# Le projet associatif

L’association « LYANNAJ AUTISME » a été créée à l’initiative de représentants de familles d’enfants, d’adolescents et d’adultes présentant un autisme, de professionnels concernés par ce handicap et de personnes sensibilisées à cette cause, qui lui permettent de bénéficier de leur compétence dans différents domaines : santé, droit, enseignement, culture, recherche médicale, médico-social, et expertise comptable. L’Association « LYANNAJ AUTISME », enregistrée à la sous-préfecture de Fort de France, le 24 octobre 2013, s’engage, en lien avec les acteurs institutionnels et professionnels, dans l’élaboration de réponses adaptées aux besoins des personnes avec autisme et de leurs familles.

**PREAMBULE**

Le projet associatif est l’acte de pilotage et d’animation de l’association, dans sa dimension de prospective, et la mise en lien entre les environnements internes et externes. Il est le résultat d’une réflexion sur les valeurs, les places respectives des champs politiques et techniques, sur l’identité et les spécificités de l’association, les moyens de mobilisation des différents acteurs : bénévoles ou non. Il fait «Référence» tant en interne qu’en externe.

**OBJET SOCIAL ET VALEURS DE L’ACTION DE L’ASSOCIATION**
L’association « LYANNAJ AUTISME » affirme sa mission d'utilité sociale auprès des personnes autistes et de leurs familles en tant qu’acteur dans un réseau de compétences local.

L’Autisme et les Troubles du Spectre Autistiques (TSA) sont définis par les critères internationaux de la DSM V et de de la CIM10. L’autisme est reconnu comme un handicap et relève à ce titre des dispositions de la loi de 2005 «Pour l’égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.» dans notre pays.

Les orientations associatives soutiennent pour la personne handicapée, le passage d’une culture de la déficience à une culture du défi. La reconnaissance des ressources, potentiels et compétences propres à chaque individu en est le principe fondamental. Un accompagnement dans un parcours de vie entière, lui permet de les exprimer, de prendre sa place sociale et d’exister avec l’estime de soi.

Toute action de l’association «LYANNAJ AUTISME» est fondée sur des connaissances et expériences d’expertise, reconnues dans les domaines fondamentaux de l’éducation, de la participation sociale et familiale, du bien-être physique et psychique.

**PHILOSOPHIE GENERALE**

Le projet associatif soutien la nécessité de mettre en œuvre pour chacun, un projet individualisé d’accompagnement pluri et inter disciplinaire, éducatif, social et de soin, qui réponde à une prise en compte de la personne handicapée dans sa globalité.\*
\* Le mot «soin» comprend ici tous les aspects du soin à la personne, du «prendre soin» premier dans les actes essentiels de la vie quotidienne et au cours de son accompagnement, au droit au soin généraliste et/ou spécialisé, médical et/ou paramédical nécessaire à sa santé physique et psychique.

Une continuité de suivi et la mise à disposition de moyens appropriés, de qualité, et suffisants sont des objectifs prioritaires pour que chacun, la personne autiste et sa famille, bénéficie de la meilleure qualité de vie possible.

Une approche éducative et pédagogique adaptée, des modes et des lieux d’accompagnement diversifiés et complémentaires soutiendront l’évolution du projet individualisé d’accompagnement dans le respect de la personne porteuse de TSA et de son projet de vie.

L’ensemble des projets conduit par «LYANNAJ AUTISME» destinés à apporter une réponse aux besoins des personnes avec autisme s’appuie une idée force, l’inclusion en milieu ordinaire.

L’inclusion en milieu ordinaire pour toutes les activités de la vie permet aux personnes autistes de s’insérer plus facilement dans la société parmi les personnes non autistes. Cette démarche qui vise à éviter le regroupement systématique de personnes autistes entre elles, permet également de réduire les troubles du comportement en évitant les stéréotypies par mimétisme.

Enfin, cette démarche contribue également à changer le regard de la société sur le handicap en général et sur l’autisme en particulier.

