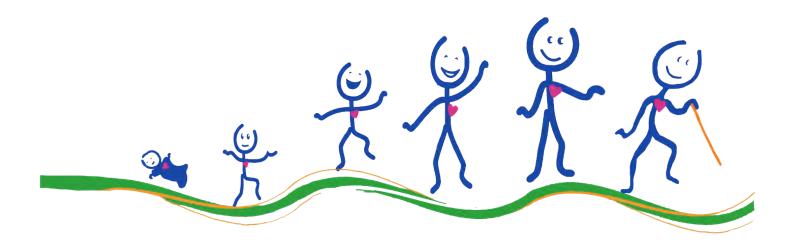


Projet Associatif

Approuvé au CA du 13/03/2025





MOT DU PRÉSIDENT

Notre association a 35 ans d'âge, et 7 ans dans sa configuration actuelle. C'est aussi l'âge de son Projet Associatif. Que de chemin parcouru depuis, et de réalisations collectives concrétisées !

Notre attachement à nos origines parentales est toujours là, et notre souci de privilégier la qualité et l'efficience des accompagnements des personnes TSA aussi. Pour autant le contexte a changé, les orientations des politiques publiques aussi, et la crise sanitaire a généré une extrême tension sur les ressources humaines.

Nos ambitions sont toujours aussi fortes, notamment sur les exigences de qualité, sur les projets de transformation de l'offre entrepris pour qu'ils apportent un «plus» aux personnes

accompagnées, sur les innovations médico-sociales ou technologiques.

Les difficultés sont bien réelles, notamment la raréfaction des financements publics, les exigences administratives, la complexité et la multiplication des outils réglementaires, et le peu de leviers à disposition pour fidéliser nos professionnels.

Les attentes des familles ont aussi évolué : les familles sont plus informées, plus exigeantes. Elles jouent parfois sur un mode plus individuel, et c'est compréhensible, en ne cherchant pas autant que par le passé à s'associer à la force du collectif.

Parce que c'est nécessaire pour réussir, notre ambition est plus que jamais de conjuguer toutes les énergies individuelles en force collective au service de la cause de nos enfants. Celles des familles, celles de nos professionnels, associés à la co-construction de ce projet, et celles des jeunes de tout âge que nous accompagnons, appelés de plus en plus à exprimer leurs attentes pour devenir de véritables acteurs de leur vie avec le soutien actif de leurs parents.

C'est tout l'enjeu de notre nouveau projet associatif, qui présente nos ambitions pour les 5 ans à venir. C'est un projet résolument tourné vers l'action et vers le refus de la fatalité, un projet qui conjugue exigences militantes et réalités du terrain, un projet qui vise à gérer au mieux ce qui nous est confié et à créer du possible là où il n'en existe pas.

Un projet qui dessine un avenir meilleur pour les personnes porteuses de TSA et leurs familles, un projet qui témoigne de notre confiance à le rendre possible.

Jean-Marc Monguillet



TABLE DES MATIÈRES

<u> </u>	JIISME ET TND	<u>4</u>
Ι.	QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?	4
2.	LES « TSA AU SEIN DES TND »	4
3.	LES ENJEUX DES POLITIQUES PUBLIQUES EN MATIÈRE DE TSA	5
4.	LES DIFFICULTÉS DU SECTEUR	6
5.	NOTRE PROJET ASSOCIATIF	7
LE PROJET INSTITUTIONNEL D'AUTISME EN ILE-DE-FRANCE 8		
Ι.	NOTRE HISTOIRE (« D'OÙ NOUS VENONS »)	8
2.	NOTRE IDENTITÉ (« QUI NOUS SOMMES »)	8
3.	NOTRE AMBITION (« VERS QUOI NOUS ALLONS »)	9
4.	NOS MISSIONS (« QUE FAISONS NOUS »)	9
5.	NOS VALEURS FONDAMENTALES D'ACTIONS (« COMMENT LE FAISONS NOUS »)	10
6.	NOTRE ÉTHIQUE ASSOCIATIVE	11
7.	NOS ENGAGEMENTS	12
8.	NOTRE GOUVERNANCE ASSOCIATIVE	15
LE PROJET STRATÉGIQUE D'AUTISME EN ILE-DE-FRANCE 17		
١.	LA RECHERCHE DE LA MEILLEURE QUALITÉ D'ACCOMPAGNEMENT DANS TOUS LES ÉTABLISSEMENTS	17
2.	UN PROGRAMME DE TRANSFORMATION DE L'OFFRE VERS UN FONCTIONNEMENT EN PLATEFORME	18
3.	UNE DÉMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT RÉSOLUMENT INCLUSIVE	18
4.	LA PRISE EN COMPTE DE TOUS LES ASPECTS SOMATIQUES	19
5.	LA MISE EN ŒUVRE CONCRÈTE DE L'AUTODÉTERMINATION	20
6.	LA GUIDANCE PARENTALE ET LA PAIR-AIDANCE PARENTALE	20
7.	DES DÉVELOPPEMENTS, NOTAMMENT SUR LES « ANGLES MORTS » PRIORITAIRES	21
8.	UNE EXTENSION DE CHAQUE IMPLANTATION VERS UN DISPOSITIF « HORS LES MURS »	22
9.	DES ACTIONS SOUS-TENDUES PAR UNE ORGANISATION PROFESSIONNELLE DE QUALITÉ	23
10.	DES PARTENARIATS STRATÉGIQUES MAJEURS	23
12.	LA CRÉATION D'UNE FONDATION À NOS CÔTÉS	24
13.	UNE OUVERTURE POUR LES RAPPROCHEMENTS AVEC D'AUTRES ASSOCIATIONS	24

AUTISME ET TND

I. QU'EST-CE QUE L'AUTISME?

Les Troubles du Spectre Autistique (TSA) 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 communiquer en retour de manière adaptée.

À ces troubles, qui concernent un nombre important de personnes avec une prévalence estimée à 1%¹, voire 1,5% parce qu'en progression depuis quelques années, peuvent s'associer un retard mental et/ou d'autres pathologies comme l'épilepsie par exemple.

En France, environ 700.000 personnes sont atteintes de TSA². Ce handicap touche 3 garçons pour I fille, mais les filles sont en moyenne diagnostiquées 4,3 années plus tard que les garçons³. 10.000 enfants porteurs d'un TSA naîtraient chaque année et développeraient un TSA⁴ 18% des naissances annuelles avec TSA sont en lle de France⁵, conforme à la part de la population francilienne, mais la Région est sous-dotée en équipements d'accompagnement⁶ avec un taux d'équipement global de 4,15°/°° en Île-de-France contre 5,16 °/°° France entière. Près de 9.3 millions d'aidants⁷ apportent une aide régulière à un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Il n'y a pas de données spécifiques pour les personnes TSA, mais on cite parfois le chiffre de

2.5 millions d'aidants familiaux concernés par un proche atteint de TSA. En lle de France, 780.000 personnes viennent régulièrement en aide à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie⁸.

Les difficultés sont permanentes, « on naît autiste et on le reste ». Mais avec un accompagnement adapté, et si possible précoce, à fort contenu éducatif, et en tout lieu de vie, les possibilités d'apprentissage de l'autonomie et d'intégration en milieu ordinaire ou protégé peuvent rester ouvertes tout au long de la vie, tout au long du « parcours de l'autisme ». Et de nombreuses situations, des



expérimentations multiples trop peu nombreuses et trop peu dupliquées, quelques réussites individuelles indéniables, montrent qu'avec beaucoup d'énergie et de ténacité, avec la mobilisation et l'acharnement des familles, il est possible de repousser les barrières qui entravent les personnes avec TSA.

LES « TSA AU SEIN DES TND »

Les politiques publiques tendent depuis quelques années à confondre dans leurs actions le handicap autistique et les Troubles du Neurodéveloppement (TND). Les TND se caractérisent par une perturbation du développement cognitif et/ou affectif de l'enfant qui entraîne un retentissement important sur le fonctionnement adaptatif scolaire, social et familial. Il se manifeste par des difficultés concernant au moins un des domaines de développement comme la motricité globale, la motricité fine, le langage, la socialisation,

OMS. (2023, 23 mars). https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders?

² INSERM. (2017,13 juin – mis à jour 2024, 30 août), Autisme : un trouble du neurodéveloppement qui affecte les relations interpersonnelles. https://www.inserm.fr/dossier/autisme/

³ Begeer S, Mandell D, Wijnker-Holmes B, et al. 2013 Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders 43(5): 1151–1156

⁴ Autisme France. (2024, 2 avril). Dossier de presse.

