

PROJET ASSOCIATIF

2020>25



Sésame
Autisme

Franche-Comté



4 préambule

6 l'Association et son Projet

12 soutenir une société inclusive

sommaire

15 soutenir des parcours de vie

18 être socialement responsable

21 coopérer dans une dynamique territoriale



préambule

Le Projet Associatif

Dans un contexte où l'environnement et le secteur médico-social connaissent d'importantes transformations, il est nécessaire de réaffirmer les principes et options qui prévalent depuis la **création de notre Association** il y a plus de 35 ans. Ceci impose une refonte du Projet Associatif. Il doit tenir compte de l'évolution des publics, des connaissances sur l'autisme, du souhait des parents et des personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'être parties prenantes des décisions qui les concernent et des aspirations des parents à voir leur enfant bénéficier d'un accompagnement autant que possible en milieu ordinaire. Il a été élaboré dans une dynamique participative à travers différents groupes de travail réunissant des administrateurs, des parents, des usagers et des professionnels.

Plus que jamais, notre Association doit s'appuyer sur sa double mission, à la fois militante et gestionnaire d'établissements et de services, et sur les trois composantes qui font sa particularité et son dynamisme :

- le Conseil d'Administration constitué majoritairement de parents,
- les professionnels, compétents et engagés,
- les familles et les personnes accompagnées.

C'est à ces dernières qu'une attention particulière est portée dans ce Projet Associatif qui vise à leur permettre d'exprimer pleinement leurs souhaits et d'accéder à une pleine citoyenneté dans une société plus solidaire et inclusive.

L'inclusion ne se limite cependant pas au milieu ordinaire. Des solutions mixtes, à partir des établissements, peuvent apporter des réponses et permettre de s'adapter à l'évolution et à la variabilité des besoins et des attentes des personnes handicapées dans un objectif de non rupture de parcours. L'accès au milieu ordinaire ne doit ainsi pas être une fin en soi. L'offre doit être variée pour permettre à chacun de conserver son libre choix, notamment pour les personnes les plus vulnérables.

Il ressort également que les problématiques liées à l'autisme demeurent, particulièrement en ce qui concerne l'inclusion des personnes (leur accès aux services publics, à la scolarisation, au travail et à la culture). De même beaucoup trop de familles restent **sans solution adaptée**.

Le Projet Associatif constitue un outil **indispensable** de gouvernance et de communication interne et externe. Il permet à toute personne de comprendre les options et fondements de l'Association. Il est un document fédérateur auquel chacun dans l'Association peut se référer. Il trace pour finir les actions stratégiques à conduire ces prochaines années.

Notre Projet Associatif se veut ambitieux, ancré dans le passé mais regardant vers l'avenir. Il veut être un outil fédérateur entre parents et professionnels. Il s'inscrit dans les différentes chartes et **recommandations de bonnes pratiques**.

François Lebeau – Président

Sébastien Dambra – Directeur Général



sésame
autisme
**franche-
-comté**

Qui sommes-nous ?

Sésame Autisme Franche-Comté est une association de parents dont la double mission est de :

- défendre les droits des personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et de leur famille,
- développer et gérer des établissements et des services adaptés à leurs besoins et compétences. L'action politique est élaborée par le Conseil d'Administration, composé d'adhérents élus en Assemblée Générale.

Au fil des années, l'Association a créé 4 établissements et 2 services spécialisés dans l'autisme.

