

Le Petit Bulletin

N°28 – Octobre 2020



Le mot du Président

■ Chers amis,

Voici quelques nouvelles de l'association.
Après le confinement du printemps, nous connaissons maintenant le couvre-feu !
Ainsi avons-nous dû annuler la conférence du Dr Sonié, directrice du CRA Auvergne Rhône-Alpes qui était prévue le 18 novembre.
Elle devrait être reportée au printemps prochain.
Optimistes de nature, nous avons maintenu la formation organisée avec le Dr Sourty et ses collègues dont la première session est programmée fin janvier 2020.
L'assemblée générale de l'association aura finalement lieu en visio le 18 novembre prochain à 20 heures.
Nous avons néanmoins tenu des bureaux réguliers et un CA par visio-conférence au cours de cette période.
Nous maintenons les permanences associatives.
Nous avons repris nos séances de travail avec les responsables d'Unis cité pour permettre aux jeunes volontaires du service civique d'intervenir dans nos familles dans quelques semaines.
Sur un plan local, nous avons appris que le label de centre d'excellence Autisme et Troubles du neuro-développement a été décerné au C.H. Le Vinatier pour son activité en région Auvergne Rhône-Alpes.
Le Vinatier coordonnera le projet iMIND avec l'institut des sciences cognitives Marc Jeannerod.
L'établissement est investi dans le soin et dans la recherche dans les TSA et plus largement dans les troubles du neuro-développement.
L'ambition est de constituer le principal pôle français et d'être un des trois leaders européens pour le diagnostic, les soins et les accompagnements inclusifs, la recherche et l'enseignement.
Gageons que ces programmes d'envergure faciliteront l'accès au soin des personnes autistes et plus particulièrement des adultes.
A bientôt de nous retrouver.

Jean-Claude Rivard, Président d'Autisme 69

DISPOSITIF de REPIT avec UNIS CITE Autisme 69 en partenariat avec UNIS-Cité propose des instants de répit **aux familles de l'association** sans engendrer de coût pour la famille.

Il permet à de jeunes volontaires de **16 à 25 ans** de s'engager en service civique pour l'intérêt général. Les volontaires effectuent une à deux missions de service civique en équipe chaque semaine pendant **8 mois**.

www.uniscite-auvergnerhonealpes.org.

Ces accompagnements se font en journée, une à 2 fois par semaine, par sessions de 2/3 heures le mardi et le mercredi. Seront privilégiés les enfants ou les adultes avec autisme ayant peu ou pas de prise en charge, mais n'hésitez pas à vous inscrire et à vous informer des possibilités pour vos enfants. L'édition 2020/2021 commence courant novembre.

Lyon :

Jean-Claude RIVARD : jeanclauderivard@hotmail.fr

Valérie Le Nevé : valerie.coquillard@free.fr

Villefranche :

Régine Cutrone : regine.cutrone@free.fr

PERMANENCES

ANTENNES A69

Les permanences de l'antenne de **Villefranche et Belleville** seront reconduites en septembre 2020.

Une permanence libre (vous restez le temps que vous voulez) ouverte à tous (familles, professionnels, personne intéressée par l'autisme) pour échanger et/ou trouver des infos et conseils.

Belleville : Salle Salzkotten – Derrière la Mairie

Villefranche : Salle n°5 – Espace Barmondrière

Infos dates : regine.cutrone@free.fr

PERMANENCES

LYON



Depuis l'automne 2019, une Permanence-info de notre association a été mise en place, en parallèle des rendez-vous déjà existants pour le secteur Villefranche-Belleville.

Permanence d'Autisme 69 à Lyon 3^{ème} au Château Sans

souci : la prochaine permanence aura lieu le :

Vendredi 27 novembre de 9H à 12H (à vérifier sur notre site et notre page Facebook en raison des modifications possibles du fait de la crise sanitaire).

Une permanence libre (vous restez le temps que vous voulez) ouverte à tous (familles, professionnels, personne intéressée par l'autisme) pour échanger tous les 2 mois avec respect du protocole sanitaire.

Infos : Valérie COQUILLARD : valerie.coquillard@free.fr

Carine JANDOT : carine-jandot@hotmail.fr

GONES sont issus d'une collaboration entre Autisme 69 et l'ADAPEI 69.

