



Comprendre l'autisme et agir pour demain

ACTUALITÉS



Quelle nouvelle stratégie Autisme / Troubles du neurodéveloppement ?

Ni les 3 "plans Autisme" qui l'ont précédée, ni la stratégie 2017-2022 n'ont pu résorber les difficultés que rencontrent encore actuellement les personnes adultes autistes dépendantes.

La génération des 16-25 ans particulièrement : les sorties d'IME sont rares, faute de places disponibles dans le secteur adulte, et les créations de nouvelles places adultes financées par l'État sont à l'arrêt. Seules sont encore prévues quelques places en extension non importante (ENI) et les Unités Résidentielles de 6 places pour adultes autistes en situation très complexe (UR TSA), qui s'ouvriront dans chaque département. Une goutte d'eau dans le désert ! Les listes d'attente sont très longues à l'entrée des Établissements d'Accueil Médicalisé ou Non Médicalisé (EAM ou EANM), cela est connu de tous et ne date pas d'hier.

L'effort des dernières années a en effet porté sur le repérage, le diagnostic, les interventions précoces pour les enfants, l'inclusion scolaire, le développement des unités mobiles TSA, les services à domicile, les plateformes diverses et variées !... et c'est positif ; les profils d'adultes plus autonomes ont pu bénéficier d'un accès plus favorable aux écoles et universités, à la formation professionnelle, à l'emploi, à l'habitat partagé, à la création de GEM (Groupement d'Entraide Mutuelle) et nous nous en félicitons.

Le collectif Autisme, piloté par la Fédération Sésame Autisme et Autisme France, joue pourtant son rôle au niveau national pour dénoncer toujours et partout la situation des adultes dépendants en attente de solution, qu'ils soient « expatriés » en Belgique avec espoir de retour, ou restés isolés dans leur famille. Malgré cela le

refus de l'État d'ouvrir de "nouvelles institutions" l'emporte sur ce que nous, associations de personnes et de familles, considérons comme l'obligation nationale de répondre aux besoins des adultes autistes "sans solution". Le mot magique d'inclusion fait-il disparaître les besoins réels en renvoyant la solution vers de "l'habitat inclusif", mais sans moyens à la hauteur des besoins en accompagnement humain ? Quant à la "transformation de l'offre" vers des solutions plus "inclusives", là encore les moyens dédiés manquent.

La prochaine Conférence Nationale Handicap (CNH) prévue au printemps parlera sans nul doute de l'autisme et de toutes les (bonnes) résolutions à venir déclinées dans la stratégie suivante mais, sans doute aucune ne sera en direction des personnes adultes dépendantes.

On annoncera la création de la Maison de l'Autisme à Aubervilliers destinée à informer, recevoir, orienter les personnes et les familles mais impuissante à résoudre le problème de solution de vie avec accompagnement 24/24h pour les adultes dépendants, les grands oubliés ! Comme je voudrais me tromper et que les déclarations à venir démentent mes affirmations !

Alors quand le président ouvrira la CNH (la date n'est pas encore connue), je vous invite à être attentifs aux mesures concrètes qui pourraient améliorer réellement la vie des personnes autistes dépendantes et de leurs familles.

Comme nous doutons de l'annonce prochaine de telles mesures, le Collectif Autisme prépare un colloque en juin 2023 avec la participation de parlementaires engagés pour l'autisme (il y en a !) afin de remettre ces questions à l'agenda de la Délégation Autisme de l'actuel gouvernement.

Le rythme de parution de notre Lettre ne nous a pas permis de vous souhaiter, par ce biais, une excellente année 2023. Je le fais donc ici au nom de notre association.

Annick Tabet,
Vice-présidente Sésame Autisme

Attractivité des métiers

Grande enquête auprès des salariés de SARA



Alors que notre secteur peine à recruter avec des conséquences directes sur le taux d'encadrement auprès des résidents et la qualité de leur accompagnement, **l'Association SARA a souhaité recueillir l'avis de tous les salariés concernant leur travail, leurs souhaits et les raisons qui les conduiraient à rester ou à l'inverse quitter le médico-social et SARA.**

C'est dans cette perspective qu'a été construit conjointement avec les Directions d'établissement et les partenaires sociaux, **le questionnaire d'attractivité destiné à l'ensemble de nos 500 salariés.** Pour faciliter l'acheminement et le traitement des données du questionnaire, Mme Christine Maï, Présidente du CVS de Bellecombe, nous apporte ses compétences et ses moyens logistiques pour mener à bien cette mission. En effet, la société A+A qu'elle dirige est une société d'étude de marché spécialisée dans le domaine de la santé. Son champ d'intervention est l'étude et l'analyse d'opinions à partir de questionnaires et le marketing. L'apport et le professionnalisme de Mme Christine Maï nous a été précieux pour la qualification du questionnaire, les modalités d'acheminement, et les retours d'analyse à venir.

