

Autisme en Ile-de-France,

Notre association, notre combat pour la Qualité, l'Innovation et la Co-création

L'association Autisme en Île-de-France (AeIDF) résulte de la fusion au 1er janvier 2018 d'Autisme 75-Île-de-France et Autisme en Yvelines, associations créées à l'initiative de parents d'enfants atteints d'autisme il y a plus de 25 ans en Île-de-France. Comme ses fondatrices, AeIDF est spécialisée dans l'accompagnement de personnes atteintes d'autisme et de troubles du spectre de l'autisme (TSA). Nous sommes maintenant l'une des deux associations doublement affiliées à Autisme France et à la Fédération Française Sésame Autisme, avec avec Autisme & Familles (anciennement Autisme 59-62).

En Île de France autisme

Avec 7 établissements et 3 services, Autisme en Ile-de-France accompagne fin 2018 300 jeunes et moins jeunes de 3 à 63 ans sur tout le spectre de l'autisme, avec près de 300 professionnels formés. Comme beaucoup de nos collègues, nous avons appris à évoluer dans l'univers très contraint du secteur médico-social, et nous avons toujours maintenu deux exigences très fortes : ne jamais renier la qualité de l'accompagnement, et toujours développer des solutions innovantes au plus près des besoins des personnes accueillies, parfois en osant faire différemment. Le contexte contraint impose de nos jours une évidente nécessité de grossir pour se professionnaliser. La course à la taille n'est pas une fin en soi, mais c'est hélas une condition de survie si l'on veut poursuivre la recherche et la mise en place de solutions pour nos jeunes et ceux de toutes les familles encore sans solution adaptée. Et nous savons à Autisme France que si nous les associations de familles, n'innovons pas, si nous ne portons pas toujours plus hauts les standards de qualité, qui le fera ?

Une construction dictée par notre vision du parcours de l'autisme

AeIDF est le résultat de croissances à la fois organiques (extensions et réponses aux appels à projets) et externes, par fusions successives.

Avec ces fusions décidées entre pairs, à l'unanimité des conseils d'administration, nous pouvons conjuguer nos énergies face à l'immense défi de l'accompagnement des personnes avec autisme tout au long de leur parcours et du franchissement des âges charnières, ce que nous appelons le « parcours de l'autisme ». Nos motivations étaient simples :

- ▶ trop peu de personnes autistes bénéficient d'un accompagnement de qualité, adapté à l'âge, aux capacités et aux besoins de chacun, il reste encore tant à faire ;
- ▶ la détresse de chaque famille découvrant l'autisme de son enfant n'a trop souvent pas de réponse digne dans notre société, détresse accentuée par l'inquiétude face au devenir de son enfant ;
- ▶ chaque moment de la vie de la personne atteinte d'autisme appelle des solutions qui lui soient propres, et il existe encore trop d'âges ou de situations sans véritables solutions, notamment pour les adultes. Et nous sommes convaincus que c'est ensemble qu'on peut le mieux faire face à ces défis.

Des rapprochements conditionnés par le partage d'une vision et de valeurs communes

A chaque rapprochement, nous examinons la compatibilité de nos valeurs, c'est la première phase, absolument essentielle.

En 2017, comme les fois précédentes, nous avons ainsi réaffirmé nos valeurs associatives dans la rédaction de notre nouveau projet : le respect, la tolérance et l'ouverture, en plaçant le résident au cœur de toute action ; l'accompagnement, avec les meilleures pratiques éducatives, conformément aux recommandations HAS, sans en exclure aucune et en cherchant pour chaque personne la plus appropriée ; le respect et la séparation des gouvernances associatives et professionnelles.



Grandir ou pas ?

La croissance doit nous permettre d'acquérir une plus grande visibilité dans notre région pour ne pas être exclus du fait de notre taille des appels à projets (nous ne nous étendons pas sur ce sujet... même s'il y aurait beaucoup à dire), et de renforcer notre fonctionnement avec la mise en place d'un siège en appui de nos directeurs.

Les rapprochements sont une richesse sans cesse renouvelée parce qu'ils mutualisent nos énergies associatives au service de notre cause commune ; ils sont une opportunité pour tous nos collaborateurs professionnels, qui peuvent s'enrichir de leurs expériences mutuelles et donner, s'ils le souhaitent, de la variété dans leur évolution de carrière. C'est une étape importante pour poursuivre la construction du « parcours de l'autisme » qui nous tient tant à cœur, et qui seul permettra un accompagnement sans interruption tout au long de la vie.

Siège ou pas siège, proximité et professionnalisme

La croissance, c'est aussi la professionnalisation et l'organisation. La difficulté, c'est de conjuguer nos envies associatives et la rigueur de la gestion de nos professionnels, dans un respect mutuel et une volonté commune de toujours progresser.

