



Association Envol Tarn
Reconnue « Association de Bienfaisance »

Perspectives 2024/2028

Projet Associatif



Association Envol Tarn

SIEGE SOCIAL : 1 rue du Bouscaillou 81430 Villefranche d'Albigeois

Téléphone : 06 42 28 65 04

Mail : envol-tarn@wanadoo.fr

Le mot de la Présidente

En 2007 lors de l'entrée de ma fille au FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) « Lou Bouscaillou », j'ai fait la connaissance d'une dame au parcours exceptionnel, il s'agissait de Madame Raymonde Pinel Présidente mais aussi membre fondatrice de l'Association « Envol Tarn » .

Je suis donc très honorée de pouvoir poursuivre le combat de cette grande Dame en faveur des personnes autistes et leur accompagnement dans les meilleures conditions.

Notre Association a la conviction que toute personne dans sa singularité et son environnement porte en elle les clefs de son avenir.

Nous lui devons un regard toujours bienveillant et positif, la reconnaissance de sa dignité, mais aussi le soutien à ses capacités d'auto affirmation afin de lui permettre de s'épanouir tout au long de sa vie dans les meilleures conditions possibles.

La conjoncture actuelle compliquée et en perpétuelle évolution, conduit l'Association à s'adapter, répondre aux nouveaux besoins, montrer son dynamisme et sa singularité en mettant en oeuvre de nouveaux projets afin d'accompagner au mieux les personnes porteuses d'autisme.

Je remercie tous ceux qui nous ont précédés dans cette aventure humaine, et tout particulièrement Madame Raymonde Pinel actrice majeure de la création de l'Association « Envol Tarn » et de la réalisation du FAM « Lou Bouscaillou ».

Je remercie également tous les bénévoles engagés et investis dans le Conseil d'Administration depuis des années, et qui me soutiennent activement, mais aussi tous les acteurs, partenaires et élus locaux qui nous accompagnent.

C'est avec beaucoup de reconnaissance que j'adresse un grand merci à la Direction et aux équipes de terrain qui font vivre et évoluer le FAM « Lou Bouscaillou » sans oublier toutes les personnes accueillies au sein de la structure ainsi que leurs familles.

Mme MOURLANE Elisabeth -Présidente de l'Association « Envol Tarn »

Table des matières

1. Présentation de l'Association.....p3

1.1 Historique

1.2 Implantation géographique

1.3 Principes, valeurs et vocation de l'Association

1.4 Nos Missions

1.5 La gouvernance Associative

- L'identité associative
- L'Assemblée générale
- Le Conseil d'administration
- Le Bureau et la Présidence

2. Le contexte de notre action.....p9

2.1 Le contexte réglementaire

2.2 Le contexte Sanitaire et Social

3. Notre action au service.....p13

3.1 Du parcours de la personne accompagnée avec autisme

3.2 De l'existence d'une véritable culture Associative

4. Orientations et perspectives.....p18

4.1 Analyse stratégique

4.2 Détermination des principales orientations

1. Présentation de l'Association

1.1 Historique

L'Association « Envol Tarn », créée en 1991 affiliée à Autisme France, trouve son origine dans un projet initié et soutenu par des parents de jeunes enfants autistes militants et engagés. Reconnue « **Association de Bienfaisance** », elle vise à soutenir l'intégration des personnes avec autisme et la mise en place d'un accompagnement spécifique et adapté.

- **Association de type Loi 1901 N° W811000151 depuis le 11/04/1991,**
- **Partenaire d'Autisme France depuis 1991.**
- **Association de bienfaisance depuis le 11/12/2000, reconnue comme ayant la capacité de recevoir des donations notariées et des legs à la condition que ces libéralités soient destinées à l'accomplissement de la mission de l'Association**

En 2005, le projet a pu voir le jour avec la création du Foyer d'Accueil Médicalisé « FAM Lou Bouscaillou » aujourd'hui « Etablissement d'Accueil Médicalisé (E.A.M) Lou Bouscaillou ». Il accueille alors 24 adultes avec autisme encadrés par 45 professionnels formés aux attentes spécifiques à ce handicap grandement invalidant.

Depuis 2013, ouverture dans le cadre du FAM d'un accueil de jour pour 7 adultes autistes avec déficience intellectuelle moyenne à sévère et troubles associés. Les 31 personnes accueillies au FAM sont encadrées par 48 Equivalent Temps Plein (E.T.P) professionnels formés ou en cours de formation à l'autisme.

De même, création d'un chalet de 117m² avec une terrasse couverte de 80 m² environ, ouvert sur différents types d'activités, avec la possibilité pour les résidents d'avoir un lieu calme, de répit...

En 2016, une convention a été signée avec la commune de Labruguière. Le *Pôle Enfants 81* voit le jour, il permet l'accueil de jeunes enfants atteints d'autisme et de troubles associés et évite ainsi aux familles de nombreux trajets sur plusieurs communes.

C'est un lieu de repères familiers, nécessaires et rassurants pour l'apprentissage des jeunes enfants, afin de les amener vers plus d'autonomie et de socialisation.



En 2021 « le Pôle Enfants » devient « le Réseau Envol Tarn ».

L'Association met en contact des familles avec des professionnels (formés à la prise en charge des Troubles du spectre autistique (TSA), qui proposent des accompagnements sur tout le département du Tarn, véritable centre d'orientation sur le territoire.