« LYANNAJ AUTISME » vise à travers toutes ses actions à contribuer à :

- favoriser le bien-être de la personne autiste dans son environnement proche

- développer et soutenir son intégration sociale

- promouvoir une approche alliant soins, apprentissages et socialisation

 Conformément à ces statuts l’association a pour buts :

* de contribuer à l’étude et la défense des intérêts généraux des personnes avec autisme et de leurs familles, de veiller ainsi au respect de ces personnes et à l’application de leurs droits dans la vie civile, institutionnelle et familiale.
* d’informer l’opinion et les pouvoirs publics et d’en obtenir, tant sur le plan législatif que sur le plan financier, les moyens de réaliser l’accompagnement et le soutien aux personnes avec autisme.
* d’entretenir entre les familles un esprit de respect mutuel, d’entraide et de solidarité conformes à l’éthique de l’association et à ses statuts.
* de faciliter les rapports entre les familles et les services administratifs.
* de les soutenir en mettant à leur disposition des renseignements ou en leur proposant des conseils pour généralement promouvoir et mettre en œuvre tout ce qui s’avèrerait être nécessaire pour un meilleur développement physique, intellectuel et moral de leurs enfants mineurs et majeurs.
* d’aider et de promouvoir en plein accord avec les organismes intéressés toute création de structure et de services appropriés, tendant au maintien des acquis, au développement de l’autonomie, à la communication, à l’adaptation, à l’éducation, mais aussi à la participation sociale de la personne avec autisme, et d’en assurer la gestion.
* Plus largement de prendre en considération la personne avec autisme dans sa globalité et de veiller à sa santé et à son développement physique, social, éducatif et culturel.

**LES GRANDS AXES DU PROJET ASSOCIATIF**

Pour répondre à ses objectifs, «LYANNAJ AUTISME» oriente ses actions sur 6 axes.

L’accompagnement des familles, la scolarisation, les prises en charge, la formation et la sensibilisation, l’accès aux soins de santé, les instances et le réseau autisme.

1. **L’accompagnement des familles**

«LYANNAJ AUTISME» tient à réaffirmer la place de la famille en tant qu’interlocuteur privilégié dans la mise en place de tout parcours d’accompagnement de la personne autiste. Le projet associatif veut souligner la nécessité de mettre en place des actions de soutien et d’accompagnement des familles, premier lieu d’insertion et de «soin» (au sens de prendre soin) des personnes autistes.

L’association «LYANNAJ AUTISME» souhaite créer un véritable espace de rencontre pour les familles (échanges libres et thématiques).

A ce titre elle assure déjà la mise en place et l’animation d’un groupe de paroles et d'entraide destiné aux parents et amis des personnes autistes de Martinique, le «Kfé parents» ainsi que d'un groupe de discussion (à l'accès restreint par respect de la confidentialité des échanges) sur Facebook.

L’association tiendra une permanence téléphonique avec un espace d’écoute, d’aide et d’accompagnement des familles (démarches à faire suite à l’annonce du diagnostic, dossier MDPH, autorisation spéciale d’absence pour garder un enfant handicapé,etc). «LYANNAJ AUTISME» se dotera également d'un site internet offrant des informations sur la problématique de l'autisme en Martinique.

**2) La scolarisation**

L’association «LYANNAJ AUTISME» milite pour l’inclusion des personnes autistes en milieu scolaire ordinaire. A chaque fois que la scolarisation en milieu ordinaire sera possible, l’association accompagnera les familles qui le souhaitent dans la mise en place du dispositif de scolarisation. Pour cela elle travaillera en lien avec tous les partenaires concernés dont, notamment, l’éducation nationale, le centre de ressource autisme, les hôpitaux de jour, les CMP et CAMPS et les familles (liste non exhaustive).

**3) Les prises en charge**

L’association «LYANNAJ AUTISME» souhaite se constituer gestionnaire de prestations de services à la personne auprès du conseil général pour proposer des solutions de prise en charge pour les personnes autistes (< 3ans jusqu’à fin de la vie sur tout le territoire de la Martinique).