⁵ Conseil Régional d'Ile de France. (2023, 3 septembre). Plan de la Région Ile de France pour l'accompagnement des personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme

⁶ https://www.iledefrance.ars.sante.fr/bilan-de-loffre-medico-sociale-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap-en-ile-de-france

⁷ Thomas Blavet. DREES, Institut des politiques publiques, Paris School of Economics. (2023, 2 février). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255MAJ1002.pdf

la cognition. C'est dans cette catégorie qu'on compte notamment les Troubles DYS (dyslexie, dysphasie, dyspraxie, dyscalculie, dysgraphie, etc, soit 8% de la population), les TDAH (troubles de l'attention, 6% des enfants et 3% des adultes) avec ou sans hyperactivité, les TDI (trouble du développement intellectuel, 1% de la population). Les TND touchent I personne sur 69. Mis à part les TSA, la majorité des TND ne se manifeste qu'à partir de 6 ans ou au moment d'être scolarisé.

Malgré le fait que les politiques parlent de « TSA au sein des TND », que les autorisations d'établissements spécialisés TSA imposent d'ouvrir à tous handicaps, que bon nombre d'outils et méthodes éducatives pour l'accompagnement des TSA se révèlent très efficaces pour d'autres types de handicaps, nous pensons, parce que nous le constatons dans nos établissements, que l'accompagnement des TSA doit rester spécifique.

3. LES ENJEUX DES POLITIQUES PUBLIQUES EN MATIÈRE DE TSA

Les politiques publiques, avec les 4 plans « autisme » quinquennaux qui se sont succédés depuis une vingtaine d'années, ont mis l'accent sur les priorités d'actions autour du dépistage précoce et de l'inclusion scolaire, notamment, cette dernière étant obligatoire pour tous les enfants depuis 2005. Elles ont permis avec succès la création de places nouvelles dans des dispositifs innovants, mais le besoin reste immense : à la rentrée 2024, seul 47 000 enfants porteurs de TSA sont scolarisés en milieu ordinaire¹⁰ et souvent avec une faible présence à l'école. Sur les 300 000 personnes TSA en âge de travailler, seulement 16%¹¹ ont un emploi.

Le rapport Piveteau (Rapport « Zéro sans solutions », 2014) a priorisé les actions pour les personnes dites « sans solutions », TSA ou non (mais la réalité montre qu'elles sont partout majoritairement TSA). Elles sont prioritaires dans les établissements médico-sociaux. En 2024 on estime à plusieurs milliers en lle de France le nombre de personnes TSA sans solutions. Mais la faiblesse de l'offre existante et le peu de places nouvelles créées conduisent à une situation où la politique « Zéro sans solutions » ne résout pas le problème, mais ne fait que le déplacer, en créant des attentes et des inégalités insupportables pour les personnes considérées non prioritaires.

La mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, ou MDPH, guichet unique permettant notamment une coordination de l'accompagnement tout au long du « parcours de l'autisme », ne garantit pas, en fait, la fluidité des parcours notamment dans le passage à l'âge adulte. Bon nombre de personnes qui ont eu la chance de bénéficier à l'enfance d'un accompagnement à la hauteur des besoins dérivent vers des situations complexes quand l'accompagnement cesse après 20 ans.

Autre difficulté constatée, avec l'amendement Creton qui maintient en structure « enfants » les personnes après 20 ans (parfois jusqu'à 25 ans, et même des cas signalés jusqu'à 30 ans !) et l'absence de places pour les adultes, et notamment pour les adultes TSA, ce qui conduit à une embolisation du système, à la raréfaction de places pour les petits, et au déséquilibre d'institutions conçues pour l'enfance, pas pour l'âge adulte. Et à la tentation de plus en plus marquée au niveau des Départements, qui financent le dispositif Creton, de faire sortir ceux qui en bénéficient sans leur assurer pour autant de solution adaptée adulte.

Les adultes restent les grands oubliés des politiques publiques. Les Plans Autisme ou les récents Appels à Manifestations d'Intérêt (AMIs) portant sur les extensions d'établissement n'ont pas permis de créer des places nouvelles à la hauteur des besoins. Les difficultés financières des Départements, financeurs des hébergements pour personnes adultes, en complémentarité des ARS qui en financent le soin, ne plaident pas pour que cette situation change à horizon proche.

Toujours pour les adultes, la nouvelle frontière du développement nous semble être maintenant l'inclusion professionnelle, indispensable à l'inclusion sociale et à l'accès au logement indépendant. Il faut reconnaitre que

⁹ Hugo Peyre. Centre d'excellence pour l'autisme et les TND de Montpellier. (2023, Mars). Prévalence des troubles du neurodéveloppement - Document préparatoire à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027.

¹⁰ HANDICAP.GOUV.FR. (2021, 26 août, mis à jour 2024, 13 novembre) Élèves autistes, DYS, TDAH, TDI: tout savoir sur la rentrée 2024!. https://handicap.gouv.fr/eleves-autistes-dys-tdah-tdi-tout-savoir-sur-la-rentree-2024?

¹¹ AGEFIPH. (2023, avril) Autisme et emploi: état des lieux et perspectives. https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2023-04/Agefiph_Etude_Autisme-Emploi_2023-04-.pdf

de grands progrès ont été accomplis depuis 2005 en matière d'inclusion scolaire, conduisant de plus en plus de personnes TSA à arriver à l'âge adulte avec des qualifications ou des habiletés professionnelles. Comme en matière d'inclusion scolaire où le combat militant s'est fait école par école, classe par classe, l'acceptation de l'employabilité de ces personnes par le monde professionnel, qui n'y est pas hostile a priori, doit se faire entreprise par entreprise, en s'appuyant sur les inclusions réussies.

Dans ce contexte, la puissance publique suscite un mouvement de fond pour l'accompagnement des TSA, comme plus généralement du handicap mental, à la transformation de l'offre. Sans céder à des injonctions plus extrémistes vers la désinstitutionalisation complète de l'accompagnement¹², il s'agit là de passer d'une logique de places à une logique de solutions inclusives, organisant les projets individualisés à partir de parcours et de prestations rendues par des partenaires le plus possible issus du milieu ordinaire. Bien évidemment, la puissance publique attend de cette transformation l'accueil de plus de personnes, à budget, pour elle, constant.

4. LES DIFFICULTÉS DU SECTEUR

Ce contexte et cette dynamique s'inscrivent par ailleurs dans un secteur du médico-social en forte tension sur ses ressources, humaines et financières, alors qu'il lui est demandé d'en faire toujours plus.

Les tensions sont particulièrement fortes sur les ressources humaines, avec des difficultés de recrutement dans tous nos métiers et de fidélisation des jeunes professionnels. Si la crise sanitaire a montré une implication extrême des professionnels au service des accompagnés, qui ont réussi à y faire face dans tous nos établissements, elle a aussi montré que cette implication n'a pas toujours été bien perçue par les financeurs. En dehors du sanitaire les professionnels de « première ligne » n'ont pas tous été les premiers récompensés, notamment dans l'attribution du Ségur de la Santé qui a été pour nous très étalée dans le temps. La crise a aussi fait prendre conscience de la difficulté des métiers de l'humain et de la faible considération qu'ils emportaient, avec pour conséquence un déficit d'attraction que nous constatons sur le terrain.

Les tensions sont fortes aussi en matière de financements publics, plus chichement accordés alors que nos établissements subissent de plein fouet des hausses de coûts importantes (salariales, mais aussi énergie, alimentation...). Les Départements ne suivent pas toujours le financement des augmentations salariales quand elles sont décidées par l'Etat (cas du financement du Ségur de la Santé), les opérations nouvelles sont moins nombreuses et souvent financées à l'identique des années précédentes¹³ malgré les hausses de coûts intervenues entre temps, les objectifs imposés en matière de taux d'activité sont durcis au fil des ans, à moyens constants.

Le secteur a aussi subi de nombreuses évolutions réglementaires, qui partent souvent de bonnes intentions mais qui trop simultanées provoquent des tensions dans leur mise en œuvre sur le terrain : multiplication des objectifs à satisfaire dans le cadre des évaluations, audits et contrôles à tous les niveaux suite aux irrégularités remontées dans les EPHAD et les crèches, informatisation à marche rapide (DUI - dossier de l'usager informatisé, ViaTrajectoire pour la gestion des admissions...) et son corollaire en matière de RGPD pour la protection des données, mise en œuvre du décret tertiaire en matière de performance énergétique, obligations pour les Directions de participer à la RAPT (une réponse accompagnée pour tous) et d'accueillir des profils parfois complexes sans les ressources d'accompagnement nécessaires, sans parler de SERAFIN-PH pour la tarification à l'acte....Tous ces chantiers à conduire simultanément outrepassent les moyens traditionnels des Directions d'établissement, qui doivent être étayées (c'est le rôle d'un siège) et parfois ponctuellement renforcées localement.