Sésame Autisme Franche-Comté en 2019, ce sont :

- 100 adhérents,
- 118 professionnels de métiers divers,
- 110 enfants, adolescents et adultes accompagnés.

enveloppe	ESMS	ouverture / lieu	accueil	places	âges
ARS	IME À La Ville	1985 : Hérimoncourt	semi-internat	15	13 - 20
ARS/CD	FAM Les Vergers de Sésame	1998 : Hérimoncourt	internat	24	20 - 60
ARS	IME Les Grands Bois	2003 : Grand-Charmont	internat	8	6 - 20
			semi-internat	8	
			accueil temporaire	2	
			accueil temporaire	1	
ARS/CD	FAM Maison de Sésame	2015 : Bethoncourt	internat	14	20 - 60
			accueil temporaire	2	
			accueil de jour	8	
ARS	MAS Maison de Sésame	2015 : Bethoncourt	internat	8	20 - 60
ARS	Équipe Mobile Autisme(s) Nord FC	2017 : Montbéliard	service	-	-
ARS	Plateforme de Répit et de Soutien aux Aidants	2018 : Montbéliard	service	-	-

• **ARS** : Agence Régionale de Santé • **CD** : Conseil Départemental • **IME** : Institut Médico-Éducatif
 • **FAM** : Foyer d'Accueil Médicalisé • **MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée



Notre histoire

En 1963, l'ADAPEI (Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales) de Montbéliard ouvre sa première structure d'accueil pour enfants et adolescents handicapés mentaux. À cette époque le secteur médico-social faisait peu la différence entre déficience intellectuelle, maladie mentale, trouble de la personnalité et syndrome autistique.

Dès 1972, se pose dans les différents établissements de cette Association notamment à l'Institut médico-pédagogique (IMP) « La Bouloie », le problème de la présence de jeunes « pas comme les autres, rebelles aux enseignements, aux activités d'expression, aux apprentissages, au travail, à la production ».

L'équipe éducative présente un projet visant à créer une section spécifique, à encadrement renforcé pour pratiquer une pédagogie la plus appropriée possible. Ce projet aboutit en 1976 à la création au sein de l'IMP d'une section spécifique chargée d'accueillir des enfants présentant des troubles de la relation et de la communication.

En 1980, l'ADAPEI du pays de Montbéliard, fait le constat que ses établissements ne sont pas en mesure de prendre en charge des personnes dont les pathologies sont trop lourdes et en conséquence prend la décision de limiter l'admission

d'enfants dit « psychotiques » et de diriger sur la CDES (Commission Départementale d'Education Spéciale) ou la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel) les dossiers estimés incompatibles avec les structures et les moyens en place.

Prenant acte de cette situation, les parents des adolescents concernés, soutenus par des professionnels, se regroupent en association avec pour objectif la création d'une structure adaptée aux besoins de leurs enfants. Cette association qui prend le nom de l'ASITP (Association au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité) a été déclarée officiellement le 12 mars 1982. Elle est rattachée au Conseil National de la Fédération Française Autisme et Psychose Infantiles (FFAPI), elle-même affiliée à l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis).

L'ASITP du Pays de Montbéliard deviendra Sésame Autisme Franche-Comté lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire du 23 mai 1992. Elle est affiliée à la Fédération Française Sésame Autisme, Reconnue d'Utilité Publique par décret du 13 mars 2003.

Nos principes et valeurs

Les actions de l'Association s'inscrivent au regard des droits fondamentaux des enfants et adultes et particulièrement des personnes en situation de handicap. Les textes réglementaires, chartes et recommandations nationales et internationales en constituent le terreau. Plus particulièrement, nos adhérents et professionnels partagent des valeurs fortes qui guident l'action commune.

Notre Association milite pour **une société inclusive**. Une société qui s'adapte aux différences de la personne, va au-devant de ses besoins afin de lui donner toutes les chances de réussite dans la vie. L'inclusion exige donc, pour s'appliquer entièrement, la mobilisation et la volonté collectives des corps social, politique et économique afin de repenser leurs modes de réflexion et d'organisation pour l'intégration des personnes les plus fragiles. Cela passe par des mesures éducatives, des appareillages... mais également par une refonte des institutions sociales.

La personne en situation de handicap doit avoir accès à **une bonne qualité de vie et participer pleinement à la vie sociale**. Elle doit pouvoir affirmer ses choix et avoir accès aux compensations et accessibilités nécessaires à sa situation.

