

La lettre de l'Association

En amont de l'AGO

L'Assemblée Générale Ordinaire de l'Association se tiendra le samedi 15 juin à partir de 10h à la Salle Allodia aux Alluets le Roi. C'est la première fois que nous l'organisons un samedi, pour laisser la possibilité au plus grand nombre de pouvoir y assister. Nos enfants y sont aussi les bienvenus !

L'AG est l'occasion de permettre à nos directeurs de présenter en image leurs activités et projets, moment toujours très apprécié.



Deux projets conduisent à proposer des résolutions aux votes des adhérents:

- le "FAM Hors les Murs", à Paris 15: la situation du foncier à Paris nous a conduit à privilégier l'acquisition d'un local à proximité immédiate du FAM Simone Veil, et à recourir à un emprunt pour la financer.

- "Auti' Cafet Marais", café d'inclusion installé dans le Quartier de la Caserne des Minimes, tout près de l'IME Cour de Venise; cette activité médico-sociale s'appuie sur la création d'un fonds de commerce, que nous envisageons de "filialiser".

Après l'AG, nous vous proposons un temps de partage (déjeuner-buffet) sur le site du FAM Le Clair Bois, avec possibilité de visiter les nouveaux locaux de l'établissement... et de marquer l'aboutissement de 11 ans de préparation! Nous comptons sur votre participation à toutes et tous!

Mot du Président



Juin 2019, avec notre cinquième lettre de l'association en comptant le Hors-Série sur les Actions anti-disparition des personnes TSA (toujours accessible sur notre site) et la préparation de l'Assemblée Générale Ordinaire le samedi 15 juin prochain. Elle se prononcera sur le bilan 2018, notre première année sous la bannière Autisme en Ile-de-France.

Que retenir de cette année ?

- l'installation, autorisée par nos autorités de contrôle, du pilotage de nos établissements et services par le siège de direction générale qui renforce l'équipe de nos directeurs autour de la DG;
- l'ouverture du SESSAD Grange Ory et l'atteinte de son plein régime fin 2018, y compris pour son pôle "intervention précoce" pour les tout-petits;
- le passage au statut Foyer d'Accueil Médicalisé du Clair Bois, avec l'avis favorable des autorités après la visite de conformité;
- l'obtention des dispositifs post-UEMA pour accompagner les jeunes des "cohortes" sortantes de nos deux UEMA quelles que soient leurs orientations;
- et bien sûr l'implication de nos professionnels dans l'accompagnement au quotidien des personnes avec autisme.

Je salue également les 3 projets très innovants obtenus dans le cadre de l'Appel à Manifestation d'Intérêt de l'ARS Ile-de-France, dont deux se concrétisent pour le FAM Hors les Murs extension du FAM Simone Veil, comme pour Auti' Cafet Marais extension de l'IME Cour de Venise, et qui donnent lieu à résolutions proposées à nos adhérents (voir ci-contre, et dans les pages qui suivent).

Sur le plan des actions associatives, je soulignerais:

- les actions des administrateurs du Groupe Communication, tant sur les médias écrits (bulletin, flyers) que digitaux. Nous préparons une version extranet de notre site à destination des aidants et familles des personnes accueillies, pour fin 2019;
- l'implication des professionnels pour proposer que les actions caritatives organisées sur leur territoire le soient pour notre cause. Et je remercie tout particulièrement ici l'équipe du SESSAD AIDERA, qui nous a particulièrement bien représenté ces derniers mois;
- le soutien des associations et partenaires donateurs qui nous permettent de compléter et enrichir les accompagnements des personnes accueillies;
- le dévouement de nos administrateurs au service de notre association.

Un dernier mot, au lendemain d'élections européennes, celui de voir totalement absent le thème du handicap en général. La plateforme d'Autisme Europe a été ignorée, le mot "handicap" ne figurant même pas dans les programmes. Signe que l'inclusion c'est loin d'être gagné, particulièrement en matière de TSA, et que nous devons continuer notre combat militant !

Merci de votre soutien sans faille, année après année, c'est plus que jamais tous ensemble que nous continuerons à progresser.

Jean-Marc Monguillet

Zoom sur nos projets...Les AMIs

L'Agence Régionale de Santé a lancé en juillet dernier un Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) pour des projets innovants d'extension d'établissements visant à favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap en Ile-de-France. Plusieurs projets d'extension proposés par Autisme en Ile-de-France ont été retenus. Leur présentation est l'occasion de féliciter et remercier tous les professionnels et bénévoles qui les ont portés comme ceux qui ont porté les projets qui n'ont pas été retenus...