Vu du terrain, la transformation de l'offre est déjà engagée et cette mutation va se poursuivre.

¹² ONU. (2019, 30 janvier). Rapport de la Rapporteuse Spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées

¹³ cf. le budget d'ouverture d'une UEMA, faiblement revalorisé au fil des ans, ce qui se traduit en réalité par une réduction d'1 ETP par rapport aux premières UEMA

5. NOTRE PROJET ASSOCIATIF

Dans ce contexte difficile, nous sommes convaincus que le secteur associatif, très dynamique et impliqué, doit continuer à apporter sa part de solutions. C'est même le seul capable de le faire, comme il l'a toujours fait, en portant les innovations qui ne pouvaient pas venir de la puissance publique.

Nous voulons y apporter notre contribution. En tant qu'association parentale, particulièrement concernée et très impliquée dans la pertinence et l'efficience des solutions mises en place, notre ambition associative est d'apporter le meilleur accompagnement aux personnesTSA :

- En fluidifiant au mieux leur parcours, et en les rendant le plus possible acteurs de leur futur
- En aidant les familles, aidants et personnes TSA à se projeter dans un avenir meilleur
- En soutenant les professionnels qui les accompagnent, dans leurs compétences professionnelles, leurs capacités de progression et d'innovation, leur qualité de vie au travail
- En innovant sur des types d'accompagnement qui n'ont pas encore de réponse institutionnelle, et en convainquant les financeurs publics de les pérenniser et de les multiplier
- En imaginant au côté des dispositifs médico-sociaux des solutions désinstitutionnalisées avec financements hybrides, publics et privés.

Sans rien renier de nos valeurs fondatrices, mais en tenant compte de l'expérience acquise au fil des ans, notre projet associatif décrit nos ambitions et nos actions pour les années à venir.



LE PROJET INSTITUTIONNEL D'AUTISME EN ILE-DE-FRANCE

I. NOTRE HISTOIRE (« D'OÙ NOUS VENONS »)

Autisme en Île-de-France est spécialisée dans l'accompagnement de personnes porteuses de TSA, de tous âges et quel que soit leur niveau de handicap. Elle a pour ambition de proposer des solutions tout au long du "Parcours de l'Autisme" et de gérer au mieux les âges charnières avec les personnes accompagnées et leurs parents ou tuteurs. Elle essaye également de développer des solutions aux angles morts du parcours de l'autisme en innovant et montrant des résultats.

L'association est issue des fusions successives de plusieurs associations (Aidera Yvelines et Le Clair Bois formant Autisme en Yvelines, Autisme 75-Île-de-France, AIME 77), mais aussi de développements et extensions organiques au fil des projets attribuées par les financeurs, ARS et Départements. Elle est active depuis plus de 35 ans.

Ces rapprochements successifs ont été motivés pour conjuguer les énergies associatives 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 TSA tout au long de son « parcours de l'autisme » appelle des solutions qui lui soient propres.

Ces motivations restent plus que jamais d'actualité, et les familles et leurs problématiques sont au cœur de la gouvernance associative.

2. NOTRE IDENTITÉ (« QUI NOUS SOMMES »)

Comme les différentes associations qui se sont regroupées pour la constituer, Autisme en Ile-de-France est une association parentale créée à l'initiative de parents et amis de personnes porteuses de TSA, et partageant les mêmes valeurs. C'est pour cela que les personnes accueillies porteuses de TSA sont au cœur de nos actions, et que la qualité de l'accompagnement dispensée est contrôlée pour demeurer dans le respect des recommandations des bonnes pratiques de la HAS¹⁴.

Les familles restent impliquées dans les instances de gouvernance, tant au niveau central qu'au niveau de chaque établissement, tout en veillant à bien articuler la gouvernance associative et la gouvernance professionnelle, en toute transparence, mais sans ingérence.

Cette identité forte se reflète dans tous les aspects qui constituent l'accompagnement, l'autodétermination et le pouvoir d'agir, encouragés chez la personne autiste tout en laissant leur place aux familles. Elle fonde la relation constructive bilatérale entre les professionnels et les familles, la délégation et le contrôle des activités des professionnels, et se mesure dans les enquêtes de satisfaction effectuées périodiquement auprès des familles d'une part, des professionnels d'autre part.

Cette identité parentale s'impose pour soutenir notre association qui doit rester à la fois gestionnaire d'établissements avec la confiance des financeurs et autorités de contrôle, et militante en n'hésitant pas à se battre pour conquérir des droits qui ne sont pas encore acquis et maintenir ceux qui semblent l'être.

La place des familles est dans cette ligne de conduite étendue aux tuteurs, à la fratrie et aux aidants, ces deux dernières populations faisant l'objet de programmes de soutien et d'implication particuliers.

3. NOTRE AMBITION (« VERS QUOI NOUS ALLONS »)

Notre ambition est de construire et piloter des accompagnements pour la personne TSA, quel que soit son niveau de handicap, avec un objectif majeur, le développement de son autonomie et de sa socialisation : être autonome pour pouvoir être inclus partout ; être inclus pour apprendre à être autonome.

Cette ambition se décline selon les âges, les situations, les complexités ou sévérité du handicap, les difficultés du moment. Elle repose sur une projection du possible, très tôt lors du démarrage de l'accompagnement, et très loin à horizon de plusieurs années (5 ans par exemple ou le plus loin possible), partagée avec la famille, pour bien déterminer ce qui est prioritaire. Cette projection est ajustée régulièrement en fonction des progrès et besoins de la personne accompagnée.

La transformation de l'offre avec sa logique de parcours en milieu inclusif, permet de mettre en œuvre cette ambition, qui doit aller au-delà de la période pendant laquelle nous accompagnons effectivement la personne TSA, en offrant par exemple une coordination de « prestations hors les murs » si c'est le choix de la personne. Elle se prolonge aussi au-delà des personnes accompagnées, en mettant à disposition nos établissements comme centres « ressource » au service des autres personnes TSA de leurs territoires respectifs.

4. NOS MISSIONS (« QUE FAISONS NOUS »)

Au service de cette ambition, l'association a pour raison d'être statutaire et pour missions :

- 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 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).
- D'innover et de construire des solutions aux « angles morts » du « Parcours de l'Autisme », remplissant des besoins réels mais sans réponses adaptées.
- 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, fratries 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.

5. NOS VALEURS FONDAMENTALES D'ACTIONS (« COMMENT LE FAISONS NOUS »)

Le refus de la fatalité

Nous, parents d'enfant(s) TSA, refusons la fatalité. Nous trouvons dans la force collective les ressources de combativité pour ouvrir les possibles pour nos enfants et toutes les personnes avec TSA, pour faire bouger les lignes, et leur offrir le meilleur. Nous voulons partager cette conviction avec toutes les familles que nous accompagnons.

Une culture de l'action et des résultats

Notre combat militant vise à faire obtenir aux familles la meilleure compensation possible au handicap de leur enfant avec un objectif à long terme d'autonomie. Pour cela, nous sommes animés par l'action et ses résultats, avec des projets personnalisés dynamiques co-construits avec les familles, les professionnels, et les personnes TSA elles-mêmes. Pas de projets sans actions, pas d'actions sans évaluation de leurs résultats, avec ajustements correctifs éventuels.

Notre combat est aussi, à notre niveau, d'améliorer l'accessibilité de tous lieux de vie aux personnes avec TSA, par exemple en promouvant localement les temps silencieux en magasins ; et de faire progresser l'acceptabilité de ce handicap par la société, par exemple en expliquant à tous les élèves à l'école les raisons de la différence de leur camarade TSA, ou en facilitant l'inclusion de travailleurs TSA en entreprise.

Tous ces combats sont des actions de tous les jours.

Une place importance à l'innovation médico-sociale et au digital

Nous voulons que l'innovation et la « capacité à bouger » et à se remettre en cause soient parties prenantes de nos accompagnements. Nous voulons que les bonnes pratiques évaluées par nos professionnels se diffusent au sein de nos établissements.

Nous souhaitons que le digital et les nouvelles technologies tout comme les apports de l'intelligence artificielle soient intégrés le plus possible dans les programmes de diagnostic et d'accompagnement, tout en veillant à conserver au centre de tout la dimension humaine de l'accompagnement.

Ouverture

Nous refusons le sectarisme de telle ou telle méthode à l'exclusion de toutes les autres, et souhaitons le plus possible l'ouverture à toutes les idées nouvelles, méthodes innovantes ou outils nouveaux.