Nous tenons ici à la remercier particulièrement pour son soutien sans lequel nous n'aurions pas pu mener à bien, et de façon aussi professionnelle, un projet aussi ambitieux.

Ce questionnaire pour mesurer notre attractivité porte sur 3 thématiques :

- L'attractivité du secteur
- L'attractivité de Sésame Autisme RA
- La Qualité de Vie au Travail au sein de Sésame Autisme RA

Il a pour objectif de mieux comprendre par les remontées des professionnels la réalité du terrain, et ainsi mieux identifier les besoins et les attentes des collaborateurs afin de pouvoir plus facilement définir des mesures concrètes à mettre en œuvre.

Les informations et opinions fournies par les salariés seront traitées de manière confidentielle, dans le respect de la protection des données personnelles et ne seront utilisées qu'en données agrégées pour en produire une analyse. Les salariés ont été destinataires de l'enquête en décembre et ont pu répondre jusqu'au 31 janvier, date de clôture.

Isabelle SAUVAGEON

Directrice Sésame Autisme Rhône-Alpes

Témoignage d'Alain Simon, père d'un résident

Alain, père de Tristan, a souhaité témoigner des conséquences de la pénurie de personnel sur le quotidien de son fils, résident de l'Orée :

"La pénurie de personnel a contraint le directeur Mr Michon à fermer une unité de la MAS l'Orée. Un résident est retourné au domicile de ses parents, 3 sont allés au Village, 1 au Carré et 3 au Vallon dont mon fils. La solidarité associative a permis ces accueils temporaires.

Points positifs : un rapprochement entre directeurs des différents établissements de SARA mais aussi la création de liens entre structures, comme entre le Vallon et l'Orée notamment. Mon fils Tristan (en photo), qui est au Vallon depuis début novembre, continue à bénéficier des sorties à Margeriaz, c'est super !

Plusieurs parents de résidents de l'Orée ont pu intervenir auprès de leurs députés pour qu'ils puissent relayer au niveau gouvernemental. Les députés ont pris la parole à l'Assemblée Nationale. Donc à suivre ensemble..."

Alain Simon



Un modèle de lettre a été transmis aux familles des résidents de l'Orée qui souhaitent adresser un courrier à leur député(e) de circonscription. Extrait : " Aujourd'hui 12 emplois restent non pourvus et le recours à l'intérim pose de nombreux problèmes notamment en termes de qualification et de formation. Les difficultés quotidiennes ne permettent plus d'accueillir et d'accompagner les personnes vulnérables avec le soin et l'attention nécessaires." **Les réponses des députés seront publiées sur notre site internet, rubrique Actualités.**

Nouvelles des Établissements

Clos de Sésame



De nombreux outils et supports d'apprentissages sont proposés aux jeunes accompagnés dans le cadre des ateliers de Sésame : Médiation animale, Atelier cuisine, Apprentissage du quotidien, Travail adapté, Atelier couture, ou encore les Temps "instruments de musique"... Autant d'occasions d'apprendre à développer la créativité, les compétences cognitives et motrices des résidents, mais aussi le travail en équipe, l'autonomie et la confiance en soi. Les liens entre établissements sont également renforcés pour le plaisir de tous. Les jeunes apprentis musiciens de l'IMPro seront accueillis à Génilac (Maison de Sésame) le 24 février pour partager un moment musical, et à Chaponost (Bellecombe) au mois de mai.

Maison de Sésame



La fin d'année a été marquée par la venue de Mickey à l'IME. Quel bonheur de voir l'émerveillement et le sourire des enfants ! Succès garanti ! Des professionnels ont également proposé une sortie luge au Bessat qui a ravi les participants ! Enfin, la piste cyclable réalisée il y a quelques mois à l'IME grâce à l'obtention d'une subvention permet aux enfants d'expérimenter en toute sécurité la circulation en trottinette, tricycle, vélo. Des aménagements supplémentaires avec de la signalétique va permettre de travailler le comportement piéton.

Bellecombe



Au programme de Bellecombe, des séances de médiation animale qui rencontrent un grand succès auprès des résidents et une sortie de groupe mémorable ! Organisée par la Maison Bleue du Foyer, et malgré une journée de neige, toute l'équipe s'est rendue à Disneyland Paris pour 2 jours. Beaucoup d'enchantement attendait les résidents. La magie Disney a encore opéré.

Village de Sésame



Après-midi dansante à la mairie de Messimy et dégustation d'une buche artisanale, Sortie restaurant à Thurins, Atelier cuisine et luminions, Randonnée au lac de la Madone de Mornant... autant d'activités créatives et gourmandes qui ont enchanté les résidents du Village de Sésame.

