

# La lettre de SARA

## ÉDITO



Alors que le 4ème Plan Autisme se prépare avant d'être publié au début de l'année 2018, l'actualité doit inviter les groupes de travail à percevoir tous les enjeux liés à ce sujet. En effet, les orientations de ce nouveau Plan risquent de se dessiner dans un climat sous tension.

Tout d'abord, un bilan du 3ème Plan Autisme peu approfondi dont il sera difficile d'extraire les résultats et différents axes d'amélioration. Ensuite, le constat que les finances publiques se réduisent partout et que l'autisme n'est pas épargné. Ainsi, même s'il est réjouissant de savoir le gouvernement véritablement décidé à faire progresser cette cause, on peut se demander dans quelle direction ? Enfin, il ne faut plus écrire autisme sans «s» mais autismes avec un "s". En effet, ce handicap présente la particularité de s'exprimer de diverses manières, chacune d'entre elles nécessitant une réponse spécifique. Il ne faut donc pas se limiter à une solution mais en envisager de multiples.

Tous les jours, Sésame Autisme est interpellé par des parents en plein désarroi face à l'absence de solutions pour leurs enfants. Qu'il s'agisse de jeunes proches de l'inclusion ordinaire qui peinent à trouver un travail et un logement, ou d'autres en situation de handicap critique, qui ne trouvent pas de «lieu» d'accueil. SARA ne veut oublier personne! L'enjeu majeur de ce 4ème Plan Autisme sera surtout de penser à tous, quel que soit le degré des difficultés rencontrées par chacun.

Cessons d'opposer les "institutions" qui seraient, selon certains, un type d'accompagnement obsolète, cloisonné, sans respect pour les droits fondamentaux des résidents, avec les services individualisés en milieu ordinaire. Ces derniers services restant plus complexes à mettre en œuvre et à financer. En réalité, ces deux modes d'accompagnement sont complémentaires !

Ce 4ème Plan Autisme doit ainsi permettre de faire évoluer l'accueil en institution tout en développant des modes d'accompagnement nouveaux.

Il faut aider les établissements à faire toujours mieux leur travail, D'abord au moyen d'un savoir-faire professionnel dédié à l'autisme pour les équipes d'accompagnement, acquis en formation initiale et entretenu en formation continue. Ensuite, en assurant à ces structures des budgets de fonctionnement qui leur permettent d'exercer leur mission sans devoir faire excessivement appel à des contrats aidés pour équilibrer leur budget.

Il est important de rappeler que ces établissements d'accueil permettent à de nombreuses personnes de trouver une solution adaptée à un coût public sans nul doute imbattable. De plus, bien que fondées sur un accompagnement collectif, ces structures offrent une réelle chance de faire progresser la personne accueillie en déroulant un programme individualisé, à la seule condition que son profil soit compatible avec le projet d'établissement. Ce type de solution d'accompagnement doit être protégé, notamment en apportant plus de souplesse de fonctionnement. Il faudrait cesser, par exemple, le financement au prix de la journée qui impose à la personne accueillie un rythme qui n'est pas forcément adapté à ses souhaits ni à ses réels besoins.

■ Suite page 2

## SOMMAIRE

Édito	p1
Focus sur... Le FAM les Perrières	p2
Portrait	p4
Nouvelles des établissements	p5
Informations diverses	p6
Agenda	p6



■ Il demeure également urgent de travailler sur des solutions d'inclusion sociale destinées à tous les âges, et reconnues par les pouvoirs publics. Des progrès sont actuellement réalisés au travers des appels à projets publiés par les Agences Régionales de Santé et les Conseils Départementaux, mais ce n'est pas encore suffisant pour répondre correctement à la diversité des attentes. **En particulier, il faut repenser le SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) en lui permettant d'être couplé avec un système de logement**, autre que celui de la famille, laquelle n'est souvent pas en mesure de l'assurer. N'oublions pas qu'il s'agit d'adultes.