Respect, Tolérance et Bienveillance

Nous sommes vigilants au respect de chacun, à la tolérance, à la bienveillance. Nous comprenons les douleurs des familles et proches aidants, leur impatience, leurs exigences, connaissons aussi les quotidiens et les difficultés des professionnels, et veillons à ce que les échanges soient toujours complets, transparents, et respectueux de l'autre.

Confiance, Transparence et Vigilance

Nous confions aux professionnels l'exécution sur le terrain et au quotidien du Projet Associatif, des projets d'Établissement qui en découlent, des projets personnalisés des personnes accompagnées et de toutes les actions qui en découlent. La contrepartie de cette confiance est l'exigence d'information et de transparence des actions menées ou des difficultés rencontrées, et la vigilance via le contrôle des actions et l'évaluation de leur pertinence.

Une action profondément laïque et apolitique

Nous revendiquons enfin une posture naturellement laïque et apolitique, conforme aux valeurs de la République.

6. NOTRE ÉTHIQUE ASSOCIATIVE

Nous veillons à ce que les accompagnements conduits par les professionnels soient animés par quatre principes fondamentaux :

- L'Autodétermination et le Pouvoir d'agir pour les personnes avec TSA.
- Le Respect de leurs droits fondamentaux.
- L'Approche Inclusive des activités proposés.
- Une réflexion ou une interrogation éthique permanente.

Ces principes sont repris dans une Charte Éthique à destination des professionnels, charte opposable en cas de manquement, mise à disposition de toutes les parties prenantes, et régulièrement mise à jour.

L'exercice de nos activités sur le terrain interpelle en effet des questions d'éthique qui n'ont pas toujours de réponses évidentes et pour lesquelles les actions des professionnels doivent être étayées au cas par cas, par exemple sur les sujets suivants :

- La non-exclusion d'aucun résident des accompagnements des établissements : il n'est pas question qu'une situation complexe, que des troubles du comportement, que des questions somatiques, que des désaccords avec les familles conduisent à la moindre exclusion des accompagnements. Sans oblitérer le droit de retrait des professionnels, les établissements se doivent de tout mettre en œuvre pour les situations complexes et privilégier la recherche de solution adaptée ou de réorientation. En clair pas d'exclusion tant qu'on n'a pas essayé tout le reste.
- La situation des amendements Creton : même si la présence d'adultes dans les structures enfants embolise le système et déséquilibre les établissements, il n'est pas question de « forcer » la main des familles pour quitter l'établissement, sans solution adaptée aux besoins de leur jeune adulte, mais de construire avec elles des solutions éventuellement progressives.
- Les questions de sexualité : les personnes avec TSA ont droit à leur propre sexualité, et bien souvent une sexualité mal assumée conduit à des troubles graves du comportement. Nous savons que ce sujet est souvent tabou pour les professionnels comme pour les familles. Il y a des méthodes pour aborder ces sujets, avec bienveillance et respect, et nous y formons les professionnels pour le faire.
- La problématique de la dysphorie de genre : alors que la fragilité ou le mal être des personnes avec TSA en font des cibles faciles pour des influenceurs de la transidentité et du changement de sexe, nous ne sommes pas favorables à la « démarche trans affirmative en première intention » pour les personnes TSA mineures ou majeures sous mesure de protection juridique ; nous encourageons les personnes concernées à rechercher en amont de toute décision un accompagnement selon une méthode globale et éducative ; nous accompagnons les familles souvent démunies quand elles sont confrontées à cette problématique.
- Les conséquences du vieillissement : bien sûr les personnes avec TSA vieillissent, et les difficultés liées à l'âge arrivent parfois assez tôt. Nous faisons tout pour que l'accompagnement perdure pour les personnes concernées, dans leur établissement, en l'adaptant dans la mesure du possible.
- Sur la posture à adopter vis-à-vis de familles violemment opposantes : c'est exceptionnel, mais il peut arriver qu'une famille refuse délibérément les accompagnements proposés ou entre dans des actions de dénigrement, voire de harcèlement des professionnels. Nous connaissons pour les avoir parfois vécues les difficultés pour les familles à accepter ce qui peut être proposé et comprenons leur besoin de le contester le cas échéant. Nous veillons à la mise en œuvre de procédure d'escalade, d'une part, et de guidance parentale lorsque c'est nécessaire, d'autre part. Mais nous ne pouvons accepter de réactions qui nous paraissent contraires aux intérêts évidents de la personne accompagnée et nous ne pouvons en aucun cas tolérer de leur part des attitudes déplacées voire violentes vis-à-vis de nos professionnels.

Ces positions de principe peuvent évoluer, ou être adaptées au gré des situations. C'est pourquoi nous traitons toutes ces questions de façon dynamique dans la « Commission Éthique » que nous avons mise en place. Composée d'administrateurs et professionnels, avec consultation d'experts le cas échéant, elle a pour objectif d'arrêter notre position associative sur tel ou tel sujet d'actualité.

7. NOS ENGAGEMENTS

Envers les personnes avec autisme

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.

Il s'agit ainsi:

- D'accompagner le parcours de vie de chacun dans le respect de sa singularité.

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. Il permet de définir les modalités réalistes et réalisables d'un accompagnement. Ce projet favorise, le plus possible, l'inclusion de la personne avec autisme dans des partenariats du milieu ordinaire (écoles, centres de loisirs, activités culturelles et sportives, activités professionnelles, vie sociale...) afin de stimuler la communication, les possibilités de rencontre et la valorisation de soi au travers du regard des autres. Les projets sont discutés au sein de l'équipe pluridisciplinaire et avec la personne autiste et sa famille, puis contractualisés annuellement et régulièrement réévalués.

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

Enfin, la continuité du parcours implique une forte anticipation pour préparer, selon les capacités et les besoins, une intégration plus forte dans la cité (travail, loisirs, logement) ou, si nécessaire, une sortie vers un autre dispositif plus adapté. 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 ces transitions.

- De 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 l'alternance de temps d'activités et de loisirs, 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 potentielles 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, peut être parfois nécessaire, mais il ne constitue pas une composante habituelle de l'accompagnement et l'objectif est toujours d'en réduire autant et aussi rapidement que possible l'usage. 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.

Le parcours éducatif, dès la petite enfance et mieux encore en prise en accompagnement précoce, doit favoriser la prise de conscience des affects, des transformations du corps, du consentement, des interdits. Il a pour but de préparer au mieux à la vie d'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. Les familles sont associées et impliquées dans ce parcours pour en être des acteurs à part entière.

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 éprouve souvent des difficultés de communication, 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 hébergements pour grands adolescents et adultes.

Les personnes accueillies bénéficient d'une information régulière 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 du vivre ensemble et notamment 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).

- De permettre aux personnes d'être actives dans les choix qui les concernent.

Nos établissements et services 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 étudiées dans le respect des procédures administratives officielles. Chaque projet d'établissement et service, validé par le Conseil d'Administration, précise les modalités d'admission des personnes. L'admission peut être progressive de façon à mieux la préparer, mais, 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 acteurs associés au service rendu. Pour cela, ils leur proposent des possibilités d'expression diversifiées (par exemple 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 formés pour être attentifs à l'expression de leurs demandes et de leur consentement. Lors de l'admission, chaque résident reçoit une version adaptée en FALC ou pictogrammes du règlement intérieur, du contrat de séjour et, chaque fois que possible, de son Projet Individualisé.

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 d'informations et d'échanges, ainsi que des conférences ouvertes à tous, avec des professionnels, afin que toute personne concernée par le handicap de l'autisme puisse recevoir des informations, échanger son expérience et, en cas de besoin, rompre sa solitude.

Les parents d'un jeune accueilli dans l'un de nos établissements ou services bénéficient d'une information régulière et transparente. Ils participent activement, avec les professionnels, à l'élaboration et au suivi de son projet individualisé, suivant des modalités de coopération définies dans chaque projet d'établissement ou service. Ils ont accès à un canal d'information bidirectionnel digital, via la plateforme Famileo, qui permet de publier textes et photos en diffusion privée et en respectant le droit à l'image. Sur les informations à caractère médical, ils peuvent échanger avec les professionnels de santé via l'accès Extranet du Dossier de l'Usager Informatisé qui réunit tout le dossier du résident.

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 qui leur est proposé dans ce domaine.

En outre, par le biais de partenariats et dans le cadre de programmes soutenus par les Départements et la Région Ile-de-France, l'association s'engage à chercher à développer et favoriser la participation et la formation théorique et pratique des aidants familiaux.

