

L'Edito de la Présidente :

Chers amis,

2009-2010, une année charnière pour le monde associatif médico-social. En effet, avec la création des ARS (Agence Régionale de Santé) de la loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire), un certain nombre de notions nouvelles vont modifier le paysage médico-social, notamment le « territoire de santé », calqué sur les zones de vie et les zones d'emploi. « L'appel à projets », qui nous dit-on devrait permettre une mise en œuvre plus rapide des projets et offrir plus de lisibilité, mais qu'en sera-t-il alors de la place de nos associations qui ont pourtant été à l'origine de la détection des besoins et de l'apport de solution ? Pourront-elle lutter à armes égales avec le secteur lucratif ? La qualité de l'accompagnement sera-t-elle toujours garantie ? On veut nous rassurer en nous disant que l'état ne sait pas faire sans les associations, pour autant les questions restent posées.

Il était donc urgent face à cette régionalisation que les associations de la région Centre (Sésame autisme Loiret, ADMR 37, Sésame autisme Loir et Cher, Sésame autisme Cher, Autisme 28, Association à tire d'aile) se regroupent et tentent de former une nouvelle entité juridique afin de peser, d'être l'interlocuteur des autorités régionales (CREAI, CTRA) et faire remonter les besoins. Ces besoins, nous tentons de les faire remonter vers nos autorités de tutelle départementales que ce soit pour les plus autonomes des adultes autistes, pour la prise en charge scolaire des plus jeunes ou pour le manque crucial de places de week end et de vacances pour les ados et jeunes adultes mais à cause de la crise, nous dit-on, la création de la petite structure, par exemple, a été reportée par le Conseil Général, ce qui signifie que les places obtenues auprès de la DDASS ont été redéployées vers d'autres établissements et que nous n'avons plus aucune lisibilité quant à une création possible dans un temps plus ou moins court, alors que les besoins sont bien réels.

Si, notre association a souhaité se rapprocher d'une association plus importante afin d'assurer la gestion du FAM c'est aussi parce que nous savons que les regroupements sont inévitables et sont demandés par les autorités de tutelles ; nous avons annoncé lors de notre dernière assemblée générale que le transfert de gestion du FAM à l'AFG n'attendait plus que la signature des autorités. Là aussi la rigueur budgétaire est passée par là et nous avons dû y renoncer. Néanmoins, notre volonté de transfert reste intacte et de nouvelles négociations ont été entamées à notre initiative avec l'Ordre de Malte France et avec la fondation Léopold Bellan.

Beaucoup de travail, beaucoup d'énergie déployée et pas toujours la réussite à la clé mais nous savons, nous parents d'enfants autistes, petits ou grands, qu'il ne faut jamais se décourager, toujours nous battre pour eux car c'est la raison d'être de notre association.

Je tiens à remercier tous les membres du bureau de A 28 pour l'aide et le soutien qu'ils m'apportent et avec tous les membres du Conseil d'Administration vous souhaitez les fêtes de fin d'année les plus douces possibles.

Martine VANDERMEERSCH
Présidente

Des nouvelles de La Chanterelle...

L'année 2009 aura été riche en événements pour le foyer d'accueil médicalisé !

Au quotidien, nous essayons toujours, jour après jour, d'adapter l'institution pour répondre de plus en plus aux réalités individuelles de chaque résident.

Depuis avril 2009, l'aménagement de nouveaux horaires pour les professionnels permet une meilleure organisation des repas et des week-ends.

Dorénavant les résidents prennent leur repas de midi dans les pavillons.

Il s'en suit un meilleur accompagnement des résidents autour des repas, avec plus de soins, d'hygiène et de confort (changes, aide aux lavage des mains et des dents, etc.). Cette nouvelle pratique entraîne une diminution des « sur-stimulations » sonores et visuelles et donc une meilleure prise en compte des difficultés de la personne autiste, confrontée à la collectivité. En semaine, les repas se prennent ainsi par petit groupe de quatre résidents et un encadrant. Les efforts de structuration autour des repas portent leurs fruits : davantage de repère et de prévisibilité, davantage d'organisation, et donc plus de calme. Les conditions sont plus favorables pour travailler avant et pendant les repas des objectifs divers : apprendre à attendre, à s'occuper pendant les temps d'attente, apprendre à choisir, etc.

Les nouveaux horaires ont aussi permis d'augmenter la présence des professionnels les week-ends et de favoriser ainsi l'organisation de sorties.

Il s'agit d'adapter l'organisation et le projet pour mieux accompagner les résidents, désormais plus nombreux, qui restent les week-ends à La Chanterelle.

