer les familles, responsables légaux et aidants grâce à des actions de communication et d'accompagnement, en étant à l'écoute de leurs besoins et en favorisant des actions limitant l'isolement;
- de jouer un rôle actif auprès de toutes les instances politiques ou administratives en lien avec le handicap;
- d'informer l'opinion publique afin de mieux faire connaître les particularités et les problèmes des personnes avec autisme;
- de stimuler la recherche concernant l'autisme et les TED et d'en diffuser les résultats.

## D. Pourquoi un projet associatif ?

L'ensemble du monde associatif tend à repenser ses modalités de fonctionnement et ses perspectives d'avenir pour prendre en compte les évolutions du contexte dans lequel il opère, à savoir :



- la réforme du secteur médico-social souhaitée par les autorités nationales et régionales de tarification;
- les contraintes budgétaires fortes;
- les obligations multiples en matière de contrôle, en matière sociale et en matière financière;
- la nécessité, à moyen terme, de mettre en place des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens responsabilisant plus encore les acteurs du secteur en matière de gestion financière et de modalités de fonctionnement;
- l'instauration récente de la procédure d'appels à projets.

La conséquence de ces évolutions est la nécessité de « grossir » et de « professionnaliser » les activités : une petite association n'aura plus les moyens, seule, d'assurer tous ces changements ; il devient nécessaire de mettre en place une gouvernance professionnelle nouvelle et de doter la gestion des établissements d'un siège avec des professionnels à sa tête.

Dans le même temps, le contexte et l'environnement autour de l'autisme évoluent rapidement : augmentation de la prévalence avec des diagnostics de plus en plus précoces, prééminence des méthodes éducatives, changements dans les demandes des familles, besoin énorme de création de structures adaptées et d'ouverture de places pour les personnes adultes, puis vieillissantes avec autisme. Ce contexte impose une ouverture et une adhésion aux pratiques éducatives des professionnels, avec un « contenu » éducatif fort, et par conséquent une implication associative permanente et constante sans pour autant interférer avec la gouvernance professionnelle.

Le projet associatif est l'occasion de formaliser notre approche dans ce contexte nouveau, d'autant plus que l'association AelDF est issue de rapprochements associatifs successifs avec des origines et des histoires différentes. Le projet associatif décrit ainsi ce qui nous rapproche, et se décline autour de valeurs et d'engagements, qui prennent corps au sein d'une organisation, au service de ses missions et de ses projets.

# Nos valeurs

## A. L'action

L'augmentation significative du nombre de personnes diagnostiquées avec autisme ne fait que renforcer l'enjeu que constitue aujourd'hui la mise en place de solutions adaptées. Il s'agit de réfléchir de manière constructive en proposant des solutions réalistes tenant compte de l'intérêt de ces personnes et de leurs proches ainsi que des contraintes socio-économiques. Le dépistage précoce des troubles et l'accès au plus grand nombre, sinon à tous, à des accompagnements éducatifs structurés s'avèrent absolument essentiels.

Notre approche résolument active est sous-tendue par une vision humaniste et optimiste envers les capacités de progrès des individus, des institutions et de la société dans laquelle ils s'inscrivent. Notre action est portée par un militantisme de proposition.

Ces réponses ne peuvent cependant exister qu'avec une implication forte de la collectivité et des pouvoirs publics. Dans ce contexte, notre association, qui est à la fois militante et gestionnaire de structures d'accueil, s'implique pour que les impératifs économiques ne prévalent pas sur la qualité des services.

## B. Le respect

La personne avec autisme a le droit d'être reconnue comme une personne à part entière, dont l'intégrité physique et mentale doit être respectée. La connaissance de ses droits et de ses devoirs fait partie de la démarche éducative qui lui est proposée au sein de nos établissements et services, pour favoriser son insertion sociale et sa capacité à exercer son libre arbitre chaque fois que cela lui est possible.

Par ailleurs, chaque famille doit bénéficier d'informations précises et régulières sur l'accompagnement de son proche ainsi que sur les contenus des documents institutionnels des établissements et services gérés par l'association, qu'elle s'engage à respecter dans le cadre de sa relation avec les professionnels.

Les choix d'accompagnement que les familles font pour leurs proches leur sont personnels et doivent être respectés.

## C. La tolérance et l'ouverture

Notre association est ouverte aux approches éducatives innovantes à la condition qu'elles soient adaptées, qu'elles puissent être évaluées et qu'elles reposent sur une démarche scientifique reconnue telle que spécifiée dans les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM. La recherche continue de progrès en matière d'accompagnement sous-tend le fait de ne pas s'appuyer sur une seule approche méthodologique.

Dans un esprit d'ouverture, notre association accorde une importance primordiale aux échanges avec les professionnels pour partager connaissances et expériences.

C'est pourquoi, dans l'intérêt des personnes avec autisme, elle prend toutes les initiatives pour développer une coopération avec différentes associations œuvrant et développant des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être dans des domaines d'actions privilégiés et complémentaires.





# Nos engagements

## A. Envers les personnes avec autisme

Notre association s'engage aux côtés des plus fragiles, dans une attitude positive et bienveillante. Nous faisons nôtres les valeurs humanistes, croyant aux capacités de développement de chaque personne avec autisme, quel que soit son degré de handicap et son âge. Nous nous interdisons toute discrimination, de quelque nature qu'elle soit.

Nous nous engageons à proposer à chaque personne avec autisme accueillie un accompagnement personnalisé et évolutif au cours de sa vie.

La personne avec autisme est en permanence au cœur du dispositif mis en place : son projet de vie est construit à partir d'elle, dans le respect de la Charte des Droits de la Personne Autiste telle que publiée par l'association Autisme-Europe. Chaque personne est reconnue dans ses droits et devoirs, ses compétences et ses besoins.

Dans le cadre des établissements et services que nous gérons et que nous serons amenés à gérer, nous nous engageons à respecter les fondamentaux de la bientraitance et promouvoir un accompagnement adapté à l'évolution et à l'épanouissement des personnes avec autisme. Cet accompagnement, à forte dimension éducative et inclusive, sera associé, si besoin, à des soins médicaux et para médicaux adaptés. Il s'agit de :

### □ **Accompagner le parcours de vie dans le respect de la singularité de chacun**

Un projet individualisé est mis en place à partir de l'évaluation globale des besoins, des capacités et des rythmes de la personne en prenant en compte ses souhaits et ceux de sa famille, pour définir les modalités d'un accompagnement réalistes et réalisables.

