



Une Clé pour demain

Soutien, éducation et participation sociale des personnes handicapées avec autisme

LE PROJET ASSOCIATIF

PREAMBULE

Longtemps mises à l'écart, les personnes avec autisme ou apparentées, qui souffrent de troubles du développement et de la communication doivent pouvoir bénéficier comme les autres d'une forme d'éducation et de soin. Les prises en charge ou accompagnements interdisciplinaires à orientation éducative, qui font déjà leurs preuves depuis quelques années, s'inspirent d'expériences menées à l'étranger. Leur développement, qui ouvre encore des perspectives, doit être soutenu, tout comme la recherche sur les causes du syndrome autistique et l'évolution de la place de la personne handicapée dans notre société. Sujet de droit, la personne handicapée qui souffre de troubles de la communication doit aussi bénéficier des moyens propres à l'expression de ses choix, des choix de la vie quotidienne aux choix d'un projet à vivre pour chacun.

L'Association Une Clé pour demain est née en 2001 de la volonté solidaire de familles d'enfants avec autisme ou souffrant de troubles du développement et de la communication, unies par l'expérience d'un parcours difficile pour que leur enfant bénéficie comme les autres ; d'un accueil dans une crèche, dans un centre aéré, d'une intégration à l'école maternelle, puis dans la recherche d'un accompagnement adapté en Institut Médico Educatif.

Dès l'origine s'est imposée aux familles la nécessité d'associer des professionnels de différentes compétences au Conseil d'Administration dans l'objectif d'élaborer un projet de création de structure pour jeunes adultes autistes et apparentés.

Des professionnels du secteur médico social, consultants du Conseil d'Administration, un Directeur de Foyer d'Accueil Médicalisé pour personnes autistes, une Psychologue du développement, des Médecins ; psychiatre, Pédiatre et Généraliste, se sont associés au Comité de pilotage du projet.

Le projet du Foyer d'Accueil Médicalisé « Héméralia » s'inscrit dans une priorité nationale. La France connaît aujourd'hui un déficit grave de structures d'accueil pour les jeunes et les adultes atteints d'autisme et de troubles apparentés (80 000 personnes concernées, 1 naissance pour 1 000). Des études de l'observatoire de la santé, de l'information des psychiatres, des directeurs d'établissements médico sociaux et des associations de familles, le département des Bouches du Rhône n'est pas épargné par ce constat.

Depuis la « loi Chossy » de 1996, les responsables politiques sont conscients de ce déficit de structures spécifiques. Le gouvernement a pour sa part décidé de mettre en œuvre le

plan autisme destiné à créer 1850 places supplémentaires en établissements d'accueil entre 2005 et 2007. Le projet de création du Foyer d'Accueil Médicalisé « Héméralia » porté par l'Association Une Clé pour demain s'inscrit dans cette dynamique et a reçu l'autorisation conjointe de l'Etat et du Département le 6 juin 2006.

Assurer la continuité de l'accompagnement éducatif, parfois de la communication, social et de soin dont certains d'entre eux avaient bénéficié en IME rejoignant les objectifs de la politique associative pour un accompagnement adapté et coordonné des personnes avec autisme et apparentés, la vie entière. Que ceux qui n'auraient pu en bénéficier avant l'âge adulte y aient accès, participe à ces objectifs.

LE PROJET ASSOCIATIF

Le projet associatif est fondé sur les valeurs d'universalité de reconnaissance de la personne, de l'individu en tant qu'être unique et singulier. Le sujet en situation de handicap est une personne. Comme ses pairs valides il est considéré dans sa globalité, dans le respect de ses besoins essentiels, de son individualité et de ses droits fondamentaux.

La personne avec autisme ou présentant des troubles du développement et de la communication a besoin de sécurité et de soin, mais doit aussi pouvoir bénéficier comme les autres d'une vie sociale et d'une forme d'éducation et de communication appropriée à la compensation de son handicap. Elle a droit au repos et au loisir. Ce sont ses potentiels et ses compétences, les choix et les attentes que l'on se doit de lui donner les moyens d'exprimer, les défis même modestes qu'elle s'attachera à relever dans son parcours d'accompagnement, qui motivent les orientations du projet associatif et mobilisent les actions et moyens pour les mettre en oeuvre. La personne autiste ou apparentée doit pouvoir bénéficier de l'attention et de la confiance de ceux qui l'entourent et l'accompagnent, famille, amis et professionnels.

