

La lettre de SARA

16, rue Pizay 69001 Lyon - Tel: 04 72 98 31 81 - www.sesame-autisme-ra.com - Avril 2019



n°53

ÉDITO

Comprendre l'autisme et agir pour demain



SARA, une association dynamique !

Au terme de plusieurs années d'intenses tractations, l'autorisation officielle du siège administratif de SARA nous est parvenue, bien que le financement de ce siège soit encore en partie à la charge de l'association.

Préparez-vous pour le 2 avril*! Comme chaque année, SARA rassemble diverses énergies associatives et prépare une belle fête place Sathonay à Lyon le mardi 2 avril après-midi. Dans la ville de Grenoble également, cet événement sera fêté par les familles de SARA.

Le DAJA, service aux familles du siège, est toujours aussi dynamique: une réunion récente sur le thème de la vie affective et sexuelle des adolescents et adultes avec TSA a rassemblé de nombreux parents.

SARA renforce également ses partenariats, et en crée de nouveaux: Festival International du Film sur le Handicap, Autisme Ambition Avenir dont le PCPE* ('Le Petit Prince') est «abrité» par SARA, Plateforme Handissimo...

Le grand « virage inclusif » a commencé

L'heure est à exposer tout ce qui fait problème dans notre pays ! Profitons-en pour rappeler que les effets de la politique «inclusive» annoncée pour les personnes en situation de handicap ne se produiront pas avant plusieurs années, et ce dans le meilleur des cas !

Madame Sophie Cluzel, secrétaire d'état, est venue dans la Métropole le 1er mars pour un débat. Elle a réaffirmé que tous les enfants ont désormais leur place à l'école ordinaire, avec un accompagnement humain et des aménagements pédagogiques si nécessaires... **oui !** Mais il faudra très vite créer de nouveaux SESSAD*, de nouveaux PCPE* pour compléter cet accueil scolaire, multiplier, pour les enfants autistes, les Unités maternelles autisme, et les prolonger au niveau élémentaire.

Dans le même temps, il faudra transformer les IME* en «dispositifs» qui permettront des «parcours plus fluides» pour les enfants: École, Rééducations, Vie au domicile, Séjours répit...

L'ARS* annonce la mise en place de plateformes d'orientation et de coordination, et la création d'un forfait à destination des enfants de 0 à 6 ans suspectés de troubles du neuro développement pour financer un parcours de bilans et d'interventions précoces. C'est donc parti pour la transformation du secteur médico-social, le développement de services à domicile, de formules «habitat inclusif», de services d'accompagnement vers l'emploi et de maintien dans l'emploi. Que d'espoirs.... presque du rêve!

En attendant, comment les familles vont-elles faire face aux besoins d'aujourd'hui?

En région Auvergne-Rhône-Alpes, il reste à installer, sur les crédits du 3e plan autisme, **85 places d'EAM*** et **31 places de MAS*** !!! Rien d'annoncé pour la suite... Fin 2019, la majeure partie des jeunes accueillis à l'IMPro* le Clos de Sésame aura dépassé l'âge de 20 ans.

■ Suite page 2

SOMMAIRE

Édito	p1
Focus: Vallon et Orée de Sésame	p2
Nouvelles des établissements	p5
Informations Diverses	p6
Agenda	p6



■ Le manque de places en structures pour adultes est connu de tous les acteurs politiques et des MDPH. Il est démontré par plusieurs rapports officiels, dont celui de la Cour des Comptes de janvier 2018 et celui du sénateur Philippe Mouiller d'octobre 2018 (qui signale «une réduction de création de places de près de 76,5% entre 2014 et 2018»). Une diminution notable du rythme de création de places est aussi annoncée à partir de 2018, sachant qu'aucune indication gouvernementale récente ne prévoit de nouveau plan pluriannuel de relais.

Fermer les institutions !!!

Le rapport définitif de madame Devandas, rapporteur de l'ONU venue en France l'an dernier pour vérifier que notre pays appliquait bien les articles de la résolution signée par les 28 pays européens, demande simplement à la France «la fermeture de toutes les institutions». Peu opportun, au moment où les associations de familles comme SARA demandent, pour les adultes restés les plus dépendants avec des besoins d'accompagnement 24h/24h, la création de places supplémentaires soit en ENI (Extension Non Importante) soit en nouvelles petites unités indépendantes ou rattachées à une structure existante.