1.2 Implantation géographique

L'E.A.M « Lou Bouscaillou » se situe à Villefranche d'Albigeois, village de 1270 habitants au cœur de la grande région Occitanie, aux portes d'Albi, cité épiscopale classée au patrimoine de l'Unesco et sur les hauteurs de la vallée du Tarn, liaison entre Tarn et Aveyron.

Ce village est doté de tous les commerces de proximité, artisans, services à la population, professionnels de santé.

Commune essentiellement rurale, les secteurs du commerce de gros et de détail, des transports, de l'hébergement et de la restauration sont prépondérants sur la commune.

Elle est par ailleurs composée d'un tissu associatif important.

L'E.A.M est bien implanté dans la commune, l'environnement proposé favorise des démarches inclusives en lien avec la population (participation aux fêtes du village, réalisation de projets, sorties extérieures, établissement ouvert sur l'extérieur...)



1.3 Principes, Valeurs et vocation de l'Association

L'Association a été fondée à l'initiative de parents et d'amis, qui militent en faveur de la dignité et du respect des personnes autistes et s'engagent dans la création et la gestion d'établissements spécialisés afin d'accueillir leurs enfants aujourd'hui adultes.

Elle remplit une mission d'intérêt général qui s'inscrit dans l'histoire et la dynamique du mouvement parental, et s'inspire des valeurs de dignité et de reconnaissance de la personne.

En effet, l'Association promeut la dignité et la reconnaissance des personnes accueillies et leur droit à un accompagnement spécifique. L'Association affirme sa laïcité, elle est respectueuse des valeurs, croyances et religions des personnes et de leur famille.

L'association intervient en conformité et dans le respect des institutions publiques et des politiques sociales. L'activité de l'Association est guidée par un projet associatif qui est fédérateur par son choix en termes d'accompagnement des personnes avec autisme.

Démarches à destination des personnes accompagnées :

- ✓ Promouvoir un accueil et un accompagnement respectueux, en développant un regard au quotidien bienveillant sur leur parcours, leurs besoins fondamentaux, leurs désirs, leurs potentialités et leurs aspirations ;
- ✓ Développer et maintenir une vigilance médicale constante (mise en place d'activités pour faciliter les soins médicaux à venir et prévoir régulièrement un suivi médical global) ;
- ✓ Garantir un cadre chaleureux et sécurisant apportant confort et bien être ;
- ✓ Veiller au respect de l'ensemble de leurs droits tout au long de leur accompagnement ;
- ✓ Soutenir leur citoyenneté dans la mesure de leurs capacités et de leurs choix ;
- ✓ Promouvoir le projet d'accompagnement personnalisé dans toutes ses phases et avec la participation de l'ensemble des acteurs (personne accompagnée, responsable légal, famille, professionnels...) ;
- ✓ Veiller à maintenir les acquis ;
- ✓ Valoriser les personnes accueillies et ouvrir l'établissement sur son environnement afin de faciliter leur inclusion dans le milieu ordinaire en lien avec leurs capacités ;
- ✓ Accompagner leur participation au fonctionnement de l'établissement et à la vie de la cité ;
- ✓ Valoriser les pratiques culturelles, le sport et les loisirs ;
- ✓ Malgré les difficultés de santé (physique et/ou psychique), de troubles du comportement... pouvant évoluer, maintenir la personne accueillie dans l'établissement en développant de nouvelles stratégies éducatives afin d'éviter au maximum les hospitalisations qui ont un effet violent, traumatisant pour la personne autiste.
La réorientation dans un autre établissement doit être évaluée conjointement par la direction, l'équipe médicale et paramédicale, la psychologue, l'équipe éducative, les

tuteurs, les familles et en fonction les professionnels extérieurs en lien avec le projet de la personne.

Démarches à destination de l'ensemble des acteurs :

- ✓ Continuer à s'ouvrir sur l'extérieur par le développement des réseaux et des partenariats ;
- ✓ Soutenir le développement des outils issus des nouvelles technologies ;
- ✓ En tant qu'acteur engagé, rechercher des adhérents qui partagent nos valeurs et nos convictions ;
- ✓ Lutter contre toutes les formes de discrimination à l'égard de tous, promouvoir un engagement bienveillant ;
- ✓ Développer une réflexion éthique et soutenante autour de nos spécificités sur l'autisme ;
- ✓ Soutenir les familles, développer des relations de solidarité par, l'écoute, l'information, les conseils, leur participation dans un climat serein et apaisant ;
- ✓ Valoriser les savoirs faire des professionnels à travers une politique de développement des compétences ambitieuses ;
- ✓ S'affirmer en tant qu'acteur engagé dans le champ de l'intervention sociale et médico-sociale.

Notre Militantisme : *L'Association est partenaire d'Autisme France, véritable référence sur les méthodes éducatives et structurées, accès en continue sur une information régulière sur l'actualité (notamment les réformes, les transformations du secteur, les évolutions réglementaires, nous sommes signataires de la Charte Autisme France).*

Nous sommes présents au niveau du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) du TARN, le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de Villefranche, nous adhérons au Groupement de Coopération Sociale et Médicosociale (GCSMS) autisme France, et nous intervenons sur le centre de formation de la Croix Rouge, l'école d'infirmières...)

