



La Lettre d'Autisme 65

Association de parents, de professionnels et d'amis de personnes autistes



Le mot de la Présidente:

Les lecteurs du Monde du 19 avril 2007 ont découvert ce que nous, familles, savions depuis longtemps : **cela fait des années que la France délocalise ses autistes en Belgique !** Ils seraient plus de 5000 enfants et adultes.

Et le journaliste de préciser : « une situation gagnant-gagnant pour les deux pays : la sécurité sociale française paie aux institutions belges un prix de journée inférieur à ce qu'il est en France ; les établissements belges qui fonctionnent 365 jours par an se garantissent ainsi des entrées stables, supérieures à ce que leur verserait la sécu belge. »

Quant aux familles face aux carences du système français, «elles se seraient résignées à mettre un peu de distance entre elles et leurs enfants ».

Pas un mot sur le déchirement de la séparation, les kilomètres chaque week-end pour des retrouvailles furtives, cette distance qui se rallonge au fil des années, de l'âge, de la maladie pour aboutir à l'abandon pur et simple.

Nous ne sommes pas mieux lotis que ces parents du Nord, de l'Est et d'Ile de France, puisque si les Hautes Pyrénées sont richement dotées en structures d'accueil comme on se plaît à nous le répéter, **aucune n'est spécifique à l'autisme.**

Parce que nous refusons d'envisager l'exil, parce que nous souhaitons que nos enfants vivent auprès de leurs familles, entourés de leurs amis, nous travaillons avec les professionnels à l'élaboration de projets concrets qui correspondent à des besoins clairement identifiés.

Nous demandons aux instances tutélaires de prendre en compte ces nécessités urgentes, de conjuguer leurs compétences, de mobiliser leurs moyens pour permettre à ces projets d'aboutir dans les plus brefs délais.

L'avenir de nos enfants autistes c'est ICI et MAINTENANT.

Nous ne pouvons plus attendre.

Elisabeth Janeau

AUTISME 65

9, rue Dembarrère
65000 TARBES

Tél. 06 88 36 59 10
Fax 05 62 34 58 26

autisme65@wanadoo.fr

La vie de l'association

Assemblée générale :

Notre première AG s'est tenue le 21 mars 2007 à l'Hôtel Brauhauban où la salle Henri Bordes a été gracieusement mise à notre disposition par la municipalité de Tarbes qui a offert le vin d'honneur.

Vous avez été nombreux à vous déplacer, parents, amis, professionnels.

Les résolutions proposées ont été approuvées à l'unanimité.

Formation :

Le 25 avril nous avons tenu une réunion à notre siège social afin de faire le bilan de notre première formation et d'envisager les suites concrètes : Les parents et les professionnels souhaitent poursuivre

Professionnels

au service des personnes autistes et de leurs familles :

Accueil à leur domicile :

Brigitte LAPEYRÈRE

Educatrice spécialisée ayant suivi une formation autisme
Clos du Micalat
65220 BONNEFONT
Tel : 05 62 35 66 96

Valérie SAVARE

Educatrice spécialisée ayant suivi une formation autisme
65300 LUTILHOUS
Tel : 05 62 40 74 99

Travail individualisé et à domicile d'enfants et ados atteints d'autisme et de TED

Laure LÉON

Educatrice spécialisée Diplôme Universitaire autisme
Tel : 06 27 28 19 35
laure.leon@netcourrier.com

Activités physiques adaptées :

Philippe MARTINET

Accompagnateur de loisirs
Au sein de l'Association APA Pyrénées
Tel : 05 62 92 42 89
06 63 41 46 09
p.martinet3@wanadoo.fr

ce travail et nous leur proposerons dès la rentrée d'autres sujets. Pour les nouveaux adhérents, une deuxième session de la formation théorique de base «autisme et stratégies éducatives» sera mise en place à partir du mois d'octobre par le CCIFA. Enfin, dans le cadre de l'application de ces stratégies éducatives, un certain nombre d'entre vous est intéressé par une intervention régulière de P.Elouard à Tarbes auprès de leurs enfants. Nous lui avons transmis cette demande.

Les activités de l'association

Nous poursuivons notre participation aux ateliers du schéma départemental des personnes adultes handicapées. Nous serons présents aux Etats Généraux du Handicap organisés par le Conseil Général le 18 juin 2007.

Le club Inner-Wheel sous la présidence de Denise Iriart a organisé un dîner conférence de sensibilisation à l'autisme avec la participation du club Soroptimist et Lions Las Néous de Tarbes. La conférence donnée par Elisabeth Janeau a eu un retentissement important auprès des personnes présentes.