AMI Fam Simone Veil: FAM Hors les Murs

Un FAM Hors les Murs est un établissement médicosocial à part entière, dont la partie nuit se fait dans un logement partagé classique, type appartement d'apprentissage. L'objectif est de travailler l'autonomie du quotidien, pour à terme envisager un mode de logement plus inclusif avec un accompagnement plus léger. En journée, les Résidents sont pris en charge en CAJM (Centre d'Accueil de Jour Médicalisé) ou participent à des activités préprofessionnelles ou stages. Comme pour un FAM "classique", le financement (logement et activités) est assuré par l'ARS et le Conseil Général, les personnes accueillies ont statut de Résidents et ont obligatoirement une notification de la MDPH en FAM si hébergement ou en CAJM.

Le projet d'extension validé par l'ARS, que nous projetons d'ouvrir mi-2020, consiste en:

- une extension de 10 places en CAJM dans un nouveau bâtiment, à quelques minutes à pied du FAM S.Veil;
- une extension de 6 places d'hébergement de FAM en habitat diffus, pour nos jeunes les plus autonomes;
- et en complément une extension de 3 places de FAM dans les actuels locaux, permise par la relocalisation en habitat social ordinaire des actuels studios du Foyer d'Hébergement.

Dans les nouveaux locaux, le FAM Hors les Murs accueillera 6 Résidents dans 2 appartements d'apprentissage, de 4 et 2 chambres avec sdb individuelle et équipés chacun d'un salon, d'une salle à manger et d'une salle d'activités. Le public cible bénéficiera d'un accompagnement selon 3 axes:

- apprentissage des gestes du quotidien au sein du lieu de vie, (courses, cuisine, entretien des appartements);
- participation à des activités de loisirs et de socialisation au sein du CAJM ou à l'extérieur (sport, culture) en priorisant les liens avec l'environnement proche (associations locales, commerces, etc.);
- mise en situation préprofessionnelle au moyen d'ateliers dédiés, de stages ou de formations en s'appuyant sur le réseau de proximité.

Le couple insertion professionnelle/habitat inclusif devrait permettre aux Résidents de trouver un emploi durable dans le secteur ordinaire ou protégé, assorti d'une orientation en Foyer d'hébergement ou vers une structure d'hébergement avec une guidance éducative plus légère qu'en FAM.

Pour le FAM Simone Veil l'objectif est triple :

- spécialiser l'accompagnement du FAM actuel (avec une extension de sa capacité d'accueil de 3 places) vers de l'internat temps plein;
- construire avec le FAM Hors les Murs une passerelle vers l'emploi et l'habitat inclusif pour des Résidents qui en acquerraient la possibilité par les progrès réalisés au sein du FAM;
- augmenter la capacité d'accueil du CAJM.

Pour les Résidents concernés par le nouveau FAM Hors les Murs, il s'agit d'une vraie opportunité pour faire évoluer leur projet, mais qui peut légitimement susciter quelques craintes auprès de leurs parents: en effet, les jeunes ne sont présents que depuis deux ans dans l'établissement et certaines familles sont attachées à l'hébergement en séquentiel, qui leur permet de retrouver leur enfant chaque soir une semaine sur deux. Ce sera à chacun de réfléchir et de choisir en fonction des aspirations du jeune et du soutien qu'il faudra lui apporter dans ce nouveau cadre, avec l'appui des professionnels. Pour ceux actuellement en internat séquentiel, la proposition est d'évoluer vers de l'accueil de jour, de l'internat temps plein ou encore de maintenir le rythme en alternance.

Pour tous les Résidents, les nouveaux locaux à proximité de ceux du FAM actuel permettront de proposer des activités plus diversifiées et complémentaires au sein du futur ensemble. Il faudra également embaucher du personnel supplémentaire et réorganiser les tâches des professionnels sur les deux unités de vie.

Il s'agit aussi d'un engagement important pour l'association, qui sera propriétaire des nouveaux locaux, 600 m² qu'il faut aménager, les travaux devant durer près d'un an de travaux.

Parole de Pros

"Ce projet est particulièrement positif. Il va permettre à certains de nos résidents, après 2 ans de présence au FAM, de poursuivre leur évolution vers un habitat plus "inclusif" (les appartements d'autonomie = FAM hors les murs) et d'accentuer la dynamique d'apprentissage au quotidien et dans la sphère préprofessionnelle. Il leur permettra de faire évoluer leur projet de vie en optant pour un mode d'accompagnement au plus près de leurs besoins actuels ou de leurs souhaits pour l'avenir.