Nous sommes une association de parents gestionnaire et militante, mais nous veillons à clairement séparer les responsabilités entre l'association et les professionnels : les familles sont et restent au cœur de la gouvernance associative, les parents, la fratrie des personnes avec autisme composeront toujours l'essentiel du Conseil d'administration ; le Conseil est garant des valeurs et des orientations stratégiques ; mais il revient aux professionnels d'être garants de la qualité de la gestion opérationnelle et notamment de la qualité de l'accompagnement, en ayant la liberté et les moyens pour le faire. Notre taille rend possible la création d'un siège, dont nous ressentons bien la nécessité pour professionnaliser la gouvernance de nos établissements et services. Mais avec un siège qui malgré toutes nos précautions sera fonction « écran » entre le Conseil et les Directeurs d'établissement, nous percevons bien la réalité du risque d'un éloignement entre les administrateurs et la vie des établissements.

C'est pourquoi nous avons mis en place des administrateurs référents d'établissement qui, sans s'immiscer dans leur gestion quotidienne et sans interférer avec la ligne hiérarchique, sont porteurs d'une liaison directe avec leurs directeurs. Le référent rencontre régulièrement le directeur, participe à la construction des projets, au recrutement des cadres, à l'organisation des événements festifs et à la remontée d'informations nourrissant le site internet. Il est le représentant de l'Association au CVS (Conseil de la Vie Sociale) de l'établissement. Nous avons aussi constitué plusieurs commissions de travail réunissant administrateurs et professionnels, en matière de communication (site internet, réseaux sociaux), outils informatiques (extranet et intranet), actions associatives (aide aux aidants, gestion de la Maison Bleue), mais aussi pour aider à la définition et à la réalisation des projets (ouverture du SESSAD Grange Ory, médicalisation du Clair Bois, projets de logements inclusifs et de passerelle vers la professionnalisation).

La qualité est une démarche sans fin, partagée, incarnée et sous les regards croisés

Le siège est aussi l'outil d'animation de l'association en matière de qualité, en organisant le partage des meilleures pratiques éducatives. Le projet associatif met en effet l'accent sur la qualité de l'accompagnement pratiqué dans les établissements et services. Il fixe une ambition d'innovations et d'expérimentations, qui s'applique autant à la volonté de porter des projets nouveaux qu'à la nécessité de se réinterroger sur l'existant, d'améliorer le niveau de qualité par des regards croisés, des évaluations internes et externes, des supervisions externes et plus généralement une analyse des pratiques permanentes et partagées entre les professionnels. Cette mission qualité des accompagnements est incarnée par un DGA et recouvre les points suivants :

- ▶ développement des partenariats en s'interrogeant sur leur pertinence
- ▶ supervision des projets d'établissements en lien avec les recommandations de bonnes pratiques
- ▶ co-conduite des supervisions externes des établissements
- ▶ mise en place des fondements scientifiques des pratiques éducatives avec veille et lien avec l'ARAPI

Inauguration de la nouvelle Maison Bleue à Bernieulles (62) le 06.10.2018



Service à la personne et SESSAD, un combat de rue qui devient une évidence

(Danièle Caucau, Directrice du SESSAD et du SAI)

« L'inclusion scolaire il y a 15 ans, c'était pas gagné ; l'association ne trouvant pas de solution médico-sociale et surtout de place pour les jeunes enfants avec autisme a mis en place un service d'accompagnement basé sur les emplois jeunes, baptisé SAI ou Service d'Aide à l'Intégration. C'est peu dire que les débuts ont été précaires en 2000, tant pour les familles que pour les pros, mais ça n'a pas empêché que nous y mettions tous une énergie incroyable. Quand les emplois jeunes ont disparu, les familles, les professionnels, et mêmes les personnels enseignants ont tous uni leurs protestations, parce que ça marchait ! et que les jeunes qui bénéficiaient du dispositif d'accompagnement à la fois à l'école et à domicile progressaient ! Le SAI a été sauvé et la DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) de l'époque a sans hésitation reconnu que ce service répondait à un vrai besoin ; le SAI est devenu ensuite un service à la personne innovant qui s'appuie sur l'expertise d'un ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux)

tout en ayant une activité propre, situation unique à ma connaissance. Aujourd'hui, en fonction des besoins, le SAI intervient en complément de la prise en charge SESSAD dans le cadre d'un partenariat spécifique entre les deux entités, qui s'articule autour de l'élaboration d'un Projet individuel cohérent commun, avec de véritables adaptations du service aux besoins du jeune (le référent de projet étant sur le SESSAD et travaillant en partenariat avec les accompagnants du SAI intervenant auprès du jeune, les professionnels du SESSAD se déplaçant sur le terrain).