Les Projets de l'association

Le Projet pour adultes autistes de haut niveau :

Ce projet initié par AUTISME 65 se construit en partenariat avec l'ADAPEI 65 qui assurera les modalités de mise en œuvre et de gestion. Ce projet pour ces jeunes autonomes comporte :

- un hébergement en appartements organisés autour d'un lieu commun (cuisine, salle à manger) favorisant la socialisation et les échanges par la mise en commun de certaines tâches. Cet hébergement sera situé en milieu urbain pour une meilleure intégration de ces jeunes dans la ville de Tarbes.
- un SAMSAH (Service d'aide médico-sociale pour adultes handicapés)

Partenariat avec l'ADAPEI 65 :

Nous poursuivons notre travail au sein de la commission autisme de l'ADAPEI : une formation par le CRA Midi Pyrénées et le CCIFA 64 a été mise en place dans le cadre du plan d'action pour les personnes TED accueillies dans les établissements.

Par ailleurs, l'ADAPEI 65 a accepté d'assurer la mise en œuvre et la gestion de notre projet «jeunes adultes de haut niveau».

Sur l'initiative du club Soroptimist de Luchon, nous avons animé une conférence débat sur l'autisme qui a réuni plus de cinquante personnes. La recette de cette soirée a été versée à notre association.

Nous avons été invités au marché aux plantes organisé par l'association «il faut cultiver notre jardin» à Lascazères et dont le principe est «offrir pour offrir». Ce fut une très belle après-midi racontée un peu plus loin par Nathalie. Ce fut également un magnifique geste de générosité puisque les bénéfices importants de cette journée nous ont été offerts.

- une activité de jour proposant des tâches en rapport avec leurs compétences.

Les 5 places de SAMSAH demandées ont été accordées par la DDASS. La part financière revenant au Conseil général est en discussion.

Il nous reste à résoudre le difficile problème du logement. Une grande maison et ses dépendances situées en centre ville correspondrait bien à notre projet après d'importants travaux d'aménagement mais le problème de l'achat n'a pas pu être résolu (avis aux mécènes).

Le projet SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) :

Son écriture est terminée ; il concernera une dizaine d'enfants.



À VENIR :

MDPH

(Maison départementale des personnes Handicapées)

Monsieur SAUREL, Directeur de la MDPH a accepté de rencontrer les parents d'Autisme 65 afin de les informer sur le fonctionnement de la MDPH et de leur expliquer le cheminement des demandes qui y sont déposées.

La date fixée pour cette rencontre vous sera communiquée rapidement.

Les loisirs

Nathalie nous raconte :

MARCHÉ AUX PLANTES

Le marché avait lieu le 29 mai 2007 à Lascazères. C'est une association franco-anglaise qui a organisé la journée. Elle s'appelle «Cultiver son jardin».

Nous avons vu une exposition de peinture. Nous pouvions acheter des plantes et de la décoration pour la maison.

Nous avons écouté une chorale. Puis Madame Janeau a présenté l'association Autisme 65. Ensuite nous avons eu une tombola. Il y avait du matériel de cuisine, un lapin, des plantes, un gâteau à la broche mais nous n'avons rien gagné.

Nous avons passé une bonne après-midi.

L'argent récolté sera versé à l'association Autisme 65.

Nathalie Iriart

Rubrique HUMOUR

Ariane (8 ans) : « *comment font les Chinois pour voir avec leurs yeux bridés ?* »

Pierre (21 ans) après le discours de sa maman au marché aux plantes :
« *maman a fait un sketch sur l'autisme* »

Témoignages :

Les bienfaits d'une formation :

J'ai toujours été proche de ma sœur Nathalie, mon aînée de presque 3 ans, essayant de partager mes jeux et mes activités avec elle. (C'était aussi une volonté de la famille puisque **Nathalie devait suivre** : randonnée, natation, ski alpin, ski nautique, colonie de vacances, voile, voyages...)

C'était difficile de jouer avec elle car elle avait un comportement statique un peu comme une poupée qui me répondait toujours «**oui-non**». C'est à travers les jeux de société que nous sommes arrivées à partager vraiment quelque chose, surtout les jeux de questions tel «Trivial Pursuit», là, elle y prend plaisir et réussit.

Mais je reste toujours frustrée par notre manque de communication : Elle parle et elle écrit très bien. Je crois qu'elle a des idées et des sentiments mais il m'est difficile de les lui faire exprimer. Parfois, elle répond à côté et j'interprète à tort : - elle ne veut pas me répondre !