Un des enjeux majeurs sera de co-construire cette évolution avec les Résidents, leurs familles et les professionnels, dans le contexte d'une dynamique institutionnelle de création récente, puisque le FAM n'a que deux ans.

Les témoignages et retours positifs reçus de tous sur ce projet, notamment lorsque cette évolution a été présentée aux familles, me confortent dans l'idée qu'il faut avancer dans ce sens!
Matthieu Lardjane, Directeur FAM S.Veil



AMI Cour de Venise: Auti'Cafet

S'il est un projet innovant, c'est bien celui de la cafétéria "Auti'cafet Marais" réfléchi, construit et proposé par la direction de l'IME Cour de Venise. Il s'agit d'un lieu social, intergénérationnel, convivial, situé dans l'ancienne caserne des Minimes dans le 3^{ème} arrondissement de Paris, non loin de l'IME, ouvert sur le quartier. Il associera des personnes avec autisme à un cadre professionnel soutenant une nouvelle forme de vie collective épanouissante non seulement pour toutes celles qui seront appelées à y exercer leurs compétences, mais aussi pour tous les publics qui y seront accueillis, le temps d'une halte déjeuner ou tout simplement pour une pause-café ou une boisson rafraîchissante.



La création d'un espace tel que "Auti'cafet Marais" entre bien dans les objectifs généraux de la formation professionnelle et de l'inclusion des personnes avec handicap en général et plus particulièrement de celles avec autisme.

Il s'agira de favoriser le développement des compétences professionnelles sociales et citoyennes des jeunes de l'IME et d'autres personnes avec autisme qui pourraient en bénéficier en leur offrant un lieu où ils auront la possibilité de les exercer, la sphère professionnelle en milieu ordinaire représentant encore pour eux un lieu fermé, le plus souvent excluant. Le projet "Auti'cafet Marais" vise ainsi en même temps l'amélioration de leur image sociale, encore généralement perçue négativement par le tout-venant. C'est la raison pour laquelle ce lieu se veut rassembleur.



Toutes les personnes avec autisme ont des compétences propres qu'il faut entretenir et développer. Adossé à l'IME Cour de Venise dans la continuité des activités qui y sont développées, et s'appuyant sur de l'expérience de ses professionnels, l'objectif d'Auti'cafet Marais est d'essayer d'intégrer les jeunes de l'IME, chacun à la mesure de ses aptitudes, et de leur créer une passerelle vers l'emploi. En pratique, ils seront encadrés au sein de ce lieu, par des professionnels référents qui auront pour rôle de les former, aussi bien pour tout ce qui



concerne la cuisine (préparation des sandwichs, des bols de soupe, des salades, des desserts...) que pour tout ce qui peut être en lien direct avec le public (les commandes, l'encaissement, le service, le retrait des plateaux ou le nettoyage des tables...).

Ceux pour lesquels le contact avec le public peut s'avérer difficile pourront s'occuper un peu plus à l'écart, de tout ce qui est gestion et rangement des stocks ou de la plonge.

La mise en œuvre de ce projet a aussi pour objectif de développer des partenariats associatifs locaux pour favoriser une dimension intergénérationnelle et la mixité sociale. L'espace "Auti'cafet Marais" constituera, dans le quartier, un pôle d'animation nouveau, vivant, atypique par certains côtés, et convivialement ouvert à tous.

Les démarches ont bien avancé: clarification du statut juridique, début des travaux, recherches de subventions, mais il reste



encore beaucoup à faire...



Rendez-vous début 2020 pour découvrir ce nouveau lieu parisien.

Parole de Pros

"L'Auti'cafet Marais vise à soutenir une nouvelle forme de vie collective à partir d'un cadre institutionnel solide. Elle a pour objectifs de favoriser le développement des compétences professionnelles, sociales et citoyennes des personnes TSA, d'incarner un pôle social dynamique et fédérateur, et de participer au débat sur la formation professionnelle et l'intégration des personnes en situation de handicap au sein de notre société."

Les Prs Catherine Barthélémy et Roberto Toro, Magali Descamps et Sylvain Chevallier se sont engagés à nos côtés dans un partenariat de recherche coordonné par le Dr JP Malen: nous allons tenter de valider scientifiquement l'intérêt du dispositif et sa capacité de répondre aux besoins des personnes accompagnées.