Ce projet favorise, autant que possible, l'intégration de la personne avec autisme en milieu ordinaire (écoles, centres de loisirs, activités culturelles et sportives, professionnalisation,...) afin de stimuler la communication, les possibilités de rencontre et la valorisation de soi au travers du regard des autres. Bien que ce projet soit discuté puis contractualisé annuellement, il est régulièrement réévalué, la prise en charge étant constamment évolutive.

L'adaptation au rythme de la personne est un engagement fondamental aussi bien en matière d'accompagnement quotidien que de prise en charge individualisée s'inscrivant dans un parcours coordonné.

Enfin, la continuité du parcours de vie de la personne avec autisme implique une forte anticipation pour préparer, selon les besoins, son intégration plus forte dans la cité (travail, loisirs, logement) ou, si nécessaire, sa sortie vers un autre établissement plus adapté à ses besoins. Dans la mesure du possible, les passerelles entre les établissements et services gérés par l'association sont à privilégier.

Un travail en réseau des professionnels, de même qu'avec d'autres intervenants extérieurs, notamment les Maisons Départementales de Personnes Handicapées (MDPH), permet de faciliter cette période de transition. Celle-ci s'accompagne d'une réflexion sur les bénéfices et dommages liés aux durées de séjours plus ou moins longues dans un même établissement. Dans ce contexte, il est important d'avoir une bonne connaissance des opportunités offertes dans le secteur où est situé l'établissement accueillant la personne.

## □ **S'assurer du bien-être de la personne dans un cadre institutionnel stable et sécurisé**

Le bien-être des personnes fait l'objet d'une démarche volontariste des professionnels dans toutes les dimensions de l'accompagnement, qu'il s'agisse des besoins vitaux, du confort dans la vie quotidienne, de la prévention et du traitement des maladies ou de la lutte contre la douleur grâce aux soins somatiques. En ce qui concerne ces derniers, il s'agit à la fois d'une attention continue aux douleurs qui peuvent déclencher des troubles du comportement et d'un accompagnement à tous les examens médicaux et aux traitements nécessaires.

L'usage de médicaments altérant l'état de conscience, notamment anxiolytiques et neuroleptiques, est toujours exceptionnel et limité dans le temps. Il ne constitue pas une composante habituelle de la prise en charge. Dans tous les cas, il relève d'une décision médicale et l'accord de la personne, de la famille ou du représentant légal sont requis.

Un parcours éducatif, dès la préadolescence, favorisant la prise de conscience des affects, des transformations du corps, du consentement, des interdits, a pour but de préparer à la vie adulte. Des groupes de paroles, des consultations individuelles s'appuyant ou non sur un matériel adapté, permettent la mise en place de cet accompagnement pour faire face aux questions et difficultés rencontrées.

Une attention particulière est donnée à la vie affective et sexuelle, essentielle à l'épanouissement, et pourtant si compliquée pour une personne avec autisme qui ne sait pas toujours comment sa sexualité fonctionne et connaît mal ses possibilités et ses limites.

Dans un cadre où le respect du consentement et la prévention des abus sont une constante des démarches engagées, des espaces (studios, chambres communicantes...) préservant l'intimité sont aménagés dans les établissements pour adultes. Des occasions de rencontres, hors des établissements, seront également favorisées notamment lors des séjours de vacances et des activités de loisirs.

Les personnes accueillies bénéficient d'une information régulière et adaptée sur l'ensemble de leurs droits et possibilités. Un accompagnement et une pédagogie adaptés sont mis en place pour favoriser et valoriser l'exercice de la citoyenneté des personnes avec autisme. Il en est de même pour tout ce qui concerne l'appropriation et le respect des règles de sécurité. Une réflexion collective régulière associant parents et responsables légaux, professionnels, et dans la mesure du possible les personnes avec autisme, permet de définir et de faire évoluer le cadre de référence des établissements et services gérés par l'association (Conseils de vie sociale, Comité éthique...)

## □ **Permettre aux personnes d'être actives dans les choix qui les concernent**

Les résidents sont au cœur des projets des établissements et services. Nos établissements et services, en effet, accordent une attention particulière à la première prise de contact et à la mise en place d'un processus d'admission formalisé au cours duquel les perspectives d'accueil sont envisagées avec la personne et ses proches. Les demandes d'admission sont prises en compte dans le respect des procédures administratives officielles. Chaque projet d'établissements et services, validé par le Conseil d'Administration, précise les modalités d'admission des personnes. Sauf cas exceptionnel, cette étape ne comporte pas de période d'essai.

Nos établissements et services mettent en place des modalités de fonctionnement qui permettent aux personnes d'exprimer leurs souhaits et de se situer comme des bénéficiaires agissants et actifs d'un service. Pour cela, nous leur proposons des possibilités d'expression diversifiées (en s'appuyant sur des supports visuels ou de communication augmentée), légitimant leur parole ou leur gestuelle quand le langage fait défaut, pour pouvoir communiquer avec les professionnels qui sont attentifs à l'expression de leurs demandes et de leur consentement. Lors de l'admission, chaque résident reçoit une version adaptée (langage simplifié, pictogrammes...) du règlement intérieur, du contrat de séjour et, chaque fois que possible, de son Projet Individualisé.

## B. Envers les familles, les représentants légaux et les proches

L'association s'engage à les informer, les soutenir et à créer du lien. L'association et les établissements et services organisent régulièrement des réunions ou des conférences ouvertes à tous, avec des professionnels, afin que toute personne concernée par le handicap de l'autisme puisse rompre sa solitude, échanger son expérience, recevoir des informations...

Un accueil téléphonique permet de répondre à toute personne en difficulté (adhérente ou non) que ce soit lors de l'annonce du handicap, lors des changements d'établissements ou encore lors de la recherche d'un accompagnement adapté.

Le site Internet d'AelDF permet aux personnes avec autisme, à leurs proches, aux familles, aux représentants légaux et à tout professionnel de contacter l'association, de faire passer des petites annonces, de bénéficier d'une newsletter régulière et de répondre aux questions les plus fréquentes (FAQ) sur différents sujets en lien avec l'autisme.

