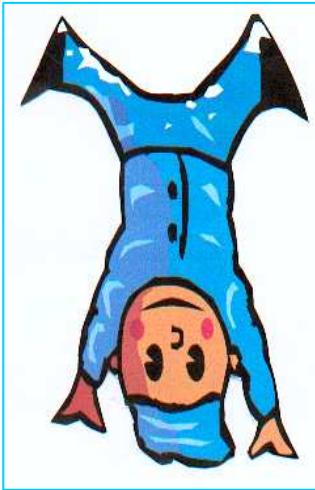


Les Petits Princes ... S'il te plaît, apprivoise-moi !

DEUX-SEVRES



SIEGE ADMINISTRATIF
23, rue Noire
79000 NIORT
tél. 05.49.24.14.87

Président :
M. BAUDOIN Jean-Marie
Vice-présidente :
Mme CHARGE Béatrice
**Secrétaire et rédactrice
du bulletin :**
Mme ZUNTINI Sylvie
Secrétaire-adjointe :
Mme DUFAU Catherine
Trésorière :
Mme MAYMAUD Yvette
Trésorière-adjointe :
Mme BUFFET Frédérique
**Contact pour Deux-Sèvres
Nord :**
Mme ROY Roselyne
tél. 05.49.81.10.15

EDITO :

Face à la création de l'ARS (Agence Régionale de la Santé) qui inclut le secteur médico-social (dissolution des DDASS et DRASS) au côté d'un secteur sanitaire prégnant, les associations régionales des Personnes Handicapées ont réagi rapidement en créant un Collectif d'Entente Régional (CER) qui sera son interlocuteur. Son rôle sera d'aiguillonner, de contrôler, de proposer des solutions constructives, de défendre les intérêts des Personnes Handicapées.

Pour nous, le sanitaire n'est et ne sera qu'un complément du médico-social.

Nos craintes demeurent vives face à cette instance nouvelle et unique. De plus, avec des règles de fonctionnement nouvelles et compliquées et une représentation insuffisante des associations.

Ce n'est qu'en travaillant collectivement dans nos départements que nous pourrions peut-être être écoutés au niveau de l'ARS.

Nous avons consacré beaucoup de réunions et d'énergie à la création de ce Comité d'Entente Régional lors de ces derniers mois.

Nous vous souhaitons une bonne année 2010, surtout la santé, indispensable au bonheur, sous toutes ses formes.

Jean-Marie BAUDOIN

Calendrier des réunions AUTISME 79 :

30 janvier 2010 (CA Autisme 79)
20 février 2010
13 mars 2010 (AG Autisme 79)
3 avril 2010
24 avril 2010 (CA Autisme 79)
15 mai 2010
5 juin 2010 (AG Autisme Poitou-Charentes)
26 juin 2010

Congrès d'Autisme France : Comprendre l'Autisme les 4 et 5 décembre 2009 : une certaine frustration

Il a connu un succès phénoménal, pas loin de trois mille participants, dont vingt de notre association départementale. Les interventions des spécialistes internationaux dans le domaine de la Recherche étaient de qualité ; néanmoins, pour les Américains, le financement de leur programme de recherches par des sociétés pharmaceutiques pose des problèmes d'éthique et de crédibilité. Nous aurions aimé que leurs exposés soient agrémentés d'exemples pratiques.

A ce titre, nous vous fournissons les coordonnées du site du Docteur Cristina Campillo, de l'Université de Valence en Espagne, qui a traité « la rééducation par les techniques de réalité virtuelle et de réalité augmentée » : <http://autismo.uv.es/fr/>

La journée du vendredi 4 décembre qui regroupait 500 personnes était plus intéressante à notre avis ; malheureusement cette capacité a été atteinte un mois avant la date. De nombreuses personnes qui avaient projeté de suivre les deux jours (dont deux de Autisme 79) ont été frustrées.

Représentation théâtrale

La compagnie Scènes de Cœur a donné, au profit d'Autisme 79 et d'autres associations caritatives locales, les vendredi 2 et samedi 3 octobre 2009, au Petit Théâtre de Saint Florent, 3 représentations d'une pièce écrite par Roy Lewis: « Pourquoi j'ai mangé mon père ». Il s'agit d'une pièce humoristique qui raconte la vie d'un homme vivant pendant le paléolithique inférieur vu à travers le prisme de notre société actuelle. Ainsi les situations décrites deviennent cocasses à cause de nombreux anachronismes.