La personne autiste ne doit pas être réduite à ses déficiences ou ses difficultés et doit être respectée dans son intégrité psychologique, morale et affective ainsi que dans son bien-être. Elle est une personne avant tout.

L'intérêt de la personne est supérieur à toute autre forme d'intérêt dans la vie de l'Association et de ses établissements.

Les familles et les proches des personnes handicapées sont associés, dans un esprit d'entraide et de solidarité.

L'autisme est considéré dans la dimension plurielle de ses manifestations. Nous parlons donc «d'AutismeS». Il en ressort que l'Association ne rejette aucune approche dès lors qu'elle peut apporter un mieux-être dans la vie de la personne et qu'elle s'inscrit dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Les TSA doivent faire l'objet de prises en charge spécialisées assurées par des **professionnels qualifiés et formés**.

Les TSA, à condition de garder leurs spécificités, peuvent être considérés dans l'ensemble plus large des **Troubles du Neuro-Développement (TND)** :

- 1. La compréhension des TSA et des troubles associés peut être rendue tellement complexe, qu'il peut être intéressant de les penser au regard de problématiques connexes,
- 2. Penser les TSA dans les TND lors du diagnostic peut permettre de gagner du temps en terme de prise en charge.

Sésame Autisme Franche-Comté est une association indépendante de tout pouvoir politique, administratif, confessionnel, économique et syndical. L'engagement des élus de l'Association est bénévole et désintéressé.

Notre organisation et notre fonctionnement



L'organisation

L'organisation et les règles de fonctionnement sont décrites dans les statuts déposés en préfecture le 16 décembre 1998 et remis à jour le 4 juin 2009.

L'Association est administrée par un Conseil d'Administration composé de membres actifs, associés et amis, élus pour une durée de trois années par l'Assemblée Générale Ordinaire de l'Association. Le Conseil se réunit au minimum à trois reprises dans l'année civile.

Le Bureau de l'Association se réunit mensuellement. L'instance comprend :

- un Président (H/F), obligatoirement parent d'un enfant autiste,
- un Président adjoint (H/F),
- un Secrétaire (H/F),
- un Trésorier (H/F),
- et, éventuellement, plusieurs Assesseurs (H/F).

Le Directeur Général est invité à chaque séance.

Les principes de fonctionnement

Les projets militants qui ont donné naissance à la création des établissements et services n'ont pu se développer que par l'action conjuguée des élus, des financeurs et des professionnels. Cette complémentarité d'action ne peut s'exercer que dans un cadre où les rôles et les missions de chacun sont connus et clairement définis. Elle suppose respect, reconnaissance et compréhension mutuelle. Elle passe par l'affirmation que l'intérêt de la personne handicapée doit être en permanence « au cœur » de nos priorités et que nos valeurs doivent être partagées. Elle impose pour finir une séparation et une distinction stricte entre gouvernance et dirigeance en se référant aux principes suivants :

- La stratégie et la politique d'action de l'Association sont définies par les élus. Ces orientations politico-stratégiques doivent garantir une gestion efficiente des établissements et la qualité de la prise en charge des usagers
- Les professionnels ont pour mission la mise en œuvre de cette politique.
- L'Association participe, au travers des missions des administrateurs, à la vie des établissements.
- Le binôme particulier Président / Directeur Général est essentiel.
- Le Président a un rôle politique, il est l'exécutif du Conseil d'Administration.
- Le Directeur Général, chef de file de l'opérationnel, met en œuvre les orientations décidées, en concertation avec le Président.