Ils sont gérés par l'Association Alova :

ALOVA

Association de loisirs adaptés

Siège ALOVA : Adapei 69

75 cours Albert Thomas 69003 Lyon

alova@adapeidurhone.fr de 9h00 à 12h30

Tél : 04 72 76 08 88

Fax : 04 72 73 48 16



Magazine « Sur le spectre »

Sur le Spectre est le Magazine officiel du groupe de recherche en neurosciences cognitives de l'autisme de Montréal. Le magazine vise à rendre plus accessibles les résultats des recherches scientifiques menées au sein du groupe. Il inclut donc des résumés vulgarisés d'articles scientifiques, mais également des articles plus généraux sur des thèmes importants dans le domaine de l'autisme.

Edition n° 10 :

- Pandémie, confinement et autisme : de la détresse aux solutions - Claudine Jacques, Isabelle Soulières, Geneviève Saulnier, Ghizta Thermidor et Katia Elkouby
- L'autisme en 10 chiffres - Laurent Mottron et Valérie Courchesne
- 10 particularités du cerveau autistique - Élise B. Barbeau
- Facteurs de risque : comprendre le développement du cerveau autistique à « pas de bébé » - Scott Huberty
- Symptômes autistiques et fonctionnement intellectuel, de l'enfance à l'âge adulte - Vicky Caron, Janie Degré-Pelletier et Anne-Marie Nader
- Utiliser les intérêts de prédilection et les forces cognitives de nos enfants autistes ; oui mais comment ? - Audrey St-Laurent

Les articles détaillés :

<http://groupechercheautismemontreal.ca/Magazine.aspx>



Le CH Le Vinatier obtient le label de centre d'excellence autisme et troubles du neurodéveloppement à Lyon et en région Rhône Alpes Auvergne.



« iMIND » fait désormais partie des Centres d'Excellence Autisme et Troubles du Neurodéveloppement labellisés en France. Ce centre d'excellence lyonnais, coordonné par le Pr Caroline Demily au Centre Hospitalier le Vinatier et par le Dr. Angela Sirigu à l'Institut des Sciences Cognitives Marc Jeannerod du CNRS, est le seul consacré aux questions de l'adulte et de la transition enfant/adulte. Co-construit avec les associations de familles et d'usagers, iMIND réunira dans la région Auvergne Rhône-Alpes des équipes cliniques et scientifiques afin de mettre la recherche participative au cœur du soin et d'assurer un meilleur accès au diagnostic, à une médecine personnalisée et à la citoyenneté.



Agenda

PÔLE FORMATION AUTISME 69

LYON :

Autisme 69 organise une formation en collaboration avec le CRA Rhône-Alpes sur 3 après-midi

Thème : soins somatiques / douleur et particularités sensorielles, sensorialité

Dates :

Mercredi 20 Janvier

Mardi 26 Janvier

Mercredi 3 Février

De 13h30 à 16h30

Lieu : locaux du Vinatier

INTERVENANTS :

Dr **Arnaud Sourty** : algologue

Dr **Alice Poisson** : neuro généticienne,

Dr **Linda Pons** : pédiatre généticienne

Marie Golbery : psychomotricienne spécialisée TSA

Formation ouverte aux professionnel-le-s et aux parents **ayant déjà une formation théorique de base sur l'autisme.**

Renseignements tarifs et inscriptions : regine.cutrone@free.fr



!! Reportée !!

La **CONFERENCE 18 novembre 2020 à Villeurbanne**

organisée par A69, faite par Madame Sandrine Sonié directrice du CRA Auvergne Rhône-Alpes est reportée. Nous vous tiendrons informés des dates et horaires.

Infos Autisme & Handicap

PROCHAIN CONGRES AUTISME FRANCE :

Le congrès initialement prévu le Samedi 5 décembre 2020 au Palais des Congrès de Paris est reporté au