1.4 Nos Missions

« Envol Tarn » a pour missions de :

- ❖ venir en aide à toutes les personnes (enfants, adolescents et adultes) atteintes d'autisme avec troubles associés,
- ❖ défendre et assurer leurs droits non seulement aux soins mais aussi à l'éducation, (travailler les acquis, leurs maintiens, voir leurs diminutions), inclusion dans la cité (faire des achats, sorties dans le village, aller à la piscine, la médiathèque...),
- ❖ promouvoir des pédagogies conduisant chaque personne autiste à plus d'autonomie, (travailler sur les méthodes d'intervention, démarches personnalisées et adaptées..),
- ❖ soutenir les personnes dans leur identité et leur parcours de vie (permettre aux résidents fragilisés de rester au FAM en continuant de leur proposer un lieu de vie et un

accompagnement personnalisé, veiller à sécuriser leur accompagnement en évitant au maximum des démarches morcelées),

- ❖ développer et promouvoir les méthodes éducatives personnalisées (méthodes teacch, aba, pecs...) sur les temps du quotidien (améliorer et/ou maintenir l'autonomie des personnes à l'aide d'outils repérants...),
- ❖ participer à la recherche sur l'Autisme, démarches d'interventions diversifiées (présentation de l'autisme aux étudiants du Centre de Formation de la Croix Rouge, siège occupé à la CDAPH comme association représentant l'autisme, à la CDCA ainsi qu'au CCAS de Villefranche).Participation aux colloques sur l'autisme et le handicap.

1.5 La Gouvernance

L'identité associative

Au départ le Conseil d'Administration de l'Association était composé de personnes sensibilisées par le handicap mais pas forcément parents.

Aujourd'hui l'Assemblée Générale et le Conseil d'Administration de l'Association rassemblent des retraités, des actifs et des parents. Ces bénévoles sont issus de différents champs professionnels :

- Santé
 - Défense nationale
 - Commerce
 - Agriculture
 - Travail social ou médico-social
 - Industrie
 - Enseignement
 - Energie
 - Fonction publique
 - Services
 - Professions libérales

Le CA de l'Association associe des personnes :

- ✓ concernées et/ou sensibilisées par le handicap,
- ✓ qui adhèrent aux méthodes éducatives mises en place au sein de l'établissement,
- ✓ soucieuses du bien être et de la reconnaissance de la personne dans le cadre de son parcours évolutif,
- ✓ ayant la fibre associative,
- ✓ sensibilisées à l'action sociale, soit par leur statut, leur métier ou leur environnement familial.

Les administrateurs sont toujours des militants associatifs. Ils sont originaires majoritairement du bassin de vie. La force, le dynamisme et la richesse de l'Association viennent de cette mixité sociale et géographique de ses membres. C'est un facteur de mobilisation qui favorise également le débat interne.

L'Assemblée Générale

Lieu de débats autour de la politique générale de l'Association. Elle contrôle la conformité des actions réalisées au regard du projet associatif. Elle valide les rapports annuels : moral, d'activité et financier. Elle élit et renouvelle les membres du Conseil d'Administration.

Le Conseil d'Administration

Lieu de conception et de mise en œuvre du projet associatif. Il élit les membres du bureau. C'est à ce niveau que sont étudiées et validées les orientations stratégiques et budgétaires et la politique générale.

Il est composé de 17 membres :

- ✓ 12 membres élus par les adhérents de l'Association
- ✓ 1 représentant du Conseil Départemental
- ✓ 1 représentant de l'Agence Régionale de Santé
- ✓ 1 représentant de la Mairie de Villefranche d'Albigeois
- ✓ 1 représentant de la Communauté des Communes des Monts d'Alban et du Villefranchois
- ✓ 1 représentant des Mutuelles

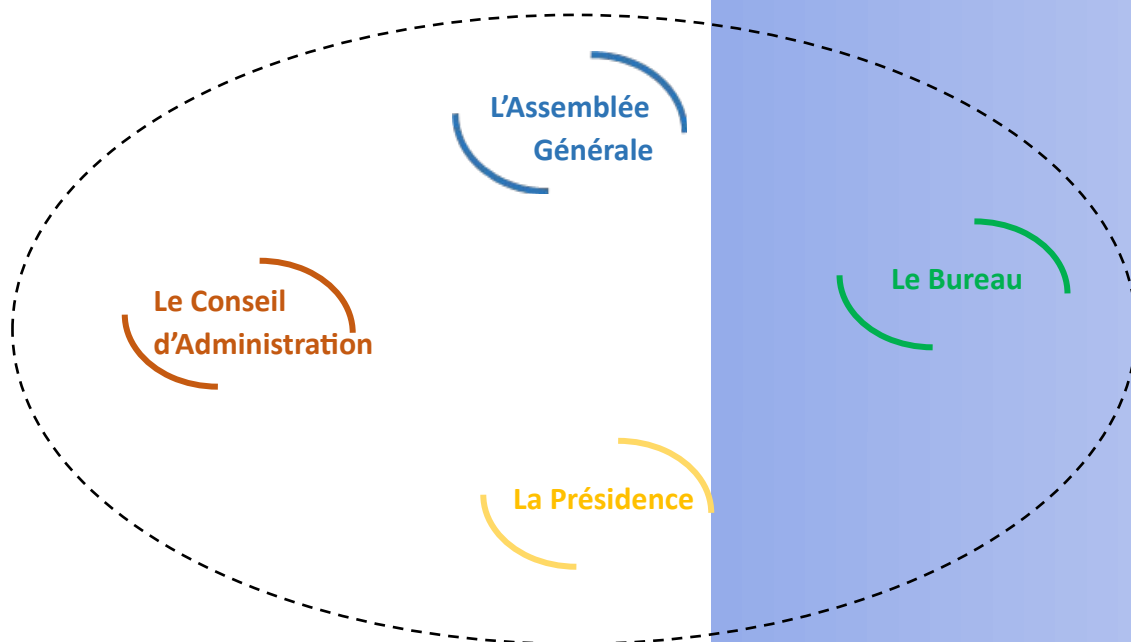
Seuls les membres élus ont voix délibérative, les 5 autres ont voix consultative.

