



n°52

Comprendre l'autisme et agir pour demain

ÉDITO



Plan?... Stratégie!
Nous attendions un 4e plan
autisme, une stratégie nationale est arrivée, plaçant officiellement l'autisme au sein
des troubles du neuro développement: les mères seront-elles enfin définitivement
mises hors de cause, et les interventions pertinentes les plus

précoces permettront-elles une amélioration des troubles en évitant les « sur handicaps » ?

Cette «stratégie nationale autisme» est déclinée en 125 pages; la présentation de l'ensemble peut sembler un peu «sinueuse»: 4 ambitions clairement annoncées, 5 engagements et 20 mesures principales où on retrouve les «ambitions» du départ reformulées avec des objectifs, 101 mesures puis 7 fiches opérationnelles qui détaillent les engagements et les mesures...! L'ensemble du document est disponible sur le site de SARA ou sur le site officiel autisme. gouv.fr. Impossible de tout évoquer ici!

Cette stratégie a des contours plus larges qu'un simple plan, elle suppose des transformations profondes, ambitieuses, dont certaines commencent à peine et ne pourront être achevées que dans un avenir lointain. De nombreux acteurs seront impliqués (10 ministères, la HAS, la CNSA, les MDPH, les ARS).

L'ambition générale est celle d'une «société inclusive» en conformité avec les diverses chartes (européenne et onusienne) signées par la France pour promouvoir le changement de regard sur le handicap de l'autisme, mais aussi la volonté de faire participer les personnes autistes à leur trajectoire de vie, de respecter leur choix et celui de leur famille en matière d'accompagnement, et l'accès réel à tous leurs droits. La guidance familiale, la formation des aidants, les solutions de répit, autant de démarches initiées par le 3ème plan qui seront amplifiées.

Déjà engagée, la transformation de l'offre d'accompagnement, médico-social et sanitaire, devra s'accélérer ainsi que l'adaptation de l'Éducation nationale vers «l'école inclusive».

Plus long à réaliser mais indispensable: faire face au recrutement et à la formation de tous les professionnels nécessaires à la mise en œuvre de cette stratégie autisme, renforcer la formation des professionnels quels qu'ils soient, refondre les formations initiales et continues pour diffuser les connaissances actualisées sur l'autisme et les recommandations de bonnes pratiques, développer une recherche scientifique française d'excellence...

Vaste et ambitieux,... mais à quelle échéance ? Les personnes et les familles attendent depuis trop longtemps !

Saluons l'effort de gouvernance nationale de cette stratégie: le pilotage sera confié à un délégué interministériel rattaché à la Secrétaire d'État chargée des Personnes Handicapées. En région, comme précédemment, ce sont les ARS qui auront à mettre en œuvre les mesures annoncées, ce qui n'est pas toujours un gage d'efficacité si on se réfère aux plans précédents dont les crédits fléchés ont été distribués souvent au bon vouloir des fonctionnaires territoriaux et pas toujours conformément à la volonté politique nationale. Nous resterons très vigilants! Les conseils départementaux, cofinanceurs sur le secteur des adultes seront également sollicités.

Suite page 2



Pour les enfants, notons avec satisfaction des avancées concrètes (dépistage, diagnostic et interventions précoces): création d'un parcours de soins financé entre 0 et 6 ans pour dépister les troubles du neuro développement, scolarisation de tous les enfants autistes y compris les plus lourdement affectés (Unités maternelle autisme – actuellement 110 – multipliées par 3), création d'unités en école élémentaire, le nécessaire partenariat entre école ordinaire et secteur médico-social avec un engagement fort de l'Education nationale, le développement des SESSAD, des PCPE...

Pour les adultes, les attentes des associations de familles sont décues: devant la pénurie actuelle de l'offre d'accompagnement signalée récemment par le rapport de la Cour des Comptes, nous demandions un plan d'urgence pour les adultes, or il n'est question que de réaliser le reliquat de création de 1500 places actées dans le 3e plan Autisme. Dans l'attente, que deviennent les jeunes adultes qui à ce jour ne trouvent pas de dispositif d'accompagnement correspondant à leurs besoins? Listes d'attente dans le secteur médico-social, nombre important de jeunes adultes en amendement Creton bloqués dans les IME, départs vers la Belgique qui ne diminuent pas, sorties impossibles des hôpitaux psychiatriques où les personnes n'ont plus rien à faire... et rien pour les adultes vieillissants dont il n'est jamais question.