L'amour ou l'empathie, voire la qualification des professionnels, ne suffisent pas dans cette entreprise, les familles, les amis, les bénévoles et les professionnels eux-mêmes sont confrontés à cette réalité. La connaissance théorique de l'autisme et des troubles qui lui sont apparentés, la formation à des approches et à des outils pratiques pour accompagner les personnes qui en souffrent, sont des connaissances et des savoirs faire essentiels sans lesquels cette entreprise s'avère trop souvent vouée à l'échec.

L'objectif n'est pas d'être dans le déni de la différence et du handicap, ni dans celui du besoin de soin de la personne autiste ou qui présente des TED, mais au-delà des attentions premières à lui porter, de lui donner, dans la prise en compte individuelle de son handicap, les moyens de communiquer, d'apprendre, de faire ses expériences, de poser ses propres défis et d'en réaliser les objectifs, même modestes, afin qu'elle soit acteur de sa propre vie et puisse avoir toutes les chances d'appréhender la reconnaissance d'autrui et d'éprouver l'estime de soi qui participent de la dignité humaine et de l'inclusion sociale.

Il définit les axes et les principaux objectifs de l'Association, il fixe les fondamentaux, valeurs et orientations de la politique associative au regard de ses objectifs statutaires :

- Apporter aux personnes avec autisme ou qui présentent des troubles envahissants du développement et de la communication, et à leurs familles, l'appui moral et matériel dont elles ont besoin, dont le soutien d'information et de formation qu'elles peuvent solliciter pour mieux connaître leur enfant et l'accompagner du mieux possible, c'est-à-dire de la manière la plus adaptée à son handicap et à son individualité.
- Soutenir la recherche sur les causes de l'autisme et des troubles envahissants du développement et de la communication.

- Contribuer à l'information et à la formation, outre des familles, des personnes qui accompagnent des autistes ou des personnes atteintes de troubles du développement et de la communication.
- créer et gérer des services et des structures d'accueil susceptibles de favoriser le développement de leur autonomie et leur épanouissement, notamment par un accompagnement adapté et individualisé, l'éducation, une forme de communication, l'exercice d'activités physiques et d'apprentissages, l'accès et la participation à la vie sociale, à la culture et aux loisirs.
Le soin à leur porter, dans le sens le plus large du « prendre soin » est un aspect indissociable de la prise en compte nécessaire de leur santé et de leur bien être. C'est un préalable indispensable à tout autre objectif.

Le projet associatif se décline à partir des droits fondamentaux de la personne et pour toutes les personnes handicapées avec autisme et présentant des troubles envahissants du développement et de la communication pour leur accompagnement durant la vie entière.

Il soutient :

- ↪ le droit à la protection et à la sécurité,
- ↪ le droit à la santé et au soin,
- ↪ le droit au respect des liens familiaux,
- ↪ le droit à des moyens et des outils de compensation du handicap,
- ↪ le droit à la communication et à l'éducation,
- ↪ le droit à l'information, notamment celui nécessaire pour solliciter sa participation,
- ↪ le droit à la participation sociale,
- ↪ le droit au repos et aux loisirs.

En référence aux droits fondamentaux et universels des personnes et plus particulièrement aux droits des personnes handicapées avec autisme et TED accueillies dans une structure ou un service médico social, soient les textes suivants :

- la circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 qui prône une réponse pluridisciplinaire dans le cadre d'une prise en charge globale et donc médico-sociale,
- la loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996, modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme,
- la loi pour L'égalité des chances, la Participation et la Citoyenneté des Personnes Handicapées du 11.02.2005,
- le Plan autisme 2005/2007
- la publication du 25 mars 2010 par la Haute Autorité de Santé du Corpus de connaissances partagées de l'autisme,
- la Charte des droits et libertés de la personne accueillie dans un établissement ou un service médico social.

Le projet associatif inscrit dans ses axes fondamentaux :

Le droit à la protection et à la sécurité

C'est un des droits fondamentaux qu'ont en responsabilité de garantir à la personne handicapée et à ses représentants légaux, les bénévoles ou les professionnels qui ont pour mission de les accompagner.

Il comprend la protection et la sécurité de proximité, l'attention et la surveillance dans les actes essentiels, éducatifs et sociaux de la vie quotidienne de la personne handicapée dont la veille du soin, hygiène et petits maux et de l'alimentation, nécessaires à sa santé et à son bien être.

Le droit à la santé et au soin

Il répond à l'exigence du « prendre soin » de la personne handicapée avec autisme ou présentant des troubles envahissants du développement et de la communication, dans le sens global et cohérent du soin à la personne.