Le Bureau et la Présidence

Le bureau élit sa Président(e). Il assure le suivi et le contrôle de l'exécution des décisions du Conseil d'Administration.

La Présidence quant à elle assure la représentation de l'Association dans tous les actes de la vie civile, elle est garante de la bonne exécution des dispositions statutaires de l'Association.

Elle exécute les décisions prises par le bureau, le Conseil d'Administration ou l'assemblée générale.



2. Le contexte de notre action

2.1 Le contexte réglementaire

Plusieurs textes fondateurs, venus modifier en profondeur le cadre d'intervention des associations sanitaires et sociales, deviennent progressivement pleinement effectifs :

La loi de 2002 dite de rénovation de l'action sociale et médico sociale,

Porteuse d'avancées très significatives concernant le droit des usagers, modifient en profondeur l'accueil et l'accompagnement des personnes. L'Etat modernise et fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes dans le cadre de la mise en oeuvre des politiques sociales en s'articulant autour de quatre axes :

- ❖ le renforcement des droits des usagers et la traduction de ces droits en 7 outils pour en faciliter l'exercice
- ❖ l'élargissement des missions de l'action sociale ;
- ❖ une meilleure organisation et coordination entre les différents acteurs du domaine médicosocial et social ;
- ❖ une amélioration du processus de planification de l'offre.

La loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées,

Le premier élément important de cette loi est qu'elle donne une définition du handicap,

« constitue un handicap toute limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »

De plus, cette loi apporte des évolutions majeures dans quatre domaines : le droit à la compensation, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité.

D'un point de vue organisationnel, la loi de 2005 consacre le principe d'un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées en créant la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

La Loi Hôpital Patients Santé et Territoire, dite HPST de juillet 2009

Cette loi modifie en profondeur l'organisation territoriale, le fonctionnement des établissements de santé, la prévention et l'accès aux soins : de nouvelles injonctions ayant pour nom coopération, mutualisation, regroupement, s'imposent de plus en plus aux organismes gestionnaires, la tarification à l'activité s'étend progressivement à tout le secteur sanitaire et médico-social, les procédures d'autorisation reposent désormais sur la mise en concurrence des porteurs de projets.

La Loi n° 2014-856 du 31 juillet 2014 relative à l'Économie Sociale et Solidaire

La loi définit l'Économie Sociale et Solidaire (E.S.S) comme un mode d'entreprendre et de développement économique adoptant des modalités de gouvernance démocratique et des règles de gestion privilégiant le développement de l'activité de l'entreprise et le long terme. Son champ d'application englobe non seulement les coopératives, les mutuelles, les fondations et les associations, mais également les sociétés commerciales répondant à certains principes de gestion.

La Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Cette loi instaure un financement au forfait des établissements dans le champ de la dépendance, rénove la contractualisation et crée les conditions d'un pilotage par les ressources et non plus par les dépenses.

La loi vise à mobiliser l'ensemble des politiques publiques afin de donner les moyens aux personnes âgées, même fragilisées, d'être actrices de leur parcours : recueil du consentement éclairé, mise en place de délais de rétractation lors de la phase de contractualisation, mise en application de la personne de confiance.
Le droit au répit, la loi prévoit la reconnaissance du statut de « proche aidant » **et la création d'un « droit au répit »** qui donne à l'aidant les moyens de prendre du repos.

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Promulguée le 26 janvier 2016, la loi engage la modernisation nécessaire de notre système de santé autour de trois orientations : le renforcement de la prévention, la réorganisation autour des soins de proximité à partir du médecin généraliste, le développement des droits des patients.

Développer les parcours de santé : « Ces coordinations renforcées entre professionnels visent à améliorer, au premier chef, le parcours de santé des patients chroniques, des personnes en situation de précarité sociale, de handicap et de perte d'autonomie.

La Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé,

Pour adapter l'organisation des soins aux évolutions du système et répondre aux besoins des citoyens, **Ma santé 2022 repose sur 3 grands axes :**

- ✓ Préparer les futurs soignants aux **besoins du système de santé de demain,**
- ✓ Créer, dans tous les territoires, un collectif de soins au service des patients,
- ✓ **Faire du numérique un atout** pour le partage de l'information en santé et l'évolution des pratiques

2.2 Le contexte Sanitaire et Social dans le Tarn

Schéma territorial de santé 2023/2028 en cours de finalisation (ARS OCCITANIE)

L'essentiel sur la santé dans le TARN

Le Tarn compte une population assez âgée par rapport à la région et qui n'augmente que dans l'ouest du département.

Avec 390 000 habitants, le département accueille 7% de la population régionale.

Les principales agglomérations sont Albi (73 000 habitants), Castres (57 000) et Mazamet (25 000)

La population augmente grâce à l'excédent migratoire. Elle progresse surtout dans l'ouest du département dans les communes situées le long de l'A68 reliant Toulouse à Albi. La ville d'Albi et le Sud du département perdent des habitants.

