

## *Sésame Autisme Rhône-Alpes* *Projet associatif*

*Comprendre l'autisme et agir pour demain*

---

**Version approuvée et validée en Assemblée Extraordinaire du 14 décembre 2011**

# Sommaire<sup>1</sup>

<b>1. Préambule</b>	<b>3</b>
1.1. Pourquoi un projet associatif ?	3
1.2. A qui est destiné ce projet associatif ?	3
<b>2. Contexte</b>	<b>4</b>
2.1. L'autisme	4
2.2. Historique de l'association	5
<b>3. Les valeurs fondatrices de l'association</b>	<b>6</b>
<b>4. Objet de l'Association</b>	<b>7</b>
<b>5. Les Missions</b>	<b>7</b>
<b>6. La mise en œuvre des missions et des objectifs</b>	<b>7</b>
6.1. Comprendre l'autisme	7
6.2. Agir pour demain	9
<b>7. Les Moyens</b>	<b>11</b>
7.1. La gouvernance associative	11
7.2. Les Ressources Humaines	13
7.3. Le Savoir-faire	15
7.4. Les outils	15
<b>8. Perspectives de développement 2011-2015</b>	<b>17</b>
8.1. Renforcer et donner du sens à l'organisation	17
8.2. Développer les compétences des professionnels	19
8.3. Consolider et améliorer l'offre d'accueil de l'association	19
<b>9. Conclusion</b>	<b>20</b>

<sup>1</sup> Projet-Associatif\_VD\_AG2011\_Sesame-Autisme 17-08-2011.docx

## 1. Préambule

### 1.1. Pourquoi un projet associatif ?

Une association est une organisation complexe, faisant intervenir de multiples acteurs, membres, administrateurs, salariés. Chacun d'eux y projette ses attentes et ses désirs. Ce projet associatif se veut une charte partagée entre ces acteurs, qui exprime la dynamique et l'esprit dans lequel l'action associative veut se placer.

Outre les statuts, qui lui font suite et qui fixent le mode de fonctionnement de l'association, le projet associatif est un document fondateur, destiné à clarifier les objectifs, les rôles et le cadre des missions de chacun.

Le projet associatif décrit, à partir d'un état des lieux, le but assigné à l'association, les valeurs communes que les hommes et les femmes qui la font vivre veulent promouvoir. Ce projet explicite l'esprit associatif, une certaine façon de percevoir les choses. Il doit favoriser une articulation cohérente du discours, des acteurs et des moyens.

Enfin, le projet associatif présente le plan d'actions et les projets de l'association. C'est pourquoi il s'agit d'un document d'actualité, devant être périodiquement mis à jour.

Cette mise à jour est réalisée dans le cadre de la fusion absorption de Sésame Autisme Dauphiné-Savoie par Sésame Autisme Rhône-Alpes. Ainsi, elle reprend les éléments fondamentaux de chacun des projets associatifs des associations tout en présentant les perspectives de développements pour 2011-2015.

### 1.2. A qui est destiné ce projet associatif ?

Ce projet associatif est destiné à toute personne qui s'intéresse à la cause de l'autisme en général et à l'association Sésame Autisme Rhône-Alpes en particulier. Ce n'est pas un document confidentiel ; il est bien au contraire destiné à être largement diffusé pour faire connaître et partager les convictions défendues par l'association, et, en premier lieu, à tous ceux qui participent à son action au quotidien.

C'est un outil de pédagogie interne, communiqué aux nouveaux membres, en accompagnement des statuts, qui permet de décrire de manière synthétique les caractéristiques essentielles de l'association et l'esprit qui l'anime.

C'est un outil de communication interne, un document fédérateur d'énergies qui doit favoriser l'adhésion à une politique et une mobilisation commune des adhérents.

Il doit être largement diffusé aux familles, aux professionnels, aux partenaires et aux mécènes, ainsi qu'aux autorités de contrôle. Il doit favoriser la promotion des projets et des activités de l'association. Il participe de ce fait à l'image que veut se donner l'association.

***Le projet associatif doit susciter la réflexion, le soutien, la participation à son action, sous toutes ses formes : partenariat, adhésion, dons et mécénats, financements.***

---

## 2. Contexte

### 2.1. L'autisme

L'autisme et les TSA (Troubles du Spectre Autistique) mettent les familles devant des situations de vie extrêmement difficiles. Ce handicap a été longtemps ignoré, puis confondu avec d'autres syndromes ou maladies psychiques, augmentant ainsi le sentiment de culpabilité des familles et rendant difficile la recherche et la mise en œuvre de méthodes et de soins spécifiques.

En effet, comprendre l'origine et de la nature de l'autisme est une démarche complexe car l'autisme présente une multiplicité de symptômes, de formes cliniques et de causes.

Ces troubles, isolement social, difficultés face au changement, anomalies de la communication verbale, difficultés à varier les centres d'intérêt, troubles sensoriels, troubles moteurs et posturaux, troubles de l'apprentissage... apparaissent précocement et mettent en échec les réponses éducatives habituelles.

*Dans notre pays, la population atteinte de troubles autistiques sévères est estimée à 100 000 personnes environ dont à peine plus de 7 000 (7%) sont accueillies dans des structures adaptées.*

---

La communauté scientifique française et internationale qui s'intéresse à l'autisme souligne la difficulté à utiliser des critères diagnostiques homogènes. Cependant, on estime aujourd'hui le taux de prévalence de 6 à 7 pour 1000 de moins de 20 ans.

Toutes ces personnes ont besoin d'être « accompagnées » de façon personnalisée, c'est-à-dire adaptée à leurs difficultés et selon leurs besoins éducatifs ou pédagogiques. Quels ponts établir entre la pensée rigide et concrète de la personne avec autisme et la pensée souple et adaptative des personnes ordinaires ?