Samedi 27 novembre 2021 à Dijon

www.autisme-france.fr

Malgré plusieurs plans autisme successifs qui ont grandement amélioré en France l'accès à des soins de qualité pour les enfants, les adultes restent les grands oubliés. Le centre iMIND va permettre de mener des recherches fondamentales et cliniques, et de développer l'enseignement sur cette population afin d'améliorer nos connaissances et de donner des clés pour la prise en charge aux équipes de proximité. Des projets de recherche seront menés sur de nouveaux outils issus de l'intelligence artificielle pour le diagnostic et sur de nouvelles pistes thérapeutiques médicamenteuses. Les équipes d'iMIND se consacreront à la modernisation des soins et à l'amélioration du cadre de vie architectural des personnes. En lien étroit avec les associations, iMIND donnera leur place légitime aux personnes avec autisme afin que leur voix et leur point de vue sur l'organisation de notre société soit connus et entendus. Le centre va fédérer en réseau des équipes cliniques et des chercheurs du Centre Hospitalier le Vinatier, des Hospices Civils de Lyon de façon très rapprochée, du CHU de Saint Etienne, du CHU de Clermont Ferrand, du Centre Hospitalier Alpes Isère, du Centre Ressource Régional Autisme, de l'Institut Marc Jeannerod, du Centre Neuromyogène et du Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, en partenariat avec l'Université Lyon 1. Seul Centre Hospitalier titulaire d'un centre d'excellence, le Vinatier coordonnera le projet iMIND avec l'Institut des Sciences Cognitives Marc Jeannerod. L'établissement est particulièrement investi dans le soin et la recherche dans les troubles du spectre de l'autisme et plus largement des troubles du neurodéveloppement. Il s'est notamment structuré autour d'un pôle Hospitalo-Universitaire dédié aux thématiques de l'adulte, avec et sans déficience intellectuelle. Au sein de l'écosystème lyonnais et régional des neurosciences, son ambition vise à constituer le principal pôle français et un des trois leaders européens pour le diagnostic, les soins et les accompagnements inclusifs, la recherche et l'enseignement.



RESTAURANT BOUTIQUE TRAITEUR

Ici nous préparons des plats en bocaux bio et locaux tout en formant des jeunes en situation de handicap aux métiers de la cuisine, de la restauration et de la vente.

Aujourd'hui en France, **18% des personnes ayant une reconnaissance en qualité de travailleur handicapé sont au chômage**, soit le double des personnes dites valides. Ainsi, en créant **l'entreprise apprenante et formante Capucine & Gaston**, nous voulons contribuer à la **certification, à la qualification et l'emploi** en général d'une des catégories des salariés qui en est la plus éloignée, qui a beaucoup **d'envies et de compétences** et dont les très faibles niveaux de qualification constituent de véritables obstacles pour l'intégration dans le milieu dit ordinaire. Avec Capucine & Gaston, nous allons prouver que **l'on peut accompagner les personnes en situation de handicap en leur proposant une formation et un vrai métier avec des débouchés.**

Nous voulons contribuer à **faire bouger les lignes, en changeant le regard des publics sur le handicap et la différence.**



Unités d'Enseignement Autisme

Liste d'Unités d'Enseignement Autisme en Maternelle et Élémentaire installées

<http://www.autisme-france.fr/offres/doc inline src/577/2020.06.04-Tableau UE CN.pdf>



DEUX INITIATIVES à Soutenir !

Ouverture du restaurant/traiter bio et social Capucine et Gaston à Gerland (en face de la Halle Tony Garnier, merci à vous de le faire connaître autour de vous, les débuts étant toujours difficiles, surtout en ce moment de crise sanitaire...) et le futur Café Joyeux.



Capucine et Gaston : les bocaux font les bons amis

Un laboratoire-restaurant a peu particulier vient d'ouvrir ses portes à deux pas de la halle Tony Garnier. On y trouve des jeunes déficients intellectuels en formation qui produisent des petits plats bios, dans des bocaux en verre. Un concept innovant, social et solidaire. Explications.

Les lumières brillent enfin de mille et feux au 14 place Docteurs-Charles-et-Christophe-Métieux. Pas de spot, mais des ampoules suspendues dans des bocaux... la spécialité de Capucine et Gaston, ce laboratoire-restaurant hors normes, qui vient d'ouvrir le 12 octobre, au cœur du 7^e arrondissement. À l'intérieur, de petits plats, sous vide, présentés dans des bocaux en verre, cuisinés entre autres par deux autistes et servis par une jeune trisomique.

Et pourtant, que la route fût longue pour le fondateur Jean-Christophe Guidault. Après vingt-cinq années passées dans l'entrepreneuriat, sa fibre sociale l'emporte : ce qu'il veut entre, c'est un concept à mi-chemin entre un restaurant, un traiteur et un centre de formation à destination d'un public fragilisé.