«Ce projet ambitieux n'aurait jamais vu le jour sans le soutien de partenaires tels que la Mairie de Paris, la Mairie du 3^e, l'ARS, le Fonds de dotation AelDF ou Sésame-Autisme. Nous bénéficions depuis le début de l'aventure de l'accompagnement administratif, juridique et commercial du DLA (Dispositif Local d'accompagnement) porté sur Paris par "Pie entreprise". D'autres partenaires financiers ou spécialisés dans la restauration viendront nous rejoindre.»

Laurence Melloul-Piou, Directrice IME Cour de Venise.



AMI SESSAD Les Comètes

Le SESSAD Les Comètes accueille 22 enfants (3-20 ans) plus ou moins scolarisés, opère une UEMA (3-7 ans) de 7 enfants et bientôt un dispositif post UEMA, avec un accompagnement renforcé pour quelques uns des enfants dits "en situation complexe", qu'ils soient déscolarisés en raison de l'importance de leurs troubles du comportement ou qu'ils présentent une pathologie somatique grave, en plus de leur autisme. Avec la directrice du SESSAD, AelDF a proposé dans le cadre des AMIs une extension de ces dispositifs pour couvrir une palette plus large d'accompagnement de jeunes en notification SESSAD.

Les extensions obtenues début 2019 permettront de plus que doubler la capacité d'accompagnement du SESSAD avec 3 volets :

o Un Dispositif d'Intervention Précoce (DIP) pour des enfants de 18 à 36 mois, en file active de 15 places: Coportés par AelDF et le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC), les objectifs du DIP sont de favoriser l'accès à un diagnostic approfondi en diminuant le temps d'attente et de proposer une prise en charge précoce et adaptée au très jeune enfant avec TSA, évitant ainsi l'errance des familles entre le moment du dépistage, celui du diagnostic et la mise en œuvre d'accompagnements spécialisés.



Le DIP s'articule autour d'une Unité Diagnostique et Evaluations pédopsychique et pédiatrique (UDE) au sein du CHIC et de 2 unités d'intervention (une sur le site du DIP et une mobile), bénéficiant du savoir-faire et des compétences des équipes du SESSAD et du CHIC. Toutes deux seront impliquées d'emblée dans l'accueil des familles en offrant une aide concrète d'évaluation, un plan de rééducations fonctionnelles et la mise sur pied de ressources éducatives en tous lieux de vie (maison, halte-garderie, crèche, SESSAD, UDE, etc.).

L'UDE réalisera annuellement environ 40 diagnostics et bilans d'enfants orientés vers le DIP par les partenaires du territoire (PMI, crèches, réseau libéral, CAMSP). Les enfants et familles les plus en difficulté seront pris en charge par les unités d'intervention du DIP pendant 1 à 2 ans, tandis que les autres seront orientés et suivis régulièrement par une éducatrice et une psychologue afin de créer un réseau pour chaque enfant.

Dès le début de la prise en charge par le DIP, l'orientation sera travaillée avec les familles, le dispositif aval, proche d'un réseau de soins devant s'assurer de la continuité de la prise en charge et de la coordination des différents intervenants qui pourront solliciter l'expertise du DIP.

o Une unité de 7 places dédiée aux Autistes enfants et adolescents en Situation Critique (ASiC):

Axés en priorité sur les troubles du comportement (TC) des jeunes en situation critique, les accompagnements du dispositif ASiC ont pour objectifs de donner de la lisibilité, de la prévisibilité et de la compréhension aux jeunes, de leur

en moyen de communication et de leur proposer une posture comportementale plus socialement adaptée à leurs comportements "défi", afin de réduire l'importance de leurs troubles. Ils s'appuient sur une approche cognitivo-comportementale et développementale en agissant sur plusieurs leviers tels:

- la prise en compte de la douleur,
- l'adaptation de l'environnement au vu des troubles spécifiques;
- une vigilance accrue pendant la période à risque que représente l'adolescence.

Pour leur permettre un retour dans de bonnes conditions dans un environnement social le plus proche de celui de leur âge, le dispositif organisera un réseau autour de chaque enfant (famille, école, accueil en centres de loisirs, de sport, soins somatiques courants, etc.).

o La création du P'tit Club 94 par extension du SESSAD de 20 places en accueil temporaire:

Sur le modèle du P'tit Club 75, le P'tit Club 94 sera adossé au SESSAD Les Comètes dont il pourra bénéficier des locaux et de l'expertise des équipes, afin de répondre aux besoins de répit des familles qui n'ont souvent que peu de solutions proposées les week-end et vacances scolaires. Il offrira aussi aux jeunes avec TSA un espace de socialisation donnant un accès aux loisirs et à la culture.