Le rapport de la Cour des Comptes paru en janvier 2018 énonçait clairement qu'il faudrait un effort colossal pour rattraper le retard! Cet effort n'est pas vraiment annoncé.

Les autres mesures concernent les adultes les moins dépendants pour lesquels on prévoit des dispositifs visant à une plus large inclusion sociale (logement inclusif, accompagnement par des services mobiles, accompagnement vers l'emploi...). Ce qui est très positif mais ne suffira pas à combler le manque de solutions pour l'âge adulte.

On retient cependant que le financement global est supérieur à celui du plan précédant: 344 millions contre 205 millions auparavant; 209 millions consacrés aux enfants, 168 millions (y compris les 53 millions du 3e plan) pour les adultes;

Une stratégie autisme orientée surtout vers les plus jeunes qui portera ses fruits, espérons-le, peut être à l'échéance 2022.

Pour les adultes, à défaut de réalisations nouvelles proches, nous nous efforcerons de diffuser et de faire appliquer les recommandations de bonnes pratiques publiées par la HAS en ce début d'année 2018: Troubles du Spectre de l'Autisme «Interventions et parcours de vie de l'adulte». Autre façon d'avancer... Comme tout ce que contient la stratégie nationale autisme 2018/2022, nous attendions ces recommandations de bonnes pratiques pour les adultes depuis longtemps également!

Annick Tabet Vice-présidente Sésame Autisme

FOCUS SUR...

le CARRÉ Sésame



Le Carré Sésame, situé à Lyon 8ème, accueille 40 adultes avec autisme ou TSA

Nous arrivons en ce début d'après-midi au Carré Sésame, 10ème établissement de SARA, installé dans ses nouveaux locaux depuis le 31 octobre 2017, rue Challemel-Lacour dans le 8ème arrondissement de Lyon. L'établissement héberge 40 adultes avec autisme ou TSA répartis en groupe de

8 résidents sur 5 unités de vie (1 par étage). L'établissement qui jouit de 3200 m² dans un immeuble d'habitation se situe dans un quartier en complète restructuration. Les commerces, et prochainement le tramway (prévu en 2019) sont immédiatement accessibles, ce qui favorisera l'accompagnement vers l'inclusion dans la vie urbaine et citoyenne, fer de lance du projet d'établissement.

Dès notre arrivée, nous constatons que les travaux d'aménagement extérieurs ont bien avancé. Trottoirs, pelouses et plantations, sont presque terminés.



Les résidents du nouveau CARRÉ SÉSAME nous ont invités chez eux!

Nous sommes accueillies par le directeur Louis Vicherat qui nous invite dans l'espace café-bar de l'établissement, une vaste salle ouverte sur un patio très lumineux qui avait été souhaité et imaginé par les premiers résidents. Nous rencontrons un groupe de résidents du 1er étage ainsi que des membres du personnel accompagnant. Les jeunes arrivent dans la pièce avec un large sourire et nous serrent chaleureusement la main en se présentant. Ils semblent bien préparés à cette rencontre et ne marquent pas de signes d'inquiétude. Nous faisons un tour de table où chacun, résidents et personnel, s'exprime sur son parcours, sa nouvelle vie au Carré. Certains sont très à l'aise, d'autres plus réservés. Les non verbaux s'expriment via leur éducateur référent en écoutant et manifestant leur assentiment par des mouvements et des regards bien très expressifs.

François Xavier, résident au Carré depuis son ouverture en décembre 2015 et interne depuis quelques mois, chemise et cravate impeccable, manifeste un réel plaisir d'être avec nous. Il ne souhaite pas parler de lui mais reste intéressé et attentif aux paroles des autres. Sylvie, "maîtresse de maison" de l'unité de vie du 1er étage, en poste depuis novembre, se présente avant de laisser la parole à William. Accueilli temporairement pour évaluer la possibilité d'un hébergement en FAM, très calme au dé

but, ce dernier a des difficultés à rester assis. Installé sur un Fat boy, il s'apaise immédiatement.