Le soin ne peut se concevoir comme un cumul d'interventions sans cohérence globale dans leur accompagnement, et prend en compte pour ces personnes :

- une attention constante afin de prévenir toute aggravation de leur état de santé,
- un soin attentif aux blessures de la vie quotidienne ou particulières aux manifestations des troubles du comportement qu'elles peuvent présenter,
- la prévention et le soin généraliste, pour l'hygiène bucco dentaire et pour le traitement des maladies courantes, infectieuses ou contagieuses de la vie,
- un suivi paramédical pour répondre aux besoins individuels de maintien des acquis sensoriels et moteurs, de rééducation ou d'autre nature si nécessaire,
- un soin spécialisé pour le traitement de pathologies d'ordre neurologique liées au syndrome autistique ou aux TED.

Il comprend la prescription d'un traitement médicamenteux s'il est nécessaire à l'équilibre de la personne et à une amélioration de son état, et une action de prévention et de gestion des situations à risques en collaboration avec le réseau de structures d'accueil et des établissements et services médico sociaux adaptés, en capacité d'accompagner la personne avec un projet individualisé visant à préparer son retour dans l'institution, du Centre de Ressources Autisme et si nécessaire d'un service exclusivement dévolu aux patients avec autisme du Centre Hospitalier Spécialisé. Ces soins et séjours temporaires, s'inscrivent en complémentarité avec l'accompagnement éducatif, social et de la communication, assuré par l'Institution.

En cas de problème majeur, un établissement avec agrément Foyer d'Accueil Médicalisé peut être conduit à collaborer avec des structures sanitaires, il conviendra de passer convention avec un ou des centres hospitaliers ressources pour le soin des personnes accueillies. Cependant, conformément à son agrément et aux moyens qui lui sont alloués, l'institution n'est pas autorisée à organiser ou assurer sur le long terme un suivi de prestations soignantes de quelque nature que ce soit.

La logique sanitaire spécialisée, dans ce qu'elle peut soutenir par la contribution que la psychiatrie peut apporter aux personnes qui présentent un syndrome autistique, sera sollicitée pour une situation ponctuelle qui ne peut être qu'exceptionnelle pour une personne accueillie en Foyer d'Accueil Médicalisé. L'institution n'est pas autorisée à organiser ou assurer sur le long terme un suivi de prestations soignantes spécialisées.

Le droit au respect des liens familiaux

Le maintien des liens familiaux est un droit inaliénable. Les souhaits de la personne et les moyens qu'elle a de les exprimer sont pris en considération, dans le respect des décisions de justice.

Les objectifs d'émancipation et d'autonomie personnelle vers l'âge adulte sont motivés et encouragés mais ne sont en aucun cas opposables au maintien des droits familiaux et ne peuvent s'inscrire dans une orientation institutionnelle contraire au projet associatif.

Le droit à des moyens de compensation du handicap et à des outils de communication

La personne handicapée avec autisme ou TED doit bénéficier de moyens et d'outils de compensation propres à développer son autonomie personnelle dans les actes essentiels de la vie quotidienne comme dans les activités qui lui sont proposées, activités physiques et sportives, activités cognitives et d'apprentissages, sorties extérieures.

L'élaboration de supports images adaptés, la réalisation et la mise à disposition de ces outils, leur utilisation effective pour être efficiente auprès de la personne autiste ou présentant des TED, créent les conditions de sa communication et sont des préalables à tout objectif pour sa participation et sa compréhension de consignes simples.

Le droit à l'information

La personne handicapée ou son représentant légal a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en compte et l'accompagnement demandé, ou dont elle bénéficie, ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'institution, du service ou des modalités de l'accompagnement sollicité, ou dont elle bénéficie.

Le cahier de liaison en est un outil au service d'informations et d'échanges entre les professionnels et les familles au bénéfice de la personne avec autisme ou TED, usager, dans une institution ou un service géré par l'Association mais également dans toute structure mandatée par elle où la personne sera accompagnée.

Face à ses difficultés de communication ou à son absence de langage, ce cahier est un lien indispensable entre sa vie dans l'institution, le service ou la structure prestataire extérieure, et sa vie familiale.

Il recense des informations d'ordre physiologique, nutritionnel et médical pour le suivi de sa santé et de son bien être, et des renseignements relatifs à son accompagnement éducatif et à sa participation sociale, notamment toute observation, susceptible de renseigner les professionnels et les familles sur ses centres d'intérêts et sur l'évolution dans son autonomie et/ou dans ses apprentissages. Tenu à jour de façon hebdomadaire par l'équipe des professionnels qui accompagnent l'usager et par les familles lors des retours au domicile, sa consultation par les professionnels dès son retour dans l'établissement ou le service, comme par la famille dès son retour au domicile assure une transmission favorable aux bonnes conditions de son accompagnement.