Notre difficulté est de prêter aux personnes avec autisme le même mécanisme de pensée et d'affectivité que les personnes ordinaires. En effet, les actions et les désirs de ces personnes ne sont pas motivés par les mêmes raisonnements qu'une personne ordinaire.

Actuellement, il n'existe pas de médicaments pour soigner les troubles dus à l'autisme. En effet, aucun traitement médical ou psychologique ne peut actuellement « guérir » l'autisme. Certains médicaments permettent toutefois de réduire l'angoisse ou l'hyperactivité et, avec des posologies adaptées et contrôlées, peuvent donner d'assez bons résultats.

En revanche, la qualité de vie des personnes avec autisme et de leur entourage peut être améliorée grâce à de nombreuses « méthodes » éducatives ou comportementales qui ont pour objectif de développer les capacités de chacun et de réduire les troubles de comportement les plus gênants. Aucune méthode ne peut se prévaloir d'être universelle. Des études sont en cours pour faire la preuve de leur apport effectif.

Néanmoins, l'accompagnement des personnes avec autisme et TSA a été redéfini et repose aujourd'hui, dès le plus jeune âge, et tout au long de la vie, sur des pratiques éducatives actives et structurées couplées à des rééducations (psychomotricité, orthophonie) et, si cela est nécessaire, à des soins psychiques.

Sésame Autisme Rhône-Alpes, soutenu par la Fédération Française Sésame Autisme et en synergie avec les associations du réseau, est un acteur reconnu depuis de nombreuses années pour son apport dans l'aide aux familles, la création et la gestion de structures adaptées ainsi que pour les progrès réalisés dans la sensibilisation de la société à ce handicap.

## 2.2. Historique de l'association

L'Association Sésame Autisme Rhône-Alpes (SARA) est une association loi 1901, créée à Lyon en 1976 sous le nom d'ASITP (Association au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité). Elle adopte le nom de Sésame Autisme Rhône-Alpes en 1990. Elle est aujourd'hui reconnue association d'intérêt général et de bienfaisance. L'association est affiliée à la Fédération Française Sésame Autisme, créée en 1963, reconnue d'utilité publique et dont le réseau d'établissements s'étend sur toute la France.

SARA rassemble des familles d'enfants ou d'adultes qui souffrent d'autisme et TSA (Troubles du Spectre Autistique), des professionnels et des sympathisants. Son siège est à Lyon.

SARA est devenue une association inter régionale en s'implantant en région Bourgogne, par la reprise de gestion du Foyer d'Accueil Médicalisé Les Perrières. La dissolution récente de l'association Ferme de Belle Chambre a vu le foyer de vie La Ferme de Belle Chambre rejoindre le réseau des établissements et services gérés aujourd'hui par l'association.

Par ailleurs, le processus actuel de fusion avec Sésame Autisme Dauphiné-Savoie va conduire SARA à intégrer 2 établissements supplémentaires. Ainsi, dès 2012, l'association va assurer la gestion de 8 établissements répartis dans 5 départements : Loire, Rhône, Isère, Savoie et Saône-et-Loire.

Tous ces établissements ont été créés grâce à la volonté, l'énergie et la force de conviction de responsables associatifs bénévoles et de professionnels compétents avec le souci de concrétiser les valeurs défendues par l'association.

Ainsi, Sésame Autisme Rhône-Alpes bénéficie aujourd'hui :

- D'une expérience déjà longue de l'accompagnement de la personne avec autisme et TSA depuis la création du premier établissement spécifique en 1987 (Foyer Bellecombe).
- Du fruit de la réflexion et de la mise en commun des actions menées dans le cadre de la Fédération, par les professionnels et les administrateurs de tout le réseau Sésame (Classes, IME, ESAT, FAM, Foyer de vie, MAS, SESSAD, Services...), soit au total près de 80 établissements et services répartis sur tout le territoire français.
- De l'analyse et du suivi permanent des études en cours ou déjà publiées concernant les approches susceptibles d'améliorer la qualité de vie de la personne.

L'association est reconnue par les autorités de contrôle (ARS et Conseils Généraux) qui lui confient les budgets de fonctionnement des établissements qu'elle a créés ou repris.

### 3. Les valeurs fondatrices de l'association

L'association est au service de toutes les personnes qui souffrent d'autisme et TSA, quel que soit leur âge ou le degré de leur handicap. Elle veille à la garantie de leurs droits fondamentaux et au respect qui leur est dû, notamment au nom de la loi de 2002.

L'association se veut un lieu d'écoute, de conseil, d'entraide, d'échange et de partage. Son but est d'aider les personnes avec autisme à s'intégrer le mieux possible dans la société et à briser l'isolement de leurs familles.

Dans cet esprit, l'association veille à créer une relation constructive entre les personnes accueillies, leurs familles et les professionnels, dans le respect des différences et des compétences de chacun. Chacun doit porter un regard positif, doit être toujours plus attentif aux possibilités de ces personnes handicapées plutôt qu'à leurs difficultés et les associer, dans la mesure du possible, à toute décision les concernant.

L'association est déterminée à expérimenter et à avancer dans le domaine de l'accompagnement en proposant à chaque personne, selon son âge et ses capacités, des solutions respectueuses, adaptées et innovantes.

L'association ne rejette aucune approche dès lors qu'elle ne remet pas en cause les valeurs portées par l'association et qu'elle peut objectivement apporter un mieux-être dans la vie de la personne avec autisme et TSA.

L'association affirme que :

- *La personne avec autisme doit pouvoir bénéficier des progrès de la recherche médicale, et des avancées pédagogiques et éducatives qui ont fait leurs preuves aujourd'hui,*
- *La personne avec autisme ne doit être l'otage d'aucune idéologie, théorie ou approche exclusive de l'autisme,*
- *L'estime de soi doit être développée, notamment par le soin minutieux apporté à la personne,*
- *La personne avec autisme doit être observée et écoutée pour tenter de comprendre ce qui l'anime,*
- *Les droits de la personne avec autisme doivent être préservés, dans toutes leurs dimensions, notamment affective et sexuelle,*
- *L'autonomie de la personne avec autisme doit être favorisée, tant au niveau éducatif et social que professionnel,*
- *La cohérence soins/éducatif est fondamentale pour optimiser la posologie et permettre une amélioration positive des troubles du comportement de la personne.*



L'association se réfère au [document publié en 2010](#) par la Haute Autorité de Santé (HAS)<sup>2</sup> pour la définition et les connaissances actuelles sur l'autisme et autres troubles du spectre autistique.