De nombreux projets sont en cours :

Plusieurs transferts ont eu lieu cette année, un petit groupe repartira au moment de la fête institutionnelle de Noël. La fête de Noël réunira les résidents, les familles, les encadrants, le 16 décembre prochain. Le contenu des ateliers proposés aux résidents est en cours de réécriture afin d'obtenir un contenu plus structuré, plus adapté aux problématiques autistiques et aux possibilités et objectifs de chaque résident... Des travaux d'aménagements des pavillons sont en cours pour une meilleure structuration de l'espace.

L'investissement des professionnels et la vitalité institutionnelle :

Ces projets ne verraient pas le jour sans les compétences et l'engagement des salariés de l'établissement. Des formations viennent étayer et développer leur professionnalisme. Trois salariés sont en cours de formation diplômante. Tous les encadrants ont suivi en 2009 deux journées de formation sur la prise en charge appropriée aux personnes atteintes d'autisme.

La vitalité de l'établissement se mesure à tous ces projets ! Il faudrait aussi parler de la patience de l'établissement... car nous avançons souvent moins vite que nous le souhaitons !

Notre histoire institutionnelle connaît aussi des départs, notamment en mai 2009, celui de son directeur, Monsieur VERGER. Ces départs, les résidents et les professionnels apprennent aussi à les assumer. Si quelques départs sont pour cause de mutation du conjoint, les autres départs, plus nombreux, sont liés à la poursuite de nouvelles perspectives professionnelles... Ils sont donc eux aussi la marque de la vitalité de l'établissement...

Nous émerveiller des possibilités et des progrès...

Les adultes autistes que nous accueillons n'arrêtent pas de nous surprendre... parfois ils nous font rire... Nous devons garder confiance. Ce qui n'est pas possible aujourd'hui le sera peut-être demain... Souvent des aptitudes insoupçonnées sont émergentes... et les périodes d'inquiétude font aussi place à des moments d'espérance.

Commission « enfants et ado. »

Notre travail, ces derniers mois, a essentiellement porté sur la formation. Formations de professionnels, de personnes assurant la garde à domicile et formations parentales pour venir en aide aux familles démunies de prise en charges adaptées. Nous mettons toujours en avant notre volonté de savoir nos enfants accompagnés par des personnes formées à la spécificité de l'autisme et aux méthodes éducatives auxquelles nous tenons beaucoup. Nous avons donc apportée notre aide financière pour que se pérennisent ces méthodes, aujourd'hui où nous manquons cruellement de médecins pédopsychiatres pour les divulguer. J'en profite pour remercier encore et toujours, les professionnels de la « maison des personnes autistes du département 28 », pour leur dévouement à enseigner les pratiques éducatives TEACCH utilisées au sein de leur établissement.

Mais notre travail ne s'arrête pas là. Il y a encore dans notre département des familles en grandes difficultés et nous essayons de les aider de notre mieux en finançant de l'aide à domicile ou de l'aide aux séjours de vacances ou autres... Nous nous inquiétons beaucoup pour les plus grands et ceux qui vont devenir adultes prochainement. Les structures affichent « complet », on entend à nouveau parler de la Belgique ou tout autre lieu très éloigné du domicile familial. Si notre département n'est pas le plus défavorisé, (on nous le dit bien assez souvent !) c'est loin d'être la panacée et nous avons besoin de parents qui s'investissent et se mobilisent pour l'avenir de nos enfants. Nous assistons à l'élaboration du « schéma départemental médico-social pour l'accueil des personnes handicapées adultes » commandité par le Conseil Général, pour soutenir encore et toujours la cause de nos jeunes, prochainement adultes. Nous sommes toujours présents à la MDPH (GIP et CDA) et à la disposition des familles pour les aider dans les « dédales » administratifs.

Pour retrouver un peu le sourire dans ces jours de fêtes de fin d'année, les Lions clubs et inter-clubs de Chartres nous feront profiter de la cagnotte du marché de Noël qu'ils organisent en faveur de notre association et celle des « blouses roses » (animations à l'hôpital pour les enfants). Nous les remercions très chaleureusement. Nous sommes très touchés par leur fidélité à notre cause puisqu'ils interviennent depuis plusieurs années déjà, fidèles au rendez vous, sans se lasser d'avoir les mains et les pieds gelés, dans leur petite cabane en bois du marché de Noël ! Pensez à les saluer en faisant vos courses la dernière semaine avant Noël !!

Gwenaëlle de KERMENGUY
Directrice du FAM La Chanterelle

Odile Gombert
Vice-Présidente « Enfants & Adolescents »

Soutien aux familles

Depuis longtemps déjà, les familles du secteur de Dreux n'avaient pas de moyen de garde pour leur enfant. Elles restaient bien souvent isolées ou bien alors les couples se séparaient pour sortir : une fois l'un, une fois l'autre...