Toute évolution notable de la personne est à prendre en compte par les professionnels ou la famille ou représentant légal, à fin de concertation sur l'opportunité d'un réajustement du projet individuel ou d'une modification éventuelle du traitement médicamenteux.

Les modalités des rencontres et rendez-vous de concertation des familles ou représentants légaux avec les professionnels sont inscrits au règlement de fonctionnement des établissements et services gérés par l'Association, ils sont organisés dans l'intérêt du service.

La disposition légale de modification du projet individuel selon l'évolution de la personne est formalisée ainsi que ses modalités dans un avenant au Contrat de séjour.

Le droit à l'éducation

L'éducation est un axe fondamental de l'accompagnement ou prise en charge **interdisciplinaire coordonnée** des personnes avec autisme ou présentant des troubles envahissants du développement et de la communication **quelque soit leur âge**, l'âge légal de la majorité ne présume pas d'un état de développement adulte pour les personnes présentant ces handicaps, il est admis d'autre part qu'on apprend à tout âge.

L'éducation au **vivre ensemble**, le **maintien des acquis**, le **développement des potentiels** et le **réinvestissement des compétences** en sont les applications prioritaires au rythme des acquisitions et des apprentissages de chacun.

La compensation du handicap par une forme de communication, et des stratégies éducatives adaptées tout en s'appuyant sur les savoirs faire pédagogiques traditionnels font partie intégrante d'un projet éducatif adapté.

Le projet éducatif est un volet majeur du **projet individualisé**, il touche à de nombreux domaines propres à solliciter le développement des potentiels de la personne.

A ce titre il est élaboré en concertation et avec la collaboration de la famille, afin qu'elle puisse y coopérer et en assurer si possible un réinvestissement avec son enfant lors des temps familiaux.

Les familles sont encouragées et sollicitées par l'Association à participer à des **formations** et à des **colloques** afin de connaître les particularités du syndrome autistique et de bénéficier d'aide et de conseils pour mieux accompagner leur enfant majeur vers l'âge adulte.

L'accompagnement éducatif nécessite un encadrement de **professionnels qualifiés et de qualité**, outre les **formations spécifiques** qui devront leur être dispensées pour les apports théoriques et les aides et supports techniques nécessaires à **leur pratique** quotidienne.

Le droit à la participation sociale

Il est soutenu pour toutes les personnes avec autisme et plus largement présentant des troubles envahissants du développement et de la communication.

Si certaines d'entre elles éprouvent des difficultés pour l'exercer d'emblée dans la communauté extérieure, elles y seront progressivement encouragées par les personnes qui les accompagnent parmi leurs pairs.

La participation sociale de la personne handicapée, s'effectue tant au niveau de ses relations avec les personnes qui l'accompagnent qu'avec ses pairs.

Elle est sollicitée dans l'exercice des activités quotidiennes au sein de son lieu de vie intime. Elle s'exerce avec régularité dans un groupe lors de temps d'activités éducatives et d'apprentissages et lors des animations qui lui sont proposées. Enfin, les sorties à l'extérieur à visée, de consommation de produits ou de services, de restauration, de spectacle, d'activités sportives ou culturelles, de rencontres associatives ou institutionnelles, de visites touristiques ou de séjour de vacances, sont des moments gratifiants d'expérience éprouvée de sa participation et de la place sociale qu'elle peut prendre dans la communauté. Cet objectif participe de la **reconnaissance** de la personne comme **sujet** et comme **acteur** de sa propre vie. C'est cette **existence** qui fonde l'**estime de soi**.

La participation sociale est aussi une composante essentielle de **l'éducation au vivre ensemble**, dans un vécu d'**expérience** et d'**apprentissage des codes sociaux**. Elle témoigne, du retour des personnes et professionnels qui les accompagnent au sein de la communauté, des potentiels et capacités de la personne avec autisme ou TED à vivre avec les autres et à exprimer ses choix et ses compétences.

ACTUALISATION 2011 DU PROJET ASSOCIATIF

* La création du FAM « Héméralia » et son ouverture en juillet 2010, concrétisent l'aboutissement d'un grand projet pour les perspectives de vie de 35 jeunes adultes avec autisme ou TED et celles de leur famille, dont leur fratrie, porté par notre association. Au terme d'un parcours de neuf années de travail et d'épreuves, c'est une satisfaction. Cependant tous les objectifs du projet associatif que nous nous étions donnés en 2005 ne sont pas atteints, loin s'en faut. En actualisant le projet associatif, Une Clé pour demain entend, réaffirmer ses valeurs et les principes fondamentaux qui guident son action, et s'en donner les moyens.