Mais dans un métier aussi stressant et en tension que l'hôtellerie, comment intégrer et faire travailler des personnes plus lentes et moins précises ? Et comment faire pour que ces personnes déficientes travaillant sur place, puissent ressortir avec une certification professionnelle ? C'est toute la réussite de Capucine et Gaston, qui accompagne, forme et appoie un titre professionnel à des jeunes handicapés méritants, grâce à la formation en situation de travail proposée par Solvères.

« Les jeunes sont très pour le moment, le temps que nous nous mettions en place », explique Jean-Christophe Guidault. « L'hôpital est que nous passions rapidement à deux équipes, et donc huit personnes, tous encadrés par des

professionnels formés et expérimentés ».

Une cuisine à base de produits frais et bio

Après un crowdfunding réussi en 2019, le lieu est désormais ouvert, en partenariat avec Sésame Autisme, qui prend en charge la mission handicap. Depuis une quinzaine de jours, la production a débuté dans le laboratoire de cuisine : des entrées à moins de 5 € des plats de 7,80 à 11 € et des desserts à moins de 4,50 €, tous fabriqués sous l'œil du chef.

« Tout est fait sur place, à base de produits frais et bio, qui proviennent le plus souvent possible du local, puis mis en bocal. Tout est contrôlé puis validé, les bocaux pouvant se conserver jusqu'à un an », nous assure l'entrepreneur. « Dans

le même sens, nous proposons du vrac et travaillons avec des structures sœurs du handicap et de l'insertion comme le réseau Cocagne, la bière la Metallo qui vient d'une Adapté ou le vin VeruVin ».

Sur place, deux solutions : se servir à emporter ou consommer sur place dans la salle qui peut accueillir jusqu'à 30 personnes. Dans tous les cas, les bocaux sont consignés. « Un doux mélange de social, de solidarité et de gourmandise. Un concept dans l'air du temps qui devrait permettre à un public souvent délaissé, de se former et de travailler ».

David TAPESIER
Capucine et Gaston, 14, place Docteurs-Charles-et-Christophe-Métieux, Lyon 7^e. Site internet : <https://www.capucineetgaston.fr/>

Des chefs lyonnais qui participent...

Si les bocaux sont actuellement tous l'œuvre du chef Christophe de Capucine et Gaston, l'idée de faire participer des chefs lyonnais n'a pas quitté Jean-Christophe Guidault.

« L'idée est de donner carte blanche à des chefs lyonnais afin de réaliser un plat signature ? Une manière pour eux de nous donner un coup de pouce parce qu'ils apprécient la démarche, mais aussi de développer, plus tard des partenariats. Pour le moment, nous sommes en développement, mais nous avons déjà quelques recettes prêtes ! Reste à décider à quelle occasion... et comment mettre en avant cette double participation.

Avant l'ouverture du lieu, Jean-Christophe avait rencontré plusieurs chefs comme entre autres Marek Piotrowski de Copper Roots ou Hubert Vergoin du Substrat, tous les deux situés à la Croix-Rouge. « J'ai déjà quelques recettes prêtes... », sourit-il. « Il ne reste plus qu'à les faire valider... et voir comment les mettre en avant chez nous et pourquoi pas chef le chef ! »



En septembre 2019, Marek Piotrowski avait travaillé sur deux recettes... qui pourraient être réalisées pour certaines occasions.
Photo Progrès/David TAPESIER

<https://www.facebook.com/capucineetgaston/>



LE CONCEPT :

Si vous pouvez y trouver vos boissons et desserts favoris, la raison pour laquelle il est si particulier, c'est que ce coffee-house forme et emploie des personnes en situation de handicap mental et cognitif.

Quel joie de voir qu'un tel concept, encore très peu répandu il y a encore 5 ou 10 ans, se développe autant et si vite !

Ainsi, ici vous serez servi par un jeune homme trisomique, là une femme autiste aura grand soin de vous cuisiner votre goûter favori, et partout vous serez rempli de cette joie de contribuer, en tant que client, à une si belle œuvre de générosité et d'ouverture d'esprit.

Ça a vraiment de quoi réchauffer le cœur de plus d'un !