La force du service proposé par le SAI repose également sur ses spécificités tant au niveau des professionnels qu'à celui des prises en charge : aux professionnels du SAI, l'association propose une formation continue de qualité sur l'accompagnement de l'autisme et leur permet de pouvoir monter en compétences (vers le SESSAD ou l'IME) par le biais de l'obtention d'une VAE (Validation des Acquis de l'Expé-

rience) ou par voie de formation directe. La qualité de cette formation continue est reconnue depuis une dizaine d'années par l'Education Nationale (EN), avec qui une collaboration exceptionnelle s'est développée : l'EN accorde désormais sous forme de convention nominative annuelle aux Auxiliaire Psycho-Educative (APE) du SAI le statut d'AVSi avec des missions sur ses sites (en lien avec la notification MDPH). Avec ce statut, les APE accompagnent à l'école, et peuvent aussi intervenir au domicile en collaboration avec le référent de projet SESSAD. Pour les familles et le jeune, c'est plus rassurant en termes de repères et ça permet de gagner du temps. Par ailleurs, la volonté de changer chaque année l'APE d'un jeune, pour éviter qu'il/elle ne devienne une béquille pour celui-ci ou que l'APE ne s'adapte trop au fonctionnement du jeune, permet au jeune de généraliser les acquis avec des personnes différentes, et donne au professionnel confronté à différents profils une meilleure formation. »

Une Commission Qualité composée de professionnels et d'administrateurs est mise en place pour assurer le maintien d'une vision et de savoir-faire partagés, toujours tournés vers un plus grand niveau de qualité.

La démarche qualité est permanente, elle interroge continuellement et interdit de ne pas progresser. Elle est l'affaire de tous, mais elle s'organise et s'organise. Elle se décline de façon tout à fait différente entre un nouvel établissement qui se crée, avec une équipe qui se constitue, qui apprend à se former et à fonctionner ensemble, et un établissement déjà actif, qui doit rester vigilant à ne pas prendre de retard et qui doit savoir se remettre en question.

L'innovation au cœur des développements

Les « pionniers » qui ont fondé nos associations savent bien qu'il faut chercher en dehors de nos frontières l'innovation en matière d'accompagnement de personnes TSA, même si on trouve en France des expériences tout à fait étonnantes. Il faut savoir regarder ailleurs, en Europe du Nord, en Caroline du Nord, dans ces pays qui ont compris les principes de l'accompagnement le plus inclusif et précoce possible. Pour autant nous ne croyons pas à la méthode miracle, et nous nous efforçons d'utiliser toutes celles qui ont fait leurs preuves dans un véritable respect des personnes, au mieux des besoins de chacun. L'innovation n'est pas un dogme ou une croyance, et ne doit pas être un « business », elle est le résultat d'idées et de mise en place progressive, souvent par des chemins difficiles, en général parce qu'elle ne rentre pas dans des cases toutes faites.

Un exemple qui nous tient à cœur, c'est le développement d'un service à la personne en complément d'un SESSAD alors que l'inclusion scolaire des enfants autistes en était à ses balbutiements. Précaire, non financé, le service a malgré tout permis de repousser année après année les limites des âges où l'inclusion scolaire était possible, pour nous permettre aujourd'hui de parler de passerelle vers l'inclusion professionnelle pour le plus grand nombre. Inimaginable il y a 10 ans.

Cette alliance entre service à la personne et établissement médico-social conjugue le meilleur des deux mondes : expertise et pérennité du plateau technique médico-social et personnalisation du service au plus près des besoins. C'est ce qui pour nous était à la genèse des PCPE, et que nous cherchons à maintenir dans notre PCPE accroché à la longue file

Co-crédation quand tu nous tiens

(Laure Dufour, ancienne chef de service du SESSAD)

Pour avoir été dans d'autres associations, je souligne la particularité d'AeIDF de promouvoir la co-crédation des projets de développement (ou des réponses aux AAP) en s'appuyant à la fois sur les compétences des pros et les attentes des administrateurs/parents dans une véritable relation de confiance, de respect de chacun, basée sur un réel échange. Ce sont des moments exigeants, mais passionnants et qui nous permettent à nous professionnels d'élargir notre cadre et d'oser aller plus loin dans l'innovation avec le soutien des parents.

Ce respect des rôles mutuels favorise une fidélité à l'association et une dynamique d'engagement volontaire de la part des pros, qui participent bénévolement aux multiples actions associatives (événements sportifs, journée bleue, sensibilisation à l'autisme des partenaires (DASEN, Mairies,...), intervention sur les conférences à destination des aidants, sur la semaine du handicap...)

d'attente d'un de nos IME... alors que d'autres PCPE nous semblent dans notre région victimes de dérive vers des objectifs plus arithmétiques que qualitatifs...