## 4. Objet de l'Association

**Développer et gérer des solutions d'accompagnement pour les personnes avec autisme et TSA dans les régions Rhône-Alpes et Bourgogne avec la préoccupation permanente d'améliorer le service rendu en tenant compte de l'évolution des connaissances scientifiques et des méthodes d'accompagnement.**

## 5. Les Missions

- Etre en capacité de répondre aux politiques publiques de création d'établissements ou services de qualité, destinés à des personnes avec autisme et TSA,
- Assurer, avec éthique et professionnalisme, la gestion des structures et services d'accompagnement confiés à l'association,
- Accompagner les personnes avec autisme et TSA, soutenir les familles et les aidants,
- Contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des personnes avec autisme par une participation active aux instances de travail régionales et nationales sur le handicap, l'autisme et les TSA,
- Sensibiliser le grand public et les partenaires, coopérer avec les associations au service du handicap pour améliorer l'accueil des personnes avec autisme.

## 6. La mise en œuvre des missions et des objectifs

Face aux difficultés rencontrées par les familles, à l'évolution des solutions d'accompagnement, à l'engagement de nos adhérents et aux compétences de nos salariés, notre volonté est de professionnaliser, d'analyser et d'évaluer notre action.

### 6.1. Comprendre l'autisme

#### **Participer à l'action en faveur du handicap**

L'association s'engage à développer les relations avec le milieu médical en général, le monde de la recherche, celui du travail, de l'éducation nationale et tout autre partenaire.

---

<sup>2</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement)

L'association est adhérente de la Fédération Française Sésame Autisme.

L'association doit participer très activement, dans les départements où elle est implantée, par la présence régulière d'administrateurs et de professionnels de ses établissements, à tous les chantiers concernant le handicap en général, l'autisme et les TSA en particulier.

L'association siège au Comité Régional pour l'Autisme (CTRA RA), à la création et la mise en place duquel elle a participé depuis l'année 2000. Elle est membre du COPIIL du CRA.

L'association siège au Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH) du Rhône.

Par ailleurs, l'association adhère à un Collectif d'associations gestionnaires du Rhône, le « Collectif Handicap 69 », et au « Comité d'Entente Régional Rhône-Alpes » (CERRA). Les associations, rassemblées au sein du Comité d'Entente Régional, partagent le même attachement à la personne en situation de handicap et à la défense de ses droits fondamentaux.

L'association est invitée aux assemblées générales de l'URAPEI. Elle collabore régulièrement aux journées de travail et de réflexion préparées par des organismes comme le CREA et l'URIOPSS et contribue ainsi techniquement aux divers travaux sur le handicap.

### **Identifier les besoins et susciter les initiatives**

L'association doit participer aux instances de réflexion et de décisions liées aux besoins des personnes handicapées. Elle doit contribuer aux travaux préliminaires qui conduisent à formaliser de nouveaux besoins qui pourront faire l'objet d'appels d'offres des autorités de contrôle.

Depuis la mise en place des Maisons Départementales de la personne handicapée (MDPH), l'association est représentée dans les Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) du Rhône, de l'Isère et de la Savoie, ainsi qu'à la Commission exécutive de la Maison Départementale des Personnes Handicapées du Rhône (COMEX). Dans ce cadre, elle participe aux décisions d'orientation, de modalités d'accompagnement et d'attribution d'aides à la personne handicapée.

L'association participe aux schémas départementaux (tous les 5 ans) de l'organisation sanitaire et du secteur médico-social, secteur enfants et adultes qui travaille sur la planification des créations de places dans le département.

### **Sensibiliser le public et les partenaires**

L'association doit poursuivre, vis-à-vis du public et des partenaires, les initiatives pour se faire connaître et faire connaître les difficultés spécifiques des personnes avec autisme et de leurs familles :

- Informer, sensibiliser l'opinion et le grand public sur les problèmes spécifiques des personnes souffrant d'autisme et de TSA.
- Faciliter et offrir des informations et des formations spécifiques pour ceux qui ont à intervenir auprès des personnes avec autisme.



- Développer les relations avec les institutions qui soutiennent régulièrement l'association comme le groupe APICIL, le CCAH (Comité national de Coordination de l'Action en faveur des personnes Handicapées), la Fondation Orange, la Caisse d'Epargne, Réseau de Transport d'Electricité (RTE)...
- L'association doit s'efforcer de répondre aux demandes des médias concernant le handicap de l'autisme et les diverses formes d'accompagnement. Elle peut participer à des émissions de radios, de télévision, faire paraître des articles de presse.

## 6.2. Agir pour demain



### **Accompagner les personnes qui souffrent d'autisme et de TSA**

Dans la démarche d'accompagnement de la personne handicapée, l'association affirme que, une fois le diagnostic posé, un accompagnement précoce et multidirectionnel (pédagogique, éducatif, rééducations et soins...) doit être mis en œuvre afin de favoriser le développement des potentialités de la personne. Cet accompagnement actif doit se prolonger sans rupture de façon à ce que la personne puisse progresser tout au long de sa vie.

L'association vise un accompagnement adapté aux besoins spécifiques de chacun où toutes les formes de scolarisation, interne, externe ou en CLIS et ULIS doivent être envisagées en adéquation avec les potentialités de l'enfant, les évaluations des experts pédagogiques, les souhaits de la famille. Un plan personnalisé de scolarité doit être établi désormais pour chaque enfant (Loi 2005).