Au niveau international, en Europe ou dans notre pays, la législation et le regard porté sur les personnes en situation de handicap sont en évolution permanente. Nous réaffirmons qu'oeuvrer contre la discrimination qui touche les personnes handicapées avec autisme ou TED, soit par carence d'accueil et d'accompagnement, soit par un accompagnement par défaut ou un accompagnement inadapté, est un des axes majeurs de notre politique associative.

Ce projet fixe les objectifs pour les cinq années à venir et envisage les actions visant à une réponse toujours plus individualisée et adaptée aux besoins et aux attentes de ces personnes durant tout leur parcours de vie.

Ce sont leurs potentialités et non leur déficience qui mobilisent Une Clé pour demain.

La personne autiste ou présentant des TED, tout autant qu'une autre, a le droit d'**exprimer des choix pour sa vie**. Mettre à sa disposition des moyens de communication adaptés, lui permettre de faire ses expériences et de se représenter, sont des actions engagées et à poursuivre pour que les droits spécifiques de chacun soient intégralement reconnus et respectés. Ces actions qui répondent aux obligations légales, pour prendre tout leur sens auprès de la personne autiste ou présentant des TED, et dans la communauté, se doivent d'être observées et mises en application prioritairement dans l'Institution ou le service.

Une Clé pour demain s'inscrit dans la réalité des évolutions scientifiques, sociales et politiques qui concernent les personnes présentant un autisme ou des TED. Elle tire sa légitimité et sa force de la réflexion qu'elle porte tant au sein de ses commissions qu'avec les partenaires associatifs et professionnels du réseau dans lequel elle s'inscrit, et du lien qu'elle concrétise avec les personnes handicapées et les familles qui font appel à elle.

A partir de ces réalités et de l'analyse constante du contexte dans lequel elle agit, elle s'engage à porter la traduction politique de ces réalités et expériences, de la façon la plus large possible et à dégager les moyens nécessaires dans l'objectif de porter une amélioration concrète à l'accompagnement éducatif et de la communication, social et de soin des personnes avec autisme ou TED leur vie entière. Pour cela elle se détermine à travailler en concertation et en coopération avec des acteurs associatifs et professionnels du réseau afin de mettre en œuvre des actions de formation incluant les approches éducatives et de la communication qui ont fait leurs preuves, à l'attention des personnes qui les accompagnent, professionnels et familles.

Dans un contexte économique incertain, d'ouverture aux marchés du secteur médico-social et d'évolution constante des besoins, notre association entend préserver et consolider **l'importance de ses valeurs propres dans la gestion** et la création de **services**. Des valeurs qui impliquent de soutenir et de favoriser **l'expression et la participation des usagers** ayant des difficultés pour exprimer par eux-mêmes leurs attentes et de prendre en considération **la spécificité et la situation de chacun**. Comment **s'organiser**, se mobiliser pour **agir de concert**, et **être plus efficaces**, adhérents, salariés, bénévoles, usagers, groupes et instances, sont des questions de fond. Elles relèvent d'abord de la connaissance du projet associatif, puis de la motivation de chaque acteur à **se reconnaître dans le projet**, à **y prendre sa place** pour y impulser **ses compétences et sa dynamique propre**. La mobilisation pour défendre ses valeurs est une autre étape. **Professionnels et responsables associatifs sont concernés**, chacun à son niveau, **par l'évolution des politiques publiques**.

Dans cette évolution d'orientation des instances publiques pour **la mutualisation des ressources et des moyens**, dans l'objectif de répondre aux besoins de **formation des professionnels** et à ceux de **l'accompagnement des usagers**, l'Association aura à charge de soutenir ses demandes de formation et de mutualisation des professionnels par un projet de coopération associatif et d'établissement.

L'actualisation du projet associatif pour une période de cinq ans a été soumise à l'évaluation et la révision par son **Assemblée Générale le 11 juin 2011**.

Le réseau partenarial ressource de l'Association

Le réseau partenarial en ce qui concerne l'actualité scientifique de la recherche médicale et clinique, ouvre de nouvelles perspectives. Celles-ci permettent d'intégrer à la **pratique quotidienne** des professionnels **l'apport de nouvelles connaissances** pour une meilleure compréhension de troubles responsables d'échecs répétés sur le plan de l'intégration sociale. Elles sont inscrites au Plan Autisme.

Le réseau partenarial associatif et d'établissements de l'Association est un **réseau ressource**. Il peut être consulté et activé pour tout soutien technique ou de conseil.