Les familles, dont un proche est accueilli dans l'un de nos établissements ou services, bénéficient d'une information régulière et transparente sur l'accompagnement de ce dernier. De plus, elles participent activement, avec les professionnels, à l'élaboration et au suivi de son projet individualisé, quelles qu'en soient les modalités d'accompagnement.

Les décisions importantes relatives aux personnes accueillies sont prises dans le respect de leur intérêt en concertation avec leur famille ou leur représentant légal. Chaque projet d'établissement ou service fixe les modalités de coopération avec les familles et de l'accompagnement proactif qui leur est proposé dans ce domaine.

En outre, par le biais de partenariats, l'association s'engage à développer et favoriser la participation et la formation théorique et pratique des aidants familiaux.

## C. Envers les professionnels et les bénévoles de l'association

### □ **Garantir la qualité et la compétence des professionnels**

La qualité et la compétence des personnes salariées, stagiaires ou bénévoles, sont essentielles pour garantir la pertinence des accompagnements proposés. Leur recrutement, supervisé par l'association, tient compte autant de leur expertise technique que de leur enthousiasme à travailler en équipe et de leur sens du service envers la personne accueillie.

AelDF s'engage à :

- Rechercher l'adhésion des professionnels aux valeurs de l'association;
- Assurer des conditions de travail qui tiennent compte de leur fonction et de leurs responsabilités;
- Appliquer les règlements et codes en vigueur quant à l'organisation du travail, au droit des salariés et leur représentativité;
- Assurer leur formation externe et interne, par le biais, notamment, de la mutualisation des bonnes pratiques, pour mieux répondre aux problématiques situationnelles (habiletés sociales et démarche d'autonomie) ou comportementales;

- Faciliter l'adaptation à l'emploi et à son évolution;
- Valoriser les talents et savoir-faire;
- Promouvoir l'évolution professionnelle et la mobilité des personnels entre les structures de l'association;
- Favoriser au mieux l'intégration des nouveaux salariés dans les établissements et services et dans l'association (dossier d'accueil remis et réunion d'accueil organisée);
- Partager avec les professionnels concernés par l'autisme, les bonnes pratiques identifiées par leur retour d'expérience.

## □ **Accompagner les bénévoles**

AelDF peut faire appel à des bénévoles pour aider aux activités régulières et/ou ponctuelles de l'association ainsi qu'à celles des établissements et services.

Elle s'engage, si nécessaire, à assurer leur formation, soit par elle-même, soit par des organismes adéquats afin que ces personnes bénévoles puissent effectuer leurs missions dans de bonnes conditions. Une convention précise les modalités de ce bénévolat : référent, assurance, remboursement des frais, formation.

## **D. Envers les adhérents, donateurs et financeurs**

Sans moyens financiers, les associations fondatrices d'AelDF n'auraient pu créer leurs établissements et services et ceux-ci ne pourraient survivre. L'association s'engage à être complètement transparente dans la gestion des subventions publiques et privées attribuées ainsi que dans l'utilisation des dons reçus chaque année. Elle établit des comptes rendus d'activités détaillés par établissement et structure qu'elle présente à l'assemblée générale de ses adhérents et qu'elle adresse également à ses financeurs publics.

### □ **Envers les adhérents et donateurs**

L'association associe ses adhérents, ses donateurs et ses mécènes à la vie de l'association et de ses établissements et services, le plus souvent possible, en les invitant à des réunions et des festivités.

### □ **Envers les autorités de tarification**





AelDF s'engage à :

- veiller au respect des dispositions réglementaires au sein de ses établissements et services;
- adopter un mode de gestion transparent et efficient des ressources publiques;
- étudier la pertinence de répondre aux appels à projets lancés par les pouvoirs publics quand ils se situent dans son champ de compétences.

L'association s'engage à respecter l'équilibre financier des services en partenariat avec les autorités de tarification. Autisme en Île-de-France s'est inscrite dans un processus d'évaluation de ses établissements et services et reverra régulièrement les orientations de son projet associatif afin de pouvoir être toujours au service des personnes avec autisme.

## E. Envers la société

AelDF s'engage à :

### **□ Informer sur les spécificités de l'autisme, ses manifestations, ses conséquences et les moyens d'accompagnement pour développer les compétences et l'inclusion sociale des personnes concernées.**

L'autisme demeure encore un handicap mal connu des personnes qu'il ne touche pas directement. Au quotidien, le regard des tiers peut être difficile à supporter par les familles et pour les personnes avec autisme elles-mêmes. Les préjugés et les incompréhensions mutuelles créent une distance entre les personnes concernées par l'autisme et le reste de la population. Les mécanismes de solidarité ont alors du mal à se mettre en place, laissant parfois les familles dans une grande solitude. Pour limiter le risque de marginalisation des personnes avec autisme et de leurs proches, l'association s'engage à participer aux actions de communication destinées au grand public et à fournir des informations accessibles sur l'autisme. Elle met également au cœur du projet des établissements et services qu'elle gère, les échanges avec les tiers et l'interaction des personnes accueillies avec leur environnement.

### **□ Développer la solidarité en apportant tout le soutien nécessaire à ceux qui souhaitent faire une place aux personnes avec autisme, notamment en les intégrant au sein de structures non spécialisées (centres de loisirs, écoles, associations sportives, milieu professionnel...).**

L'accueil des personnes avec autisme en milieu ordinaire peut nécessiter des aménagements (organisation, sensibilisation du public...). Dans le prolongement de sa mission générale d'information, l'association met ses ressources, dans le cadre de la réglementation, à la disposition des personnes qui s'engagent dans ce type de projets pour en faciliter la réalisation.

### **□ Favoriser la communication entre les personnes concernées directement ou indirectement par l'autisme et les pouvoirs publics en relayant les difficultés rencontrées et les propositions avancées.**

L'association est présente dans les diverses instances régionales et départementales liées à l'autisme afin de représenter les personnes autistes et leurs familles et d'être en mesure de faire valoir son point de vue sur les priorités et les évolutions du secteur. Elle se fait le relais du vécu des personnes avec autisme et de leurs proches, mais aussi des établissements et services et des professionnels.

## □ **Participer au débat sur l'intégration des personnes avec autisme dans la cité.**

Chaque personne avec autisme étant unique, il n'y a donc pas une seule réponse à apporter, mais des solutions variées en fonction des spécificités de chacun. Notre association s'investit pour que cette diversité soit prise en compte et pour que les personnes avec autisme ne soient pas marginalisées du fait de leur handicap.