Environnement de l'Association

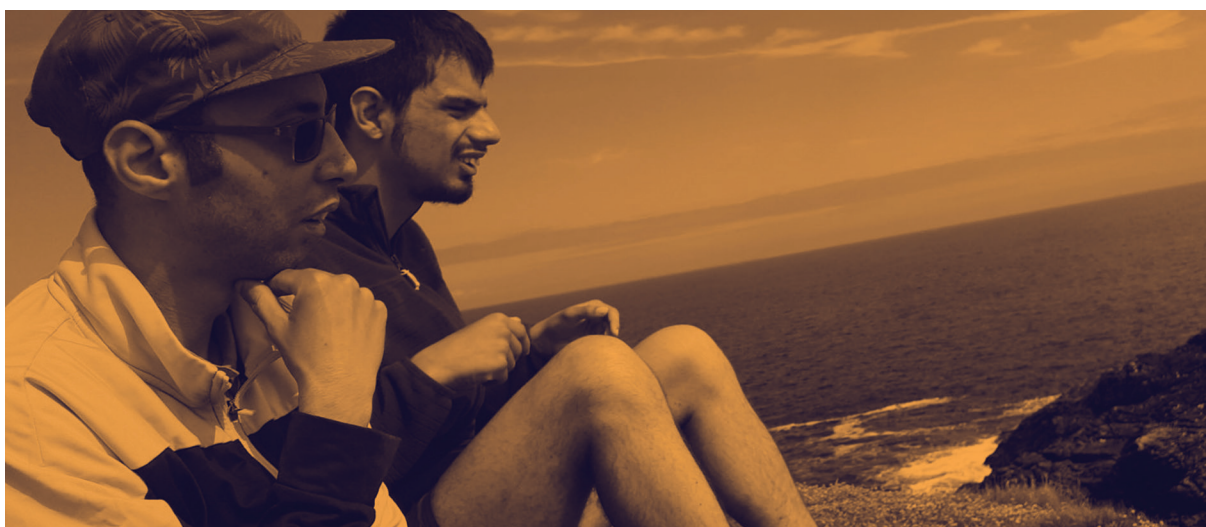
Notre Projet Associatif s'inscrit dans un environnement socio-économique qui se caractérise par :

- Une **transformation** des politiques publiques et de l'environnement médico-social.
- Une progression rapide **des connaissances et des recherches sur les TSA** qui donnent notamment lieu à la publication de recommandations de bonnes pratiques professionnelles.
- **L'apport des nouvelles technologies** et du numérique, véritables supports à l'apprentissage et à l'autonomie, à l'exercice du métier des professionnels et au partage des besoins des personnes accompagnées.
- Les attentes des familles de **prestations proposées au plus près des particularités** de chacun et le tout dans une démarche inclusive.
- Une **demande croissante d'auto-détermination des personnes handicapées** et leur volonté de pouvoir exister dans une société plus inclusive.
- Une **volonté croissante des parents et des proches de s'impliquer** et d'agir en interlocuteurs actifs, en lien avec les compétences des professionnels.
- Un territoire **Nord Franche-Comté confronté à des problématiques de pauvreté et de précarité** supérieures à la moyenne régionale, surajoutant au handicap d'autres difficultés parfois importantes (cf. diagnostic dans le cadre du Plan Régional de Santé).
- Une **diversification des acteurs de l'accompagnement**, qui exige des partenariats nombreux entre les établissements et services du médico-social, entre les associations, avec l'Éducation Nationale, les organismes de formation professionnelle, les services à domicile, les services de santé, les professionnels libéraux et tous les services de droit commun.



soutenir
une société
inclusive

Les politiques françaises et internationales du handicap incitent les établissements médico-sociaux à œuvrer davantage à « l'inclusion » des personnes en situation de handicap. Il s'agit de permettre aux personnes handicapées le libre choix de leur projet et donc de leur lieu de vie : l'entrée en établissement n'est plus la seule réponse - ni la seule finalité - aux besoins des personnes. Au contraire les associations du secteur doivent développer un ensemble de réponses afin que la personne puisse vivre dans son milieu ordinaire : école, travail, logement... Cette dynamique inclusive doit être raisonnée et à chaque fois pensée en fonction des besoins, des capacités et des particularités des personnes.