Il est donc urgent de développer des services de proximité SAMSAH* et SAVS* répondant aux besoins futurs des personnes autistes qui n'entreront plus dans les «institutions» que nous connaissons aujourd'hui mais qui nécessiteront pourtant un accompagnement vie entière.

Répondre aux obligations réglementaires

Comme toutes les associations gestionnaires, SARA prépare la signature des Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) avec les financeurs et rédige son projet associatif 2019/2023 afin d'opérer le «virage inclusif» en accord avec la politique nationale du handicap. Il s'agit donc de créer de nouveaux dispositifs d'accompagnement, de repenser, de réorganiser l'accueil dans les structures médico-sociales existantes... SARA a été pionnière dans les années 1980 pour créer le premier établissement spécialisé pour adultes autistes; il faut déployer dès à présent la même énergie pour transformer et innover !

**Parents, professionnels,
êtes-vous prêts ?**

Annick Tabet

Vice-présidente Sésame Autisme

***2 Avril**: journée mondiale de sensibilisation à l'autisme; **ARS**: Agence Régionale de Santé; **PCPE**: Pôle de compétence et de prestations externalisées; **IME**: Institut médico éducatif; **IMPro**: Institut médico professionnel; **SAMSAH**: Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés; **SAVS**: Service d'accompagnement à la vie social; **EAM**: Établissement accueil médicalisé; **MAS**: Maison d'accueil médicalisé.

FOCUS SUR...

le Vallon et l'Orée de Sésame



La Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) l'Orée de Sésame et le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) le Vallon de Sésame ont respectivement été ouverts en

2003 et 2005 par l'association Sésame Autisme Dauphiné Savoie. Créée en 2002 par des parents isérois et savoyards soucieux de l'avenir de leurs

enfants autistes adultes très dépendants, cette association est issue de Sésame Autisme Rhône-Alpes (SARA). Quelques années plus tard, dans le contexte de restructuration imposée au secteur médico-social, Sésame Autisme Dauphiné Savoie a décidé de fusionner avec SARA. Ce projet a abouti le 20 décembre 2012, et SARA est désormais gestionnaire de ces deux établissements situés en milieu rural, à une trentaine de kilomètres de Grenoble et de Chambéry (à proximité de la Ferme de Belle Chambre). Depuis une quinzaine d'années, comment ces établissements ont-ils suivi la progression des méthodes

d'accompagnement des personnes avec autisme et les recommandations des bonnes pratiques ?

Après beaucoup de changements dans leur direction depuis 2013, l'Orée et le Vallon de Sésame sont désormais dirigés par Etienne Michon depuis octobre 2017. **Ce dernier a été missionné pour revoir l'organisation dans le souci du «bien-être» et du «bien accompagner» des résidents mais aussi du personnel.** Il a été précédé dans cette tâche par les Chefs de service des établissements (Vincent Chevrot au Vallon de Sésame et Olivier Camblonc à l'Orée de Sésame). Cette équipe d'encadrement, aidée par un consultant en gestion de planning et optimisation, Jean Luc Getti, a inscrit ces établissements dans une nouvelle dynamique.

Le Vallon de Sésame

Sur la commune de Crêt en Belledonne (ex St Pierre d'Allevard) en moyenne montagne, Ce FAM accueille et accompagne 33 adultes (agrément de 30 places d'accueil permanent et 3 en accueil séquentiel) à partir de 20 ans, hommes et femmes, ayant obtenu une orientation par la MDPH. Financé par l'ARS et Conseil Départemental de l'Isère, ce sont 42 professionnels formés aux méthodes d'éducation structurée qui le font vivre, encadrés par Vincent CHEVROT, chef de service. La grande majorité des résidents y sont depuis l'ouverture. **L'établissement doit donc s'adapter en permanence à leur avancée dans l'âge et à celle de leurs parents, et réactualiser les projets d'accompagnement pour éviter les routines et favoriser les apprentissages vers plus d'autonomie.** Il s'agit aussi parfois de les accompagner avec leurs familles ou tuteurs quand une réorientation s'impose.