Plus généralement, il faut s'appuyer sur les structures existantes, SAMSAH, SESSAD (Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile), et plus récemment PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées), pour développer le dispositif performant que SARA appelle de tous ses vœux. Il doit pouvoir supporter, tant en matière d'accompagnement que de financement, toute la souplesse nécessaire à la mise en oeuvre du projet de vie de la personne autiste (Hébergement, activités cognitives, apprentissages, soins). Il faut aussi réfléchir à l'aide au développement des dispositifs de type Bi-Home.

Ce 4ème plan Autisme devrait ainsi favoriser l'émergence d'un nouveau mode d'accompagnement au travers d'une plateforme de services et de coordination qui permettrait de suivre les

progrès de chacun, avec souplesse et pertinence, depuis le logement jusqu'à l'insertion professionnelle. Une sorte de cœur battant, garant de la sécurité et des perspectives de chaque personne avec autisme.

Or, les structures traditionnelles ESMS (Établissements Sociaux et Médico-Sociaux) comme les dispositifs SESSAD et SAMSAH, sont tous en position de pouvoir évoluer, chacun à leur manière, pour contribuer à ce nouveau type de solution. Le rêve ? J'espère que non: bientôt la réalité !

**Dominique Franc**

Président de Sésame Autisme Rhône-Alpes



## FOCUS SUR...

### le FAM Les Perrières



**Le FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) les Perrières est situé sur la commune d'Azé en Saône-et-Loire, à une dizaine de kilomètres de Mâcon. Dirigé par François Demazière, l'établissement accueille 39 adultes autistes, hommes et femmes.**

Le Foyer est composé d'un bâtiment réparti en 3 ailes qui regroupent chacune 6 unités de vie. Au centre se trouvent les services administratifs, et au rez-de-chaussée des salles d'activités et de psychomotricité. Chaque unité de vie est composée de sa propre salle à manger, d'un salon et d'une cuisine. Les résidents disposent d'une chambre indivi-

duelle qu'ils peuvent personnaliser à leur gré. Les différents emplacements et unités de vie sont reliés par des couloirs afin de favoriser les échanges, tout en préservant l'intimité et la tranquillité des résidents.

L'accompagnement des résidents est assuré par une équipe composée d'une cinquantaine de professionnels (éducateurs spécialisés, moniteurs d'ateliers, moniteurs sportifs, infirmières...) formés à l'encadrement des personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement. Chaque résident suit un parcours personnalisé qui répond aux "recommandations de bonnes pratiques





## Le FAM Les Perrières, accueillant 39 hommes et femmes adultes autistes, fête ses 20 ans...

professionnelles" produites par l'ANESM:

- Évaluer la situation de la personne dans toutes ses dimensions.
- Co-construire une alliance thérapeutique avec la famille.
- Développer les potentialités de la personne tout au long de sa vie à l'aide de méthodes d'éducation structurée.
- Garantir la mise en œuvre des projets de vie personnalisés visant l'épanouissement de la personne dans le respect de sa dignité et de ses droits.
- Évaluer régulièrement la qualité des projets.



Pour garantir la qualité de leur travail, les professionnels médico-sociaux doivent être formés tout au long de leur carrière afin d'éviter le risque de pratiques inadéquates, voire dangereuses, engendrées par une mauvaise compréhension des manifestations de l'autisme. Le gestionnaire de l'établissement s'attache ainsi à former régulièrement le personnel aux bonnes pratiques et méthodes d'accompagnement des personnes autistes (approche TEACCH et autres outils pédagogiques).