## □ **Alimenter la réflexion sur l'intégration des personnes avec autisme en milieu ordinaire et sur le développement de solutions adaptées quand cette intégration n'est pas envisageable ou ne l'est que partiellement.**

Les progrès des prises en charge permettent d'espérer une meilleure intégration des personnes avec autisme. Cette intégration n'est cependant possible que si elle est voulue par tous. Notre association entend participer activement à un changement de regard sur les personnes avec autisme, sur le rôle qu'elles peuvent tenir dans notre société et sur la place qui doit leur être accordée.

En particulier, l'intégration dans le monde professionnel doit être favorisée, par exemple à partir d'un apprentissage des compétences professionnelles adaptées aux personnes avec autisme (adolescents et adultes) qui le peuvent. Dans ce cas, cet apprentissage figure comme un objectif à atteindre inscrit clairement



dans le Projet d'accompagnement individualisé et peut être évalué comme une compétence à acquérir. Dans ce contexte, l'association aura à cœur de trouver des partenaires dans le monde du travail, mettre en place des conventions de partenariat et demander des aides financières aux organismes concernés.

De même, l'association doit veiller à favoriser l'inclusion sociale en proposant des solutions de logement adaptées.



# Une organisation au service de ses missions

Autisme en Île-de-France est une association issue de la fusion entre Autisme en Yvelines et Autisme 75-Île-de-France, créées à l'initiative de parents et amis de personnes porteuses de troubles du spectre autistique. Les familles sont et restent au cœur de la gouvernance associative.

## A. Les modalités de la gouvernance associative

Les modalités de fonctionnement de l'association sont fixées par les statuts d'Autisme en Île-de-France, déposés en Préfecture, ainsi que par le règlement intérieur associatif.

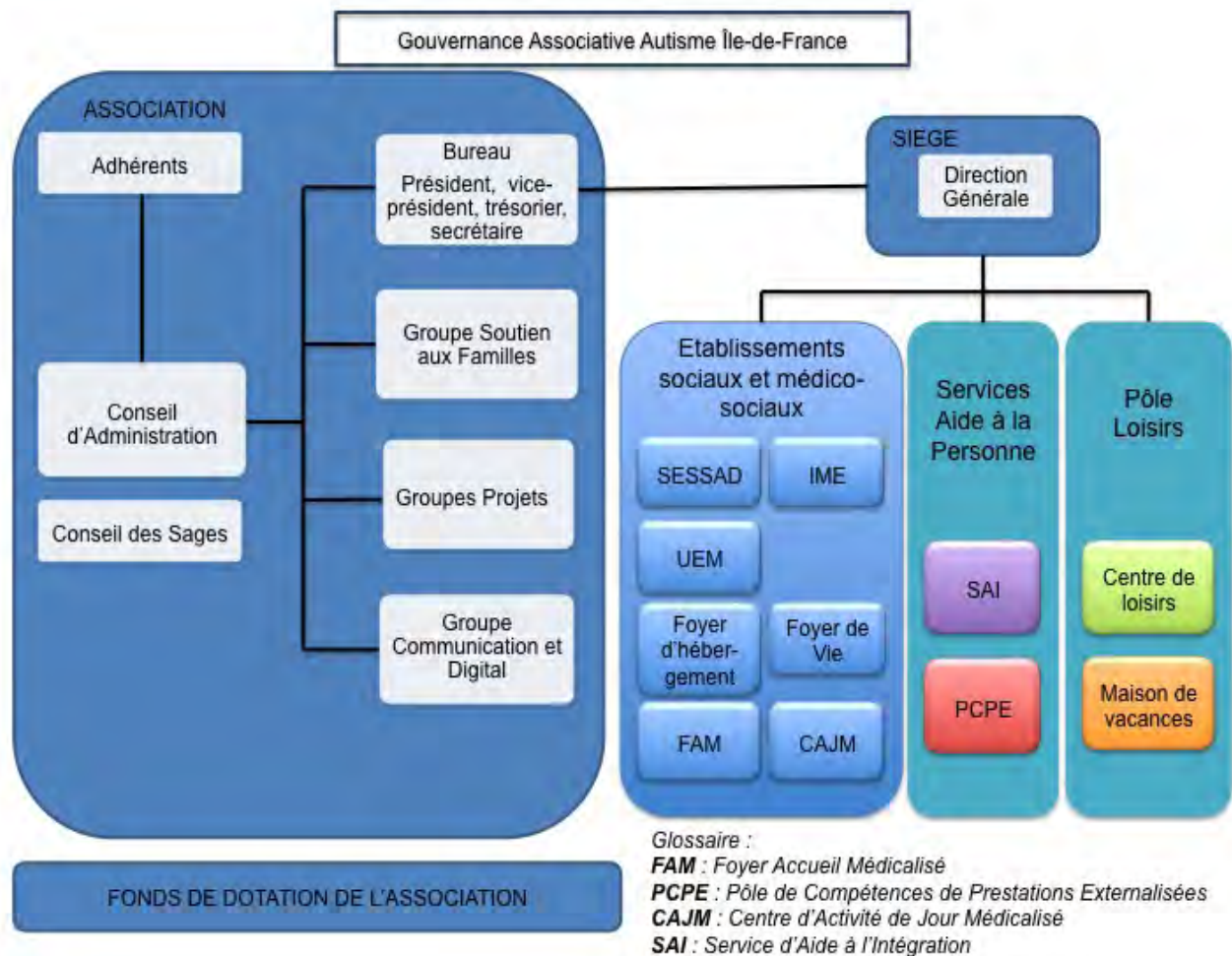


schéma juin 2017

La gouvernance associative s'articule autour de trois organes :

**L'Assemblée Générale des adhérents** : elle se réunit au moins une fois par an et délibère sur le rapport moral, le rapport d'activité, le rapport d'orientation et le rapport financier de l'année écoulée. Elle élit les membres du Conseil d'Administration.

**Le Conseil d'Administration** : il propose la politique générale et les orientations et veille à la dynamique globale de l'association. Il vise à se réunir une fois par mois. Il élit chaque année le Président et les membres du Bureau.