NDLR : Toutes les actualités et photos envoyées par les établissements seront diffusées sur le site de SARA.

Maison de l'autisme

La Maison de l'autisme sera située 10 rue Waldeck Rochet à Aubervilliers, en Seine-Saint-Denis. Les services du département de la Seine-Saint-Denis et la RATP faciliteront l'accès à la Maison de l'autisme. Elle permettra d'accéder facilement et de manière simple à des ressources humaines, matérielles et immatérielles. Un site sera ouvert prochainement accessible aux personnes autistes, aux familles et aux professionnels. La Maison de l'autisme sera dans un premier temps animée par trois acteurs : le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA), Centre Ressources Autisme Île-de-France (CRAIF) et Autisme Info Service. Par la suite, les associations volontaires pourront rejoindre cette initiative.

Le système LAPI

(contrôle des cartes de stationnement CMI-S par véhicules dotés de caméras)

Après un grand nombre de communes en France, la ville de Lyon adopte un système de contrôle du stationnement des véhicules mis en place dès avril 2023. Les titulaires de la carte CMI-S et leurs accompagnateurs sont invités à déclarer au maximum 3 plaques d'immatriculation liées à la carte CMI-S du titulaire. Les démarches peuvent se faire en ligne ou en mairie d'arrondissement.



"Après un parcours professionnel riche d'expériences diverses, un stage réalisé au Village de Sésame et au Foyer de Bellecombe m'a donné envie de contribuer au développement de l'expertise qui anime l'association. Précédemment directrice du FAM Les Cabornes à Saint-Cyr au Mont d'Or et récemment diplômée CAFDES, j'ai rejoint SARA en septembre 2022 pour les établissements Enfants. J'ai rencontré des équipes investies dont la belle énergie et le professionnalisme nous permettront de toujours mieux accompagner les enfants, les jeunes et leurs familles, et ainsi de favoriser leur inclusion au sein de notre société."

Hélène Laurent



C'est avec un profond émoi que nous vous faisons part du décès de Thierry RENAUD qui était une figure de Belle Chambre, entré parmi les premiers le 16 août 1989. Il avait 53 ans et demi. Au fil du temps il avait acquis la capacité de participer à toutes les activités agricoles avec toujours la même motivation et fierté. Il venait souvent nous dire qu'il était heureux à Belle Chambre et c'est le souvenir que nous garderons de lui. Il prenait aussi un grand plaisir à retourner chaque fin de semaine chez sa maman.



C'est une nouvelle fois emplis de tristesse que nous vous annonçons le décès de Cyril TESTUD. Entré à Belle Chambre en 2006, il était un résident joyeux et avenant avec les autres. Il aimait faire des blagues aux professionnels en reprenant les phrases favorites des autres résidents. L'ensemble des professionnels est sous le choc devant cette nouvelle disparition et assure les accompagnements après avoir informé les autres résidents.



Nous avons le regret de vous annoncer le décès de Monique LISMONDE, bénévole active au service de SARA, maman de Nora, résidente de Ferme de Belle Chambre puis de l'Orée de Sésame.

Orchestre d'harmonies Concert caritatif

CONSERVATOIRE DE LYON

CONCERT CARITATIF

ORCHESTRES D'HARMONIES

Entrée sur libre participation au profit de « Sésame autisme »

Jeu de Sésame autisme

Jeudi 16 Mars 2023 à 20h00

SALLE ALBERT THOMAS, Bourse du Travail, 69003 Lyon

Nous avons le plaisir de vous convier au concert organisé par le Conservatoire de Lyon en soutien à l'association Sésame Autisme Rhône-Alpes. Rendez-vous le jeudi 16 mars 2023.

Adhésion annuelle SARA



L'année 2023 commence et l'association poursuit son évolution avec la rénovation de certains lieux, le développement de projets inclusifs, ainsi que l'amélioration constante de l'accompagnement des personnes avec TSA. La participation des familles par le biais de la cotisation est donc très importante. Vous pouvez renouveler votre adhésion en remplissant le bulletin dédié ou directement sur le site internet de l'association, rubrique "nous rejoindre". Merci de votre engagement et de votre soutien à nos côtés. Vous êtes nos partenaires les plus précieux.



Agenda

16 mars 2023 : Concert Conservatoire de Lyon au profit de SARA, à 20h à la Bourse du Travail à Lyon

1er avril 2023 : Journée Mondiale de l'autisme organisée par Sésame Autisme Rhône-Alpes sur le thème "Ensemble par l'art et la culture". De 10h à 18h à l'Hôtel de Région Lyon Confluence

19 juin 2023 : Assemblée Générale de SARA, à la mairie du 8ème à Lyon, 17h, Espace Citoyen