L'enjeu ici revient à dépasser le caractère binaire de l'offre : « milieu ordinaire » ou « institution ». Dans ce cadre, des projets très divers peuvent voir le jour : établissements qui se repensent « hors les murs » ou qui proposent des prestations « externalisées », formules d'habitat « satellite » en milieu ordinaire, classes externalisées, émergence d'habitats diffus, ESAT « hors les murs »...

En d'autres termes, nous sommes invités à repenser la notion « d'établissement » pour l'inscrire dans une dynamique plus large de « plateforme de services médico-sociaux ». Dans son modèle historique, « l'établissement » concentre tout un ensemble de prestations spécialisées (soins, activités, hébergement...) dans un même lieu et au final peut imposer aux résidents de rentrer dans un modèle unique (standard). Pour sa part, la « plateforme de services » suppose de partir des besoins des personnes et de s'appuyer en première intention

sur les ressources et les acteurs du milieu ordinaire. Le tout au service de l'autonomie de la personne handicapée et de son inclusion en milieu ordinaire tout au long de son parcours de vie.

Le terme de « désinstitutionnalisation » est souvent employé. Ce terme ne doit pas signifier la fermeture des établissements, mais une autre manière de concevoir l'accompagnement et les prestations à destination des personnes les plus fragiles : décroiser les agréments et les établissements/ services, le milieu ordinaire en première intention, pas de surprotection,....

Ce mouvement inclusif pose la question de la place des familles mais aussi des usagers. Érigée depuis la loi dite 2002-2 au rang de principe cardinal de l'accompagnement, cette question sera maintenue à l'ordre du jour.



Programme d'actions

Défendre une société inclusive

- Soutenir les parcours des usagers en appui et si possible jusqu'au milieu ordinaire.
- Veiller à ce que les établissements soient ouverts sur l'environnement.
- Défendre le droit à la scolarisation, à la culture, à l'emploi, à la pratique sportive, aux loisirs, aux soins, au sein de la société ; être attentif à l'accessibilité de ces domaines. Rendre la cité accessible aux personnes en situation de handicap.

Faire évoluer le regard de la société : militer et défendre les droits des personnes

- Poursuivre la militance politique.
- Organiser des événements à destination du grand public.
- Communiquer grâce aux médias et réseaux sociaux.

Poursuivre et renforcer l'aide aux aidants familiaux

- Développer des lieux d'écoute et de partage.
- Mettre en place et promouvoir des solutions de répit pour les aidants familiaux.
- Développer des actions de soutien par la formation aux aidants familiaux.
- Rencontrer les familles des personnes accueillies dans nos établissements de façon régulière, présenter l'Association aux nouveaux venus.
- Informer, guider, soutenir, accompagner dans les démarches.
- Reconnaître et faire reconnaître le rôle des aidants familiaux et leur savoir-faire.
- Accueillir les nouvelles familles ; recruter de nouveaux administrateurs et adhérents.

Encourager et faciliter la participation

- Soutenir la citoyenneté et la participation des personnes accompagnées à travers la possibilité de faire des choix et d'être entendu.
- Favoriser la participation à la vie de l'Association.



soutenir
des parcours
de vie



Les modalités d'accompagnement doivent être réinterrogées régulièrement, l'enjeu étant d'améliorer la pertinence et la qualité des services proposés eu égard :

- à l'évolution des besoins/attentes des personnes accompagnées ;
 - à la commande publique et sociétale qui évolue ;
 - au nombre d'enfants, d'adolescents et d'adultes sans solution ou dans le meilleur des cas bénéficiant de solutions non adaptées ;
 - aux avancées de la connaissance scientifique de l'autisme.
-

De la même façon, la présence active des familles constitue un socle de notre Association et sera un moteur dans la recherche de solutions de qualité.

Sur un autre plan, la nouvelle nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) pour personnes handicapées (disparition des agréments « public » et « service ») et le chantier tarifaire Serafin-PH (« prestation ») préparent de vastes reconfigurations. Dans cette dynamique, les établissements doivent devenir des **plateformes de services/prestations**, en capacité

d'être souples quant aux publics accueillis et également sur les modalités de prise en charge (qui doivent s'adapter aux besoins, mais également au parcours de la personne). Au-delà la recherche d'une « conformité », la qualité de l'accompagnement nous semble dépendre de notre capacité à proposer des réponses graduées et adaptées aux besoins de chacun au service du projet de vie des personnes.