### Le projet d'établissement

Le projet du FAM les Perrières s'articule autour de 3 axes principaux:

- Une prise en charge thérapeutique complète pour veiller à la santé physique et psychique des résidents, notamment via des conventions signées avec les CHS (Centre Hospitalier spécialisé) de Mâcon et la collaboration du personnel médical et paramédical.
  - Un accompagnement pédagogique et éducatif pour assurer le maintien et le développement des acquis: ateliers d'activité scolaires et/ou ludiques pour compenser ou améliorer la communication verbale. La mise en place de la méthode éducative TEACCH et d'autres outils ont été engagés.
  - Assurer la sociabilisation des résidents au travers d'activités culturelles et sportives dans les lieux publics communs proches de l'établissement.
- En lien permanent avec les familles, l'équipe du FAM entretient les cahiers de liaison relatant les activités des résidents en textes et en images, et organise les réunions de synthèse annuelle pour informer les proches.

### Joyeux Anniversaire !

En septembre 2017, le Foyer fêtait ses 20 ans d'existence et accueillait en grande pompe parents, accompagnants, professionnels et partenaires en calèche sur le parking du château mis à disposition par la Mairie d'Azé.

Au programme, diffusion de films et témoignages poignants, notamment des parents fondateurs du Foyer qui en ont rappelé la genèse. Des familles dynamiques, soudées, s'étaient alors regroupées pour créer cet endroit afin d'éviter l'hôpital psychiatrique à

leurs enfants : trouver un terrain, recruter du personnel, travailler avec les services d'urbanisme et les financeurs, trouver des donateurs... Enfin un petit mot de Rémi Henry, dernier Président de Sésame Autisme 71, venu conclure ce moment où l'on ressentait la présence d'Odile Ripoché, fondatrice de Sésame Autisme 71 et femme d'action aujourd'hui disparue. Les invités ont ensuite pu visiter les maisons des résidents et les différents ateliers de travail: médiation animale, psychomotricité, cuisine, arts plastiques, travail sur bois.



Les proches ont enfin pu constater que, malgré d'importants travaux réalisés pour améliorer la qualité de vie des résidents (nouvelles dépendances, coin salon tv, balnéothérapie...), le terrain du site, très pentu, et les espaces reliés entre eux par de nombreux escaliers, sont peu adaptés à des personnes vieillissantes.

Sésame Autisme et un collectif de parents travaillent actuellement sur le projet de construction d'un nouvel établissement permettant le déménagement des Perrières à proximité d'un centre urbain, pour une ouverture sur de nombreuses infrastructures. Un travail de longue haleine qui ne pourra se concrétiser avant plusieurs années.

■ Suite page 4

## ■ Colloque: Accompagner des adultes porteurs de troubles complexes du spectre autistique

Organisé par le FAM les Perrières à Charnay-lès-Mâcon, le colloque a réuni 150 personnes, parents, professionnels, responsables publics et associatifs, autour d'intervenants de qualité; Jacques Constant, Médecin Pédopsychiatre, Praticien hospitalier honoraire, Auteur du livre "Voyager en pays autiste" et Dominique Fiard, Médecin Psychiatre (CEAA/HandiSanté, Centre Hospitalier de Niort).

**Thèmes abordés:** Gestion des situations de crise, connaissance approfondie de la personne et de ses comportements, démarche de prévention, anticipation et stratégies d'accompagnement.



Les spécialistes ont apporté leur éclairage sur les spécificités de l'autisme et le fonctionnement des personnes atteintes par ce handicap complexe. Ils ont rappelé la nécessité de créer des accueils temporaires et un accompagnement spécifique inscrit dans le projet personnalisé de chaque résident.

Lors des tables rondes, le public a apprécié que les praticiens détaillent leurs diagnostics et les solutions d'accompagnement mises en oeuvre sur des cas cliniques. Les experts ont notamment mis l'accent sur le fait qu'il faut parfois tester plusieurs méthodes d'accompagnement avant de trouver celle qui réduira effectivement les troubles du comportement tout en améliorant les compétences de la personne autiste.

Des partenariats entre les acteurs de santé doivent être mis en place afin de mutualiser les expertises et les recherches dans le but d'améliorer la vie des personnes en situation de handicap.