Ouvert les samedis, une semaine à chaque vacance scolaire et les week-end du mois de juillet, il accueillera des enfants avec TSA de 3 à 12 ans, des communes limitrophes de Créteil, sans prise en charge à temps plein et ayant une notification de répit.

Les activités (arts plastiques, activités sportives, jeux collectifs, expression corporelle, cuisine et sorties), encadrées par des animateurs sensibilisés aux méthodes d'éducation structurée et adaptée, seront proposées en fonction des besoins des enfants et de leurs capacités (après formalisation d'un projet individuel de loisirs, discuté avec la famille) et de la dynamique des groupes.

Parole de Pros

"Les opportunités offertes par ces AMIs sont une nouvelle phase majeure pour le SESSAD et pour une meilleure prise en charge des jeunes avec TSA dans le 94! Ces dispositifs rentrent totalement dans les attendus (partenariat ESMS/Sanitaire) et couvrent certains des besoins référencés par la Stratégie Nationale Autisme.

Pour soutenir la croissance du nombre de jeunes accueillis (passant de 22+7=29 à 29+15+7+10=61 jeunes), il nous faut adapter l'organisation et l'encadrement.

Nous sommes en recherche active de locaux plus vastes (cible: 400m2 autour de Créteil ou Saint Maur) pour déménager l'ensemble des activités du SESSAD. ". Sonia Pignot, Directrice SESSAD Les Comètes.



Regard sur un métier: Médecin...

Être médecin en SESSAD, IME ou en FAM "autisme", c'est être au centre du dispositif dans la connaissance des Résidents, ce sont nos médecins qui le disent. Le médecin fait partie de l'équipe pluridisciplinaire au même titre que les autres professionnels, il doit s'interroger sans cesse avec l'équipe sur les potentiels des Résidents qui ne sont pas seulement des patients, déceler les problèmes somatiques qui pourraient les contrarier et animer le réseau de soins nécessaire pour y faire face. Ce qui revient le plus dans leurs propos, c'est la dimension très médicale et peu "psy" de leur activité, et leur fierté lorsqu'ils arrivent à stabiliser les troubles du comportement en harmonie avec les parents et les équipes.

Quand une personne accueillie entre dans un nouveau dispositif, il faut d'abord voir ce qui reste à faire en termes de diagnostic: évaluations psychologique, orthophonique, en psychomotricité, mais aussi génétique, neurologique et psychiatrique... Bien souvent, les volets de médecine somatique et préventive laissent à désirer et il faut "rattraper". S'occuper du somatique, c'est identifier et traiter les problèmes dentaires, gastriques, dermatologiques, de constipation, d'épilepsie..., autant de pathologies courantes que les personnes TSA ont souvent du mal à décrire, et qui peuvent se traduire par des inconforts majeurs et perturber gravement leur comportement, avec des effets en chaîne. Ce n'est qu'une fois le bilan somatique effectué et ces pathologies écartées

Parole de Pros

"Donner des options pour aider à débloquer des crises, mais aussi comprendre que dans l'autisme on traite les symptômes et pas la pathologie et amener les éducateurs et familles à réfléchir sur les liens de cause à effet (par exemple problème de concentration, mais aussi sommeil problématique) est très important. Il faut aussi être conscient que détecter au plus tôt les compétences et les potentiels est primordial pour anticiper la suite. Maintenir l'esprit en agitation, se poser des questions sur ce que l'on fait est essentiel dans notre travail". Dr Rachid Azazzene, Psychiatre IME Notre Ecole.



qu'un traitement médicamenteux peut être prescrit, ce qui nécessitera un suivi attentif et régulier pour l'adapter en fonction des résultats mais aussi des effets secondaires remarquables.

Parole de Pros

"Souvent quand les jeunes arrivent, la médecine préventive a été occultée, et les troubles du sommeil et de sélectivité alimentaire négligés. Faciliter le rattrapage et remettre sur les rails par des actions directes avec les médecins traitants ou référer aux spécialistes constitue une des priorités de mon travail, avec l'information aux équipes et aux familles (régimes, prises en charge etc).



Au SESSAD, ma place de pédopsychiatre est très médicale et très peu psy, le travail éducatif et la guidance parentale étant très bien effectués par l'équipe éducative. Travailler en équipe c'est d'ailleurs ce qui fait la force du dispositif: mon travail n'a de sens que pris dans la globalité de celui de l'équipe". Dr Nathalie Arveiller, Pédopsychiatre, SESSAD Aidera.