La qualité de service au cœur de notre offre

- Renforcer la démarche Qualité dans les établissements et services.

Nous renouveler : vers une offre de services souples et fluides

- Réorganiser l'offre des établissements selon une logique de plateforme de services permettant de soutenir des logiques de parcours.
- Renforcer la cohésion entre les établissements de l'Association.
- Permettre et favoriser les transversalités au sein des établissements et services.

Participer à l'accueil et l'accompagnement des situations « complexes »

- Être force active de propositions au sein des Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS).
- Militer et agir avec les autres associations pour une réelle « Réponse Accompagnée Pour Tous ».

Développer de nouvelles solutions d'accompagnement

- Proposer des habitats évolutifs et adaptés (habitats regroupés ou partagés, unités de vie intégrées dans la cité...).
- Placer le travail et l'accès à l'emploi comme supports essentiels à l'accompagnement des personnes.
- Développer des réponses adaptées au vieillissement des personnes accueillies dans le respect de leur parcours.
- Développer des réponses pour toutes les formes d'autisme notamment les personnes autistes sans déficience intellectuelle.
- Assurer l'accès à la santé à l'intérieur de nos établissements. Permettre l'accès aux services de santé de droit commun et soutenir ces services pour les situations les plus complexes.
- Répondre aux appels à Projets dont la pertinence sociale et la faisabilité économique sont en adéquation avec nos valeurs et répondent aux besoins
- Être force de propositions auprès des pouvoirs publics pour proposer des solutions innovantes, inclusives et économiquement viables.
- Rechercher, de manière constante, de nouvelles solutions d'accompagnement.





être
socialement
responsable



L'Association promeut des modalités managériales garantissant la participation maximale de chaque salarié en cohérence avec son niveau de responsabilité dans le cadre de sa mission. Sésame Autisme Franche-Comté affirme sa volonté de favoriser l'expression de la créativité, la prise de responsabilités et d'initiatives de la part de ses salariés, ceci dans la limite du respect de ses orientations fondamentales, des projets pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques et de l'organisation des établissements et services.

***Nous sommes convaincus
que l'attention portée aux salariés
contribue à la bientraitance des personnes
accompagnées.***

Sur un autre plan, nous constatons que la qualité de l'accompagnement est conditionnée au développement continu des compétences professionnelles (par la formation, la mobilité interne, le travail en équipe interdisciplinaire, la valorisation de l'expérience...). Inscrire les professionnels dans cette dynamique permet en outre de maintenir la motivation de chacun.

Être un employeur socialement responsable

- S'engager et promouvoir un management respectueux des personnes.
- Valoriser les ressources humaines durablement dans un objectif de qualité de vie au travail.
- Favoriser, développer et améliorer les conditions du travail, le dialogue social, l'hygiène, la sécurité et la santé au travail.
- S'inscrire dans une démarche de respect de notre environnement.



Développer l'excellence professionnelle

- Maintenir l'exigence de qualité dans les accompagnements.
- Valoriser les initiatives et soutenir le développement des compétences.
- Poursuivre une dynamique d'entreprise apprenante.
- Faire de la formation un axe d'acquisition de compétences adaptées aux métiers de demain.
- Permettre la mobilité professionnelle interne et l'encourager.
- Favoriser les échanges, les réflexions et les formations sur les problématiques de prise en charge rencontrées et sur les transformations du secteur. Mettre en place notamment un espace de réflexion éthique.
- Promouvoir l'analyse des pratiques professionnelles.