Autre attente déçue : la généralisation des établissements expérimentaux du Plan Autisme 2. Une expérimentation, c'est génial, si on évalue les résultats pour en tirer le meilleur et surtout pour généraliser ce qui a marché. L'a-t-on seulement fait ?

Nos nouvelles frontières aujourd'hui, ce sont la prise en charge précoce, l'inclusion professionnelle, les logements inclusifs et accompagnés... et notre espoir en Ile-de-France, c'est le desserrement de certaines contraintes avec l'AMI, le récent Appel à Manifestation d'Intérêt pour la soumission de projets pour des dispositifs alliant enfin pérennité de l'existant et innovation ! Nous avons répondu, nous suivons cette opportunité avec espoir et passion... et nous attendons la suite avec vigilance.

Un plaisir et une récompense : la co-crédation

Cette organisation, cet équilibre entre les parents et les professionnels,

ils ne se décrètent pas : ils s'écrivent jour après jour, dans la confiance mutuelle. La meilleure manière de l'écrire, c'est la co-création, qui va bien plus loin que la co-construction sollicitée par nos financeurs. Il n'y a rien de plus excitant et de plus enrichissant que de partager des idées nouvelles, des projets nouveaux pour enrichir les vies des personnes que nous accueillons, en accueillir d'autres, et de le faire entre professionnels et administrateurs ou parents.

La conjugaison du pragmatisme et de l'utopie peut donner de grandes réussites, et ce n'est ensemble qu'on peut le faire. Cette marche en avant le professionnel l'apprécie, parce qu'il en est partie prenante, parce qu'il se saura soutenu lorsqu'il faudra la mettre en œuvre. Le parent la chérit, parce qu'elle répond à son attente et construit quelque chose qui peut marcher dans la durée. Et c'est cette mécanique du cœur et de la raison qui fait que le projet dépasse de très loin une relation employeur – salarié. Nous pensons que cette alchimie est le meilleur ciment de la fidélité et de l'épanouissement de nos professionnels, pour le plus grand bénéfice de nos enfants et de toutes les personnes accueillies. Cette alchimie, pourtant gage de succès pour la réussite de projets mûrement réfléchis, elle s'apprécie mal dans la froideur technocratique des critères de sélection. Alors, messieurs les financeurs, faites confiance à notre passion et à la rigueur de nos professionnels, et laissez cette vraie qualité entrer dans vos évaluations de sélection des projets !

Seul ou ensemble ?

Même avec des valeurs déclarées communes, pour un rapprochement réussi, combien ne se concrétisent pas ? Égo des présidents, agendas cachés, maintien de l'autonomie, préservation des anciennes façons de faire, tout ça nous l'avons malheureusement aussi vécu ...

Alors, cher président, cher ami, je reste tout seul et je résiste jusqu'à l'épuisement ? Je rejoins une grosse association, avec des moyens, qui me promet de rester maître chez moi mais qui me diluera et m'écartera sans ménagement à la première occasion ? ou je construis mon avenir mais en le conjuguant ? L'énergie démesurée que les porteurs d'association doivent déployer pour faire vivre leurs structures est, je crois, le ferment de notre difficulté à faire cause commune. Et pourtant, face à cet immense défi de l'accompagnement pour tous des personnes avec TSA, nous devons respecter cette ressource essentielle et tellement rare : l'énergie associative. Quand elle existe, il faut la préserver et la faire grandir. Seul, elle s'épuise, ensemble elle ne s'additionne pas, elle se multiplie !

*Jean-Marc Monguillet
Président*



Ariane en stage d'insertion professionnelle à Carrefour Montesson



Coordonnées :

Autisme en Ile-de-France
43 bis rue de Cronstadt - 75015 Paris
Site www.autisme-en-idf.org



Cette année encore, le Trail des 7 Hameaux a choisi Autisme en Ile-de-France comme partenaire

Paroles de parents

"Avoir un enfant autiste n'est pas une mince affaire, imaginez que vous ayez des jumeaux ! Si le fait d'avoir à gérer des profils différents a d'abord rimé avec durées de présence en ULIS-école TSA différentes, les prises en charge SESSAD Aidera à l'école et du SAI à domicile en fonction des besoins de chaque enfant ont rendu la chose plus gérable pour nous parents, tout en permettant aux jumeaux d'avancer à leur rythme : de 4 fois 2h30 d'école il y a 2 ans, ils sont cette année à temps plein à l'école avec des inclusions réussies et une bonne socialisation dans leur classe d'âge. Cette progression est encourageante pour tous, même si cela ne nous empêche pas de nous poser d'ores et déjà la question de l'après ULIS-école fois deux !"

Maman de E. et L.