Le Président, entouré du Bureau, anime l'association. Il est chargé de mettre en œuvre les orientations proposées par le Conseil d'Administration et votées par l'Assemblée Générale et de représenter l'association auprès des organismes financeurs et autres organismes partenaires. Il a la responsabilité de recruter les cadres des établissements et services au travers de commissions de recrutement (détaillées dans le règlement intérieur) et suit avec eux le fonctionnement des établissements et services.

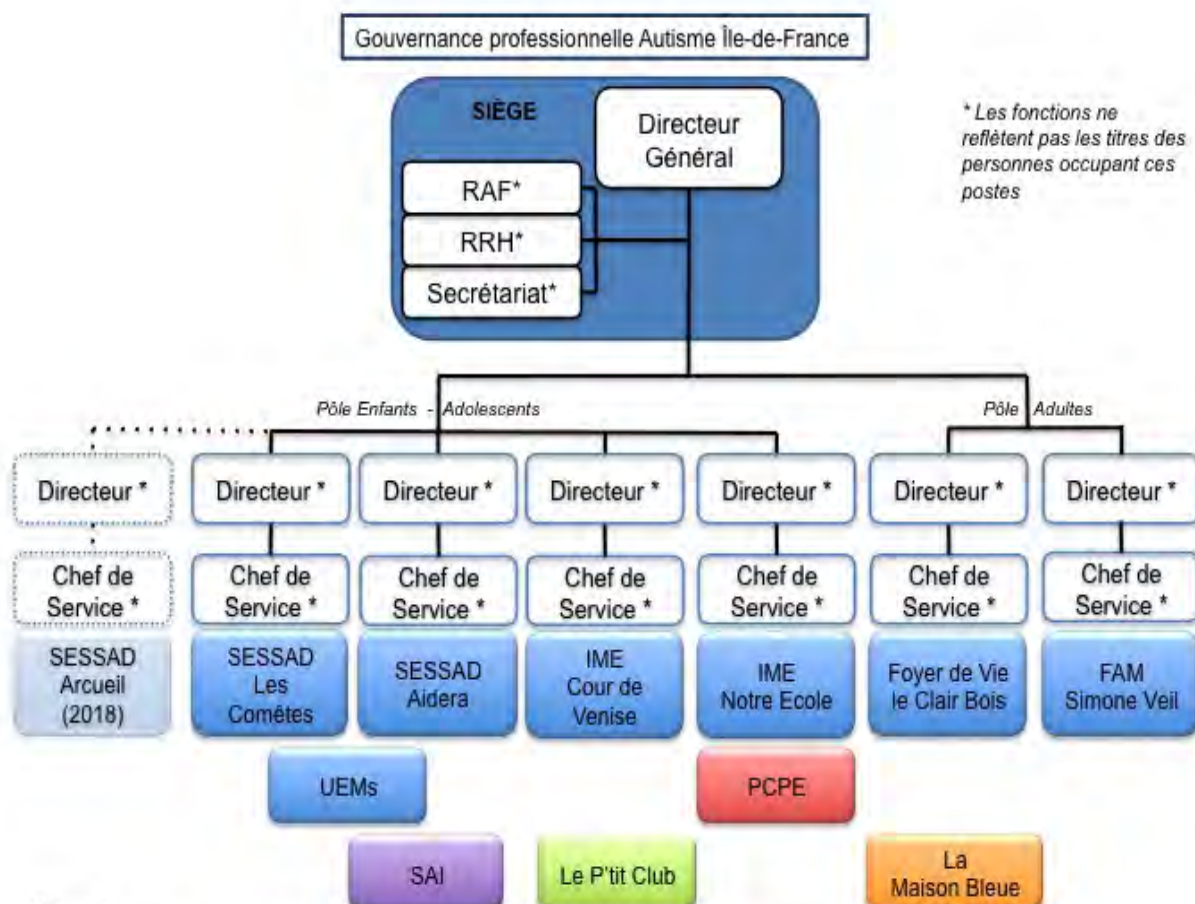
Des comités et groupes de travail, comprenant adhérents, administrateurs, professionnels et salariés, viennent compléter la gouvernance associative dans des domaines variés (communication, comité de gestion financière, relations avec les familles...) et travaillent en coordination avec le Conseil d'Administration. Ces comités peuvent être constitués ponctuellement, avec l'accord du Conseil d'Administration sur proposition du Président, pour assurer une mission spécifique comme l'élaboration de dossiers de candidature pour répondre à des appels à projet par exemple.

Le Comité des Sages, composé de personnes ayant, notamment par l'ancienneté et la permanence de leur activité, montré le grand intérêt qu'elles portent à l'association, est investi de la mission de garantir l'orientation « éducative » des établissements et services de l'association, sans remise en cause de la prééminence des organes statutaires.

## B. Les relations entre l'association et les professionnels

Autisme en Île-de-France est une association gestionnaire. Les responsabilités sont clairement séparées entre l'association et les professionnels.

L'association est garante des valeurs et orientations stratégiques.



\* Les fonctions ne reflètent pas les titres des personnes occupant ces postes

Glossaire :

**RAF** : responsable administratif et financier

**RRH** : responsable des ressources humaines

**SAI** : service d'aide à l'intégration

**UEM** : unité d'enseignement maternelle

**SESSAD** : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

**IME** : institut médico-éducatif

**FAM** : foyer d'accueil médicalisé

**PCPE** : pôle de compétences de prestations externalisées



Les professionnels sont garants de la qualité de la gestion opérationnelle et de l'accompagnement.

L'association attribue les délégations nécessaires aux personnels d'encadrement des établissements et services en gestion. Elle demande tant aux personnels qu'aux administrateurs le respect le plus strict du devoir de réserve ainsi que le respect des rôles et responsabilités de chacun.

Le siège est chargé de coordonner la gouvernance professionnelle des établissements et services d'Autisme en Île-de-France. Il veille à l'harmonisation et à la diffusion des documents prévus par les dispositions de la loi du 2 janvier 2002 relative aux établissements sociaux et médico-sociaux, dont le livret d'accueil, la charte des droits et libertés, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour et le projet d'établissement. Le siège assure une fonction support auprès des établissements et services, en coordonnant les fonctions administratives et la mise en œuvre de la politique générale de l'association.

Le Directeur Général est nommé par le Président, sur proposition d'une commission de recrutement. Il a pour mission de mettre en œuvre la stratégie de l'association dans les établissements et services. Au plan hiérarchique, le Directeur Général rend compte directement et uniquement au Président.