Maureen, CESF depuis peu dans l'établissement, se présente à son tour avant d'être rapidement interrompue par Guillaume. Grand et athlétique, il est le plus bavard. Le jeune homme intervient souvent pour parler de lui. Habillé très "mode" il semble soucieux de son look. Fan de football. il nous parle de ses clubs préférés et de son frère qui l'emmène parfois au stade. Il est très sportif et joue au football dans une équipe handisport une fois par semaine. Il possède aussi des aptitudes hors du commun pour retenir les dates. Il affirme être bien au Carré où il apprend notamment à gérer son argent de poche, faire les courses ou le ménage.

Tiphanie, AMP, chargée d'établir le planning hebdomadaire des activités en concertation avec l'équipe et les résidents (selon leurs envies et leurs aptitudes) nous présente le «point presse» où les articles sont pensés et écrits par les résidents, et précise que des interactivités entre les 5 unités se mettent petit à petit en place, notamment le week-end.

Nicolas, non verbal, s'exprime via son éducateur référent. Il approuve ses paroles avec des gestes et regards très marqués et sait parfaitement se faire comprendre grâce à un travail de décryptage dès le départ. Il est très actif dans les activités piscine, randonnée, et à l'atelier de travail «Joints Lyonnais».

Malik, moniteur éducateur présent depuis la création du Carré, explique que les nouveaux locaux ont apporté un apaisement et un confort que toute l'équipe ressent. L'arrivée des nouveaux résidents a demandé une réadaptation des anciens mais l'investissement global du personnel dans les accompagnements, parfois difficiles, produisent leurs effets.

Arnaud, look d'intellectuel, est arrivé au Carré en novembre 2017. Après un moment de silence, il parle de lui dans un français impeccable et nous explique avoir été scolarisé en classe UPI depuis la petite enfance jusqu'à la 4ème. Il a ensuite fait quelques passages en hôpital psychiatrique, pour finalement intégrer le Carré où il semble avoir trouvé sa place. Très pausé, avide de connaissances, ses centres d'intérêts sont l'histoire, la géographie, la politique, et la philosophie. Il excelle au Trivial Pursuit. Il confie être peu sportif mais aimer la randonnée.

Juliette, belle jeune fille d'allure sportive, nous interroge sur la raison de notre visite. Rassurée par nos explications, elle précise être interne depuis quelques mois. On sent chez elle le besoin de préparer chaque situation. Son regard passe rapidement de l'inquiétude au sourire. Elle nous dit beaucoup aimer le vélo, la randonnée, la natation. Elle est également passionnée de musique et en écoute beaucoup dans sa chambre.

Jean-Jacques et Maëva, aide-soignants, tout comme Amandine, monitrice éducatrice (en charge notamment de l'activité piscine), et globalement tout le personnel accompagnant, expliquent qu'il faut connaître les problématiques de chacun pour adapter les méthodes d'accompagnement aux capacités, difficultés et besoins des résidents. En fait, il n'existe pas de "méthode type" et il faut en permanence se remettre en

question tout en échangeant avec les collègues dans le resbonnes des pratiques. pect Après une heure d'échange nous sentons que les résidents s'épuisent. Il faut dire que c'est aussi l'heure du goûter! Nous leur emboitons le pas, à distance, jusqu'à leur étage. Guillaume nous suit car il est très pressé de nous montrer sa chambre et la photo de lui au stade.

François Xavier est également fier de nous montrer l'aménagement très confortable organisé pour lui par ses parents. Juliette ac-



François Xavier nous montre sa chambre

cepte aussi de nous faire visiter sa chambre: décor très féminin, design parfait, impeccablement rangée, photos de vacances encadrées sur les murs. Elle monte sur son vélo d'appartement pour



Juliette dans sa chambre, sur son vélo

une photo. Puis elle s'assoie sur son lit et prend un magazine. Nous comprenons alors qu'elle a besoin d'un peu de tranquilité.

Nous continuons alors notre visite du 1er étage et découvrons l'infirmerie installée dans une pièce en



Quelques résidents en pleine partie de Trivial Pursuit

retrait pour accueillir les résidents de manière confidentielle dans la gestion de leurs traitements et le suivi thérapeutique, puis la buanderie, la cuisine centrale et la salle de télévision... autant de lieux de vie collective. Nous redescendons dans l'espace "bien-être" au rez-de-chaussée. En traversant la salle d'activité, nous croisons un groupe de résidents au travail pour les «Joints Lyonnais».