Un point de contact est mis à la disposition sur le site internet de l'association de toute personne en difficulté que ce soit lors de l'annonce du handicap, lors des changements d'établissements ou encore lors de la recherche d'un accompagnement adapté. Il permet à chacun de contacter l'association, de faire passer des petites annonces, de bénéficier d'un bulletin d'information régulier et de répondre ou d'être orientés vers des sites

experts aux questions les plus fréquentes (FAQ) sur différents sujets en lien avec l'autisme. Nous privilégions naturellement nos adhérents pour les services rendus aux aidants.

Envers les professionnels et les bénévoles de l'association

Nous nous engageons à garantir la qualité et la compétence des professionnels, essentielles pour garantir la pertinence des accompagnements proposés. Leur recrutement, supervisé par l'association pour ce qui concerne les cadres, tient compte autant de leur expertise technique que de leur personnalité propre, de leur enthousiasme à travailler en équipe, de leur éthique professionnelle et de leur sens du service envers la personne accueillie.

Dans un contexte médico-social difficile où les vocations se font plus rares concernant les professionnels, nous nous efforçons de :

- Rechercher leur adhésion éclairée aux valeurs de l'association (qui est obligatoire).
- Assurer des conditions de travail qui tiennent compte de leur fonction et de leurs responsabilités.
- Rechercher une organisation du travail qui respecte les besoins des services et leurs contraintes personnelles.
- 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 ceux d'entre eux concernés par l'autisme, les bonnes pratiques identifiées par leur retour d'expérience.

Face aux difficultés de recrutement, nous développons le recours au bénévolat, pour aider aux activités régulières ou ponctuelles de l'association et surtout pour renforcer celles des établissements et services. Le bénévolat s'exerce dans un cadre structuré, formalisé par une convention décrivant les missions, les modalités, les répartitions de tâches, et l'appui d'un professionnel référent. Les bénévoles bénéficient des formations proposées aux professionnels en tant que de besoin.

Envers les adhérents, donateurs et financeurs

Sans moyens financiers propres, l'association n'aurait pas pu créer et lancer les établissements et services, assurer leur développement et développer les innovations aux « angles morts » du parcours de l'autisme. Audelà des ressources financières, l'adhésion des familles matérialisée par une cotisation de faible montant et qui le restera est un acte de soutien fort qui montre aux autorités de contrôle et de tarification la force du collectif que l'association représente.

Nous sollicitons par ailleurs, sans obligation, les familles accompagnées à signifier leur engagement en versant des dons qui peuvent être fléchés pour soutenir tel projet ou tel établissement.

L'association est 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.

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.

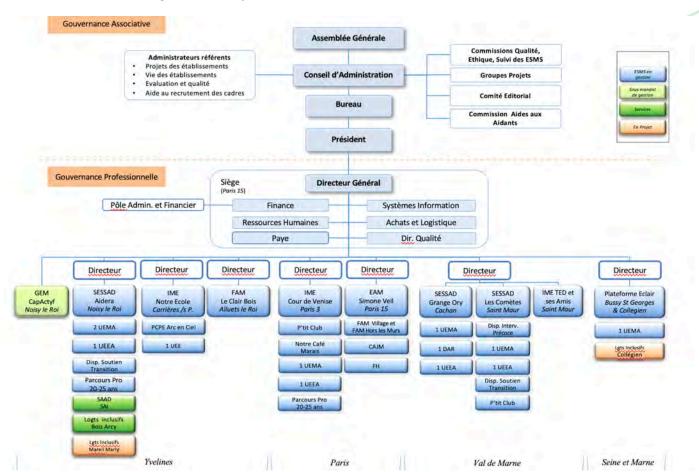
8. NOTRE GOUVERNANCE ASSOCIATIVE

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.

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 financier de l'année écoulée ainsi que le rapport d'orientation. 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 en moyenne 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 supervise les activités du Directeur Général et le fonctionnement des services sous la responsabilité hiérarchique de ce dernier.

Gouvernance associative et gouvernance professionnelle - 2025



Dans le respect de sa mission générale de gouvernance et en contrepartie de sa non-ingérence dans la gouvernance professionnelle, la gouvernance associative intervient directement :

- Pour la validation de la structuration du siège, le recrutement des directeurs du siège, la fixation de ses objectifs annuels, la validation de ses projets et de ses plans d'action
- En matière de définition de la politique de ressources humaines, le Président assurant la présidence du CSE

- Pour le suivi de la gestion des établissements, dans le cadre d'un reporting défini avec le siège dont les indicateurs sont transmis périodiquement au CA
- Et dans tous les domaines imposés par la réglementation : validation par le CA des projets d'établissements et des outils de la loi 2002-2, validation des budgets et des comptes, suivi des évaluations et validation des plans d'action qui en découlent....

Des comités et groupes de travail, comprenant administrateurs, professionnels salariés et adhérents viennent compléter la gouvernance associative dans des domaines transversaux variés (communication, comité de gestion financière, politique qualité, éthique, appui à la performance...) ou dans le cadre de chaque établissement sous la forme d'un « comité de suivi ». Ils travaillent en coordination avec le Conseil d'Administration. Des comités peuvent également être constitués ponctuellement pour assurer une mission spécifique, par exemple l'élaboration de dossiers de candidature pour répondre à des appels à projet.

Pour améliorer encore la transparence des actions menées, des référents d'établissements sont nommés au sein du Conseil d'Administration, relais des familles des personnes accompagnées et représentant l'association dans les CVS de chaque établissement

Le Président et le Trésorier établissent chacun une délégation de pouvoir au Directeur Général, dans leur domaine de responsabilité statutaire respectif.



1/2

LE PROJET STRATÉGIQUE D'AUTISME EN ILE-DE-FRANCE

Forts de notre histoire et des valeurs qui animent notre projet institutionnel, et pour porter nos engagements, nous avons actualisé nos priorités d'actions. Pour une partie d'entre elles, nous les avons formalisées dans le cadre de la négociation avec l'ARS lle-de-France de notre le CPOM¹⁵ contractualisé en décembre 2023 pour 5 ans..

I. LA RECHERCHE DE LA MEILLEURE QUALITÉ D'ACCOMPAGNEMENT DANS TOUS LES ÉTABLISSEMENTS

La qualité de l'accompagnement résulte d'actions multifactorielles, avec les compétences techniques des professionnels, leurs dimensions humaines, leur bienveillance, la coopération avec les familles, la capacité à détecter les origines somatiques des troubles du comportement le cas échéant, l'ouverture à des idées et méthodes nouvelles chaque fois que nécessaire, et enfin la capacité donnée à la personne de pouvoir agir ellemême, pour n'en citer que quelques-unes.

Il est un moment particulièrement critique où la qualité d'accompagnement est déterminante et où pourtant les ressources publiques allouées sont très insuffisantes, celui du passage à l'âge adulte pour des jeunes susceptibles d'accéder à une vie autonome. Il s'agit de préparer le jeune, et sa famille, à un très grand changement d'environnement. Cela impose, pour les professionnels, une exigence à la meilleure préparation possible en adaptant les apprentissages aux besoins d'autonomie caractéristiques de l'âge adulte, en multipliant les passerelles vers l'inclusion sociale et l'inclusion professionnelle. avec une aspiration forte à l'autonomie et à l'émancipation du milieu familial.

Cette qualité doit s'exercer aussi après le départ des structures enfants, au service de la famille et des structures adultes qui prennent le relais.

Il ne peut y avoir de qualité sans évaluation régulière, ni évaluation sans référentiel, ni référentiel sans références aux méthodes développementales, éducatives et comportementales reconnues dans les RBPP. C'est pourquoi nous nous engageons pour nos établissements et pour l'ensemble de l'association vers la certification autisme d'Handéo, construite sur les référentiels issus des recommandations d'Autisme France (à laquelle nous sommes affiliés), qui devient une norme en matière d'accompagnement de personnes avec autisme. Cette certification apportera une reconnaissance de la qualité, une meilleure image des travaux des professionnels et une garantie pour les parents des personnes accompagnées.

Les évaluations externes sont menées selon le calendrier établi par la HAS, et à chaque fois font l'objet d'une pré-évaluation interne avec implication de tous les professionnels. Nous conduisons aussi entre chaque évaluation externe des évaluations internes pour maintenir une vigilance sur le niveau de qualité au quotidien.

L'évaluation régulière passe aussi par la réalisation bi annuelle (avec restitution aux équipes) de baromètres sociaux pour mesurer le climat social des salariés et détecter les signaux d'une dérive éventuelle. Elle passe également par l'interrogation annuelle des familles, et la restitution des résultats aux parties prenantes et dans les réunions institutionnelles.

