

Lettre d'information « Autour de Lucie » Septembre 2014



Voici quelques nouvelles de Lucie en cette année 2014.

Lucie continue son bonhomme de chemin, les progrès sont certes lents mais ils existent et c'est l'essentiel.

Nous sommes aussi heureux de vous parler de notre projet de déménagement à la campagne qui s'accompagne d'un projet de gîte d'accueil orienté vers des familles avec enfant autiste.

Et puis un événement se prépare au profit de l'association grâce à notre amie Vilma qui travaille pour la maison Hermès.

Enfin nous souhaitons vous montrer les fabrications de notre amie Stéphanie pour l'association.

Parlons d'abord de Lucie.



Lucie avance vers plus d'autonomie, la propreté est quasi acquise même s'il existe encore quelques accidents. Elle sait mettre ses chaussures avec encore un peu d'aide et les enlever. Elle sait se déshabiller seule, mettre sa culotte et son pantalon. Nous continuons à la guider pour le reste.

Nous arrivons à aller au restaurant dans notre quartier et essayons de développer ces moments ; nous nous organisons pour que cela se passe bien (nous commandons à l'avance pour éviter l'attente à table et l'ipad lui permet de patienter) et nous passons de bons moments!

Nous constatons qu'elle regarde l'autre de mieux en mieux, elle comprend aussi mieux les consignes simples.

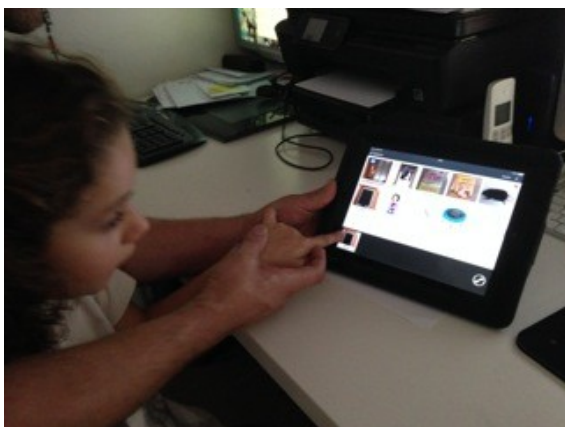
Caroline, éducatrice spécialisée, a pu intervenir 6 jours d'affilé à la campagne chez les grand-parents de Lucie, avec un programme précis organisé par Francoise, la psychologue qui la suit.

Ses grand-parents ont été stupéfaits du comportement de leur petite fille qui a su se montrer calme, attentive et coopérante.

Cela ne fait que confirmer que Lucie peut apprendre et mieux se comporter quand ses journées sont très ritualisées, dans un cadre calme et connu avec un accompagnement professionnel stimulant ! Notre travail consiste à généraliser ces apprentissages.



Lucie ne parle toujours pas, le pré-langage n'est pas acquis. Nous sommes en train de réfléchir à des moyens qui lui permettent de communiquer. Lucie fait encore très peu de demandes : elle peut tendre son verre quand elle a soif, s'asseoir sur sa chaise dans la cuisine pour montrer qu'elle a faim, tendre ses chaussures pour montrer son envie de sortir se promener. Elle a encore tendance à nous prendre par la main pour nous montrer ce qu'elle veut.



Le travail de l'année qui s'annonce sera d'essayer de la faire passer par un autre mode de communication.

L'échange d'images est encore compliqué à mettre en place et la psychologue de Lucie va essayer d'utiliser son Ipad comme moyen central et systématique de communication. Nous commençons à utiliser le logiciel « Grace » depuis la rentrée : Lucie doit pointer sur l'image qui correspond à ce qu'elle désire et va l'obtenir aussitôt après. Cela demande un énorme travail de répétition et de mobilisation de ses capacités

cognitives. Nous devons la guider beaucoup au début et l'encourager de façon positive.

Lucie continue à aller en Clis spécialisée autisme à Belleville en demi-journée ; nous tentons de lui faire faire une journée complète le jeudi avec une intervenante qui s'occupe d'elle pendant le temps de pause de midi et à la cantine. Elle continue à voir une orthophoniste deux fois par semaine (deux séances ont été supprimées) et à faire du sport avec Lucas, éducateur sportif spécialisé (escalade, piscine, vélo, roller).