Depuis ma formation, «autisme et stratégies éducatives», je comprends mieux certaines de ses réactions qui ne sont que la manifestation des symptômes de l'autisme : Lorsque j'arrivais à l'improviste chez ma mère, que je sonnais à l'Interphone, en disant «c'est Catherine», ma sœur me répondait en criant «**OH-NON !**». Ma visite commençait mal. Maintenant, je préviens par téléphone avant de sonner et tout se passe mieux. En fait, elle n'avait pas prévu mon arrivée et je sais maintenant que cette réaction n'était pas du rejet mais de la résistance aux changements.

Nathalie aime beaucoup peindre et dessiner, c'est un loisir que nous partageons parfois. Il y a quelque temps, je lui ai demandé : - «**quelle couleur préfères-tu entre le bleu et le vert ?**». Elle m'a répondu : - «**jaune**». Avant ma formation, j'aurais été déroutée par sa réponse. Je l'aurais prise comme une réponse à côté, (le «oui-non» de l'enfance), pour se débarrasser de mon questionnement. Patrick

Le coin lecture

Le bizarre incident du chien jaune pendant la nuit (roman) Mark Haddon
Nil édition 2004 - 290 pages
19 euros

L'autonomie pas à pas :
Enseigner les compétences quotidiennes aux enfants qui ont des difficultés d'apprentissage : Editions AFD 2006 - 392 pages
29,90 euros

Laissez entrer les idiots (témoignage d'un autiste) : Kamran Nazer
Oh éditions – 237 pages
18,90 euros

Carnet d'adresses

CCIFA 64
Cabinet de consultation, d'intervention et de formation en Autisme
22, rue Adoue
64400 Oloron Sainte Marie
Tél./Fax 05 59 36 13 95
Mail : ccifa.64@wanadoo.fr

MDPH (maison départementale du handicap)
Place Ferré
65000 Tarbes
Tel : 05 62 56 73 50
Mail : mdph65@cg65.fr

Elouard nous a appris que la personne autiste pouvait ne pas attribuer aux mots le même sens que nous. J'ai pensé formuler différemment ma question : «**quelle couleur préfères-tu du bleu ou du vert ?** ». Là, elle m'a répondu : - «**le bleu** ». J'ai compris que pour elle **Jaune** est entre le **Bleu** et le **Vert** (c'est avec du bleu et du jaune que l'on obtient le vert). En fait, elle avait donné plus d'importance dans ma question au mot «entre » qu'au verbe «préférer ».

Depuis, je m'applique à améliorer ma communication et les choses vont mieux. Nous progressons l'une vers l'autre.

C.Iriart

THE SILENT BOY

« Quand la "grande sœur" – dix-huit mois de plus que le frère handicapé- est devenue adolescente, elle a senti le vide autour d'elle... Ce grand garçon aurait pu être son copain, son camarade de jeu, partager ses études, avoir les mêmes amies et amis, écouter de la musique, discuter de cinéma avec elle...Rien de tout cela.

Elle était en troisième ou en seconde ; je ne sais plus. Un jour elle a affiché dans la chambre du petit frère, un poème écrit en anglais. J'ai demandé la traduction, mais...on n'a pas voulu me répondre. Je n'ai pas insisté sachant au fond de moi-même de quoi il était question.

Le temps a passé. L'adolescente est adulte. Le petit frère a grandi. Le poème est toujours collé sur la porte du placard.

Avec l'aide d'une amie anglophone, je l'ai traduit. »

F.Bartet.

The silent Boy (le garçon silencieux)

**C'est le fils du silence
Pas un mot dans sa bouche
Dans sa tête volent peut-être des rêves
C'est un garçon silencieux
Qui écoute la musique et la rumeur de la maison.
C'est un garçon aux cheveux roux
Avec des yeux ouverts sur un ciel étrange.
Est-il le fils de l'Enfer ?
Est-il le fils du Paradis ?
Peut-être vient-il d'une autre planète
Où les garçons chantent dans leur tête.
Pourrais-je imaginer qu'un jour il me parlera ?
C'est un garçon étrange
Un garçon aux cheveux roux.
A-t-il choisi de garder le silence ?
Sa tête est pleine de soleil
Avec les yeux brûlés par la lumière
Il décide de fermer la bouche.
Il ne peut livrer les secrets de la vie du soleil.
Je peux découvrir dans ses yeux quelque monde étrange
Il est le fils du silence
Traversant ma vie, sans un mot.**

RAPPEL : Pour ceux qui n'auraient pas encore fait parvenir leur cotisation 2007 : **Membre adhérent 30 euros** **Membre bienfaiteur 75 euros**

NOUS COMPTONS SUR VOUS