# Les Etablissements et Services

Issue de la fusion de deux associations de taille comparable ayant chacune leur champ d'action dans leurs départements d'origine (Paris et le Val-de-Marne pour Autisme 75-Île-de-France et les Yvelines pour Autisme en Yvelines), AelDF s'engage résolument à fluidifier le parcours de l'autisme au niveau de la région Île-de-France à travers ses établissements et services.

## A. Pôle Enfants-Adolescents

### I. Services d'Éducation Spéciale de Soins et À Domicile (SESSAD)

Les SESSAD ont pour mission, en étroite collaboration avec l'Éducation Nationale, de mettre en place et de coordonner un dispositif d'accompagnement complet, prenant en compte l'ensemble des besoins et aptitudes des jeunes avec autisme, afin de leur permettre d'intégrer la société de la manière la plus autonome possible.

Les SESSAD interviennent dans tous les lieux de vie : en inclusion scolaire, avec des actes réguliers, que les jeunes soient scolarisés en classe ordinaire (école maternelle, primaire, collège ou lycée) ou au sein d'une ULIS (spécifique TED ou non), au domicile familial, mais aussi lors d'ateliers ou de groupes de socialisation comme lors de séjours adaptés. Ils apportent également un accompagnement individuel pour les orientations Collège et Lycée voire en matière de formation professionnelle.

Les SESSAD offrent un service d'accompagnement personnalisé pluridisciplinaire, c'est-à-dire à la fois éducatif, cognitif, thérapeutique, en milieu ouvert, visant l'autonomie, l'épanouissement, l'accompagnement et le maintien dans le milieu scolaire de la jeune personne avec autisme, dans le respect des recommandations de la HAS et de l'ANESM. Ils interviennent également, dans cette perspective, auprès des familles, des partenaires et des acteurs locaux.



Le SESSAD Aidera, ouvert en 1993 et situé à Noisy-le-Roi (78), dispose aujourd'hui d'un agrément de capacité d'accueil de 65 enfants et adolescents. Le SESSAD, ouvert 185 jours par an, s'est doté, en 2015, d'un Pôle de professionnalisation de 9 places.



Le SESSAD Les Comètes, ouvert en 2005 et situé à Créteil (94), accompagne 25 enfants et adolescents autistes âgés de 3 à 20 ans, 210 jours par an.

## 2. Unités d'Enseignement Maternelles (UEM)

Les UEM qui émanent du 3ème plan autisme 2013-2017 accueillent chacune, dans le cadre scolaire ordinaire, 7 enfants avec autisme de 3 à 6 ans en associant enseignants et professionnels du secteur médico-social. Les SESSAD, dont les UEM constituent une entité spécifique, sont garants du fonctionnement et apportent expertise, soutien et conseils.

- UEM Ecole Beuvin, ouverte en 2014 et située à Créteil (94) – SESSAD Les Comètes
- UEM Ecole Willy Brandt, ouverte en 2016 et située à Elancourt (78) – SESSAD Aidera

Le dispositif UEM a pour but d'améliorer l'inclusion scolaire des enfants avec autisme dès le plus jeune âge, en s'appuyant sur le déploiement intense d'interventions adaptées, personnalisées et globales, selon les recommandations de la HAS et de l'ANESM.



### 3. Instituts Médico Éducatifs (IME)

Les IME sont ouverts 203 jours par an et disposent d'un plateau technique avec un enseignant de l'Education Nationale :



l'IME Notre Ecole, ouvert en 2003 et situé à Carrières-sous-Poissy (78), accueille 30 jeunes de 6 à 20 ans dont 20 en semi internat et 10 en internat par alternance. Il est organisé en 6 groupes de vie composés de 5 jeunes chacun.

l'IME Cour de Venise, ouvert en 2008 à Paris (3ème arrondissement), accueille 22 adolescents de 12 à 18 ans, dont 5 en internat par alternance.

Les IME proposent un accompagnement adapté aux jeunes avec autisme, au plus près de leurs besoins, tel que peuvent le recommander aujourd'hui l'ANESM et/ou la HAS, autour des méthodes développementales et des approches éducatives structurées, tant en mode individuel que collectif, en vue de :

- Développer l'autonomie personnelle et sociale en relation avec la famille, dans le respect du droit à une éducation, à une égalité des droits, à une vie sociale autre que celle de la vie familiale;
- Augmenter les capacités à communiquer et proposer un moyen de communication adapté à chacun;
- Développer les compétences cognitives;
- Développer les capacités en motricité globale et fine et favoriser l'aspect sensoriel.



## B.Pôle Adultes

### I. Foyer de Vie



La Résidence Le Clair Bois, ouverte en 1989 et située aux Alluets-le-Roi (78), accueille aujourd'hui 27 adultes dans 3 pavillons de 9 résidents. Le foyer est ouvert 365 jours par an, 24h sur 24. Un projet de médicalisation (transformation en FAM) et d'extension de 8 places est actuellement en cours.

### 2. Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM)

Le FAM Simone Veil, ouvert en janvier 2017, est situé sur le site du « Village Saint-Michel » dans le 15ème arrondissement de Paris. Il a une capacité d'accueil de 32 places, selon trois modalités :

- 19 adultes en internat ;
- 10 adultes en séquentiel selon une rotation, une semaine sur deux, de 5 personnes en accueil de jour et 5 autres en internat ;
- 3 adultes plus autonomes, en Foyer d'hébergement, dans trois studios.



## C. Services d'Aide à la Personne

### I. Le Service d'Aide à l'Intégration (SAI)

Le SAI, créé en 2000, est un service d'aide pour les personnes avec autisme. Il bénéficie de l'Agrément Qualité Service à la Personne pour l'accompagnement de personnes handicapées depuis juin 2008, transformée en Autorisation le 1er janvier 2017.

L'accompagnement se fait dans tous les lieux de vie et à domicile. Chacun des 25 jeunes du service est accompagné par un Auxiliaire Psycho Éducatif ou APE sur la base de 1 pour 1. Ce dernier reçoit formation, conseils et soutien de la part de l'infrastructure des professionnels du SESSAD Aidera.

Le financement est assuré par chaque famille concernée, sur la base d'un devis puis d'une convention de la durée d'une année scolaire. Les prestations facturées donnent lieu à réduction (ou crédit) d'impôts sur le revenu pour la famille concernée.

Le SAI est ouvert 210 jours par an.