Les évaluations externes sont essentielles, mais elles reflètent surtout des indicateurs de réalisation des obligations réglementaires. La vraie mesure de la qualité réside dans l'atteinte des objectifs fixés pour chaque personne TSA, à court ou à long terme. Les méthodes d'évaluation « classiques » à fréquence au moins annuelle de l'efficience des projets personnalisés doivent les prendre en compte.

Le passage des établissements dans un fonctionnement en plateforme dans une logique de parcours conduit également à nous interroger sur les modalités nouvelles à mettre en place pour mesurer les progrès des personnes accompagnées dans un parcours plus individualisé et plus inclusif, mais dont l'intensité peut évoluer à la hausse comme à la baisse, afin de les partager avec les familles. Cette dimension est essentielle parce que pour nombre de familles, qualité de l'accompagnement rime avec intensité.

2. UN PROGRAMME DE TRANSFORMATION DE L'OFFRE VERS UN FONCTIONNEMENT EN PLATEFORME

Les autorités de tarification et de contrôle incitent depuis plusieurs années les opérateurs médico-sociaux à conduire des actions de transformation de l'offre, pour évoluer vers un fonctionnement en plateforme. Le principe est de ne plus raisonner en places, mais en solutions, associant aux prestations internes des prestations rendues par des partenaires du milieu ordinaire, dans une logique de parcours.

Cette orientation devrait permettre une ouverture sur des paniers de prestations plus variés et plus complets permettant une meilleure inclusion des personnes, avec des possibilités d'adaptation facilitant une évolution sans rupture à mesure qu'elles acquièrent plus d'autonomie et de compétences.

Ces objectifs affichés sont évidemment souhaitables, et nous partageons complètement cette évolution si elle permet de les mettre en œuvre, en garantissant l'allocation de ressources suffisantes. Elle devrait s'accompagner au plan réglementaire par de nouveaux types d'agréments, laissant les plateformes plus libres d'organiser l'évolution des prestations et des parcours, par de nouveaux formats d'allocation et de suivi des ressources budgétaires (EPRD et ERRD) et par de nouveaux indicateurs de reporting.

Début 2025, au-delà de ces grandes orientations, les modalités concrètes d'organisation et de fonctionnement des plateformes, n'ont pas encore été validées par tous les services de l'ARS Ile-de-France avec lesquels nous sommes engagés. En 2024, seul notre établissement enfants de Seine et Marne est passé complètement et officiellement en plateforme.

Pour nous, cette orientation devrait concrètement se matérialiser par la création dans chaque plateforme d'une cellule de coordination de parcours, avec des gestionnaires de parcours qui incarnent la réalité des nécessaires organisations nouvelles, et qui dynamisent l'insertion dans le territoire en élargissant le réseau des partenaires susceptibles d'être mobilisés. Cette évolution percute les habitudes acquises des professionnels, les organisations internes parfois trop structurées en silos, les relations hiérarchiques habituelles. Elle se heurte aussi à la résistance et à l'organisation au quotidien des familles qui veulent parfois en priorité le plus d'accompagnement possible, et pas forcément le meilleur accompagnement possible.

Nous ambitionnons de faire passer dans cette logique de transformation tous nos établissements enfants puis adultes sur la période. Nous souhaitons le faire de façon proactive, en prenant le temps de la conduite du changement, de l'appropriation par les professionnels, de l'évolution des organisations, de la construction des réseaux de partenaires et de l'acceptation des familles, seule façon d'obtenir de meilleurs résultats en quantité et variété de solutions proposées et en qualité mesurée des progressions obtenues avec ces nouveaux accompagnements.

3. UNE DÉMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT RÉSOLUMENT INCLUSIVE

Nous faisons nôtre la démarche d'accompagnement inclusive, en permettant à toutes les personnes accompagnées de bénéficier de prestations rendues par des partenaires du milieu ordinaire, que ce soit dans le milieu scolaire, sportif, culturel, social ou de loisir, et professionnel. Toutes les études relèvent en effet les bénéfices concrets et tangibles de l'inclusion pour la personne accompagnée, d'autant plus que l'inclusion contribue aussi au changement de regard de la société vis à vis du handicap, et notamment du handicap souvent invisible au premier regard qu'est l'autisme.

Nous avons la conviction que l'inclusion est toujours possible, si elle est préparée et accompagnée avec méthode, mise en œuvre par des professionnels convaincus et motivés, appuyée sur des partenaires formés et outillés, et bien sûr par des familles soutenues et guidées.

Les constructions de parcours intégrant des prestations organisées dans le milieu ordinaire sont le cœur du fonctionnement plateforme. Chaque établissement a construit à cette fin un réseau de partenaires dans les domaines sanitaire, culturel, sportif, du loisir, professionnel, par exemple, tous sous convention, avec lesquels il travaille en coopération exigeante et respectueuse, et qu'il anime sur la durée. Il garantit aux familles la qualité des prestations fournies par ses partenaires.

Par ailleurs, l'expérience acquise par l'IME Cour de Venise et la création à ses côtés d'une cafétéria inclusive ouverte au monde extérieur, Notre Café Marais, montre l'impact majeur d'un projet central et mobilisateur pour l'ensemble des personnes accueillies, des professionnels et des partenaires de l'établissement, sur le thème dans le cas présent de la restauration. C'est pourquoi nous avons l'ambition de dynamiser tous nos établissements en créant des tiers lieux de cette nature, un par établissement, par exemple sur le thème du textile à l'EAM Simone Veil et au SESSAD Aidera), et d'organiser autant et chaque fois que possible les actions de l'établissement sur cette colonne vertébrale centrale.



4. LA PRISE EN COMPTE DE TOUS LES ASPECTS SOMATIQUES

L'accompagnement proposé dans nos établissements est à forte dimension éducative et inclusive, en associant systématiquement la prise en compte des aspects somatiques qui, très souvent, sont la cause des troubles du comportement.

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. Il s'agit à la fois d'une attention continue aux douleurs qui peuvent déclencher des troubles du comportement, à la détection de l'origine somatique des troubles éventuels que les personnes elles-mêmes ne savent pas verbaliser correctement, et d'une prévention systématique avec en lien avec les familles accompagnement à tous les examens médicaux et aux traitements nécessaires. Ces actions sont menées dans tous les établissements, et prioritairement dans les établissements médicalisés.

L'usage de médicaments altérant l'état de conscience, notamment anxiolytiques et neuroleptiques, est parfois nécessaire, mais nous veillons à ce qu'il soit 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 est requis.

Cette prise en compte des aspects somatiques intègre le parcours de la personne et son évolution en âge, que ce soit à la puberté et la préadolescence, avec la prise de conscience des affects, des transformations du corps, du consentement, des interdits, ou que ce soit lié au vieillissement.

Elle se décline concrètement dans une facilitation de l'accès au soin (notamment en utilisant les réseaux adaptés comme Rhapsodif pour les soins dentaires), une internalisation des actes médicaux dans les établissements (comme par exemple la réalisation d'ECG ou de prises de sang sous MEOPA), une préparation de l'accès adapté aux services d'urgences, des campagnes de prévention, le recours dans certains établissements (et en priorité nos établissements adultes) à des services de télémédecine, et des actions en direction de l'habituation du soin.

Elle passe par la recherche de professionnel spécialiste pour chaque personne accompagnée, et par la coopération entre les professionnels médicaux des établissements et les médecins de la famille.

La recherche des origines somatiques de troubles du comportement pour les cas complexes est souvent difficile. La recherche de solutions passe par des consultations de spécialistes du réseau de l'association, mais malheureusement parfois aussi par un séjour de répit ou une hospitalisation. Cette recherche peut être très longue, mais notre ambition est bien de trouver une solution.

Nous suivons avec attention les avancées de la génétique, dont il est reconnu aujourd'hui qu'elle est à l'origine de la plupart des TSA. Les résultats des analyses de patrimoine génétique et de l'exome ne sont pas encore capables de déboucher sur des thérapies géniques pour les personnes TSA, mais l'identification d'une origine génétique, quand elle est prouvée, de l'origine du TSA est un enseignement précieux pour la famille (notamment pour la fratrie) et les professionnels pour mieux orienter les traitements le cas échéant.

5. LA MISE EN ŒUVRE CONCRÈTE DE L'AUTODÉTERMINATION

L'autodétermination et le pouvoir d'agir sont des composantes essentielles de l'accompagnement. Elle doit permettre à chaque personne TSA d'être active dans les choix qui la concernent. L'autodétermination doit aussi laisser sa place à la famille, d'abord dans le cas des personnes mineures, mais aussi dans celui des personnes adultes sous mesure de protection juridique, surtout lorsqu'elles sont non verbales.

Elle doit permettre à la personne d'exprimer un choix (de projet, d'activité, de repas, etc), et de témoigner de sa satisfaction ou non une fois l'activité réalisée. Elle doit être outillée, par des moyens adaptés aux profils de chaque personne.