Elle souhaite également se constituer gestionnaire d’établissements médico-sociaux sous la tutelle de l’agence régionale de santé.

**4) La formation et la sensibilisation**

Afin de faciliter, d’harmoniser et de rendre plus efficientes les prises en charges des personnes autistes au sein d’un réseau organisé, «LYANNAJ AUTISME» souhaite être acteur pour les formations. Elle organisera des actions de formationsà l’attention des familles et des professionnels, ainsi que des séminaires et congrès ouvert à tout public.

«LYANNAJ AUTISME» s'engage activement dans des actions de sensibilisation auprès du public afin d'encourager au nécessaire changement de regard de la société sur le handicap et l'autisme en particulier.

**5) L’accès au soin**

L’association «LYANNAJ AUTISME» lutte contre les discriminations à l’égard des personnes autistes quand à l’égalité pour tous à l’accès aux soins de santé.

La spécificité de l’autisme rend parfois difficile les prises en charge médicales des personnes autistes en milieu ordinaire. Il est alors indispensable que ces prises en charge soient organisées avec des professionnels de santé formés.

L’association entend, construire des partenariats avec les établissements de santé et les professionnels de santé pour organiser et formaliser les parcours de soin des personnes autistes. Ce partenariat prévoira la formation des professionnels de santé et l’individualisation de la prise en charge au sein d’un réseau.

Ce réseau qui n’est pas formalisé existe déjà et s'appuie sur un coordonnateur professionnel de santé et membre de Lyannaj autisme. Il organise les prises en charge à la demande des familles ou des institutions qui prennent en charge les personnes avec autisme. Ainsi, depuis plusieurs années des prises en charge organisées sont réalisées dans les disciplines suivantes, Imagerie médicale, laboratoire d’analyses médicales, odontologie/stomatologie, chirurgie, anesthésie, bloc opératoire, consultation de gastro-entérologie (examen endoscopique). Ce réseau devra être formalisé et étendu à l’ensemble des établissements publics de santé.

Par ailleurs, l'Association s'investit également dans la sensibilisation auprès des professionnels de la petite enfance et de la santé sur les enjeux du diagnostic précoce des TSA.

**6) Instances et réseau autisme.**

« LYANNAJ AUTISME » entend être partie prenante des orientations départementales sur la prise en charge des personnes avec autisme sur le territoire de la Martinique. Ainsi elle souhaite notamment participer à l’élaboration du schéma régional d’organisation du médico-social (SROMS) sous le pilotage de l’agence régionale de santé.Pour assurer ces missions l’Association :

* Représente les familles auprès des instances officielles au niveau départemental, régional et national afin de promouvoir le droit au diagnostic, à l’éducation et au soin des personnes qui présentent ce handicap.
* Informe les parents, les milieux professionnels de la santé et de l’éducation, les collectivités locales et territoriales et le grand public.
* Soutien la recherche sociale, éducative et médicale concernant l’autisme et les TSA afin de développer des services pluridisciplinaires de qualité ouverts aux voies de recherches actuellement en cours dans de nombreux pays.
* S’engage à promouvoir et à gérer toute création de structure et de services qui réponde, au plus juste, aux aspirations légitimes des personnes autistes et de leur famille. Les services proposés se devront de respecter leur projet de vie, en s'appuyant sur leurs compétences et leurs potentialités. Ils devront offrir la possibilité d'une vie au plus près du milieu ordinaire, respectant le droit légitime des personnes autistes à l'intimité, la socialisation, l'éducation, au travail et aux loisirs. Enfin, ils offriront aux personnes autistes un accompagnement spécifique en regard de leurs difficultés et de leurs incapacités, prenant en compte les modalités de compensation du handicap. Par ailleurs, le conseil d'administration de «LYANNAJ AUTISME» veillera à ce que tout projet de structure ou service qu'il soutiendra soit en conformité avec ses statuts, l’éthique et la réflexion portée en son sein, et aux textes en vigueur (loi de février 2005 «Pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées», recommandations 2012 de bonnes pratiques de la HAS et Plan Autisme 3).