### 2. Le Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE)

Le PCPE adossé à l'IME Notre Ecole, ouvert en 2017, accompagne 20 jeunes avec autisme de 3 à 23 ans, pour lesquels le maintien au sein d'un dispositif scolaire reste complexe au regard des troubles et difficultés observés, et/ou de jeunes en attente d'une réponse adaptée, mais non encore effective, vers un ESMS, dans l'optique d'éviter ou de retarder un départ en Belgique.

Le PCPE est un dispositif de « file active ». Il a pour mission d'apporter, pendant un temps limité, aux jeunes sans solutions adaptées, une évaluation pluridisciplinaire, une formalisation de leur projet de vie, une coordination des interventions d'où qu'elles viennent pour assurer leur cohérence, un soutien dans un parcours d'inclusion sociale. Cet accompagnement doit permettre le maintien d'une certaine autonomie dans les actes de la vie quotidienne, en prévention de l'aggravation de troubles apparents, et de préparer au mieux les perspectives d'orientation futures. Il met en lien un ensemble de compétences et de moyens médicaux, paramédicaux, psycho-sociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés.

Structuré autour d'une équipe pluridisciplinaire et d'un appui administratif mutualisé avec l'IME Notre Ecole, le PCPE offrira des prestations réalisées partiellement dans les locaux de l'établissement et partiellement par des professionnels extérieurs salariés ou libéraux, liés à ce dispositif par convention de partenariat ou contrat. Un accompagnement spécifique des aidants non professionnels, sur un mode individuel et collectif, participera à la construction d'outils pour amorcer un travail éducatif et permettra de proposer un soutien effectif dans l'expression d'un vécu, souvent difficile lorsqu'il faut faire face à des situations complexes et gérer des comportements problématiques.

Le financement est assuré conjointement par les autorités de tarification et les familles concernées, sur la base d'un devis puis d'une convention. Les prestations facturées donnent lieu à réduction (ou crédit) d'impôts sur le revenu pour la famille concernée.



## D. Pôle Loisirs

### 1. Centre de Loisirs

Le P'tit Club, créé en 2003, est un centre de loisirs spécialisé, situé dans les locaux de l'IME Cour de Venise. Il accueille 24 enfants âgés de 4 à 12 ans tous les samedis en période scolaire et pendant 3 semaines lors des petites vacances scolaires. Il permet de proposer un espace de loisirs adaptés aux enfants afin de permettre aux parents de disposer d'un moment de « répit ». Il est financé à plus de 90% par la Ville de Paris et le Conseil Régional, une contribution familiale étant demandée pour le reste.

### 2. Maison de Vacances

La Maison Bleue est une maison de vacances adaptée, qui peut accueillir 6 personnes handicapées (dont 1 à mobilité réduite) pour un total de 10 couchages. Disposant d'une salle d'activités équipée en jeux et matériels spécifiques TED, elle est principalement ouverte aux personnes avec autisme. La maison, située à Bernieulles (à proximité du Touquet), propriété du Fonds de dotation de l'association, ouverte depuis avril 2014, permet non seulement aux établissements spécialisés d'organiser des séjours de vacances, mais aussi aux familles d'accéder à un lieu de vacances adapté et sécurisé, favorisant l'autonomie et l'épanouissement des personnes avec autisme.



# Nos projets et perspectives

Afin d'assurer la pérennité et la cohérence de l'accompagnement des personnes avec autisme quel que soit leur âge, nous nous engageons à donner tout son sens au « parcours de l'autisme » en le développant, non seulement en termes d'accueil et d'accompagnement, mais aussi en terme de fluidité de parcours. Cet engagement passe par la création de structures pérennes proposant un accompagnement adapté et digne du plus jeune âge jusqu'à la fin de la vie.

Cet objectif primordial pour le bien-être et l'épanouissement des enfants, adolescents, adultes ainsi que pour le soutien aux familles s'articule autour des actions suivantes :

## A. Mener à bien les projets existants

Qu'il s'agisse de projets d'établissements de type ESMS déjà engagés :

- Transformer l'établissement adulte du Clair Bois en Foyer d'Accueil médicalisé (FAM).
- Mettre en place un Service d'accompagnement adapté pour les jeunes adultes en sortie d'inclusion scolaire et orienté vers l'inclusion professionnelle, du type PCPE et/ou SAMSAH.
- Assurer l'ouverture, en 2018, d'un SESSAD, dans le département du Val-de-Marne (94), de 45 places pour enfants, adolescents et jeunes adultes avec autisme. Ce SESSAD comprend une unité de 8 places pour l'accompagnement d'adolescents sans solution.
- Agir de manière à ce que le FAM Simone Veil, premier établissement de ce type créé à Paris, soit un exemple d'inclusion sociale pour les personnes accueillies.

Ou de structures innovantes de services en cours de construction ou de développement :

- Concrétiser le projet de Résidence Sociale ou de Colocation inclusive pour les adultes avec autisme en accompagnant les plus autonomes vers des parcours à visée professionnelle.
- Proposer un soutien spécifique selon les besoins, à ceux, moins autonomes, qui recherchent cette forme de logement accompagné. Ce type d'habitat, privilégiant la vie en milieu ordinaire, est amené à se développer selon les orientations annoncées pour le 4ème plan autisme.
- Développer et pérenniser le Service d'accompagnement individualisé (SAI) ainsi que les Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) sur l'ensemble de la région Île-de-France.
- Etendre les activités du centre de loisirs parisien, le P'tit Club, sur l'ensemble de la région Île-de-France.
- Développer l'accès à la Maison Bleue aux établissements et aux particuliers, pour des projets à thème et les vacances.

## B. Créer de nouvelles structures en fonction des opportunités, développer des dispositifs plus innovants publics / privés

Afin de poursuivre son développement, en termes de nombre de personnes avec autisme accompagnées dans ses structures, dans un souci permanent de répondre aux besoins convergents des personnes accueillies, de leurs familles et responsables légaux et des autorités de santé, l'association reste attentive à :

- Tous les appels à projets correspondant à ses objectifs, seule ou en partenariat avec d'autres associations en lien avec l'autisme. L'association apportera ses savoir-faire et son expérience. La création d'établissements



adaptés permettra, par le biais d'accompagnements éducatifs personnalisés, à un nombre croissant de personnes avec autisme d'évoluer tout au long de leur vie vers la plus grande autonomie possible ;

- La pérennité du modèle ouvert de l'inclusion scolaire en milieu ordinaire pour les enfants et adolescents avec autisme ;
- La création de lieux de vie insérés dans le tissu social de la ville et adaptés également aux personnes avec autisme vieillissantes ;
- La professionnalisation des adultes en fonction de leurs capacités, en s'appuyant sur les techniques du job coaching, de l'apprentissage adapté et de la formation continue.