Pour les personnes que leur niveau de dépendance oblige à vivre en institution, l'association œuvre pour que leur soit garantie une qualité de vie ordinaire, comme celle à laquelle aspire chacun d'entre nous. L'hôpital doit rester un lieu de soins et ne peut en aucun cas être un lieu de vie.

Si son autonomie le permet et comme le prévoit la loi 2005, la personne handicapée a droit à une vie en milieu ordinaire en appartement ou en foyer logement avec les aménagements nécessaires pour faire face à ses difficultés, assurés ou non par un service approprié.

Tout doit être entrepris pour que la personne qui le peut intègre le monde du travail en milieu ordinaire ou en milieu protégé (ESAT). Si la personne n'est pas en mesure de travailler, elle doit pouvoir bénéficier d'un accueil de jour en continuant à habiter chez ses parents si cela correspond à son choix.

Pour les personnes les plus dépendantes, la vie en institution peut être recommandée. Cet accueil limite le risque d'épuisement de la famille et de solitude face à la tâche d'accompagnement. Il permet aussi une vie sociale, autant pour la personne elle-même que pour sa famille.

### **Aider les familles et les aidants**

L'accompagnement des personnes avec autisme et TSA passe par le soutien actif des familles et des aidants, acteurs majeurs de leur épanouissement et de leur insertion sociale :

- Rapprocher les familles et les aider à surmonter leurs difficultés ; leur offrir, au sein de l'association, des occasions de rencontres et d'échanges avec d'autres familles concernées par l'autisme,
- Soutenir le droit des parents à accompagner leur enfant aux côtés des professionnels, dans le respect du rôle et des compétences de chacun,
- Assister les familles dans leurs démarches auprès des instances administratives,
- Diffuser les connaissances sur l'autisme et les TSA et proposer des formations pour les aider à mieux faire face aux difficultés de leur enfant.

### **Assurer la gestion des établissements et des services**

Afin de garantir un accompagnement de qualité, et en adéquation avec l'évolution des besoins des personnes accueillies, l'association veut faire appel à du personnel dûment qualifié pour répondre au mieux aux trois dimensions, éducatives, pédagogiques et thérapeutiques, qu'elle défend.

L'accompagnement des personnes doit prendre en compte les connaissances actuelles sur l'autisme, le fonctionnement particulier de la personne et ses besoins propres.

Chaque établissement géré par SARA doit mettre en application les recommandations de bonnes pratiques professionnelles telles que décrites dans le document publié par l'ANESM en janvier 2010 intitulé « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement ».

Les publications à venir de l'ANESM ou de la HAS relatives aux personnes avec autisme devront être intégrées dans la pratique des professionnels de l'association.

### **Evaluer l'action associative**

L'évaluation est une nécessité absolue pour mener des actions de qualité. Les rapports d'activités annuels, qu'ils portent sur l'action militante, le développement ou la gestion des établissements et des services, constituent la base de l'évaluation des missions associatives.

Au-delà des constats, l'évaluation doit être développée comme un outil de travail à part entière qui permet de caractériser et d'apprécier la valeur des actions menées au quotidien pour savoir si celles-ci atteignent les objectifs qui leur ont été assignés.

Les projets d'établissements, comme le veut la loi, doivent être actualisés et évalués tant sur le plan de l'activité que sur celui de la qualité des prestations délivrées. A ce titre, l'évaluation interne est déjà engagée dans des établissements de l'association et devra être généralisée à l'ensemble du réseau de

l'association. L'outil choisi est la grille établie par la FFSA<sup>3</sup>, conçue pour cette population très spécifique. Les conclusions et préconisations de ces évaluations internes constitueront le socle pour les évaluations externes qui suivront dans les délais prévus par la loi.

## 7. Les Moyens

### 7.1. La gouvernance associative

La gouvernance associative rassemble l'ensemble des bonnes pratiques et des comportements sains qui permettent aux organisations sans but lucratif d'assurer leur fonctionnement de manière efficace, lisible et éthique.

Cela se traduit notamment dans :

- l'équilibre des pouvoirs et leur contrôle ;
- l'évaluation et la prévention des risques ;
- la transparence et la responsabilité des acteurs.

Chaque membre de l'association doit pouvoir savoir comment les responsables qu'ils ont élus ou recrutés, gouvernent ou dirigent effectivement l'organisation.

La gouvernance associative s'appuie sur une structure pyramidale, telle que présentée page suivante.

L'assemblée générale des adhérents regroupe les personnes physiques ou morales qui adhèrent à l'association. Le paiement d'une cotisation annuelle témoigne de cette adhésion qui leur donne droit à participer aux décisions et votes dévolus aux adhérents, à disposer d'informations sur la vie de l'association. Les adhérents élisent les membres du Conseil d'administration.

Le Conseil d'Administration regroupe les adhérents élus pour administrer l'association. Dans cet esprit, les administrateurs émettent un avis sur les orientations proposées par le président qu'ils ont désignés. Ils sont appelés à voter les décisions stratégiques (développement d'un projet d'établissement, affectation des legs, adoption de documents de référence de l'association comme le projet associatif, les statuts ou le règlement intérieur...).