Des personnes auraient bien accepté de travailler auprès de ces autistes, mais ne savaient pas « comment s'y prendre » : ce n'était pas la main d'œuvre qui manquait mais simplement la qualification de ces personnes !

L'association a donc pris le taureau par les cornes et a organisé une formation les 7 et 14 novembre derniers. Cette formation a été financée grâce au don du Rotary-club de Dreux. Sept personnes ont été ainsi initiées aux particularités de l'autisme et peuvent dorénavant intervenir comme baby-sitter dans les familles drouaises.

Dispensée par la maison des personnes autistes de Chartres, la formation a beaucoup plu et apporté aux participants qui se sentent maintenant prêts.

Si vous avez besoin, n'hésitez pas à m'appeler au 02 37 50 10 17 où je coordonne les offres et les demandes.

Par ailleurs, l'association organisera au printemps une rencontre « frères et sœurs » avec une psychologue. Elle aura lieu sur le secteur de Chartres, la date exacte n'est pas encore fixée.

Odile Courtade-Nœhringer

secteur de Dreux

URGENCE : le besoin de soutien des familles par des accueils temporaires.

De nombreuses familles ayant un enfant autiste sont dans la difficulté par manque d'accompagnements.

Notre association est intervenue plusieurs fois pour aider financièrement des familles en détresse se trouvant dans la nécessité absolue de trouver des personnes pour garder leur enfant autiste.

Les situations sont parfois dramatiques lorsque l'un des parents n'est plus là.

Pour les adolescents et adultes (plus de 16 ans) la situation est extrêmement critique : l'offre de soutien et d'accompagnement pour ces personnes autistes se limite aux deux possibilités suivantes :

1. Le foyer « La Chanterelle » qui ne dispose plus de place depuis son ouverture puisque les personnes autistes qui y sont admises le sont définitivement et que la moyenne d'âge actuelle est d'une trentaine d'années. Et la liste d'attente pour de futures admissions est longue.
2. La maison départementale pour les personnes autistes (SESSAD et SAJ) sur la tranche d'âge

14-24ans, en accueil de jour avec les horaires et les vacances habituels des SESSAD et qu'il est difficile, pour les parents, de concilier avec une vie professionnelle . Peut-être considère-t-on que les personnes autistes avec troubles du comportement cessent d'être difficiles au quotidien dès que les structures ferment pour les vacances ?

A-t-on pensé que les familles ont aussi besoin d'avoir une vie un peu normale alors qu'elles se battent au quotidien, depuis 15 ans, 20 ans ou plus, avec l'une des plus épuisantes des maladies handicapantes.

Impossible donc de faire ses courses pour les fêtes de fin d'année (à moins que la personne autiste puisse être gardée) aller au cinéma, ou sortir en général, lire sereinement même chez soi, avoir une nuit de vrai sommeil, pouvoir faire son travail dans sa maison ...etc ... Il faut savoir qu'avec une personne autiste, le plus simple élément du quotidien devient compliqué.

L'association autisme 28, avec l'aide de la maison départementale pour les personnes autistes a fait passer aux familles accueillies par cette structure, un questionnaire sur les besoins d'accompagnement : une dizaine de familles (parmi la quinzaine de questionnaires retournés) déclarent avoir besoin d'un accueil temporaire et/ou de week-end.

Il n'y a rien dans le département permettant de répondre à ce besoin. Nous souhaitons, par exemple, pouvoir compter sur un ensemble de familles d'accueil qui permettrait aux parents d'enfants autistes de « souffler » un peu, même le temps d'un week-end de temps en temps, juste le temps de « recharger les batteries » pour affronter la suite... Notre association travaille dans ce sens, nous vous tiendrons au courant.

Philippe Moulin

Vice-Président « Adultes »

Pour information, un mouvement « Foi et Lumière » (d'obédience chrétienne) se forme dans le département pour accueillir les personnes handicapées pour des moments de rencontre. Un goûter est prévu les dimanches 13 décembre et 23 janvier.

Renseignements au :

02 37 36 47 39 (Mme Parnaudeau) ou

02 37 21 35 65 (Mme de Vergnette).

Article à partir d'une expérience artistique
de danse expressive
auprès de jeunes autistes du SAJ

(prise en charge financée par l'association Autisme28)

En juin 2008, j'ai rencontré Mme Lucas-Pointeau, grâce à Philippe Moulin, alors président de l'association « Autisme 28 ». Je lui ai proposé des séances de danse expressive pour les jeunes autistes du SAJ. C'est en octobre de cette même année qu'elle a répondu favorablement à ma demande.