Il est déjà 16h, nous n'avons pas vu le temps passer. Le directeur conclut la visite en nous informant sur le projet global d'inclusion des résidents dans la vie urbaine et citoyenne du quartier.

Pour une inclusion dans la vie urbaine

Dix professionnels sont affectés à chaque étage (aide-soignant, éducateur, AMP...) et 2 surveillants sont présents la nuit.

Louis VICHERAT pose le schéma-type d'accompagnement appliqué en trois étapes: Travail des pré-requis, mise en situation et inclusion. Les difficultés à affronter pour les résidents sont le bruit, la promiscuité, la circulation ou les imprévus. Une prise de connaissance du quartier et des services de proximité a été immédiatement mise en œuvre. De nombreux partenariats sont en cours avec des clubs de sports et associations (chorale, jardinage...) pour concrétiser cette insertion. Deux CESF nous font part de leur mission sur le terrain.

Laura, CESF

L'autonomie de A. ne lui permet pas de sortir seul. Afin qu'il puisse tout de même profiter des infrastructures du quartier, nous lui proposons des sorties individuelles. Deux éducateurs l'accompagnent tous les quinze jours, à pied, à la boulangerie afin qu'il puisse payer sa pâtisserie et récupérer la monnaie. Cela lui permet d'appréhender le monde extérieur mais aussi travailler différentes compétences sociales: ne pas se mettre en danger sur la route, avoir un comportement adapté à l'extérieur, faire une demande auprès du vendeur, payer un achat. Ce travail est évolutif dans l'objectif de proposer des sorties plus régulières à A.

Maureen, CESF

Le projet d'établissement ayant pour objectif l'inclusion, nous organisons des mises en situation avec les commerçants ou dans les transports publics. C'est ce que nous appelons les habiletés sociales. Sur notre étage, aucun résident n'ayant pour l'instant la capacité de sortir seul, nous travaillons ainsi: Quel parcours réaliser pour se rendre sur un lieu extérieur (à quoi dois-je faire attention lorsque je marche dans la rue?), description en amont du trajet à faire pour aller d'un point A à un point B (quel transport utiliser?), quel comportement adopter, et quelle stratégie pour y parvenir. Nous avons aussi des projets comme l'activité jardinage à côté de l'établissement dans le but de créer entraide et communication avec les usagers des jardins partagés, mais aussi d'avoir nos propres plantations dans un milieu «ouvert».

Nouvelles des établissements

Le petit Marché



Comme chaque trimestre les résidents du foyer Bellecombe ont activement participé au petit marché qui attire de plus en plus en de monde. Sur le thème du printemps, ils se sont impliqués dans toutes les étapes qui ont contribué à cette belle réussite. Confitures "maison", légumes du potager, plants de fleurs et de légumes, les après-midis passés en activité "artisanat" ont permis d'offrir un stand coloré comblé de suspensions florales, bougeoirs, nichoirs et savons naturels. Bon nombre de familles ont répondu présent pour la plus grande fierté de leurs enfants qui avaient également réalisé une superbe décoration composée de ballons et de papillons en papier.

Nous remercions chaleureusement le Clos de Sésame, le Village de Sésame, le Carré Sésame, le Tremplin, l'IME Les Primevères, la Providence, le CAJ de Line Thévenin, l'association Éducation et Joie et aussi notre bénévole Didier, qui assure l'activité vélo au foyer tous les jeudis. Ce dernier a proposé une animation tandem très appréciée. Nous vous attendons donc nombreux à notre petit marché d'été qui aura lieu le 4 Juillet 2018 avec de nombreuses animations.

Le Dancing

Parmi les activités organisées au Foyer Bellecombe, une sortie «Dancing» est prévue avec plusieurs résidents un jeudi après-midi par mois en lien avec le thé dansant.



Les résidents et leurs accompagnants sortent leurs plus beaux habits pour aller fouler la piste de Gérard, le patron du cabaret qui les accueille avec bienveillance et en musique... Merci à lui!



Une ferme au Vallon de Sésame

Jeudi 19 avril, le Vallon a organisé une journée festive originale pour les résidents: une véritable ferme a été invitée à s'installer dans le parc en face de l'établissement. Vache naine, chèvre, mouton, lapins, cochon d'Inde, poney, et même un pigeon apprivoisé étaient de la partie pour le plus grand bohneur des résidents. Chacun a pu, selon son envie et son rythme, profiter de cet évènement. Certains y sont allés facilement, d'autres avec plus d'appréhension bien que la présence des animaux ne les ait pas perturbés. Quelques résidents en ont profité tout l'après-midi, d'autres juste quelques minutes. Un moment marquant pour tout le monde.