L'architecture a été pensée comme «un vivre chez soi» sécurisé, apaisant et structuré. Trois maisons de 11 chambres encadrent une large prairie intérieure, et pour faciliter le repérage, une maison pensée au départ pour les moins autonomes abrite la cuisine, une



deuxième comporte les services administratifs ouverts sur l'extérieur et la troisième, l'atelier. Chaque résident, en lien avec sa famille, est accompagné par les professionnels dans l'élaboration de son Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP). Dans le cas où la communication est très difficile, l'équipe professionnelle reste à l'écoute des goûts, des envies et des besoins des résidents, en utilisant des outils et des méthodes adaptées tels que les pictogrammes et les tablettes numériques. C'est dans cet esprit que sont élaborés les emplois du temps de chacun. La mise en place des timers a également permis de prévenir les crises et de mieux structurer l'apprentissage.

Destinées à des adultes, les activités sont essentiellement centrées sur les actes de la vie quotidienne à travers des ateliers ludiques et structurés: atelier cuisine, atelier ménage et entretien, atelier lingerie... Les résidents sont orientés vers des apprentissages qui correspondent à leurs aptitudes et à leurs envies afin d'éviter les blocages tout en leur permettant de progresser avec plaisir. La salle ABA leur donne également l'occasion d'étendre leurs compétences, et une évaluation sensorielle est faite pour orienter chaque résident vers un choix pertinent. Les professionnels s'assurent de donner du sens à chaque activité afin de travailler sur les liens so-

ciaux et habiletés sociales. **Hors de l'établissement les activités sont essentiellement: équithérapie, marche, piscine.** Des partenariats ont été établis avec le centre sportif de la mairie de la commune, des associations sportives et l'Ecole Bleue de Montmélian (école spécialisée pour les enfants autistes). Des évaluations des activités inscrites au PAP des résidents sont effectuées régulièrement afin de moduler les emplois du temps en fonction des progrès ou difficultés.

L'équipe d'encadrement prépare actuellement la réactualisation du projet d'établissement. Il sera élaboré conformément aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS, en concertation avec l'ensemble du personnel, l'association gestionnaire SARA et les représentants des résidents.

Un projet de réaménagement des allées de circulation extérieure est à l'étude afin de préserver l'intimité des résidents dont les chambres sont en rez-de-chaussée. En collaboration avec la commune, un parcours de santé, ouvert à tous, devrait également être créé sur une partie du terrain, et ainsi favoriser les échanges avec les habitants. Enfin, les bénéfices du Loto (5400€) initié par une famille du Vallon et organisé au Touvet par les 3 CVS BCH/Orée / Vallon, seront redistribués à chacun des 3 établissements pour les loisirs des résidents.

L'Orée de Sésame



Située à St Baldoph en Savoie, à proximité de Chambéry, l'Orée accueille et accompagne 36 personnes autistes hommes et femmes à partir de 20 ans après orientation de la MDPH. L'établissement a vocation à recevoir des personnes avec TSA qui ne peuvent s'intégrer dans d'autres établissements (ESAT, Foyer de vie,...). Une équipe de 52 professionnels y travaille.

Un grand bâtiment (ancien hôtel de vacances) nommé ALLEGRETO accueille 4 unités de vie pour 28 Résidents ainsi que les services administratifs. Il est relié à MODERATO, plus petit lieu de vie pour 8 Résidents «vieillissants». Un studio équipé pour l'accueil des familles est installé dans DIAPASON, le troisième bâtiment. **Un accent particulier est porté sur le soin. La vie est organisée en priorité autour d'un quotidien ancré dans la réalité. Les personnes vivant dans cet établissement nécessitent un encadrement plus important du fait de leur grande dépendance.**

L'environnement très reposant permet d'éviter l'envahissement sensoriel et de mettre en place des accompagnements adaptés. Le rythme de vie de chacun est respecté avec le souci permanent d'une meilleure autonomie. **L'éducation structurée avec des repérages dans le temps et l'espace est essentielle pour réduire les troubles envahissants, évi-**

ter les crises et permettre un apaisement indispensable à l'apprentissage.

Peu de résidents sont verbaux. Le développement des communications se fait donc essentiellement par les outils mis à leur disposition après de nombreuses évaluations sensorielles et motrices: tablettes numériques et pictogrammes. L'accent est mis sur les choix des emplois du temps qui doivent permettre à la personne de s'épanouir tout en respectant son rythme de vie. Les timers sont utilisés pour ceux qui ont besoin de savoir quand commence et quand finit une tâche à réaliser, une activité sportive, ou un loisir.