Une particularité de cette pièce était qu'elle était jouée par un seul acteur : Damien Ricour qui en a également signé l'adaptation, et le public a été sensible à cette performance.

La lecture du roman éponyme de cette pièce peut apporter un autre éclairage à cette œuvre singulière et attachante. (Roy Lewis, Pourquoi j'ai mangé mon père, chez Actes Sud et en poche)

Autisme 79 se félicite du partenariat établi avec Scènes de Cœur et se loue de la générosité de cette association. En effet la somme de 400 euros environ a été reversée à Autisme 79.

Créée en juillet 2008, Scènes de Cœur est une association à but non lucratif régie par la loi 1901 qui propose des spectacles dans le but de promouvoir des causes caritatives.



Structure Petite Enfance d'Echiré (de 0 à 6 mois avec 1/3 d'enfants handicapés) :

Réunion du 4 décembre 2009 à Villiers en Plaine. Mise en place du comité de pilotage (présentation de l'organigramme, des budgets prévisionnels pour 18, 24 et 30 places, des budgets d'investissement et de fonctionnement,...).

Prochaine étape en janvier-février 2010 : rédaction du projet pédagogique.

La loi du 11 février 2005 : déjà 5 ans

Le député de la Loire, Jean-François Chossy, qui a beaucoup fait pour l'Autisme, au côté de Simone Weil, depuis 1995— et qui n'a pas cessé depuis— se propose de rencontrer la ministre et le Président de la République aux alentours du 11 février 2010 pour faire le point.

A cet effet, il a sollicité des témoignages du terrain.

Cette loi a constitué un réel progrès pour les personnes en situation de Handicap (enfants et adultes) et un changement d'état d'esprit radical pour les professionnels.

Pour les adultes, le choix de la personne constitue l'axe essentiel. L'équipe de professionnels de la Maison Départementale des Personnes Handicapées doit évaluer et construire son projet de vie avec toutes les aides (humaines, techniques, et aménagement du logement éventuellement) en respectant les vœux de la personne.

Ce dossier instruit sera présenté ensuite à la CDA (Commission Départementale à l'Autonomie) qui tranchera.

Nous avons déjà montré le progrès de cette loi qui constitue un mieux-être pour la personne et les aidants familiaux. Nous avons aussi dit nos craintes quant à la pérennisation du Fonds de Compensation, fonds complémentaire utilisé en cas de surcoût.

La scolarisation en milieu ordinaire offre l'environnement structuré le plus adapté pour nos enfants tenu des caractéristiques de leur handicap. L'Ecole est le lieu d'épanouissement idéal pour la socialisation et les apprentissages pour eux comme pour les autres.

Nous avons imposé ce point de vue et avons été en partie écoutés. Il faut continuer à exiger le maximum de temps en milieu ordinaire lors de la mise en place du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

Certes, la formation des enseignants et des auxiliaires de vie scolaire demeure le point faible du dispositif, pas facile à résoudre ; nous devons nous y atteler pour l'améliorer. La conscience professionnelle, le dévouement de ces personnels, des rencontres diverses permettent de remédier en partie à cette lacune.

Beaucoup de nos enfants intégrés en milieu ordinaire complètent leur temps en IME, en milieu spécialisé.

Par ces prises en charges croisées et les rencontres suscitées, ces deux milieux ont indéniablement évolué. Il serait judicieux de le mesurer.

Comité d'Entente Régional des Personnes Handicapées (CER) :

* **Cette création s'est faite progressivement** depuis juillet 2009, avec une accélération lors du dernier trimestre au cours des réunions mensuelles du Collectif Départemental des 17 Associations des Personnes Handicapées **et naturellement** ; en effet, il a été aisé pour nous de transposer au plan régional : notre esprit, notre fonctionnement, notre plateforme, ...

* La première assemblée plénière des associations régionales des Personnes Handicapées qui s'est tenue à La Crèche le 5 novembre 2009 a permis de jeter les bases du CER : adoption d'une Charte commune, définition des missions, modalité de vote au sein des collectifs départementaux.