Article *Le Petit Paumé* - Lyon

<https://www.cafejoyeux.com/>

Les documents rendus sont ensuite isolés pendant 10 jours avant d'être de nouveau disponibles. Les inscriptions de nouveaux lecteurs ne seront possibles qu'à partir de la réouverture au public. Plus d'informations à suivre sur le fil d'actualité Covid19 du site du CRA Rhône-Alpes :

<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article11614>



Cours de danse adaptée Recherche

de participants (à partir de 12 ans) : si des familles sont intéressées par un cours de danse adaptée hebdomadaire les mercredis de 16 H 45 à 17 H 45 à la Miète (150 rue du 4 août 1789, métro Flachet), merci de contacter Anne Azéma, professeure de danse. Cours d'essai possible.

anne.azema.pro@gmail.com <https://www.anne-azema.com>



DUODAY : le 19 novembre prochain,

aura lieu la 5^{ème} édition du Duoday 2020. Le principe est simple : une entreprise, une collectivité ou une association accueille, à l'occasion d'une journée nationale, une personne en situation de handicap, en duo avec un professionnel volontaire. Au programme de cette journée : découverte du métier, participation active, immersion en entreprise. Cette journée permet **de créer des vocations mais aussi de faire naître des opportunités de collaborations futures** car l'emploi est l'un **des vecteurs de l'inclusion**. Vous souhaitez participer ou proposer une offre ? <https://www.duoday.fr/#par2>



COMMUNIQUE DU CRA Rhône-Alpes relatif au Coronavirus COVID-19

En raison de la situation liée à l'épidémie, le Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes vous informe des décisions suivantes :

Le CRA propose un accueil téléphonique de 13h30 à 16h30 du lundi au vendredi au 04 37 91 54 65.

Les professionnels du CRA sont joignables via leur ligne téléphonique directe ou, en utilisant l'adresse mail : cra@ch-le-vinatier.fr

L'accueil physique est assuré de 9h à 12h et de 13h30 à 16h du lundi au vendredi.

Vous pouvez également poser vos questions via le formulaire en ligne :

<http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article5524>

BIBLIOTHEQUE "sans contact" au CRA Rhône-Alpes

A partir du 8 juin 2020, les usagers du Centre d'Information et de Documentation du Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes ont de nouveau la possibilité d'emprunter des documents. Le centre de documentation reste néanmoins fermé au public jusqu'à nouvel ordre. Vous pouvez réserver vos documents directement à partir de notre catalogue en ligne –

http://www.cra-rhone-alpes.org/cid/opac_css/

via votre compte lecteur (s'il est activé, si ce n'est pas le cas vous pouvez en faire la demande par mail). Sinon, vous pouvez faire votre sélection toujours grâce au catalogue en ligne puis les signaler par mail à :

paul.belhouchat@ch-le-vinatier.fr

Le matériel de test n'est pas prêtable jusqu'à nouvel ordre. Une fois les réservations validées, nous vous prévenons de la disponibilité des documents par mail ou par téléphone et fixons avec vous un créneau horaire pour venir récupérer vos documents. Le CRA Rhône-Alpes se trouvant dans l'enceinte du Centre Hospitalier Le Vinatier, l'accès des personnes extérieures est contrôlé. Le prêt est toujours d'un mois, renouvelable. Pour le retour des documents, une boîte à livres est à votre disposition au rez-de chaussée du bâtiment du CRA.



Un livre pour la fratrie :

« Vivre avec un frère ou une sœur porteurs d'un trouble du spectre autistique (TSA) ». Pour les enfants lecteurs, un guide pour mieux comprendre son frère ou sa sœur autiste et faire face de façon positive aux différentes situations de la vie quotidienne.

Parmi les différents thèmes abordés autour de l'**autisme** :

- Comprendre les comportements de son frère ou de sa sœur.
- Aider chacun, aîné ou cadet, à trouver sa place dans la fratrie et dans la famille.
- Partager des trucs et astuces pour gérer le quotidien, les préoccupations et les inquiétudes de tous, depuis l'enfance jusqu'à l'adolescence.
- Savoir parler du handicap, apprendre à le nommer devant autrui et expliquer la différence, entretenir des relations harmonieuses avec les pairs, apprendre à mener une vie sociale équilibrée, à se projeter dans l'avenir et à ne pas rester seul, et identifier dans son entourage les personnes-ressources.

Deux témoignages de membres de l'association Autisme 69 lors du décès de Guillaume, personne avec autisme de 45 ans, fils d'Elisabeth et Jean-Claude Rivard.