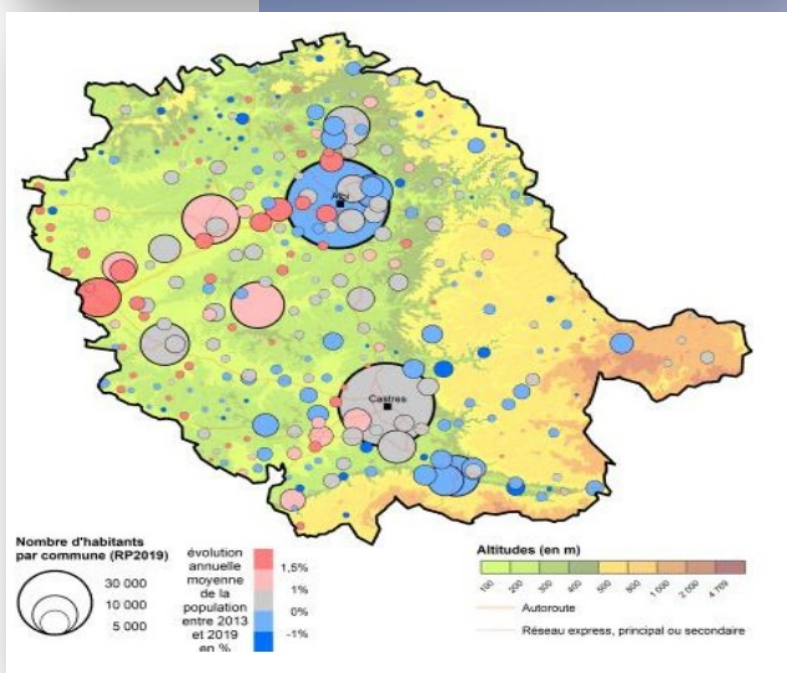
Un état de santé général favorable

Le Tarn présente un taux de mortalité générale significativement inférieur à celui de la France hexagonale, tout comme l'Occitanie, à structure par âge comparable. Cette sous mortalité concerne aussi bien les hommes que les femmes du département.

Des professionnels de santé moins nombreux

La démographie médicale vieillissante a engendré un effondrement récent de la densité médicale alors même que le vieillissement de la population majeure son besoin en soins. Le département est confronté à des difficultés d'attractivité des professionnels de santé.

Les établissements hospitaliers et les maisons de santé dans le Tarn



Une offre médico-sociale en cours de transformation

Pour les jeunes vivant avec un handicap, le Tarn présente un taux d'équipement supérieur au taux régional, sauf en IEM/EEAP. Pour les adultes en situation d'handicap, le taux d'équipement est également meilleur, sauf en établissements d'accueil médicalisés. Pour les personnes âgées, le taux d'équipement est aussi supérieur à la valeur régionale, sauf en résidences autonomie.

Les principaux défis lancés par l'ARS Occitanie pour les 5 années à venir...

Adapter la stratégie de prévention et de promotion de la santé aux besoins des publics prioritaires dont les publics vulnérables

Leviers de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, la prévention et la promotion de la santé doivent permettre aux populations, et notamment les plus vulnérables, d'éviter ou de réduire les risques de maladies et/ou de handicaps, et de favoriser la maîtrise de leur santé et de l'ensemble de ses déterminants.

Soutenir l'expression et l'accompagnement du projet de vie de la personne vulnérable

Il convient donc de :

- ❖ Soutenir l'expression des choix de vie des personnes concernées,
- ❖ Favoriser une plus grande modularité des solutions possibles, notamment en passant par l'interpénétration entre le secteur médicosocial et les acteurs du milieu ordinaire dans une logique d'inclusion, de diversification de l'offre et d'adaptation au projet de vie global de la personne,
- ❖ Soutenir les aidants en renforçant les prestations existantes et en leur assurant une plus grande visibilité,
- ❖ Poursuivre la transformation des lieux d'hébergement médico-sociaux en tenant compte des attendus des personnes qui y sont hébergées, selon une logique domiciliaire, inclusive et adaptée aux besoins.

Développer la pertinence dans le parcours de soins/santé en mobilisant l'ensemble des acteurs

L'idée de parcours s'est bien implantée dans les organisations territoriales tarnaises. Au cœur du suivi patient, la notion de parcours permet de prendre en compte l'ensemble des besoins des personnes accompagnées et de leurs proches nécessitant une forte coordination entre les professionnels de terrain. Plusieurs dispositifs se sont développés ces dernières années sur le territoire mettant en avant cette notion de parcours :

- ✓ Dispositif d'Appui à la Coordination (D.A.C)
- ✓ Communauté 360
- ✓ Set 5
- ✓ Parcours ados
- ✓ Equipes Parcours Santé Personnes Agées (E.P.S.P.A)
- ✓ Patient traceur

Les acteurs du territoire rencontrent des difficultés autour des parcours dits complexes, de plus en plus nombreux, avec une forte mobilisation dans le quotidien.

Il semble donc nécessaire d'analyser ces différents parcours (points forts et des points à améliorer) afin d'améliorer leur lisibilité tant pour l'utilisateur que pour les équipes professionnelles.

La plateforme de coordination des parcours (CH Albi), service du Pôle Ville-Hôpital ayant pour objet de faciliter les liens entre les patients, les médecins et soignants de ville et les services et praticiens du Centre Hospitalier.