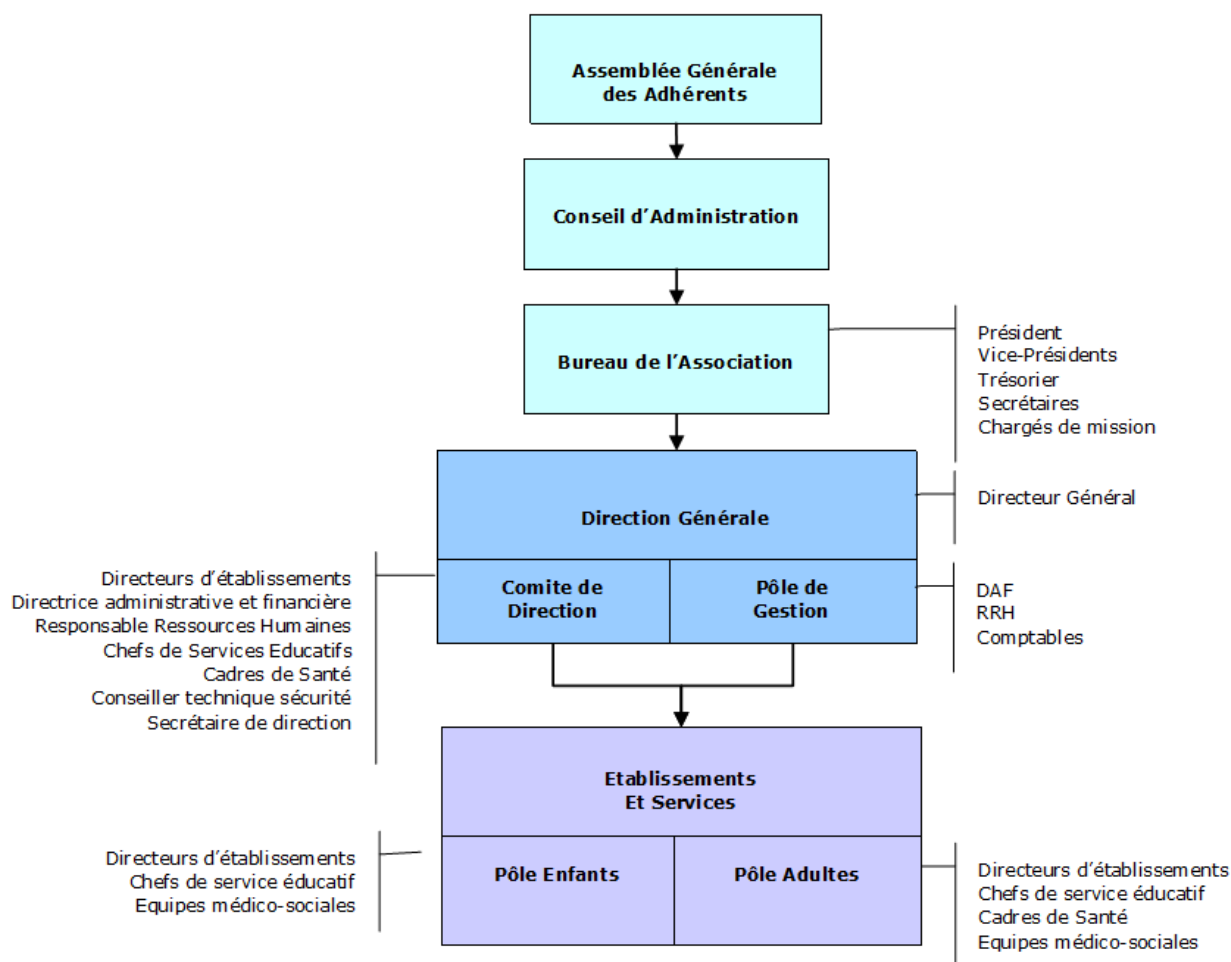
Au sein du Conseil d'administration, sont élus le président, le trésorier et le secrétaire qui constituent le Bureau, structure dédiée au pilotage de l'association au quotidien. Le bureau se réunit régulièrement pour faire un point d'avancement des actions menées par l'association.

La dimension de l'association Sésame Autisme Rhône-Alpes a justifié la création d'une direction générale. Celle-ci a délégué au Conseil d'Administration pour assurer le pilotage du fonctionnement des établissements et des services, dans le cadre des orientations stratégiques et des valeurs portées

---

<sup>3</sup> Fédération Française Sésame Autisme

par l'association. C'est le Conseil d'administration qui valide l'organigramme de direction, sur proposition du Directeur Général. Le Directeur Général a délégation pour recruter directeur<sup>4</sup>, chef de service, cadre de santé ainsi que tout salarié d'établissement. Il dispose de la légitimité hiérarchique vis-à-vis des équipes de professionnels. Dans cet esprit, toute communication d'un membre du CA avec un salarié doit être établie en concertation avec le Directeur Général.



**Le Directeur Général** pilote d'une part un Pôle de Gestion et d'autre part un Comité de Direction. Les établissements et services sont conduits dans un esprit de cohérence sur les plans financiers et éducatifs. Il rend compte au CA de la vie des établissements (activités, événements marquants..), des projets (aménagement, construction...) et des évolutions d'organisation y afférant. Il reporte formellement au président, notamment sur les événements majeurs des établissements (vie quotidienne, organisation, aménagement...).

**Le Pôle de Gestion** assure la comptabilité et la gestion financière des établissements. Les Directeurs sont les garants de la mise en œuvre des projets d'établissements aidés de leurs chefs de services. Ils

<sup>4</sup> Le recrutement des directeurs d'établissement a coutume de se faire au travers d'une commission de recrutement, rassemblant administrateurs, professionnels du recrutement et Directeur Général.

préparent, en lien avec le Directeur Général, les budgets des établissements qu'ils soumettent au Conseil d'Administration et font ensuite approuver par les autorités de tarification dans le cadre de la procédure budgétaire.

**Le Comité de Direction**, se réunit régulièrement pour faire un point sur la vie dans les établissements, d'un point de vue administratif, gestion des équipes, et accompagnement des résidents.

**Les établissements et services** sont présentés selon deux pôles, l'un Enfants et l'autre Adultes, des différences significatives de modalités de financement le justifiant.

## 7.2. Les Ressources Humaines

### **Les adhérents**

Les adhérents sont les membres fondamentaux de l'association. Leur nombre est un indicateur de la reconnaissance de l'association. Les adhérents jouent un rôle primordial lors de l'Assemblée Générale annuelle en élisant le Conseil d'Administration, en votant les orientations et approuvant les comptes et les résultats financiers de l'activité.