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. Nous formons également les professionnels à être attentifs à la bonne expression de leurs demandes et de leur consentement.

6. LA GUIDANCE PARENTALE ET LA PAIR-AIDANCE PARENTALE

Les familles sont expertes de leur enfant TSA. Leur coopération dans la construction et leur adhésion dans la mise en œuvre de projets d'accompagnement sont essentielles.

La guidance parentale consiste à former et outiller les familles dans les actions qu'elles peuvent mener pour leurs jeunes TSA. Avec le développement des informations disponibles en ligne, les familles, notamment celles qui viennent d'être informées du diagnostic TSA de leur enfant, sont beaucoup moins démunies que par le passé. Mais elles peuvent être désorientées par la diversité de ce qui est proposé, culpabilisées par une impuissance à faire ou victimes de méthodes non recommandées.

Les autorités de tarification et de contrôle ont rendu obligatoire la guidance parentale dans certains dispositifs, comme l'admission en UEMA ou au DIP – dispositif d'intervention précoce. L'intérêt est ici pour les âges précoces et les premières actions d'accompagnement de pouvoir intensifier et mieux coordonner les actions de chacun, famille et professionnels.

Nous ambitionnons de généraliser les actions de guidance parentale, dans tous les établissements et quel que soit l'âge ou le niveau de handicap, sur la base du volontariat. Nous avions des initiatives locales d' « enpowerment familial » notamment pour les familles de jeunes enfants, mais nous souhaitons « passer à l'échelle » en nous appuyant sur des méthodes éprouvées qui ont démontré leur succès, et sur des partenaires présents à l'international, notamment la Naked Heart Foundation France et son programme CST – Caregivers Skills Training. Dès 2025, les premiers professionnels vont être formés et certifiés, avec déploiement sur le Pôle 94 et ses 200 familles, puis sur le reste de l'association. Nous solliciterons les aides disponibles notamment de la Région Ile-de-France et des départements acteurs de l'aide sociale.

La pair-aidance parentale consiste à favoriser les échanges entre familles, au sein d'un établissement ou sur un territoire. Nous prévoyons de multiplier les occasions pour le faire avec le soutien des professionnels, par exemple en les encourageant à organiser des cafés parents trimestriels avec intervenant extérieur.

La guidance parentale sera d'abord à destination des familles des personnes accompagnées. Dans un second temps, nous l'étendrons aux familles en liste d'attente dans nos établissements.

La relation avec les familles et l'aide aux aidants aura un relais en matière de communication, au travers des bulletins d'information, des réunions thématiques ouvertes à tous, et des média digitaux (nos réseaux sociaux, ou la plateforme Famileo).

Nous souhaitons qu'il y ait du temps de professionnels dédiés à l'aide aux aidants dans chaque établissement.

La relation avec les familles des personnes accompagnées a également pour objectif d'obtenir une plus grande implication de leur part au collectif. Autant nous souhaitons aider les familles à jouer un rôle actif pour leur jeune, et les outillons pour cela, autant nous ambitionnons qu'elles ne soient pas uniquement consommatrices des services proposés mais actrices du collectif. Cette ambition passe par l'explication régulière des actions des familles qui aident à la conduite de l'association, et par des moyens leur permettant de démarrer leur implication. Parce qu'il est de notre responsabilité d'organiser leur intégration et d'en assurer la continuité.

7. DES DÉVELOPPEMENTS, NOTAMMENT SUR LES « ANGLES MORTS » PRIORITAIRES

Le passage en plateforme des établissements et la progression permanente de la qualité des prestations proposées ne suffiront pas à apporter des réponses à la hauteur des besoins, alors que l'offre reste notoirement insuffisante dans tous les départements franciliens, notamment pour les structures adultes.

Par ailleurs, les nécessités de rester attractif pour nos professionnels et en leur proposant des possibilités de développement de leurs compétences et d'évolution au sein de l'association, de faire face à un nombre toujours croissant d'obligations administratives, mais aussi le maintien de notre reconnaissance par nos interlocuteurs publics comme un acteur pertinent, innovant et capable de porter les futures transformations du secteur nous imposent de poursuivre notre développement, en le faisant à un rythme soutenable afin d'en garder la maîtrise.

Dans la continuité des dernières années, notre ambition associative est de **développer l'existant** que nous maîtrisons

- en capacité : plus de places ou de solutions en addition des dispositifs existants
- **en diversité** : dupliquer ce qui marche là où on est présent ; généraliser ; ancrer des dispositifs sur les plateformes territoriales tout en restant à taille humaine
- en localisation : couvrir le territoire où nous sommes présents ; s'étendre à l'Île de France

et pour cela de répondre aux sollicitations de nos financeurs : réponse aux AMIs, réponse aux AAP, proposer des évolutions locales qui ne déséquilibrent pas l'existant.

De nombreuses situations ne reçoivent pas actuellement de réponses institutionnelles satisfaisantes. C'est ce que nous appelons les « angles morts » du parcours de l'autisme.

Face à ces situations, nous souhaitons développer des réponses innovantes en mobilisant des ressources de différentes natures, humaines ou financières, mesurer les impacts de ces initiatives, et en cas de bénéfices réels constatés négocier leur duplication et leur généralisation partout où c'est nécessaire.

Les innovations prioritaires, déjà contractualisées dans le cadre du CPOM, sont les suivantes :

- Les interventions précoces: diagnostic et accompagnement, si possible en partenariat avec le sanitaire, à l'image du DIP Dispositif d'Intervention Précoce du SESSAD Les Comètes avec le CHIC de Créteil. Toutes les études montrent l'intérêt de l'intervention précoce, pourtant le nombre de dispositifs existant reste très limité. L'accompagnement précoce intègre l'outillage des crèches, la guidance parentale et les aides aux aidants.
- Les passerelles vers les activités professionnelles : en structure enfants SESSAD ou IME

comme en structure adultes. Les jeunes TSA en SESSAD sont de plus en plus nombreux à bénéficier d'inclusion scolaire dans la durée. La conséquence est qu'il y a de plus en plus de jeunes qui arrivent à 20 ans avec des capacités professionnelles. C'est aussi vrai pour des jeunes en IME, qui, avec l'accompagnement adapté et la mise en situation, révèlent des compétences de même nature. Nous plaidons pour que les structures enfants puisque prolonger leur accompagnement au-delà de 20 ans pour encore mieux les préparer, parce qu'ils ne sont pas totalement prêts à 20 ans. C'est possible en IME avec les amendements Creton, et ce serait une erreur pour ces jeunes-là d'en précipiter la sortie. Cela commence à être possible en SESSAD, avec les extensions « Parcours Pro » sur 20-25 ans pour des jeunes déjà engagés dans un parcours de formation, extensions que nous avons obtenues en 2024 pour deux établissements. Ces passerelles sont de plus en plus possibles avec la capacité des professionnels à proposer des stages en entreprises et à accompagner les stagiaires et leurs collègues en milieu professionnel à mieux s'accepter les uns les autres. C'est aussi possible pour des profils moins autonomes, comme le montre le succès de Notre Café. Dans tous les cas, nous nous sommes positionnés sur ce créneau et nous travaillons à construire des partenariats opérationnels sur nos territoires, par exemple avec VETA (Vivre et Travailler Autrement, précurseur pour l'insertion en entreprises d'équipes de personnes TSA avec profils peu autonomes).

- Les logements accompagnés avec le niveau d'accompagnement complémentaire nécessaire pour les jeunes adultes TSA; nous pensons que les dispositifs tels que logements inclusifs, résidence accueil, ou aide à la vie partagée sont un bon socle, mais l'accompagnement financé n'est pas à la hauteur des besoins pour les jeunes adultes locataires, porteurs de TSA, pour lesquels le vivre ensemble en dehors du logis familial et l'émancipation de ces derniers doivent être soutenus. Nous l'avons constaté avec les résidents de la pension de famille de Bois D'Arcy que nous accompagnons depuis début 2022. Au-delà des partenariats en cours avec des bailleurs sociaux pour nos premières réalisations de résidence accueil dans les Yvelines et d'une première convention d'habitat accompagné en Seine et Marne, nous souhaitons construire une solution désinstitutionnalisée plus en phase avec les besoins des jeunes adultes TSA, qui nécessairement mobilisera différentes sources de financement, publiques (SAAD¹⁶, PCH¹⁷) et privées.
- L'adaptation des solutions d'hébergement au vieillissement des personnes TSA, en leur permettant de rester chez elle le plus longtemps possible. Nous prévoyons dans le cas du FAM ClairBois de concevoir une maison dédiée aux personnes adultes vieillissantes, avec adaptation du bâti et du type d'accompagnement.