* **Le CER**, mandaté par l'assemblée plénière, **sera l'interlocuteur de l'ARS**. En son sein seront élus des membres qui siègeront dans les instances possibles de l'ARS (commissions, Conseil de Surveillance,...). **Il rendra compte de ses travaux à l'assemblée plénière**.

* Pour pouvoir fonctionner, le CER devra compter sur le travail effectué dans les départements sur sa demande.

Ce n'est qu'à ce prix que cette instance originale pourra jouer un rôle constructif.

* **Les 4 associations élues en Deux-Sèvres :**

- **Au plan politique (parent) :** Autisme 79 (titulaire)
AFM (Association Française Myopathie) (suppléant)
- **Au plan gestionnaire (professionnel) :** FNATH (Fédération Nationale des Accidentés Travailleurs Handicapés) (titulaire)
ADAPEI 79 (suppléant)

* La prochaine A.G. plénière du 15 janvier 2010 installera les 16 élus du CER, améliorera leur cadre de fonctionnement, sollicitera une entrevue au directeur de l'ARS.

Après-midi au CRA Poitou-Charentes (Centre de Ressources Autisme Poitou-Charentes) :

Le mercredi 2 décembre 2009 à Parthenay, l'équipe de la Maison de l'Autisme de St Martin -Les-Melle a présenté sa structure et la prise en charge des résidents dans un montage audio-visuel intéressant.

Ce travail d'information s'est avéré indispensable face à une assistance de professionnels en demande ; néanmoins, quelques-uns ont focalisé sur le conditionnement suscité par l'emploi de renforçateurs alimentaires (bonbons, ...) en plus des renforçateurs sociaux (« c'est bien », « bravo », ...) pour récompenser les personnes adultes à l'issue des exercices. Eternel débat que mènent nos détracteurs depuis vingt ans.

Les renforçateurs doivent être employés à bon escient, en fonction de chaque individu ; ils stimulent, encouragent, récompensent. Ils permettent à l'apprenant de progresser, de grandir, de développer l'estime de soi ; progressivement, on les espace et on les supprime car la motivation, la satisfaction de la réussite sont suffisantes.

Le renforçateur constitue un moyen de réussir, de progresser et non une fin en soi.

En pédagogie, nous avons tous connu à un moment donné ; les bons points, les images, les notes, ... : nous avons survécu à ce système. Plus tard, c'est l'argent qui a pu être la motivation dans le cadre de notre travail.

Nos détracteurs feraient bien de faire un flash-back sur leur passé et de cesser de faire de l'intellectualisme « à deux balles ».

Seule la réussite est belle, si elle est obtenue dans le respect de la personne.



Les victoires de l'accessibilité : un travail original

L'IME de Melle a obtenu le 1er prix du jury départemental pour le travail d'un groupe d'adolescents dont des autistes, sur la prise en charge d'animaux de basse-cour (des lapins) au Zoorama, en étroite collaboration avec l'équipe du Zoo de Chizé. 30 séances ont déjà eu lieu durant lesquelles les adolescents se sont occupés des lapins et de leurs clapiers ; en récompense, ils effectuent la distribution de viande aux rapaces.

C'est un projet innovant et surprenant, qui n'était pas gagné d'avance. Il a fallu que chacun mette ses peurs et ses à priori de côté.... Ce projet va concourir bientôt au niveau régional.



Bibliothèque :

Autisme 79 continue à se doter de livres : le dernier en date « L'enfant-cheval » de Rupert Isaacson (Albin Michel) : une aventure extraordinaire en Mongolie, essentiellement à cheval, tentée par un jeune couple qui veut rompre avec l'échec des institutions américaines pour leur jeune fils autiste ; avec la rencontre programmée de chamanes...

Nouvelles coordonnées de l'ALEPA :

adresse postale : 35 bis, route de Ligugé
86 280 St BENOIT

téléphone fixe : 09.50.14.96.22

Les téléphones portables et l'adresse mail sont inchangés.