Je danse depuis presque 40 ans et j'ai inventé cette forme de danse depuis une vingtaine d'années. Je pourrais résumer cette approche de la façon suivante : un travail autour du corps relié à la respiration. Je me mets toujours à l'écoute du groupe avec lequel je travaille.

Avec les autistes, l'aventure est plus que particulière. Ce sont des êtres totalement investis dans leurs ressentis.

Pendant les 10 premières séances (d'une heure), j'ai appris à mieux les connaître et j'ai compris que je dois être dans un état de présence et d'attention constantes.

Chaque autiste vit dans un monde bien à lui. J'ai pu approcher chacun d'eux grâce à des exercices précis de rythme, de danse autour du monde animal, de mouvements comme les cercles, les angles en terminant par un temps de relaxation.

Pendant les 10 séances suivantes, j'ai axé mes mouvements en m'appuyant sur les leurs. En effet, ils ont tendance à bouger régulièrement de façon mécanique. Nous nous mettions en cercle et nous suivions les mouvements de chacun comme ils arrivaient.

Exemple de contenu :

1/ Prénoms puis en cercle, je danse leurs mouvements au gré de ce qu'ils font puis sur une musique, nous ajoutons des émotions : joie, tristesse, étonnement, peur...

2/ Quelques gestes très précis qu'ils refont ainsi que quelques mouvements de la danse des chevaux de façon créative

3/ La danse du cheval.

4/ Danser des angles sur une musique avec tout son corps.

5/ Relaxation en essayant de rester très calme et de se laisser porter par la musique.

Au revoir.

A la 16^{ème} séance, notre salle habituelle n'est pas ouverte et personne n'est là pour nous ouvrir, alors nous nous installons dans une des salles d'accueil. Autour de cette salle, il y a des chaises très confortables. Nous nous installons naturellement dessus et un des jeunes commence à taper des pieds. Je l'imité, et nous voilà partis à danser sur nos chaises. C'est un moment merveilleux qui semble ne jamais devoir s'arrêter.

A un moment, un autre jeune s'est levé pour danser autre chose que ce que nous étions en train de faire. C'est l'un des buts recherchés, faire en sorte qu'ils trouvent peu à peu leur danse, leur manière de se mouvoir. Ces moments ne se vivront pas forcément au moment où je les propose, ils peuvent jaillir d'eux-mêmes.

Chouette, la salle habituelle n'est toujours pas ouverte, nous reprenons la salle aux chaises, ce qui nous permet de danser en étant assis et de nous éclater une deuxième fois.

Puis, je mets une musique très dynamique.

Et là, je suis sidérée, sur cette musique, un jeune puis un deuxième se mettent à danser tout seul sans que je les aie invités à le faire. Cette spontanéité m'enchanté. Je reste assise sur ma chaise à les soutenir par une présence active et stimulatrice.

Je redémarre une série de 10 séances dès septembre 2009. Que dire, c'est toujours aussi merveilleux pour moi. Cette fois, ils sortent d'eux-mêmes de leurs mondes et ils vont à la rencontre des autres : un jour, pendant que je vais changer de musique, ils s'attrapent par les épaules et ils se mettent à se balancer tous ensemble. A la fin de la danse des rhinocéros, nous nous endormons sur l'épaule d'un autre. Pendant la relaxation, deux jeunes communiquent par le toucher.

Leur gaïté est permanente, ils sont tous participants, c'est un vrai plaisir.

Approcher l'autisme m'intéressait tout particulièrement parce qu'il se définit autour d'un manque de communication. Après tout ce temps passé avec eux, je le définirai plutôt comme étant une façon d'être au monde différente et une approche de la communication avec d'autres codes. Je dois toujours créer des situations instantanément. J'ai vécu des séances gaies, d'autres studieuses, d'autres dynamiques, d'autres très concentrées. Avec eux, l'approche est toujours simple et directe. Ils m'écoutent et comprennent parfaitement ce que je leur propose. Certains ont besoin d'être sécurisés, d'autres que je les encourage, d'autres que je les valorise... Je me coule dans ce qui leur fait du bien.

Proposer un atelier artistique autour du mouvement les amène à se dépasser et à évoluer. Ils semblent heureux de venir. Je suis toujours enthousiaste pour venir à ce rendez-vous hebdomadaire. Curieusement, ils ont renforcé mon goût à la vie. Je ne peux que les remercier du fond du cœur pour tout ce qu'ils m'apportent.

Marie DUBREIL.
marieduo@orange.fr
06 89 01 79 30