- Initier des patients traceurs inter-établissements et/ou inter-secteurs en lien avec la Structure Régionale d'Appui (S.R.A) Occitanie.

Améliorer les conditions d'exercice, la qualité de vie au travail et les mobilités professionnelles

Dans tous les secteurs de la santé, l'amélioration des conditions d'exercice, de la qualité de vie au travail et la promotion des mobilités professionnelles sont devenues un enjeu crucial. L'approche par la Qualité de Vie au Travail (QVT) permet de faire le lien, d'une part, avec la qualité des soins et des accompagnements, et d'autre part, avec l'attractivité dans un contexte d'absentéisme et de pénurie du personnel soignant et non soignant quel que soit le secteur d'activité.

Soutenir le recrutement, l'installation et l'activité des professionnels de santé dans les territoires

L'accompagnement des professionnels de notre territoire est une priorité majeure de l'Agence Régionale de Santé (A.R.S) et de ses partenaires. Des plans d'action sont à réaliser pour les professionnels des Etablissements et Services Médico-Sociaux pour personnes âgées ou en situation de handicap intégrant des leviers pour faciliter les recrutements, améliorer et adapter les formations, valoriser les évolutions professionnelles, soutenir et fidéliser les salariés en améliorant la qualité de vie et les conditions de travail.

3. Notre action au service :

3.1 Du parcours de la personne accompagnée porteuse d'autisme

Les interventions menées au profit de la personne autiste doivent la reconnaître prioritairement dans sa **singularité** et permettre qu'elle ait des chances suffisantes d'être reconnue dans sa **dignité** et de se construire elle-même une trajectoire de vie si elle le souhaite ou si elle le peut.

Il est donc important de réfléchir en termes de **trajectoire de vie** et de tout faire pour éviter que se succèdent et s'entrechoquent brutalement l'expérience d'une trop grande protection puis la découverte de l'incapacité définitive à être comme tout le monde.

Le développement de la trajectoire singulière de la personne devra donc correspondre à l'expérimentation d'une diversité de possibilités et être soutenue en conséquence. Une telle expérience ne peut se tenir que dans un espace social construit par des négociations ou des transactions entre des partenaires multiples : famille, milieux spécialisés et ordinaires, groupes de pairs, ...C'est la raison pour laquelle **l'évaluation** constitue une ressource éducative

centrale, si l'on entend bien par là la discussion collégiale et collective du sens des valeurs impliquées dans l'action, les situations, les choix.

3.2 De l'existence d'une véritable culture associative autour de l'autisme

Mieux comprendre l'autisme:

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S) : « L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED), caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants :

- ✓ Interactions sociales réciproques,
- ✓ Communication, à la fois verbale et non verbale,
- ✓ Comportements avec des gestes répétitifs, stéréotypés, des rituels, des intérêts restreints
».

Dans les classifications internationales actuelles, l'autisme fait partie d'un groupe plus large de troubles appelés Troubles Envahissants du Développement (T.E.D).

Le terme « Envahissants » employé ici signifie que plusieurs secteurs du développement sont touchés (interactions sociales, langage, comportements...). L'hétérogénéité des Troubles Envahissants du Développement est déterminée par la sévérité des symptômes, leur âge d'apparition et leur mode d'évolution, les troubles associés, l'existence ou non d'un retard mental...

L'autisme est la forme la plus typique et la plus complète de TED

Le terme Trouble du Spectre Autistique (T.S.A) remplace à présent « autisme » ou encore « Trouble envahissant du développement » afin de mettre l'accent sur :

- ✓ la spécificité des troubles du développement social,
- ✓ la grande variabilité des symptômes individuels.

Les symptômes comportementaux du spectre autistique varient fortement d'un individu à un autre mais également chez une même personne au cours du temps.

Pour autant, la personne porteuse d'autisme est une personne à part entière qui souffre d'une différence dans l'expressivité et dans la perception de lui-même et de l'environnement. Il est porteur d'une histoire et de potentialités personnelles : sa prise en charge devra être personnalisée. Il est susceptible d'évoluer toute sa vie durant : le passage à l'état adulte justifie une poursuite de la prise en charge spécifique quand elle a pu être engagée dans l'enfance ou l'adolescence.

Comment faire face à l'autisme ? (Association Autisme France)

Actuellement, il n'existe aucun traitement médicamenteux pour l'autisme. Le handicap est donc présent toute la vie, y compris à l'âge adulte. Mais il existe des approches éducatives, comportementales et développementales qui agissent sur les symptômes. Les interventions spécialisées et individualisées ont pour objectif de permettre de faire des progrès. La première étape est d'engager une démarche diagnostique auprès d'une équipe spécialisée. La démarche diagnostique peut être longue, mais les interventions peuvent démarrer dès le repérage, elles s'affineront avec les données du diagnostic. L'association travaille en étroite collaboration

avec l'Equipe Mobile d'Alternative à l'Hospitalisation (E.M.A.H), le Centre de Ressources Autisme Midi-Pyrénées (C.R.A), l'Association Autisme France...

Notre raison d'être :

L'Association, composée de parents, repose sur le désir fondateur d'offrir à leurs enfants (personnes accompagnées adultes) un environnement social leur assurant une possibilité de développement.

Nous assumons, par un engagement **collectif**, la volonté d'offrir à nos enfants une chance **d'autonomie individuelle**, y compris de leur milieu familial.

