



## La lettre d'information d'Autistes dans la cité (1)

Octobre 2007-août 2008

L'association est née le 30 octobre 2007 grâce à la volonté de parents d'enfants et adultes autistes, soucieux qu'enfin des projets se réalisent pour défendre et accompagner les personnes avec autisme, ainsi que leurs familles.

Nous avons eu d'emblée trois buts : sensibiliser à l'autisme, promouvoir l'aide éducative aux familles, faire exister un service d'accompagnement pour adultes autistes autonomes ou susceptibles de le devenir.

D'autres projets sont en cours pour l'année à venir.

### 1) Sensibiliser à l'autisme

Un grand merci d'abord à Frédéric Philibert et Anne Dupoizat, dont le petit film, *Mon petit frère de la lune*, abondamment primé, fait honneur à l'association et lui procure aussi une rentrée financière, grâce à leur générosité.

Ce petit film nous a donné une idée : nous appuyer sur cette réussite pour sensibiliser à l'autisme les écoles de la Loire. Un projet de financement pour le pressage de 500 DVD a été monté avec la fondation Orange qui l'a accepté et devient donc notre partenaire ; une mini-plaquette de présentation de l'autisme l'accompagne.

Nous avons présenté ce projet à l'Inspection Académique qui l'a accompagné d'une lettre à la rentrée ; le DVD a été présenté aux enseignants lors de leur réunion de rentrée. Nous serons bien sûr à leur disposition pour informer davantage sur l'autisme les écoles qui le souhaitent.

Pour ma part, je suis allée dans 7 établissements informer sur l'autisme ; une réussite chaque fois, dont je tire une réflexion simple : les enseignants sont très compétents et pour peu qu'ils aient une information précise et très concrète, ils savent puiser dans leurs talents pédagogiques les ressources qui correspondront aux difficultés cognitives de nos enfants. C'est très encourageant mais il y a 607 écoles primaires dans la Loire + les collèges et lycées !

Parallèlement et pour aller plus vite, nous essaierons à la rentrée de faire des réunions par canton avec les enseignants et élus concernés. Il faut aller vite en effet car jusqu'à présent

c'est toujours le rejet et la peur de l'autisme qui dominant, des élèves peu scolarisés, des AVS en pointillé et rarement formés à l'autisme.

## 2) Ouvrir un espace de partage et d'échanges

Nous avons souhaité permettre aux familles de se rencontrer et d'échanger sur leurs difficultés. Quatre cafés des parents ont eu lieu jusqu'à présent, dont 3 au café le Remue-Ménages, 59 rue Désiré Claude à Saint-Etienne, et ont donné lieu à un livre blanc de la scolarisation que nous avons remis à M.Vial, inspecteur AIS.

Ce sont les problèmes scolaires qui sont revenus le plus souvent mais nous avons aussi évoqué les loisirs.

4 nouveaux cafés sont programmés en 2008-2009 : le premier, le 10 octobre, fera le point sur la rentrée scolaire et nous avons prévu de faire un nouveau livre blanc. Nous en prévoyons un sur « comment dire le handicap », centré sur les témoignages de nos enfants, un autre sur la fratrie, souvent très éprouvée dans nos familles.

Dates des cafés : 10 octobre, 23 janvier 2009, 27 mars : les deux derniers auront lieu à l'Espace Jean Pibarot, 11 rue de l'apprentissage, 42000 saint-etienne.

Il faudra revenir sur le problème des loisirs, gros problème pour nous tous. Une petite expérience a été tentée avec des bénévoles mais peu concluante.

Par ailleurs, avec l'aide du Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes, nous allons réunir le plus possible d'orthophonistes de la Loire pour constituer un pôle commun qui puisse former davantage de ces praticiens si important pour nous à l'autisme. N'hésitez pas à nous faire connaître les noms d'orthophonistes intéressés ; nous les inviterons.

L'association a aussi J'ai ouvert aussi un forum, [autismmeetbonnespratiques@yahoogroupes.fr](mailto:autismmeetbonnespratiques@yahoogroupes.fr), où sont inscrits par ailleurs des professionnels ainsi que quelques personnes de l'Isère.

Communiquer, ce fut aussi pour l'association organiser en novembre 2007 une information sur l'autisme à Grammond, et deux séances du film Ben X, remarquable outil pédagogique pour faire comprendre le fonctionnement autistique.

## 3) Promouvoir l'aide éducative aux familles

Nous avons monté un projet en cours de finalisation avec l'ADMR : 8h d'aide par une travailleuse familiale formée à l'autisme par l'association, en lien avec une psychologue lyonnaise qui accompagne l'association. Deux familles ont déjà commencé avec l'ADMR : il nous faut trouver le financement car 8h de TISF hebdomadaires coûtent 1100 €.

Ce projet a vocation à aider aussi les adultes par le biais d'auxiliaires de vie sociale formés à l'autisme. Un jeune adulte sera ainsi accompagné au travail en ESAT à la rentrée.

L'association a formé à l'autisme une première tranche de TISF : il y en aura trois autres pour balayer la Loire.

Ce projet a été présenté aux travaux préparatoires du futur schéma départemental des personnes handicapées, travaux auxquels nous avons participé. Il figurera dans la synthèse présentée en séance plénière.

Il a aussi été présenté en MDPH et bien accueilli.

Nous avons découvert, lors de la première formation à l'ADMR, que de nombreuses TISF dans la Loire accompagnaient déjà des enfants avec autisme.

Grâce à ResPublica et l'ASSE, nous avons pu acquérir du matériel pour aider les familles : deux boardmakers, des timers, et un vidéoprojecteur pour les formations à l'autisme. Qu'ils soient remerciés pour leur générosité et leur accueil.

#### 4) Faire ouvrir un SAVS pour adultes autonomes ou susceptibles de le devenir

Ce projet a mobilisé beaucoup de temps et d'énergie. Le principe de la maison-relais qu'il faudrait adapter à l'autisme a été présenté par Autisme France dans les travaux préparatoires au nouveau plan autisme et a été retenu dans ce plan. La Loire a vocation à être un département pilote pour ce type de projet. Ce projet sera présenté au conseil général.

Le principe : des appartements autonomes dans un immeuble (mais après éventuellement à proximité ailleurs) avec un service d'accompagnement au rez-de-chaussée : ce SAVS a vocation à accompagner au travail, aux loisirs, à la vie sociale, à développer les compétences sociales ; nous souhaitons y associer un laboratoire qui puisse développer les scénarios sociaux indispensables aux progrès en autonomie sociale de nos enfants.

#### 5) SESSAD

Faire ouvrir un SESSAD autisme et TED nous paraît une autre urgence.

Ceux qui existent ne font que du saupoudrage : 1 ou 2 h par semaine ; or il faudrait un accompagnement de 10 ou 15h par semaine pour faire un travail efficace, relayer et compléter l'école, et surtout assurer la cohérence de l'accompagnement : école, famille, loisirs, services hospitaliers. Il faut aussi l'ouvrir 12 mois sur 12 car l'autisme ne s'arrête pas à la fin de l'année scolaire.

Pour tout cela, il faut de l'argent. Deux chorales ont fait un programme commun le 25 Octobre à notre profit. Le Lion's Club nous a aussi beaucoup aidés.

Les idées sont bienvenues : il y a tellement à faire !

L'assemblée générale 2009 aura lieu à Sorbiers le 7 février à 19h à Sorbiers.

Danièle Langloys