Mouvement de personnel

Clos de Sésame: Isabelle Makrides a quitté son poste au Village de Sésame pour prendre celui de chef de service à l'IMPro Clos de Sésame (mai 2018).

Village de Sésame: Nadège Cardetti, nouvelle chef de service remplace Isabelle Makrides.

Orée et Vallon de Sésame: Marie Saurel-Gantier remplace Chantal Cleyet au poste de cadre santé.

Divers

26 mai, 11h30: Concours de Bridge à Charly, **contact**: 04 78 46 49 34

9 juin, 13h30: Concours de pétanque au profit de la Maison de Sésame (salle des Bourdonnes, Génilac).

26 juin, 17h30: Assemblée Générale de SARA, Lyon 8



Assurer un accompagnement aux personnes handicapées, toute leur vie, sans rupture

Informations Diverses

RAPT, DOP, PAG, GOS... vous connaissez?

En 2013, l'affaire d'Amélie Loquet, une jeune femme handicapée mentale sans solution d'accueil ayant été renvoyée de son établissement pour des problèmes de comportement, secouait le monde du handicap et les pouvoirs publics. Alors qu'un tribunal administratif enjoignait le gouvernement de trouver une solution, un rapport sur les ruptures de prise en charge dans le parcours des enfants et des adultes handicapés est commandé au conseiller d'Etat Denis Piveteau.

La mise en œuvre des conclusions de ce rapport «Zéro sans solution» a été confiée en juin 2014 à Marie-Sophie Desaulle dans le cadre de la démarche «Une Réponse Accompagnée Pour Tous» (RAPT). Cette démarche est progressivement généralisée depuis janvier 2018 par les MDPH de France...

Le dispositif RAPT a plus particulièrement été conçu pour les personnes sans solution en raison d'un manque de places dans les structures vers lesquelles elles sont orientées par les MDPH. Pour mieux comprendre de quoi il s'agit, voici quelques notes explicatives.

Le dispositif d'orientation permanent (DOP)

Le Plan d'Accompagnement Global : PAG

En cas d'inadaptation des réponses (situation actuelle inadéquate de la personne) ou indisponibilité d'une offre satisfaisante (manque de place en ESMS), la personne en situation de handicap peut bénéficier d'un plan d'accompagnement global (PAG) de la part de la MDPH. Ce dispositif peut être mis en place sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, soit avec l'accord de la personne concernée (ou de son représentant légal), soit à la demande de la personne (ou de son représentant légal).

Objectif: anticiper les risques de rupture de parcours mais aussi permettre d'expérimenter un accompagnement n'ayant pas pu être mis en œuvre jusque-là.

L'instance de pilotage de la MDPH peut lister les situations prioritaires pour lesquelles un PAG peut être réalisé. Ces priorités peuvent être revues annuellement.

Le PAG repose donc sur le principe d'une double orientation: chaque personne en situation de handicap peut se voir proposer, avec son accord, en plus d'une orientation-cible, une réponse alternative construite en fonction des possibilités et des disponibilités de l'offre locale.



Mise en œuvre: Un Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS) mobilisé par la MDPH réunit les opérateurs: professionnels de santé, établissements ou services médico-sociaux... Identifiés pour chaque action, ils doivent s'engager collectivement dans la mise en œuvre du PAG. L'usager ou son représentant légal peut participer au GOS. La MDPH peut également solliciter la participation des autorités de tutelle et de tarification pour discuter d'éventuels moyens supplémentaires et/ou dérogations garantissant la mise en œuvre opérationnelle de la solution contenue dans le PAG.

Modalités de suivi: un coordonnateur de parcours est désigné parmi les acteurs de la mise en œuvre du plan. Le PAG est actualisé chaque fois que nécessaire et au moins une fois par an. La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie finance un poste de Chargé de Mission à la MDMPH (Métropole et Rhône) pour la mise en œuvre de la RAPT.

Nouveau site Internet SARA

Le site Web de SARA est entièrement rénové. Courez le visiter à l'adresse:

www.sesame-autisme-ra.com