Développer les liens entre les établissements et services d'un même territoire. Développer les partenariats externes

- Élargir les compétences de « siège » pour répondre aux enjeux actuels
- Recruter de nouveaux administrateurs du côté des familles et acteurs du territoire
- Recruter de nouveaux adhérents et bénévoles.
- Renforcer la communication associative à destination des familles
- Réécrire les statuts de l'Association au regard du nouveau Projet Associatif en clarifiant l'articulation gouvernance et dirigeance.



coopérer
dans une
dynamique
territoriale



La recherche des meilleures réponses aux attentes et besoins des personnes fragiles passe par l'articulation entre les prestations proposées dans un établissement et/ou service et celles proposées dans le milieu ordinaire. Ainsi, l'ouverture vers différents partenaires sera recherchée pour que chaque parcours de vie soit le mieux respecté. Nous soutenons également la place de Sésame Autisme Franche-Comté sur le Pôle Métropolitain Nord Franche-Comté et au niveau régional. Celle d'une association militante aux côtés des pouvoirs publics et reconnue pour son expertise dans le champ des TSA, en mesure de contribuer à faire de la société un lieu plus inclusif.

Maintenir et conforter la place de l'Association dans l'environnement politique, administratif et médico-social

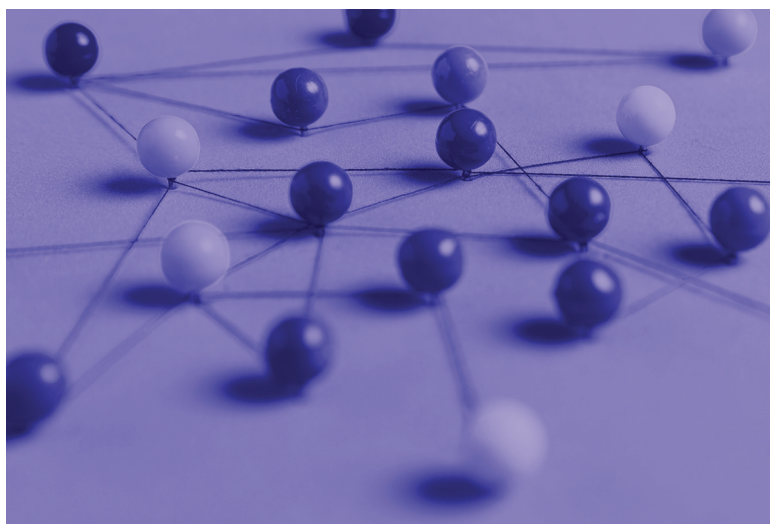
- Poursuivre l'implantation de Sésame Autisme Franche-Comté sur le Pôle Métropolitain Nord Franche-Comté.
- Être force de proposition dans le cadre d'une politique de solidarité nationale.
- Être présents dans les différentes instances : telles que la CRSA, le CDCA, les CDAPH, le CTS, les CA des CCAS, les différents groupes de travail...
- Entretenir des liens réguliers avec les différentes institutions : ARS, CD, MDPH, Collectivités, Éducation Nationale...
- Maintenir des liens forts avec le Centre de Ressources Autisme.
- Effectuer un travail d'interpellation des élus sur la question de l'autisme.

Affirmer notre qualité de partenaire auprès des instances publiques

- Faire connaître nos réalisations, les besoins des personnes en situation de TSA et ceux de leurs familles, ainsi que nos projets, lors de rencontres régulières avec les interlocuteurs politiques et institutionnels.
- Défendre des budgets d'établissements à la hauteur de nos engagements et en assurer une gestion rigoureuse.

Développer les liens entre les établissements et services d'un même territoire. Développer les partenariats externes

- Proposer des solutions de coopération avec d'autres porteurs de projets (bailleurs sociaux, EHPAD, acteurs de l'Économie sociale et solidaire...).
- Formaliser les partenariats.
- Soutenir la création d'un réseau d'acteurs spécifiques aux TSA.



Conforter l'Association comme un espace d'expertise

- Participer à des actions de recherche.
- Organiser des conférences et autres temps de réflexion.