Les activités extérieures en lien avec la vie communale étant plus difficiles pour eux, elles doivent être étudiées avec le souci du choix des aptitudes et des bénéfices, mais toujours avec l'idée que beaucoup de choses sont possibles. **C'est dans cette idée qu'une initiative a vu le jour: l'achat d'un tandem ski financé par une résidente permet ainsi d'emmener ceux qui le sou-**

haitent, et leur famille sur les pistes, en toute sécurité. Ces journées restent des souvenirs inoubliables pour tous et une envie d'y retourner.

Les résidents, malgré leurs difficultés de concentration, parviennent à faire de nombreuses activités nécessaires au développement des facultés intellectuelles: peinture, art plastique, musique, chant, marches, piscine, équitation... Elles font partie intégrante du projet d'accompagnement et sont encadrées par du personnel spécialisé qui travaille en lien avec les associations et les infrastructures de la commune pour favoriser «l'inclusion» dans la vie sociale. L'année dernière, avec l'appui des administrateurs et adhérents isérois et chambériens, **le Rotary de Chambéry a organisé un spectacle dont le bénéfice de 10 000€ a été attribué pour le réaménagement de la grande salle de l'Orée qui permettra de faciliter la mise en place des ateliers d'Éducation Structurée.**

Enfin, la réactualisation du projet d'établissement permettra de travailler sur un projet architectural plus adapté aux personnes autistes très dépendantes: réduction des grands espaces, accessibilité d'une plus grande partie du terrain, réorganisation des espaces de circulation intérieurs et extérieurs...

Dans la mouvance actuelle d'une «société inclusive» et de la «désinstitutionnalisation», il est indispensable de faire comprendre qu'il faut maintenir les établissements tout en diversifiant l'offre d'accompagnement des personnes autistes. Il ne faut laisser personne sans solution. Ces 2 établissements en sont un bel exemple. SARA y œuvre tous les jours.

Nouvelles des établissements



Rénovation de la Ferme Belle Chambre

Après de longs mois d'attente dus aux démarches de rachat des bâtiments par SARA et aux aléas climatiques, les travaux de réaménagement de la mezzanine du hall d'accueil et de la maison accueillant la table d'hôtes et le magasin de vente des produits de la ferme, sont sur le point de s'achever.

La construction de la mezzanine de la salle d'accueil de la maison principale a permis de réduire la hauteur de plafond et de créer une grande salle de détente sous le toit, offrant aux résidents un espace de détente plus calme et chaleureux, isolé des allers et venues permanents. Le hall d'accueil est lui-même plus convivial et chaleureux. Cela permet également de réduire la résonance, source d'angoisse pour les résidents, et la consommation de chauffage, problème récurrent dans cette région et à cette altitude. Le réaménagement de la maison accueillant la table d'hôtes a permis l'installation d'un vestiaire pour les résidents. Ils peuvent ainsi se changer dans un espace totalement séparé de l'accueil des clients. Une pièce pour le personnel a aussi été créée et la salle de restaurant a été réhabilitée pour en faire un espace plus agréable. De nouveaux sanitaires ont été installés. Une nouvelle salle a été construite pour accueillir le magasin de vente des produits de la ferme qui se trouvait à l'intérieur de la cuisine. Enfin, un stand réfrigéré vient d'être livré. Les résidents sont ainsi plus au calme pour effectuer leur travail car chaque activité se trouve ainsi bien séparée.

Sésame Autisme Rhône Alpes a financé ces travaux grâce à plusieurs fondations (Apicil, Caisse d'Epargne, CCAH, RTE, Bettencourt Schueller). Nous les remercions pour leur soutien.

Exposition "Flous sur la Ville"

En partenariat avec SARA, le Collectif des Flous Furieux a organisé, en février 2019, l'exposition "Flous sur la Ville" dans l'Atrium de la liberté de Mairie du 8ème arrondissement de Lyon.

Cette exposition de travaux photographiques a mis en lumière le talent des résidents du FAM le Carré Sésame qui ont réalisé des clichés accompagnés de plusieurs photographes professionnels. Ce projet s'est déroulé tout au long de la réalisation du chantier de construction du Foyer Le Carré Sésame, dans le 8ème arrondissement de Lyon. L'occasion de découvrir leur regard singulier sur les changements du quotidien, les joies, les peurs, et l'adaptation nécessaire à ce nouveau cadre de vie.