L'association souhaite rassembler le plus grand nombre de familles sans distinction ni discrimination aucune. L'association demande aussi que les familles dont les enfants sont accueillis dans les établissements SARA adhèrent à l'association.

L'association souhaite renforcer l'engagement et l'implication des adhérents :

- Par la présence de chacun à l'Assemblée Générale : les adhérents se rencontrent au moins une fois l'an lors de l'Assemblée Générale annuelle.
- Par des conférences ou des tables rondes sur des thèmes variés et fédérateurs, qui peuvent notamment avoir lieu lors des assemblées générales.
- Au travers des colloques et conférences consacrées au handicap, organisés par l'association ou par d'autres associations.
- Par une contribution active dans le cadre de réunions collectives de parents : Réunions organisées sur des thèmes demandés par les familles avec ou sans intervenant extérieur.
- En se mobilisant sur les collectes de fonds : participation à des spectacles, tenues de stands au cours de fêtes ou de foires, brocantes, tournoi de bridge, ventes d'ouvrages au profit de l'association, etc.
- En apportant une expertise sur un sujet ou un autre dans le cadre des missions que s'est données l'association (médical, scientifique, sociale, construction, comptabilité et finances...).

Et plus généralement en faisant connaître autour d'eux l'association, son action et ses réalisations.

### **Les administrateurs**

Disposant d'une légitimité du fait de leur élection, les administrateurs exercent le pouvoir délégué par les adhérents. Sous l'autorité du Président, le Conseil d'Administration dirige l'association.

Les administrateurs sont issus pour une part des familles et pour une autre part, d'amis ou autres personnes élues pour leurs compétences et leur expérience particulière, en matière médicale, de gestion et de direction d'entreprises ou de collectivités (responsable de ressources humaines, avocat, expert-comptable, enseignants...).

Les administrateurs sont tenus de s'informer et d'informer, de représenter l'association et défendre la cause des personnes avec autisme ou TSA dans les différentes instances du handicap, dans des colloques et lieux d'échanges sur l'autisme.

Conformément à la législation, des administrateurs représentent l'Association au sein des Conseils de la Vie Sociale (CVS) de chaque établissement. Ils rendent compte au CA de la marche de l'établissement et des attentes des résidents et des familles. Dans le cadre de ce CVS, ils peuvent informer les résidents et les familles de la politique mise en œuvre par l'association conformément au projet associatif.

Ils peuvent être sollicités par des tiers (familles, associations, lieux de formation.....) comme personnes ressources pour la compréhension de ce handicap, le soutien aux familles, l'aide à la création d'unités ou de structures spécifiques.

### **Les salariés**

Les salariés assurent le fonctionnement des établissements et des services. Ils ont reçu une formation adéquate et disposent de la qualification requise et des compétences nécessaires à la tenue de leur poste. Ces équipes sont pluridisciplinaires et la complémentarité des formations initiales est une richesse indispensable pour la réalisation d'un véritable travail d'équipe.

Parmi eux, le Directeur Général dispose de l'autorité sur les équipes de professionnels. Il a en charge le bon fonctionnement de tous les établissements, la mise en place d'une politique d'amélioration continue des services rendus et de son évaluation, dans le cadre d'une délégation de pouvoir définie par le Conseil d'Administration.

Le Directeur Général est chargé de mettre en œuvre, à son niveau d'intervention, les décisions stratégiques du Conseil d'administration et d'assurer le fonctionnement opérationnel des établissements dans l'esprit du présent projet associatif. Il rend compte au Président de SARA et peut être invité au Conseil d'administration.

Les directeurs d'établissement et de services, la direction Administrative et Financière et le service des Ressources Humaines participent, en concertation avec le Directeur Général, à l'élaboration, à la mise en place et au suivi d'une démarche qualité au sein de leurs équipes, l'ensemble participant d'une volonté associative, fondatrice d'une culture et d'engagements communs à toute l'organisation.

La formation continue est aussi un élément essentiel pour permettre au personnel de s'adapter à l'évolution des pratiques professionnelles et des connaissances sur l'autisme. Chacun des personnels bénéficie pour cela de formations pour réactualiser ses connaissances et est tenu d'y participer.



### 7.3. Le Savoir-faire

Le savoir-faire de l'association et de ses salariés, en matière d'accompagnement et de soins auprès des personnes avec autisme, tout au long de leur vie, constitue une richesse reconnue, et sa valorisation, facteur d'amélioration continue, doit être poursuivie :

- Définir le contenu du projet d'accompagnement personnalisé de chaque résident (objectifs éducatifs, soins, activités...) à partir de ses besoins et de ses attentes, de ses aptitudes et de ses goûts,
- Mettre en place autour de la personne des outils qui lui permettent de compenser ses difficultés de communication verbale ou non verbale, d'appréhender au mieux l'espace et le temps, d'acquiescer des comportements favorables à son insertion scolaire, sociale, ou professionnelle. Ces outils visant la compensation de son handicap doivent être présentés dans un format accessible à la personne, quelles que soient ses difficultés.
- Créer et entretenir le partenariat avec les familles (parents, fratrie...) qui connaissent le résident dans son contexte familial, différent de celui de l'institution et du service, détiennent une grande partie de son histoire, et sont donc particulièrement précieux pour apporter des réponses aux questions qui peuvent se poser, celles relatives aux troubles du comportement en particulier.
- Rester très vigilant sur les conditions environnementales de la personne, qui doivent être adaptées à ses besoins, et non l'inverse. Toute modification de cet environnement, nécessaire ou imposée, doit être présentée minutieusement à la personne afin que celle-ci puisse « prévoir » ce changement.

### 7.4. Les outils

#### **Une gestion financière saine, rigoureuse et transparente**

Les budgets prévisionnels et les comptes administratifs des établissements sont adressés aux autorités de tarification dans le cadre de la procédure budgétaire annuelle.