# Portrait

## Françoise Saint Pe



**Depuis septembre 2017, Françoise Saint Pe est chef de service, cadre de santé aux Périerres, dans la continuité d'un parcours professionnel très enrichissant.**

Dès 1983, après l'obtention de son diplôme d'infirmière, Françoise débute sa carrière au centre hospitalier de Villefranche-sur-Saône dans le service de pédiatrie (prématurés jusqu'aux grands enfants). Elle travaille au sein de plusieurs services de l'hôpital et acquiert une expérience générale sur différentes problématiques médicales.

En congé parental pendant trois ans, elle devient alors bénévole auprès de l'ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) où elle exerce une mission de management de travailleuses familiales. Elle reprend ensuite une activité d'infirmière libérale et apporte ses compétences aux familles qui la sollicitent pendant plusieurs années, avant de retrouver le chemin de l'hôpital pour approfondir ses connaissances. On lui propose alors un poste d'infirmière à la prison de Villefranche-sur-Saône dans le service somatique l'UCSA (Unité de Consultation et de Soins en Ambulatoire) désormais appelé "Unité Sanitaire". Elle travaille en lien avec l'hôpital de Saint-Cyr-au-Mont-d'Or qui prend en charge sa formation d'infirmière cadre.

En 2005, Françoise Saint Pe réussit le concours et obtient le diplôme d'infirmière cadre qui lui permet d'intégrer le service psychiatrique UBO (Unité de Bilan et d'Orientation) accueillant des personnes dépressives et suicidaires. Elle dirige le service qui diagnostique les malades pour permettre leur orientation vers des unités psychiatriques, des soins à domicile ou en clinique. Elle quitte ce poste en 2009 pour le service gériatrie de Beaujeu afin d'enrichir son expérience dans les services de soins palliatifs. Deux ans plus tard, la praticienne rejoint à nouveau le secteur privé, et travaille notamment dans le médico-social. Cadre de santé à l'AGIVR (Association de Gestion des Instituts de Villefranche et sa Région), elle travaille en équipe avec des éducateurs, le Centre de Ressources Autisme et le DAPELA de Lyon. Elle suit également une formation dédiée à l'autisme.

En 2015, Françoise assiste à un colloque sur l'autisme sévère à Avignon où interviennent notamment les éminents médecins psychiatres Fiard, Hochmann, et Constant. Passionnée par les problématiques liées à ce handicap, elle recherche alors un emploi dans ce secteur, et propose sa candidature au poste de cadre de santé, chef de service au FAM les Perrières. Forte de son expérience en équipe pluridisciplinaire et de ses connaissances approfondies des problématiques psychiatriques, gériatriques et palliatives, Françoise apporte un regard transversal à l'établissement. Bien accueillie par la direction, les équipes et les résidents, la professionnelle confie avoir plaisir à assumer ses nouvelles fonctions.



La Maison de Sésame, Institut Médico Éducatif situé à Genilac, inaugure le GreenKube

## Nouvelles des établissements

### GreenKub

Installé il y a quelques mois près de l'entrée du bâtiment principal de la Maison de Sésame, le GreenKub est un "espace famille" accueillant et chaleureux, qui permet de recevoir les proches en toute confidentialité.

Financé grâce à la générosité de l'Apicil, mécène privilégié de l'association, ce Greenkub est un sas entre l'extérieur et l'établissement. Il permet d'être au calme avec la famille et les intervenants autour de l'enfant, pour un point régulier. Et ceci sans l'agitation des autres résidents, et les allées et venues des professionnels.



### Carré Sésame



C'est le grand déménagement! Quarante adultes porteurs de différents Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) vont intégrer leur tout nouveau bâtiment en novembre 2017. Situé dans le 8ème arrondissement de Lyon, le Carré Sésame est une structure d'accueil gérée par Sésame Autisme Rhône-Alpes, construite au coeur de la ville.

Pleinement intégrés dans cet environnement urbain, les résidents vont ainsi cohabiter avec les familles voisines, accéder facilement aux transports, aux magasins, à une vie de quartier favorisant leur épanouissement.