8. UNE EXTENSION DE CHAQUE IMPLANTATION VERS UN DISPOSITIF « HORS LES MURS »

Le passage en fonctionnement plateforme va de pair avec l'ouverture de chaque établissement à devenir un Centre Ressource au service de son territoire. Cette disposition se traduit par la mise à disposition des compétences du plateau technique auprès des autres opérateurs du territoire, et de proposer des ressources pour outiller et soutenir les acteurs du milieu ordinaire (crèches, centres de loisirs, centres sportifs...). Elle est fortement encouragée par les autorités de tarification et de contrôle.

Nous prévoyons également d'étendre les plateformes vers des dispositifs dit « hors les murs ». L'objectif est de mettre à contribution les cellules de coordination de parcours et les réseaux de partenaires du milieu ordinaire au bénéfice de personnes TSA qui ne sont pas accompagnées par les établissements faute de places ou qui ont choisi une logique domiciliaire, dans la limite géographique d'un territoire défini et des moyens disponibles. Ainsi, la cellule de gestion de parcours évalue ou coordonne l'évaluation des besoins, organise les projets de vie domiciliaires, coordonne les interventions, facilite l'obtention des financements, construit le projet de vie avec la personne, et en suit la qualité d'exécution si la personne le souhaite.

Ces dispositifs « hors les murs » permettent également de préparer l'« après » et la sortie en évitant les ruptures de parcours et la génération de « sans solutions ».

¹⁶ Service d'Accompagnement et d'Aide à Domicile

9. DES ACTIONS SOUS-TENDUES PAR UNE ORGANISATION PROFESSIONNELLE DE QUALITÉ

Les actions prévues sur la période à venir seront rendues possibles grâce à une organisation des professionnels construites sur les piliers suivants :

- Un siège de direction générale, travaillant en subsidiarité avec les établissements, structuré et formalisant les modalités de fonctionnement et de répartition des missions. Et des directions d'établissement avec des responsabilités élargies et des délégations de pouvoir.
- Une articulation fluide entre gouvernance associative et gouvernance professionnelle, en transparence, en confiance et sans ingérence, avec des instances de pilotage souvent mixtes entre les deux types de gouvernances.
- Des **groupes d'analyse de pratiques**, au niveau des établissements ou de façon transversale, par exemple et en priorité pour les cadres de proximité et les psychologues.
- Une **culture de la gestion du risque**, basée sur l'anticipation et la prévention, notamment en lien avec les troubles du comportement.
- Une **digitalisation des pratiques** et des relations avec les aidants, mobilisant les portails digitaux mis en place entre ESMS et familles (Airmès ou Famileo), mettant en œuvre des objets connectés le cas échéant, et incluant l'utilisation de l'intelligence artificielle qui actuellement est encore au stade de prototypes, par exemple pour l'aide au diagnostic et au suivi, l'aide à la recherche des causes somatiques d'un trouble du comportement, l'analyse des documents concernant une personne pour proposer un bilan structuré et construire des programmes d'accompagnement, la réalisation d'écrits professionnels, l'optimisation de la construction de planning intégrant toutes les contraintes et adaptation en temps réel en cas d'évènements fortuits. Cette digitalisation n'a de sens, bien sûr, que si elle rend un vrai service, et ne peut en aucune façon se substituer à la dimension humaine des services rendus.
- Une place importante laissée à l'**innovation médico-sociale** au service de l'accompagnement ; avec initiative forte laissée aux professionnels, en ouvrant la porte aux partenariats externes, en matière de financement ou de contributions concrètes (start ups, FabLabs, etc).
- Un programme de QVT qualité de vie au travail innovant et attractif pour les salariés, dans un contexte de tension sociale extrême pour le secteur. Ce programme a un objectif de promotion de la fidélité et de l'adhésion. Il inclut le développement des capacités managériales des managers de proximité, la valorisation du salarié, le développement du collectif et du sentiment d'appartenance, le développement des compétences, la prise en compte de la pénibilité, la prévention des risques. Il est co-animé par une organisation hybride transverse, dite « CAP », ou Cellule d'Appui à la Performance, incluant professionnels et familles. Le programme inclut un volet « télétravail », parce que c'est une aspirations actuelles fortes des salariés, mais qu'il faut adapter aux contraintes de notre métier. Ce programme intègre également un volet « valorisation salariale ». L'association a pour objectif de mobiliser tous les leviers possibles dans la mesure des moyens disponibles, avec toujours comme priorité de privilégier l'ancienneté, la fidélité, le présentéisme et la performance le cas échéant. Un dispositif d'épargne retraite sera proposé. L'objectif est de construire une marque employeur, identité de l'association, incitative pour le recrutement et la fidélisation.

10. DES PARTENARIATS STRATÉGIQUES MAJEURS

Chaque établissement a construit et anime son réseau de partenaires d'actions pour les activités inclusives. Au niveau général de l'association, notre projet stratégique intègre des partenariats stratégiques majeurs de long terme, complémentaires de notre cœur de métier, dans le domaine :

- Des services à la personne, pour compléter les accompagnements « en » et « hors les murs ».
- De l'aide sociale.
- De la guidance parentale.

- Du sport.
- Des activités professionnelles.
- Du Sanitaire, notamment sur le thème de la douleur ou de la télémédecine.

12. LA CRÉATION D'UNE FONDATION À NOS CÔTÉS

Dans un contexte de raréfaction des financements médico-sociaux publics, et face à l'identification de solutions pour répondre aux angles morts prioritaires sans réponses institutionnelles, nous pensons indispensable de mobiliser ailleurs les ressources nécessaires, en hybridant les fonds publics et fonds privés.

Nous prévoyons ainsi de créer, aux côtés de l'association, un véhicule juridique d'intervention nouveau, la « Fondation pour le déploiement d'accompagnement hybride » ¹⁸. Ce véhicule aura très certainement le statut juridique de Fondation, mais ce n'est pas la seule solution possible. Quelle qu'elle soit, cette structure permettra d'aider et de sécuriser la création de solutions pour les personnes TSA, et d'accélérer avec les familles la mise en place de solutions adaptées qui ne peuvent pas être développées en établissement médico-social ou par seul financement médico-social classique.

13. UNE OUVERTURE POUR LES RAPPROCHEMENTS AVEC D'AUTRES ASSOCIATIONS

Nous sommes ouverts (et l'avons toujours été) à des actions de parrainage ou de jumelage avec d'autres associations, en anticipant des coopérations plus étroites. Ces jumelages sont également autant d'opportunités pour valoriser nos professionnels.

Nous sommes ouverts à des partenariats stratégiques avec d'autres acteurs ou associations pour améliorer la qualité des accompagnements.

Nous sommes ouverts à des rapprochements associatifs :

- Pour accélérer les développements, pour peser davantage vis à vis des financeurs, pour être plus facilement éligibles aux Appels à Projets.
- Pour densifier les organes de gouvernance professionnelle, et notamment le siège.
- Pour ajouter des compétences dans la gouvernance associative.
- A la condition d'une culture commune, de valeurs communes, et d'une complémentarité des actifs

Nous sommes ouverts à des rapprochements avec des associations :

- Qu'elles soient actives dans la prise en charge de TSA, d'autres types de handicaps mentaux (TND) ou mixtes (Handicap mental et TSA), parce les personnes TSA gagnent à côtoyer d'autres personnes porteuses d'autres types de handicap mental (à l'école, en milieu professionnel, dans les logements, ou en vieillissant) plutôt que de rester entre eux.
- Avec un périmètre d'évolution principalement en lle de France, voire sur le territoire national en fonction des opportunités.















Yvelines Le Département











Fondation d'entreprise







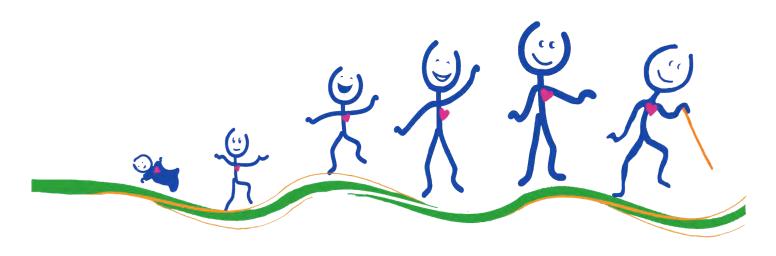


25









Autisme en Île-de-France

Siège: 43bis Rue de Cronstadt 75015 Paris

Association loi 1901 affiliée à Sésame-Autisme et partenaire d'Autisme France

SIRET: 538 465 808 00144 – www.autisme-en-idf.org