Conformément à la législation, les comptes annuels de l'association sont établis avec le concours d'un cabinet d'expertise comptable et le contrôle d'un commissaire aux comptes, sous la responsabilité du conseil d'administration avant d'être présentés à l'Assemblée Générale annuelle des adhérents, pour approbation.

L'Assemblée Générale statue et approuve le rapport financier après intervention du Commissaire aux Comptes qui certifie la régularité et la sincérité de l'ensemble des informations financières.

### **Les locaux**

L'association a installé son siège social à LYON, où elle occupe un local avec bureaux et salle de réunions. Elle y emploie une personne chargée des travaux de suivi des adhérents, de secrétariat et de communication, mais aussi de la gestion d'un fonds documentaire et d'ouvrages à disposition du grand public et des adhérents. Elle répond aussi aux questions téléphoniques des familles ou de diverses personnes en quête d'information sur l'autisme.

Le local associatif est aussi un lieu de rencontres hebdomadaires pour des groupes d'adolescents et de jeunes adultes accompagnés par des professionnels bénévoles (psychiatre, psychologue, éducateur, institutrice...

Par ailleurs, des personnes avec autisme peuvent venir participer à des travaux divers concernant le secrétariat associatif (mise sous pli, photocopies...).

Le financement des dépenses de fonctionnement du siège social est aujourd'hui à la charge de l'association qui s'autofinance au moyen de collectes et d'organisation de manifestations. Tous les adhérents, donateurs et mécènes, y compris les familles des résidents sont associés à ces opérations.

L'immobilier des établissements est conçu et initié par l'association qui dispose de la structure juridique indispensable pour contracter les prêts nécessaires à la construction ou l'aménagement des locaux. Le financement du fonctionnement des établissements et des services est assuré intégralement au moyen de fonds publics :

- le Conseil Général finance l'hébergement des résidents adultes âgés de plus de 20 ans (Foyer de vie et FAM).
- l'ARS, par le biais de la Sécurité Sociale, finance le fonctionnement des établissements pour enfants et adolescents, et la médicalisation des établissements pour adultes (FAM, MAS).

### **La recherche de fonds**

Le fonctionnement des établissements et des services est habituellement assuré par des fonds publics (Conseil Général et ARS). En revanche, toutes les activités liées au développement des projets sont entièrement à la charge financière de l'association.

C'est pourquoi la recherche de fonds doit être particulièrement active, notamment sur le mécénat. L'association entretient, entre autres, des relations étroites avec l'APICIL, mutuelle d'assurances très engagée dans le soutien aux œuvres sociales, celles portant sur le handicap en particulier. Ce type de partenariat financier, engagé sur la durée, est évidemment à encourager.

La recherche de fonds incombe naturellement aux administrateurs mais peut être aussi, dans un esprit d'adhésion à cette forme d'organisation, favorisée par les salariés.

### **La communication**

L'association édite régulièrement une lettre d'information aux adhérents, donateurs et salariés. Cette lettre informe des actions menées par l'association, des réalisations des établissements et du calendrier des activités passées ou à venir.

L'association s'est aussi dotée d'un site internet ( <http://www.sesame-autisme-ra.com> ) qui présente son action, ses valeurs et ses réalisations. Ce site, régulièrement actualisé, lui permet de se faire connaître et de communiquer aisément (offres d'emploi notamment).

Des supports de communication (flyers, plaquette institutionnelle, plaquettes dédiées à un événement, un établissement ou un service) témoignent aussi de l'action menée par l'association.

## 8. Perspectives de développement 2011-2015

Sésame Autisme Rhône-Alpes veut poursuivre sa mission de développement de solutions d'accueil et d'accompagnement des personnes avec autisme. Cette mission doit se réaliser en collaboration étroite et confiante avec les autorités de tarification, les organismes publics et privés, les réseaux d'associations qui œuvrent dans le même but.

Sésame Autisme Rhône-Alpes souhaite poursuivre son action en restant à l'écoute des besoins des personnes et ouvertes aux progrès des méthodes d'accompagnement et des perspectives et solutions que peut apporter la recherche scientifique.

Dans les années 2011-2015, Sésame Autisme va se concentrer plus particulièrement sur les points développés dans la suite.

### 8.1. Renforcer et donner du sens à l'organisation

#### **Fusion SARA - SADS**

Finaliser et réussir la fusion de Sésame Autisme Dauphiné-Savoie au sein de l'association Sésame Autisme Dauphiné-Savoie, décision prise par les Conseils d'administration respectifs des associations et portée par la nécessité de créer un pôle régional en cohérence avec l'évolution des organisations sanitaires et sociales. Tenir un rôle visible dans cet environnement pour faire valoir les idées et convictions de l'association et obtenir les moyens pour développer les projets portés par SARA.

#### **Intégration du Foyer La Ferme de Belle Chambre**

Réussir l'intégration du Foyer de Vie La Ferme de Belle Chambre suite à la dissolution de l'association éponyme. Le Foyer doit trouver ses marques dans l'organisation du réseau d'établissements de Sésame autisme Rhône-Alpes, comprendre ce qu'il peut apporter et recevoir de ce rapprochement. Cette intégration doit être réalisée dans le respect des valeurs qui en font un établissement de référence dans la région et au-delà.

### **Instance de réflexion Autisme**

En complément de l'évaluation réglementaire concernant les établissements qu'elle gère, l'association entend se doter d'une instance de réflexion issue du Conseil d'administration et des professionnels de l'association, également ouverte à des personnes extérieures " expert ", afin d'analyser les actions menées par l'association et d'y intégrer les avancées scientifiques et techniques relayées par les CRA et en particulier celui de Rhône Alpes, en relation avec le travail et l'expertise du réseau national Sésame.

Cela permettra :

- D'évaluer les expériences et innovations mises en œuvre en matière d'accompagnement dans les établissements de l'association,
- De s'informer sur les expériences et innovations des autres acteurs dans le domaine de l'autisme et des TSA,
- De permettre réflexions et débats pour faire progresser les orientations de l'association en matière d'accompagnement.