Notre responsabilité **politique** et **institutionnelle** ne doit pas nous conduire pour autant à dénier aux professionnels en activité l'autonomie **professionnelle** dont ils ont besoin pour répondre à un mandat qui concerne aussi les parents que nous sommes au quotidien.

Le mandat donné aux professionnels constituera l'occasion de multiples transactions.

Vivant l'expérience du lien et de l'indépendance, être dans l'autonomie sans être intrusif, expérimentant la nécessité de la transaction, soucieux de garantir la pérennité de notre engagement, ne sommes nous pas particulièrement bien placés pour construire une institution qui conjugue le lien et la distance, le désir et la liberté ?

Les principes de fonctionnement

L'accompagnement des personnes porteuses d'autisme avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère bénéficie de prestations spécifiques et adaptées incluant une triple composante: éducative, pédagogique et thérapeutique.

L'établissement est un Etablissement d'Accueil Médicalisé (E.A.M) à visée médico-éducative fonctionnant en hébergement (24 lits) et accueil de jour (7 places). Il est accessible aux personnes en situation de handicap atteintes de troubles du spectre autistique pour qui les démarches d'accompagnement mises en place, les méthodes et techniques utilisées correspondent au profil de la personne (diagnostic d'autisme établi) des deux sexes, dès l'âge de 18 ans.

L'établissement doit assurer un accompagnement de qualité auprès des personnes accueillies dans leur vie au quotidien, de les faire progresser et les amener vers plus d'autonomie, de maintenir les acquis existants voire d'accompagner les pertes de capacités liées au vieillissement ou à d'autres pathologies.

Des collaborations, des partenariats sont établis :

- ✓ Avec l'Hôpital Spécialisé Pierre Jamet en Albi
- ✓ Avec les Hôpitaux de Toulouse
- ✓ Les dispositifs (La Consultation Dédiée aux Adultes Handicapés Psychiques (CODA-HP), le Dispositif d'Accompagnement et d'Orientation pour l'Accès aux Soins Courants des Personnes en Situation de Handicap complexe (HANDISCO), le Centre Ressources Autisme (C.R.A)
- ✓ Avec l'Hôpital de Castres (le Service odontologie...)

- ✓ Avec les médecins, les infirmières et les auxiliaires médicaux du village
- ✓ Avec des institutions partenaires et des lieux de rupture
- ✓ Avec le GCSMS Autisme France
- ✓ Les Centres de formation (Institut Saint Simon...)

Notre approche en lien avec la mise en œuvre des pratiques et méthodes éducatives et d'accompagnement

L'élément structurant des pratiques éducatives doit être l'attention à la **singularité** de la personne, la reconnaissance de sa **dignité** et le soutien à ses capacités **d'auto affirmation**.

Ce dernier élément sera approché autour de la notion de **projet personnalisé d'accompagnement** et permettra de faire la différence avec les orientations centrées sur la protection de la personne. Il faut que la référence au projet ne soit pas factice et qu'elle bénéficie d'une cohérence éducative interne suffisante.

L'équipe éducative, à travers les différentes activités proposées, apporte un soutien permanent à chaque résidant dans chacun des aspects de la vie quotidienne.

- ❖ L'intégration de chaque résidant se fait progressivement pour éviter une rupture trop brutale avec l'établissement d'origine ou le domicile : des contacts préalables et une collaboration des différentes équipes sont indispensables à une bonne prise en compte de la problématique de la personne. Une visite de l'établissement et un stage de contact sont organisés.
- ❖ La dimension soins est clairement affirmée. Les rôles du médecin psychiatre et de la psychologue sont définis dans une fonction d'animateurs du projet pluridisciplinaire. Ils apportent la garantie du projet thérapeutique global et personnalisé.
- ❖ Un partenariat avec les parents est mis en place : ils sont les premiers concernés par la prise en charge et le devenir de leur enfant. Le rôle des parents est pris en compte par les professionnels dans l'élaboration des stratégies éducatives : le programme d'action de la famille constitue un élément du projet de la personne. Les parents soutiennent leurs enfants tout au long de leur parcours dans l'institution à travers la démarche du projet personnalisé dans les différentes phases de conception, de mise en œuvre, d'évaluation et de réactualisation du projet.

Les structures de fonctionnement et les méthodes éducatives utilisées font l'objet d'un choix concerté entre l'Association et les professionnels, de manière à garantir une qualité d'accompagnement et à offrir aux résidants des repères structurés et structurants.

Les objectifs mis en œuvre dans l'établissement d'origine seront rediscutés et poursuivis.

Il s'agit de :

- ✚ Rechercher le bien être, le mieux être et la sécurité de la personne accueillie ;
- ✚ Réduire les troubles du comportement ;
- ✚ Accroître, maintenir et adapter les capacités cognitives et de communication ;

- ✚ Acquérir un maximum d'autonomie pour réaliser les actes de la vie courante, faire des choix, de manière à envisager éventuellement une orientation vers des structures plus adaptées à l'évolution de la personne ;
- ✚ Organiser les activités sur la base d'un accompagnement individualisé et collectif prenant en compte les aptitudes et les potentialités de chacun : un projet personnalisé, modulable autant que nécessaire, est mis en place.

L'accompagnement inclut une triple composante : éducative, pédagogique et thérapeutique.