<— Les auxiliaires entourées des partenaires (Inspection Académique, Région, GRETA, associations) dans les locaux de GPA 79

Scolarisation des élèves handicapés: accompagnement par les auxiliaires de vie scolaire - Remise des diplômes acquis par la VAE

Dernièrement une cérémonie de remise des diplômes a été organisée, regroupant l'ensemble des partenaires: AVS, Inspection Académique, Région, GRETA et ADAIS.

L'état s'était engagé en 1999, dans le cadre du plan Handiscol, à favoriser la scolarisation des enfants et adolescents handicapés dans leur école ou établissement scolaire de quartier, évitant ainsi un placement dans une institution spécialisée, parfois située loin de leur domicile. Pour cela, il s'était appuyé sur le réseau d'associations gestionnaires de structures médico-sociales pour enfants afin qu'elles emploient des auxiliaires de vie scolaire, chargés d'accompagner les élèves handicapés dans les classes ordinaires.

Dans les Deux-Sèvres, ADAIS (association départementale d'aide à l'insertion sociale) a été créée en 2000 par l'ensemble des acteurs du département concernés par cette scolarisation:

- ADAPEI (association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés)
- APAJH (association pour adultes et jeunes handicapés)
- PEP (pupilles de l'enseignement public)
- APF (association des paralysés de France)
- Autisme 79
- Trisomie 21

et avait embauché 11 emplois jeunes.

En 2003, les AVS salariés d'ADAIS ont été repris par l'Education Nationale sous contrat à durée déterminée de six ans. A partir de cette date, ADAIS a financé des formations et des stages pour professionnaliser ses anciens salariés, en partenariat étroit avec l'Inspection Académique des Deux-Sèvres et le GRETA, opérateur choisi pour ce travail.

C'est une première dans la région, même en France : 11 auxiliaires de vie scolaire ont suivi une formation afin de faire valider leur acquis de l'expérience (VAE) et certains ont obtenu une qualification de moniteur-éducateur, d'éducateur pour jeunes ou d'aide médico-psychologique.

A la fin de leur contrat, ces personnels ont en poche un diplôme professionnel leur donnant accès à un emploi prisé du secteur médico-social.

Dotation d'Autisme Poitou-Charentes :

Lors de son CA du 7 septembre 2009, APC a pris la décision de doter chaque association départementale d'exemplaires du « Livre blanc de l'Autisme » (d'Autisme-France) et de la cassette « L'expression d'Espoir » à remettre aux décideurs de nos départements (DASS, MDPH, Conseil Général, Education Nationale, ...) et de la Région (ARS, CRA, Conseil Régional, ...).

Une excellente initiative.



« **Niort-Associations** » avec ses 4 pôles (culture, diversité, solidarité et sports) va remplacer le CNPVA et ses 5 offices.

Le CA de cette association comptera 20 membres (5 pris dans chaque pôle) et permettra une meilleure transversalité. Cette association occupera les locaux de « la Maison des Associations » ; le terme « Hôtel de la Vie Associative » est à proscrire.

Inaugurations de la pédopsychiatrie et du Centre d'Expertise pour Adultes Autistes de Niort : vendredi 20 novembre 2009

* La nouvelle pédopsychiatrie occupe un bâtiment neuf, spacieux, agréable, divisé en secteurs clairement identifiables par des couleurs distinctes. Un outil de qualité pour le personnel et les enfants pris en charge qui sont en nombre croissant.

* Le CEAA : il comprend le pôle Evaluation et deux petites structures d'adultes autistes déficitaires (16 places). Le bâtiment neuf, agréable, est bien agencé. Au milieu, une cour intérieure avec des plantes aromatiques. Il paraît assez ramassé avec des parties bien identifiables et une partie commune. La salle Snoezelen (éveil des sens) et la salle de balnéothérapie sont magnifiques.

Les adultes autistes déficitaires sévères sont pris en charge dans les structures d'hospitalisation complète pour un temps donné. Quand ils seront stabilisés, ils seront dirigés par la CDA pour une réorientation probablement en MAS (Maison d'Accueil Spécialisée). Le CEAA travaille aussi en soutien des structures de la Région, sur le plan somatique (domaine très peu exploré malheureusement), ... Nous reviendrons dans notre prochain bulletin sur ses différentes missions.

Que nous apprend l'expérience de vie au quotidien des parents d'adolescents atteints de troubles du spectre autistique ?