Encadrés par une cinquantaine de professionnels, ce groupe d'adultes, répartis en 5 unités de vie de 8 personnes, bénéficiera d'un parcours de soins personnalisés, afin que chacun évolue vers plus d'autonomie et une réelle citoyenneté.

Cofinancé par la Métropole de Lyon et l'Agence Régionale de Santé, le Carré Sésame est ainsi une perle de solidarité ouvert à ceux, qui différents, atypiques, hors du commun, ont tant besoin de dépasser leurs angoisses face aux codes du monde extérieur.



# Autisme & Numérique

Le numérique est un soutien dans le développement cognitif des enfants autistes

## Informations Diverses

### Soutenance de thèse: Françoise Infante

Université Lumière Lyon II: parents et professionnels étaient très enthousiastes à l'idée d'entendre Françoise Infante, psychologue à l'Institut Médico Éducatif la Maison de Sésame, présenter ses travaux sur l'utilisation des tablettes numériques par les enfants autistes.



Dans le temps imparti par le jury composé de 5 personnes, professeurs de médecine et de psychologie, Françoise Infante a brillamment exposé le résultat de sa thèse sur l'évolution du langage chez les enfants autistes, démontrant ainsi l'apport bénéfique et significatif du numérique dans les accompagnements cognitifs des enfants porteurs de troubles autistiques.

La thèse de Françoise Infante s'intitule: "Développement linguistique et particularités motrices et sensorielles chez l'enfant avec troubles du spectre autistique: utilisation des tablettes numériques", sous la direction de René Pry, professeur émérite de l'Université Lumière Lyon II. Nous félicitons Françoise Infante, désormais Docteur en psychologie, pour son travail de recherche méticuleux et passionné, mené avec un dynamisme toujours renouvelé. Plus d'infos: [www.autismeetnumerique.com](http://www.autismeetnumerique.com)

### Plan régional handicap: «Encore plus pour le handicap»

Fin août 2017, Laurent Wauquiez, président de la Région Auvergne-Rhône-Alpes (ARA), et Sandrine Chaix, vice-présidente, conseillère régionale en charge du handicap, présentaient le Plan Régional Handicap. Si les troubles "dys" ont été déclarés «Grande cause régionale» de l'année, seules deux régions en France se sont dotées d'un plan dédié

au handicap: ARA et Île de France. L'objectif de la Région est d'assurer, dans tous les domaines, la meilleure accessibilité et une vision transversale inclusive. **Les annonces de ce plan régional handicap:**



- **Dotations en matériel:** Chaque département sera doté d'un robot et les livres scolaires seront financés en double exemplaires pour les élèves handicapés afin d'éviter leur transport. Du matériel numérique performant sera donné aux personnes malvoyantes.
- **Pratique sportive:** Licence Handisport remboursée.
- **Accessibilité des transports:** Mise en place d'un groupe de travail (aéroport, trains...)

Le **Plan d'investissement régional s'élève à 4 millions d'euros** destinés aux projets technologiques innovants au profit du handicap (développés par des «start-up» régionales), aux associations pour l'achat de véhicules de transports adaptés, aux ESAT (investissement dans des matériels et des locaux), et aux organismes de formation et d'aide à la recherche d'emploi. Invités pour cette conférence de presse, nous espérons maintenir et développer les liens avec madame Sandrine Chaix, et l'inviterons à nos diverses manifestations associatives à venir.



## Agenda

**25 Novembre 2017:**

Bridge au profit de SARA à Meylan de 14h-18h

**9 Décembre 2017:**

Stand SARA au téléthon local, Exploit sportif, Messimy de 10h-16h

**22 décembre 2017:**

Inauguration du Greenkub par l'Apicil, Génilac

**1er février 2017:**

Concert de Jazz au profit de SARA, salle de la Ficelle, Lyon, 19h30

**2 avril 2017:**

Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme

**5 avril 2017:**

Concert philharmonique au profit de SARA à l'abbaye d'Ainay, Lyon, 20h