Le médecin effectue un travail de soutien des équipes, pour garantir la dimension thérapeutique de leurs interventions. Il est l'interlocuteur des professionnels qui peuvent avoir besoin de son regard sur la prise en charge au quotidien: le généraliste apporte un éclairage somatique, et le psychiatre, par son expertise et son recul, un éclairage clinique sur les troubles, qui permet de "débloquer des situations" et d'indiquer des postures professionnelles pertinentes face à une situation ou des comportements déroutants.

Dans toutes les structures, le médecin fait le lien entre l'établissement et les intervenants extérieurs (généralistes et spécialistes en libéral, services hospitaliers) et assure le suivi des hospitalisations. Dans les internats, il assure le suivi médical régulier des Résidents et veille sur l'évolution de leurs pathologies. Il peut décider d'une prise en charge spécifique dont il assure le suivi thérapeutique.

En plus de sa mission de prescripteur, il assure le lien avec la famille pour l'informer des soucis de santé de son enfant et l'aider à trouver des solutions de prise en charge en libéral ou à l'hôpital.

Pour cela, il lui est indispensable de bâtir un solide réseau couvrant toutes les spécialités médicales, du dentiste au dermatologue en passant par le gynécologue et l'oncologue, avec des professionnels qui savent s'occuper de nos enfants et qui n'en ont pas peur !

Enfin, le médecin assure la tenue du dossier médical des usagers et rédige les certificats médicaux pour les renouvellements MDPH. Il conseille la direction de l'établissement en matière de prévention et de mesures sanitaires propres aux ESMS et produit les éléments médicaux nécessaires au reporting à destination de l'ARS (et de l'EN le cas échéant) et pour le rapport annuel d'activités.

Parole de Pros

Pour remplacer le Dr Jean-Pierre Malen au FAM S. Veil, le choix a été fait de recruter à la fois un médecin psychiatre et un médecin généraliste, afin de cerner tous les problèmes médicaux que peuvent rencontrer les Résidents du foyer.

"Ce qui m'a plu, c'est ce projet de binôme médical, j'ai trouvé ça original et intéressant. Quand j'ai vu l'établissement et rencontré l'équipe, ça fait rêver, des résidents et des professionnels qui sourient, parce que ce n'est pas partout le cas!

Et puis le handicap est un sujet qui me touche: je travaille aussi sur l'accès aux soins des personnes handicapées dans des structures ordinaires. La culture médicale n'est pas très sensibilisée au handicap, et je participe à la construction d'une plateforme pour transmettre les savoirs, diffuser les bonnes pratiques auprès des confrères et dépasser les préjugés".

Dr Isabelle Adamowicz, Généraliste.



"Moi ce binôme psychiatre-généraliste, je le vis déjà dans un IME avec des enfants autistes et handicapés mentaux, je sais que ça marche! Avec ma collègue, on travaille main dans la main, on se partage les tâches, c'est l'entente cordiale. Le regard complémentaire du somatique est essentiel, tout n'est pas "psy"!"

Dr Nima Moghadam, Psychiatre

Dans nos établissements...

Un voyage bleu à l'IME Notre Ecole

Pour cette journée de sensibilisation à l'autisme, c'est un voyage au pays bleu de l'autisme qui a été proposé aux jeunes de l'IME. Au programme, concert des Loups Blue et confection de friandises pour un goûter bleu.



La météo n'ayant pas joué le jeu du #TousenBleu, une cinquantaine de ballons bleus sont venus égayer le ciel gris pour le plus grand plaisir des jeunes. Néanmoins, soucieux de l'environnement, plutôt que de s'envoler dans la nature, ces ballons se sont contentés de flotter au dessus de l'IME bien arrimés au sol.



Valeria Arca, le visage derrière la voix du siège

Assistante de gestion au siège depuis septembre 2018, Valeria est rapidement devenue incontournable au service des établissements et services d'AeIDF et de l'association.

Elle guide et oriente les familles dans leurs démarches.

Elle assiste la direction générale notamment sur le volet recrutement en diffusant les annonces auprès des sites de recrutement et des écoles;



elle assure le suivi de la formation afin d'optimiser les sessions. Elle accompagne sur site les secrétaires et assistants lors de leur prise de poste.

Elle participe à la gestion de la Maison Bleue en réalisant les devis pour les familles et établissements souhaitant y effectuer des séjours.

Valeria n'hésite pas à nous faire profiter de ses différentes expériences, et par sa disponibilité et son investissement, participe à notre démarche d'innovation et de qualité. Nous la remercions pour son engagement.