La famille a souhaité que les dons soient versés à Autisme 69. Pour celles et ceux qui n'ont pas écrit ici mais qui ont témoigné leur affection par des messages, des mots, des fleurs ou des dons, que ces 2 témoignages soient le miroir de leur pensée.



J'ai des jolis souvenirs de Guillaume...

Guillaume parfois à nos côtés en réunions : une sacrée patience, une sacrée présence qui rythmait nos CA avec ses petits bruits si particuliers qui nous faisaient sursauter.

Guillaume au Cinéma Bellecombe : notre association Autisme Rhône, en partenariat avec *Ciné Ma différence*, organisait des séances de cinéma. Jean Claude, Elisabeth et Guillaume étaient, comme nous, des fidèles de ces séances auxquelles je venais avec ma fille Louison. La première fois, alors que nous venions de nous asseoir au 1^{er} rang, Guillaume et ses parents sont venus s'installer derrière nous. Les présentations ont été faites (Louison et Guillaume ne se connaissaient pas) et la séance a commencé. Tout se passait bien, ma fille était assez peu intéressée par le film et Guillaume semblait en apprécier la musique. Et brusquement, il s'est mis à le dire, c'est-à-dire à émettre ce son si particulier pour exprimer sa joie.

Ma fille a sursauté, elle a eu très peur. Guillaume a ensuite ponctué le film de ses petites exclamations sonores et Louison a terminé la séance remontée comme un coucou suisse, prête à s'enfuir en courant, ce qu'elle a fait d'ailleurs.

Les fois suivantes, elle attendait Guillaume, suivait la famille Rivard pour repérer l'endroit où ils allaient s'installer et allait à l'exacte opposée, le plus loin possible.

Et ça nous faisait bien rire.

Guillaume au restaurant : je le croisais parfois avec son aidante dans une brioche de galerie marchande, Il avait l'air heureux, son aidante aussi, elle lui parlait, ils souriaient.

Guillaume à l'Hôtel de Ville : Nous nous étions donné rendez-vous avec Elisabeth et Guillaume devant l'hôtel de ville de Lyon pour un 2 avril. Pour la première fois des éclairages bleus allaient être installés pour célébrer la journée mondiale de l'autisme, un petit discours était prévu et nous représentions l'association. Elisabeth aide Guillaume à sortir de sa voiture et je lui propose de commencer à aller en attendant qu'elle trouve une place pour se garer. Je me dirige doucement vers

la cour supérieure, Guillaume (autiste et déficient visuel) à mon bras et Louison (autiste et déficiente visuelle) à mes côtés. Après la volée d'escalier Guillaume décide de s'arrêter, il semble assez énervé et commence à crier. Il avance le bras, se saisit de la canne de Louison et la brandit devant lui en avançant. Ma fille effrayée part rapidement d'un côté, des gens un peu inquiets font demi-tour derrière nous. Je me surprends à penser que ce qu'il y a de bien avec nos enfants, c'est qu'ils font fondre la foule. Guillaume s'agite dans cette grande cour qui résonne de ses vocalises, il fait de grands gestes et semble prendre beaucoup de plaisir à faire résonner le son de la canne sur les murs.

Je suis inquiète : ma fille étant à l'époque fort capable d'aller explorer les bureaux pour s'intéresser aux ordinateurs et mettre en route des milliers de photocopies, j'appelle doucement (pour ne pas faire monter la pression de mes deux compagnons) un des gardes pour lui demander de ramener ma fille à moi, ou simplement de tenir le bras de Guillaume pendant 20 secondes pour me laisser le temps de la rattraper. Il me regarde avec inquiétude : je suis accompagnée de Guillaume qui gesticule et fait du bruit avec la canne, et de Louison qui se bouche les oreilles et essaie d'ouvrir toutes les portes, je chuchote et j'ai l'air de ne rien maîtriser du tout, bref, pas vraiment la personne qu'on a envie d'aider...

Le gardien choisit ce qu'il pense être la facilité et tente, le malheureux, de prendre le bras de Louison, 1m48, 40 kg. Elle le repousse (un peu) violemment et il s'affale légèrement mais à grand bruit sur une porte vitrée qui fait un gros bruit. Ce qui effraie encore plus Louison qui cherche frénétiquement une issue (toutes les portes sont fermées, elle essaie de les forcer), tandis que Guillaume se met à pousser son cri de guerre, canne en avant, testant le son rendu par la fontaine de pierre. Il est 19h, je transpire à grosse gouttes et je ne maîtrise plus rien...