### **Commission Finances**

Afin de prendre pleinement la mesure des enjeux financiers de l'association, une commission finances va être créée. Cette commission aura pour mission :

- De faire le point régulier sur le bilan et les engagements financiers de l'association,
- D'exploiter les reportings financiers élaborés au niveau du réseau d'établissements de l'association et fournis par la direction administrative et financière,
- D'arbitrer les positions de placement de la trésorerie de l'association,
- D'arbitrer les choix en matière de synergie financière entre le siège de l'association et les établissements (conditions de prêts, consolidation comptable...).

Cette commission sera composée :

- Du président
- Du trésorier
- Du directeur général
- Du directeur administratif et financier
- D'un expert comptable extérieur à l'association, mandaté pour contribuer à cette mission.

### **Siège social**

Mettre en place un véritable siège social, outil de pilotage indispensable pour assurer la cohérence entre la politique associative et la direction des établissements et services. Ce siège regrouperait le Pôle

de gestion, les autres services communs (finances, juridique, ressources humaines...) et les activités associatives pour apporter efficacité des actions, richesse des échanges, synergie de fonctionnement et contribuer au sentiment d'appartenance à un mouvement associatif renforcé.

### **Unifier le réseau d'établissements**

Unifier le réseau des établissements et des services de l'association sur la région élargie, afin que chaque entité d'accueil de personnes soit partie prenante au sein d'une même organisation, entièrement dédiée à un accueil de qualité des personnes avec autisme ou TSA. Ce point constitue un enjeu fort de développement durant ces mois de rapprochement avec l'association Sésame Autisme Dauphiné-Savoie et de l'intégration du Foyer de Vie La Ferme de Belle Chambre.

## **8.2. Développer les compétences des professionnels**

La politique de formation des salariés souhaitée par l'association est menée par le directeur général en accord avec le président et le conseil d'administration. Il est absolument nécessaire que les salariés puissent disposer de tous les moyens pour se former et se perfectionner dans la connaissance de l'autisme et des TSA. Au-delà de leurs propres expériences, il faut qu'ils puissent confronter leurs compétences et leurs pratiques avec celles présentées par le monde de la recherche et des autres acteurs.

Chaque année le plan de formation, établi à partir des demandes des salariés, est validé par la direction générale, responsable de la politique de formation, avant d'être soumis au comité d'entreprise pour avis.

Un « livret d'accueil » à l'attention des personnels de l'association sera établi dans un avenir proche.

## **8.3. Consolider et améliorer l'offre d'accueil de l'association**

L'association veut poursuivre son objectif de développer des expériences innovantes (Service expérimental d'accompagnement pour jeunes adultes, par exemple) et de développer des solutions originales comme l'accueil séquentiel déjà mis en place dans l'IME et l'IMPro.

L'association veut aussi poursuivre sa démarche de création de places en direction de besoins nouveaux :

- Créer et développer des places, aménager les structures d'accueil du Foyer Les Perrières, à Azé (71). L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des résidents et des équipes en faisant aboutir les projets d'aménagement des locaux et en développant un accompagnement toujours plus adapté aux personnes accueillies.
- Répondre aux besoins des personnes plus autonomes : créer un, voire plusieurs services d'accompagnement (accueil, accompagnement sur les lieux d'activités, ateliers éducatifs et

professionnels, suivi des soins...) pour adultes atteints d'autisme et TSA, mais disposant néanmoins de bonnes capacités d'autonomie et d'intégration sociale.

- Etudier et développer une structure d'accueil (ESAT, Gite) sur le site du Bruchet, à Monistrol-sur-Loire (43). Ce lieu peut devenir un centre d'activités en milieu rural, fortement inspiré du fonctionnement actuel du Foyer de Vie La Ferme de Belle Chambre.
- Explorer des pistes et répondre aux besoins des familles en direction de la petite enfance (SESSAD...), des loisirs, du droit au répit...

## 9. Conclusion

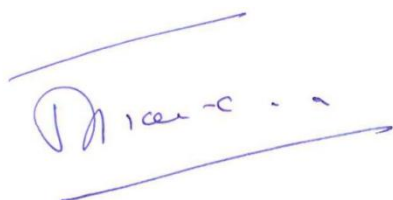
Les missions de Sésame Autisme Rhône-Alpes doivent s'adapter aux changements d'organisation de ses financeurs et partenaires, se placer dans une dynamique constante d'information et de questionnement face aux avancées de la recherche sur l'autisme et les TSA. L'association doit intégrer son propre retour d'expérience sur l'accompagnement au sein de ses établissements et services.

« **Comprendre l'autisme** » reste un enjeu essentiel pour aider véritablement les personnes qui sont porteuses de ce handicap. Comprendre ce qui les anime, comprendre la perception qu'elles ont du monde qui les entoure, des choses et des gens. Comprendre les troubles de l'affectivité et de la relation sociale qui les déterminent. Tel est le chemin à suivre pour progresser dans la lutte contre ce handicap.

« **Agir pour demain** » est indispensable lorsque l'on constate le temps nécessaire, plusieurs années, pour ouvrir un établissement, développer un service. L'action associative doit s'inscrire dans cette durée en gardant à l'esprit que l'objet de l'association présente cette dualité : faire vivre les établissements et services ouverts aujourd'hui et agir pour faire exister ce qui doit être possible demain.

Depuis 35 ans, les familles de Sésame Autisme Rhône-Alpes ont su s'entourer d'hommes et de femmes actifs, compétents et déterminés qui se sont relayés pour défendre la cause de l'autisme et l'accompagnement des personnes porteuses de ce handicap, dans un environnement en constante mutation. L'association, riche de son expertise reconnue, saura trouver demain les relais nécessaires pour poursuivre sa mission, qui s'inscrit pleinement dans un processus au long cours.

---



Le Président  
Dominique FRANC



Le Secrétaire  
Sandrine BEC