Petit Marché de Printemps

Comme chaque trimestre les résidents du foyer Bellecombe préparent activement le marché qui se tiendra Mercredi 10 avril 2019. Ils s'impliquent dans toutes les étapes pour faire de cet événement une réussite.

Les visiteurs auront ainsi la chance de trouver sur place des produits bio du jardin (légumes, confitures, jus de pommes), des plats cuisinés et gourmandises (rose des sables, kits gourmands), mais aussi de petits cadeaux "maisons": attrapes-rêves, Juju Hat, lettres décoratives, coussins... Rendez-vous au Foyer Bellecombe, de 14h30 à 17h30, pour un moment festif et savoureux.

REJOIGNEZ-NOUS

LE 2 AVRIL
PLACE SATHONAY
DE 15H00 À 19H00

LORS DE LA JOURNÉE MONDIALE DE SENSIBILISATION À L'AUTISME.



Mardi 2 avril à Lyon: Fanfare, exposition, chorale, parcours sensoriel, robot interactif...

Informations Diverses

Vous avez dit « Autisme » ?

L'autisme (ou TSA : Trouble du Spectre Autistique) est un trouble neuro-développemental qui touche 1 personne sur 100, soit 650 000 personnes en France dont 100 000 jeunes de moins de 20 ans. Ce trouble apparaît avant l'âge de 3 ans et se manifeste par des symptômes plus ou moins invalidants, différents d'une personne à l'autre, tout au long de la vie.

Un diagnostic précoce (possible dès 18 mois) permet de mettre en place des rééducations spécifiques qui vont réduire les troubles et favoriser le développement de l'enfant pendant la période où la plasticité du cerveau est maximale.

Scolariser un enfant, c'est lui permettre d'apprendre à imiter les autres, à respecter les règles de vie en collectivité, d'entrer dans les apprentissages. Plus tôt un enfant est pris en charge, plus il aura la chance de devenir un adulte autonome qui coûtera moins cher à la société. Mais l'autisme reste un handicap dont on ne peut pas guérir.

Des signes communs: Des difficultés relationnelles avec les autres (intentions et émotions mal interprétées), des troubles de la communication et du langage (certains parlent, d'autres non), des comportements stéréotypés (= gestes répétitifs) avec des centres d'intérêt restreints.

Avec parfois des signes associés plus ou moins sévères: une hyperactivité, des troubles dys, des troubles sensoriels, une anxiété, une épilepsie, une déficience intellectuelle, des troubles du sommeil, alimentaires et du comportement.

Les personnes autistes sans déficience intellectuelle (Aspergers, haut niveau...) rencontrent elles aussi des difficultés dans leur vie quotidienne. Elles sont souvent rejetées du monde du travail ce qui augmente leur isolement.

La majorité des personnes autistes auront besoin d'un accompagnement tout au long de leur vie. La réalité du terrain est très loin de correspondre aux besoins des familles en matière de diagnostic, scolarisation, formation, emploi, habitat, loisirs malgré

les 4 plans autisme successifs (manque de places, enfants et adultes se retrouvant à domicile...).

Réagissons pour que tous aient le droit de vivre dignement dans une société plus tolérante et plus inclusive !

Rendez-vous Mardi 2 Avril 2019, place Sathonay!



31 Agenda

Mardi 2 avril: Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme. Mairie de Vaulx-en-Velin de 10h à 12h et place Sathonay de 15h à 19h. Journée festive à CHAMBERY.

Vendredi 5 avril: Remise de tablettes numériques par la FONDATION ORANGE au Foyer le Volcan, Lieu-dit Laprat, Yssingeaux

Mardi 9 avril: Inauguration Salle SNOZELEN des Perrières (soutien de la BFC), Azé

Samedi 11 mai: Spectacle de Danse "La vie en bleu" des studios Académia au profit de SARA. RV à 20h au CCVA Villeurbanne.

Vendredi 24 mai: Colloque de la Fédération Sésame à Paris. Débat en Sorbonne: "Quels mots pour quelle réalité? 14-18h, gratuit sur inscription: www.debattre-en-sorbonne.com/

Mardi 25 juin: Assemblée Générale de SARA, Espace Citoyen, Mairie de Lyon 8e.

Vendredi 11 octobre: Concert de Jazz à la HALTE, place Valmy Lyon 9ème.