Et puis Elisabeth arrive derrière nous en chantonnant, Guillaume et Louison sont immédiatement apaisée par sa voix rassurante et elle nous fait avancer jusqu'au garde à qui elle annonce en souriant que nous sommes attendus pour la journée de l'autisme, qu'il ne doit pas s'inquiéter.

Elisabeth est comme ça, souriante, rassurante, incroyablement gaie malgré les refus, les regards et les portes qu'elle se mange à longueur de journée : il va de soi, il est naturel que la place de nos enfants autistes, quel que soit leur âge, est dans la vie, parmi nous.

Ça ne semble pas aller du tout de soi pour le garde qui vit un grand moment de solitude... Doit-il barrer la route à ces personnes assez bizarres qui semblent troubler l'ordre public ? Appeler son collègue qui regarde la scène de loin et le laisse se débrouiller ? Nous demander de respecter le silence ?

Il fait confiance à cette dame très douce qui l'assure que tout va bien se passer, et Guillaume a écouté le discours avec beaucoup de patience, c'était tellement important qu'il soit là, seule personne autiste « déficitaire » comme on dit, présente en ce jour qui lui était dédié.

Les dernières années de Guillaume n'ont pas été tendres, et ce n'est pas à moi d'en parler.

Elles n'ont pas été tendres non plus pour ses parents : voir son enfant malade, surhandicapé par des pathologies graves alors que des handicaps massifs altèrent déjà son existence, est une souffrance. Et constater que la prise en charge hospitalière des personnes autistes est navrante, révoltante, inexistante, et que le retour à la maison l'est encore plus : si peu d'aides au regard des pathologies, si peu de professionnels acceptant d'exercer auprès de son enfant rajoute encore de la souffrance, et de la solitude.

Elizabeth et Jean Claude ont fait face avec dignité, avec courage et discrétion, et avec toujours ce souci des autres, comme ils l'ont toujours fait.

Guillaume était doux, il aimait les voix, les sons et la musique et j'espère que là où il est ça résonne, ça tintinnabule et ça fait des sons incroyablement beaux dans ses oreilles, et qu'un piano lui chatouille agréablement les tympans pour qu'enfin il soit apaisé, et qu'il sourie, on aimait tant le voir sourire.

Valérie Le Nevé



Hommage

Au gré des jours, au fil des nuits,
Par temps clair ou dans le brouillard,
Vos mains jointes tenaient la barre,
Un seul cap, trois destins...

Il fallut, loin de tout rivage,
Faire face, dans la tourmente,
Au vent contraire, aux déferlantes,
Au ciel noir, aux mauvais présages...

Sur les flots de ce long voyage,
Les vagues furent souvent hautes,
Mais vaillamment, l'une après l'autre,
Vous les preniez avec courage !

Hier, le vol d'un goéland
Te conduisait au Paradis,
Clair atoll regorgeant de fruits.
Dors, Guillaume, dans l'Écrin Blanc.

Tu laisseras dans ton sillage
Mille et un souvenirs d'Amour,
Et cette phrase pour toujours :
"Le bonheur n'est pas un mirage".

Anne Guarracino



Vous pouvez nous soutenir en adhérant à l'association. Votre adhésion vous permet d'être inscrit sur notre forum d'échanges « parents » - uniquement pour les parents - et pour tous les adhérents d'être informés des manifestations, formations et conférences que nous organisons. C'est un geste fort pour nous montrer le soutien que vous apportez aux bénévoles de l'association qui oeuvrent pour que chaque famille se sente moins seule. Autisme 69 est présente dans nombre d'institutions et d'organismes autour du handicap et de l'autisme. Vous pouvez aussi nous rejoindre au Conseil d'Administration. Demander le bulletin d'adhésion : regine.cutrone@free.fr



Nous contacter :



Siège social :
111 rue du Cdt Charcot- 69110 Ste Foy Les Lyon

Contact :
vln.ARLM@free.fr

Contacts téléphone A69 :
06 79 95 67 51
06 21 02 28 54

Antenne Villefranche/Belleville, Rhône Nord
06 62 04 19 79
regine.cutrone@free.fr

Site : www.autisme69.com



Autisme 69