Parmi toutes les étapes de vie que traversent les parents, celle de l'adolescence d'un enfant atteint de troubles du spectre autistique est particulièrement éprouvante. A la fois, les parents sont confrontés, comme tous les parents, à un bilan du temps qui passe, au vieillissement de leurs propres parents, à une évolution personnelle. Mais l'adolescent atteint d'autisme, les confronte également à l'apparition de troubles du comportement et/ou de la sexualité. Ces troubles peuvent être d'autant plus difficiles à gérer pour les parents que ceux-ci sont déjà éprouvés par les années passées avec leur enfant.

L'objectif de l'étude est d'apporter un éclairage sur cette période spécifique de l'adolescence par l'étude :

- des stratégies de faire face utilisées par les parents
- de la parentalité à cette étape de l'adolescence.

Les résultats montrent que les parents privilégient les stratégies de faire face centrées sur la résolution de problème et donnent une place importante au soutien du conjoint dans les tâches éducatives au quotidien. Cette importance donnée au soutien du conjoint rend compte de l'évolution des troubles du comportement et/ou de la sexualité de l'adolescent qui nécessitent de partager à deux les tâches au quotidien. Mais cet intérêt des parents pour le cadre éducatif de la parentalité souligne également que le soutien du conjoint s'inscrit dans un plan d'actions qui a pour but de parvenir à l'autonomie de l'adolescent souffrant de troubles du spectre autistique.

Fabienne Dailly

Résumé du mémoire de master 2 psychologie du développement et de l'éducation.

Formation Autisme et sexualité les 28 et 29 novembre 2009

Organisée à Poitiers par Autisme Vienne, cette formation de 2 jours était assurée par M. Patrick Eluard. Deux mamans de notre association ont pu en profiter.

Résumé :

Il faut rompre avec notre façon hypocrite d'aborder le sujet, très tabou dans notre pays pour de nombreuses raisons. Nos enfants sont des personnes à part entière et ont droit au plaisir. Il faut les éduquer le plus naturellement possible dans le respect de leur personne. Tout s'apprend de la même manière, la sexualité comme tous autres apprentissages ; par exemple l'utilisation de pictogrammes dans une chaîne pour la masturbation. En confinant cette pratique dans un lieu adéquat, intime comme leur chambre. Les professionnels des institutions devront aider à cette mise en place, mais eux aussi ne sont pas formés dans ce domaine.

Projet autour de jeux de société :

Lors de nos réunions associatives du samedi après-midi, des familles ont exprimé le désir de jouer à des jeux de société avec leur enfant tout en pointant les difficultés qu'elles rencontraient.

Nous allons essayer de réfléchir à des adaptations de quelques jeux simples et très connus: des jeux de cartes (le Memory, le jeu des 7 familles), des jeux de dés (les petits chevaux, Allez les escargots).

Notre but serait qu'avec ces adaptations réfléchies en fonction de la spécificité de nos enfants, on pourrait essayer de proposer ces jeux aux familles.

Des sites internet peuvent vous proposer des jeux et activités pour vos enfants. Les adresses suivantes peuvent vous être utiles :

www.eveiletjeux.com/ à la rubrique Eveil & Handicap

www.hoptoys.fr/ (solutions pour enfants exceptionnels)

www.autisme-basse-normandie.org/site/ et <http://www.zacbrowser.com/fr/> (zone pour les enfants atteints d'autisme)

Si vous avez des difficultés pour accéder à ces sites, n'hésitez pas à nous contacter.

BULLETIN D'ADHESION 2010
(1^{er} appel)

Nom et Prénom

Adresse.....

.....

Code postal..... Ville

Tél..... E-mail.....@.....

Parents Amis Professionnels
(rayer les mentions inutiles)

Montant de la cotisation annuelle : 20 euros
(Nous préférons des adhésions plutôt que des dons)

Merci de remplir ce bulletin d'adhésion, d'y joindre votre participation et de l'envoyer à :

AUTISME DEUX-SEVRES
Siège administratif : 23, Rue Noire—79000 NIOIRT - Tel : 05.49.24.14.87

(Si vous rencontrez des difficultés pour régler votre cotisation, n'hésitez pas à nous contacter.)