Séjour à Rilly pour l'IME Cour de Venise

Les 5 et 6 avril, le groupe de l'internat s'est rendu au Château de Rilly (près d'Auxerre) pour voir l'exposition ZigZag Color qui rassemble des ateliers d'art plastique d'établissements spécialisés TSA, mettant ainsi en lumière les talents des exposants pour aider chacun à dépasser ses limites.

Les jeunes de l'IME ont profité des jardins pour pique-niquer. Et c'est devant un dessin de Jean-Noah, leur camarade récemment disparu, qu'ils ont choisi de prendre la photo souvenir de leur visite.



Parole de Parents - Journée du 2 avril à Disney



Une quinzaine de jeunes des établissements et leurs parents ou accompagnants ont été invités à participer à la journée de l'autisme à Eurodisney. Tous sont revenus épuisés peut-être, mais enchantés.

"Je ne pouvais pas rester sans vous dire que grâce à vous (le SESSAD et Autisme en Île-de-France) nous avons passé un moment inoubliable avec mon fils! Un moment qui restera gravé dans nos cœurs, car c'est le premier Euro Disney de Samy. J'avais beaucoup d'appréhension au départ et au final tout s'est très très bien passé. J'ai au contraire eu beaucoup de larmes de joie car je crois que c'est la première fois que je voyais mon fils aussi émerveillé et aussi content." Mme D., maman de Samy



Agenda

24/05: Intervention de Marie Schuster, psychologue de l'IME Cour de Venise, au Colloque organisé à la Sorbonne (75) par Sésame Autisme et Débattre en Sorbonne sur le thème: "Autisme: quels mots pour quelles réalités?"

28/05: Intervention de Marine Duclos, psychologue du SESSAD Grange Ory, à la conférence organisée par Hand-Aura et Aura 77 sur le thème: "Particularités de la douleur, de la sensorialité et de la communication chez la personne autiste: Impact sur le comportement".

AMAP au FAM S.Veil

Depuis l'ouverture du FAM, l'atelier AMAP (Asso. pour le Maintien d'une Agriculture Paysanne) est proposé à un large panel de nos Résidents chaque mercredi. Les différentes étapes (nettoyage des légumes, confection puis distribution des paniers aux "Amapiens") sont autant de supports à l'apprentissage et permettent aux Résidents de déployer de multiples compétences.



Cet atelier illustre également l'investissement et la participation des Résidents à la vie du Village St-Michel: au-delà des apprentissages, l'AMAP est créatrice de lien social - avec les familles qui nous soutiennent dans la réalisation de l'atelier, avec les "Amapiens" qui viennent récupérer leur panier.

A fond la forme dans les établissements

Au **FAM S. Veil**, la salle de sport complétée en avril d'un nouveau tapis de course, nouveau vélo elliptique, et rameur, est de plus en plus investie



Les plus jeunes ne sont pas en reste: Au **SESSAD Aidera**, c'est un atelier sport qui est proposé à 5 enfants de 7 à 10 ans accompagnés de 4 adultes dont une psychomotricienne. Cet atelier permet de mettre en pratique de façon ludique



des objectifs travaillés dans un autre contexte tels la coopération et le suivi de consignes de groupe. Il favorise l'endurance et la concentration tout en donnant aux enfants une occasion de se dépenser. L'activité sportive est décomposée en séquences et les prérequis sont travaillés (ex: échange de balle pour aller vers le tennis, croquet pour aller vers le mini golf,..), afin de donner aux jeunes des clés pour envisager une activité sportive inclusive.



sur les temps d'internat. Parallèlement, depuis 2 mois, une nouvelle activité est proposée le mardi matin en partenariat avec la salle du "Ring Parisien": la boxe. Elle rencontre un franc succès !

Sensibilisation

En amont d'un événement caritatif du Lycée Le Buat à Maule (78) au profit d'AeIDF, Aurélie Bouvard, psychologue coordonateur du SESSAD Aidera a réalisé le 05/04 une sensibilisation à l'autisme reçue avec beaucoup d'enthousiasme par les élèves.



Sorties et Séjours de Pâques au SESSAD Aidera

Le séjour sport d'avril s'est déroulé sur la base de loisir de Buthiers, 7 jeunes ont découvert des activités plaisantes et originales comme le simulateur de glisse, le bubblefoot, le padle tennis, les vélos fun. Ils se sont essayés à des activités plus classiques comme la course d'orientation,



les sports co et l'escalade.

Les autres jeunes ont bénéficié d'un programme de vacances avec des sorties diverses : piscine, accrobranche ou encore le parc Astérix.



Dr Jean-Pierre Malen

Jean-Pierre a bien du mal à partir à la retraite et à quitter AeIDF et c'est tant mieux pour nous.