Il est structuré selon les principes suivants :

- ✚ Éviter à tout prix les comportements de crise en anticipant et en adaptant l'accompagnement ;
- ✚ Instaurer une approche pragmatique sans a priori ni dogmatisme ;
- ✚ Privilégier les aspects éducatifs et pédagogiques dans un cadre structuré et avec des méthodes appropriées à la situation de chaque personne et à ses possibilités, sans sous-estimation ni surestimation ;
- ✚ Rechercher et établir un véritable partenariat avec les familles qui respecte les rôles et les responsabilités de chacun.

Les méthodes d'intervention et les structures qui les rendent possibles sont adaptées à chaque personne de manière à promouvoir l'émergence de capacités personnelles d'auto-affirmation dans un environnement d'écoute et de respect.

Ainsi, de par cet accompagnement mis en place, notre établissement répond pleinement aux besoins des personnes porteuses d'autisme.

Il s'agit de reconnaître la dignité de la personne, ses droits subjectifs, sa capacité à être un **sujet**, c'est-à-dire le créateur au moins partiel de sa propre existence.

4. Orientations et perspectives

4.1 Analyse stratégique

La **méthode utilisée est l'analyse SWOT** qui a pour objectif d'obtenir une vision d'ensemble d'une situation actuelle, pour un projet d'avenir. Elle permet de réaliser un diagnostic stratégique.

DIAGNOSTIC INTERNE	
FORCES	POINTS DE VIGILANCE
<ul style="list-style-type: none">- Association à taille humaine avec des valeurs et principes affirmés- Disponibilité et engagement des membres du CA autour de la promotion des valeurs associatives- Membres du CA qui connaissent le secteur du handicap, l'autisme et les publics accompagnés- Membres du CA qui mettent à disposition leurs connaissances, leurs réseaux, compétences multiples et complémentaires- Disponibilité des administrateurs sur les différentes instances dans l'établissement ou sur les projets- Bonne santé financière de l'Association- Bonne image de l'Association auprès des partenaires- Implantation de l'Association sur le bassin- Respect et confiance réciproque entre l'Association et l'équipe de direction- Réactivité et adaptabilité de l'Association aux opportunités- Pouvoir venir en aide à toute personne porteuse d'autisme avec troubles associés (enfants, adolescents, adultes)- La réactualisation du projet associatif intégrant les évolutions du secteur et les stratégies mises en place- Présence des parents au sein du Conseil d'Administration- Exigence et rigueur du Conseil d'Administration dans le cadre du déploiement de la stratégie associative	<ul style="list-style-type: none">- Evolution de l'Association dans le cadre des transformations du secteur- Formation des administrateurs sur les transformations de l'offre sociale et médico sociale- Rester vigilant sur le possible et le réalisable dans le cadre de la transformation de l'offre- Recrutement et fidélisation des salariés- Outils de communication à développer- Renouvellement des membres du Conseil d'Administration autour des valeurs de l'Association

DIAGNOSTIC EXTERNE**OPPORTUNITES**

- L'Association propose dans le secteur du handicap et plus précisément pour les personnes porteuses d'autisme et leurs aidants une offre diversifiée au travers de l'information, du conseil, de l'accompagnement (hébergement/accueil de jour)
- L'établissement de l'Association intègre dans ses projets les transformations de l'offre (parcours de la personne accompagnée, autodétermination, pouvoir d'agir, diversification de son offre d'accompagnement ...)
- Travail sur les passerelles entre les différents secteurs (enfance, adulte, milieu ordinaire, personnes vieillissantes...)
- Présence sur le territoire (rencontres, manifestations, participation à la réalisation de supports, présence sur différentes organisations (MDA, CDAPH...))
- Relation avec les écoles de formations sur tous les niveaux
- Développement des démarches d'ouvertures vers de nouveaux acteurs afin d'enrichir les parcours avec des prestations innovantes

DEFIS A RELEVER

- Répondre à l'évolution des besoins et des publics accompagnés dans le cadre d'une fluidification et d'une sécurisation des parcours
- Maintenir les financements en lien avec les prestations proposées auprès des personnes accompagnées porteuse d'autisme
- Se tenir informé des évolutions en cours dans notre secteur d'intervention (logique de dispositif, création de plateformes de services, interventions conjointes dans les propositions de prestations...)
- Diversifier notre offre de prestations et augmenter notre capacité en lien avec les besoins et les demandes du territoire
- Optimiser les recrutements par la valorisation de notre GPEC (Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences)
- Rendre attractif l'ensemble des postes sur l'E.A.M
- Développer la communication externe
- Maintenir une gouvernance efficiente

4.2 Détermination des principales orientations

A partir de l'analyse stratégique de notre système organisationnel, voici déterminées nos principales orientations pour les cinq années à venir.

- 1- Développer au profit des personnes accompagnées une offre de parcours et des prestations des mieux adaptées jusqu'à la fin de leur vie en lien avec les tuteurs et les familles.**
- 2- Continuer à promouvoir la dynamique de la bientraitance**
- 3- Soutenir la démarche qualité en lien avec la transition numérique**
- 4- Renforcer le parcours des professionnels (recrutement, formation, fidélisation, compétences...).**
- 5- Valoriser l'expression et la participation de la personne accompagnée à tous les niveaux (Conseil de Vie Sociale, Projet d'établissement/service, démarche d'évaluation...).**
- 6- Maintenir la présence et l'engagement de l'Association sur son environnement (partenariats, réponses à appel à projets, mise en place de projets innovants en réponse aux besoins existants, contribution à la réalisation de supports...)**