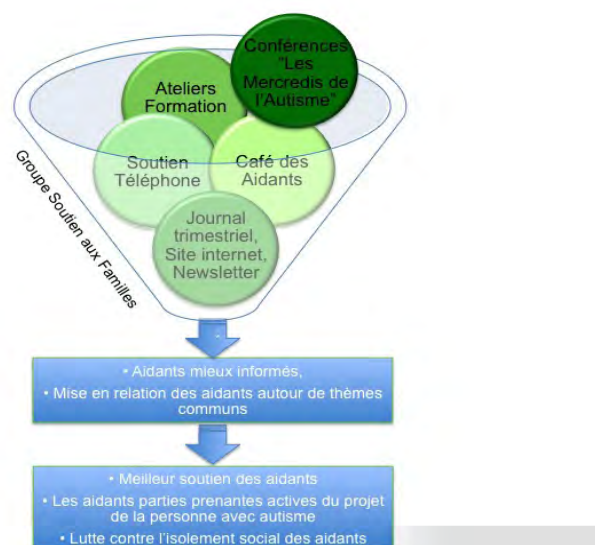
Ces axes sont des objectifs majeurs que l'association s'engage à concrétiser.

## C. Développer le soutien aux aidants, communiquer et créer du lien social

Apporter un soutien aux aidants permet à la fois de les épauler face aux problèmes rencontrés auprès des personnes avec autisme, mais aussi de donner du sens à leur engagement en construisant une relation de complémentarité avec les professionnels.

C'est la raison pour laquelle, AelDF s'engage à :

- Développer à l'échelle de la région ses rencontres thématiques mensuelles, les Mercredis d'Autisme en Île-de-France ouverts aux parents, familles, amis, professionnels et à toutes personnes intéressées par l'autisme.



- Développer le soutien aux familles et aidants par le biais de journées de formation, ouvertes à tous, telles que celles qui ont été mises en place dans trois zones du département des Yvelines, sur des thématiques choisies comme «Communiquer avec des personnes autistes», «Les démarches administratives», «Les troubles sensoriels»;
- Rester à l'écoute des besoins des familles et promouvoir une approche limitant l'isolement de celles-ci en mettant en place des groupes de soutien ;
- Communiquer régulièrement par le biais d'un journal d'information et de «newsletters»;
- Mettre à jour régulièrement le site internet avec le plus grand nombre d'informations concernant l'autisme, les activités de notre association, les manifestations et rencontres en lien avec l'autisme.

## D. Développer et renforcer nos partenariats

Le développement et le renforcement de nos liens avec les services du public comme ceux du privé sont à considérer comme indispensables voire essentiels à la pérennité de notre action auprès des personnes avec autisme. C'est pourquoi, AeiDF s'engage à :

- Poursuivre ses relations, de manière efficiente, avec les autorités de tarification (Agence Régionale de Santé, Conseils départementaux), avec nos partenaires de l'Education Nationale et les autorités d'orientation que sont la CDAPH et la MDPH ainsi qu'avec le Centre Ressources Autisme d'Île-de-France (CRAIF) et l'ensemble de nos partenaires institutionnels;
- Travailler en réseau avec les établissements sanitaires;
- Travailler en réseau avec d'autres associations, qui sans être des « spécialistes » de l'autisme, accueillent des personnes avec autisme;
- Rechercher d'autres financements à travers l'élargissement de l'action de son Fonds de Dotation vers des réseaux privés tels, par exemple, les Fondations de grands groupes, le « crowd funding » (plateforme d'investissement participatif);
- Continuer à œuvrer pour le rapprochement avec d'autres associations, travaillant dans le champ de l'autisme et ayant les mêmes valeurs que les nôtres, pour une plus grande synergie et une plus grande efficacité avec la même gouvernance et de dynamiser encore plus les partenariats autour de projets innovants, visant entre autres, le développement du « parcours de l'autisme ».



# Une association en développement

La priorité de notre action est l'évolution et le bien-être des personnes avec autisme (des plus autonomes aux plus fragiles, des plus jeunes aux plus âgées) au sein de la société.

Dans cette perspective, AeIDF s'attachera à pérenniser la qualité des accompagnements au sein de ses établissements et services accueillant des personnes avec autisme, en défendant auprès des autorités de tarification l'octroi, dans la durée, de financements adéquats, et en recherchant des compléments de financement au travers de son Fonds de Dotation.

Une association qui ne va pas de l'avant avec de nouveaux projets à mettre en place est appelée à s'étioler, à se figer voire à disparaître.

En fonction de l'envergure des projets, tant au niveau des moyens humains que financiers, AeIDF sera amenée à se rapprocher d'associations partenaires pouvant œuvrer, le cas échéant, dans un autre champ que celui de l'autisme. Ces rapprochements auront pour finalité de développer des passerelles permettant à des personnes avec autisme :

De poursuivre leur parcours de vie dans des types d'établissements que l'association ne gère pas encore (type ESAT ou IMPro);

D'accéder à des compétences plus centrées vers le monde professionnel par le biais notamment de formations, de job coaching, de conventions de stages;

D'accompagner les personnes avec autisme dans l'accès aux dispositifs de protection légale tels que tutelle ou curatelle;

D'accéder à un logement inclusif et évolutif, adapté à leur degré d'autonomie;

D'accéder à un environnement de soins en milieu ordinaire prenant en compte les spécificités et difficultés des personnes autistes (type Rhapsod'IF);

De participer à des activités de loisirs en milieu ordinaire.

AeIDF n'entend pas se limiter à ses associations fondatrices et souhaite favoriser le regroupement avec d'autres associations gestionnaires d'établissements, soit sous la forme d'une fusion soit sous celle d'un GCSMS, pour peu qu'elles partagent les mêmes objectifs et valeurs que les siennes et la même volonté de développement.

**C'est ensemble que nous atteindrons nos objectifs,  
au service des personnes avec autisme.**



En Île de France  
autisme