S'il a quitté le FAM S.Veil en décembre, il va rester encore quelques années à l'IME Cour de Venise: "Je ne sais rien faire d'autre que l'autisme" dit-il en souriant.

L'autisme, il est tombé dedans très jeune avant même de partir à l'armée et depuis il ne s'en est guère éloigné, avant de rejoindre en 2008 notre association, au moment de la création de l'IME Cour de Venise.

Aujourd'hui il regarde en arrière et reconnaît que des progrès importants ont été faits dans la prise en charge des personnes autistes et ce, grâce à l'action des associations qu'il connaît bien, puisque JP est un professionnel militant.

Mais d'après lui il reste encore beaucoup à faire, "Il n'y a pas de paradis de l'autisme", dit-il. D'où son envie de ne pas décrocher.



Ils nous soutiennent...

Sponsors

FONDATION BETTENCOURT SCHUELLER

Au printemps 2018, toujours à la recherche de financements pour le développement de nos établissements, mon attention a été orientée vers la Fondation Bettencourt-Schueller et son superbe site internet qui présente entre autres ses actions en faveur de l'autisme.



FONDATION BETTENCOURT SCHUELLER

“Après plusieurs étapes de rédaction d'un dossier détaillé qui témoignent de l'attention portée aux projets proposés, j'ai déposé une demande de subvention pour le SESSAD “Grange Ory” (à Cachan), pour la rénovation de ses futurs locaux. Ce qui nous a conduit à avoir le privilège de rencontrer une des représentantes du mécénat social de la Fondation, pour laquelle nous avons organisé des visites de ce futur établissement et de l'IME Cour de Venise, à Paris.

Ce fut l'occasion, en compagnie des deux directrices, de lui présenter notre association, le fonctionnement de nos établissements et nos projets. Nous

avons ainsi pu partager avec elle le projet du SESSAD qui nous tient à cœur parce qu'il s'implante dans un territoire très délaissé, et qu'il est particulièrement innovant en matière d'accueil adapté des tout-petits (une orientation de l'actuelle stratégie nationale pour l'autisme), d'accompagnement de cas complexes ou sans solution, et de préparation à une activité professionnelle pour les grands adolescents. Et pour chacun des 45 jeunes accueillis, la volonté d'une inclusion scolaire maximale.

Notre dossier a été soutenu avec beaucoup d'enthousiasme auprès de la Fondation qui nous a accordé une très généreuse subvention. Tous nos remerciements chaleureux à la Fondation, que nous espérons pouvoir solliciter encore pour financer de futurs projets de qualité.” Monique Benhamou, Trésorière.

LIONS CLUB POISSY



Remerciements également au Lions Club de Poissy, qui a offert à l'IME Notre Ecole

(78) un nouveau trampoline Springfree (€3500), inauguré en présence du Maire de Carrières sous Poissy et de délégués du Lions Club.

EVENTS SPORTS SOLIDARITY

Grace à une professionnelle du SAI 78, également coach de football féminin, qui souhaitait mettre sa pratique sportive au service de son engagement associatif, Event Sport Solidarity a choisi de soutenir la cause de l'autisme pour la 1ère édition du Mondial de France féminin de football et nous les en remercions.



Les bénéficiaires de cet événement seront reversés à notre association et permettront de financer des projets d'activités sportives et inclusives pour des jeunes de l'association.

Nous vous attendons nombreux à venir partager ces journées sportives et solidaires au Stade des Bertissettes à Viroflay (78) les 8,9 et 10 juin 2019.

Toutes les infos sur ces journées sur notre site.



La campagne 2019 est ouverte: Adhérez pour nous aider
Soutenez nos projets et nos établissements par vos dons
directement sur www.autisme-en-idf.org,
rubrique “adhérer” ou “faire un don”



Plus d'informations sur
www.autisme-en-idf.org



AeIDF INFOS - Autisme en Ile-de-France, association loi 1901- 43bis rue de Cronstadt - 75015 Paris

Directeur de la Publication: Jean-Marc Monguillet, Président de l'association

Comité Editorial: C.Aspe, MP.Bouhelier, M.Feroldi, C.Kermagoret, PM. Lepeudry, Y.Mokkadem, JM.Monguillet.

8 Contact: groupecom@autisme-en-idf.org

Dépot légal: juin 2019 - ISSN: 2647-820X

Imprimé à l'ESAT de la Grange Saint-Louis - 23 avenue Charles Edouard Jeanneret, ZI Technoparc, 78300 Poissy