Caroline, éducatrice spécialisée, continue aussi le travail cognitif à table, le travail de l'autonomie et des habiletés sociales. Le groupe « jouons ensemble » est aussi maintenu en présence d'une orthophoniste et d'une psychologue, afin de permettre l'échange avec d'autres enfants. Françoise, psychologue cognitivo-comportementale, continue à superviser l'ensemble des accompagnants.

Emploi du temps de Lucie à partir du 1/9/2014					
	lundi	mardi	mercredi	jeudi	vendredi
7:30 à 8:00					
8:00 à 8:30	Taxi vers école	Taxi vers école		Taxi vers école	
8:30 à 9:00					
9:00 à 9:30					
9:30 à 10:00	Ecole	Ecole	Caroline à domicile puis équitation UCPA à confirmer	Ecole	Escalade avec éducateur spécialisé
10:00 à 10:30					Orthophoniste
10:30 à 11:00					Transport
11:00 à 11:30					
11:30 à 12:00	Taxi vers domicile	Taxi vers domicile			
12:00 à 12:30				Cantine	
12:30 à 13:00					
13:00 à 13:30					Taxi vers école
13:30 à 14:00				Ecole	Ecole
14:00 à 14:30		Travail à table/Caroline			
14:30 à 15:00	Transport	Transport/Caroline			
15:00 à 15:30	Orthophoniste	Gymnastique en groupe avec Caroline			
15:30 à 16:00	Transport				
16:00 à 16:30	Piscine avec éducateur spécialisé				
16:30 à 17:00		Transport/Caroline			
17:00 à 17:30	Transport A/R		Taxi vers domicile	Taxi vers domicile	
17:30 à 18:00	Groupe premiers échanges	Caroline à domicile			
18:00 à 18:30					
18:30 à 19:00	Transport				
19:00 à 19:30					
19:30 à 20:00					

Françoise n'apparaît pas dans l'emploi du temps car elle intervient ponctuellement à domicile sur des séances de 2 heures (environ 1 fois/semaine). Elle contacte les intervenants pour adapter le programme et nous aide à organiser le quotidien.

Transport	Taxi pour aller à l'école ou voiture personnelle
Ecole http://www.ndbelleville.fr	Ecole Notre Dame à Belleville sur Saône – CLIS TED pour enfants avec troubles autistiques
Orthophoniste	Priscille MONNOT (AFIRRA) – Orthophoniste formée à l'autisme
Educateur spécialisé	Lucas PALISSE (AFIRRA) – Educateur Physique et sportif Adapté (APA) formé à l'autisme
Escalade	« Le Mur de Lyon » http://www.lemurdelyon.com – Lucas PALISSE
Piscine	CALUIRE – Lucas PALISSE
Gymnastique en groupe	Gymnastique adaptée en groupe avec éducateur spécialisé - Accompagnement Caroline - St Just
Equitation en groupe (UCPA)	Groupe d'enfants avec troubles cognitifs – Monitrice spécialisée et accompagnement Caroline – Val
Intervenante	Caroline Durand-Viel – Educatrice spécialisée
Groupe premiers échanges	Priscille MONNOT et Anaïs CANDEL psychologue AFIRRA – Travail en groupe (3 séances/mois)

Nous soulignons que cette prise en charge n'est possible que grâce à la générosité de ceux qui le peuvent, le coût de ces intervenants restant très élevé, un don mensuel même minime de 5 euros ajoutés aux autres font de grandes rivières. Nous dépensons en moyenne 1500 euros par mois sous forme de chèques emploi service et accusons un salaire en moins dans notre foyer (la présence d'un parent à la maison est indispensable pour coordonner les prises en charge). Il n'existe malheureusement en France que très peu de structures adaptées qui de toute manière sont prises d'assaut.

L'extrême vulnérabilité de Lucie nous encourage aussi à avoir toujours un oeil sur son accompagnement.

Projet de déménagement à la campagne et de gîte vacances-handicap .

Nous allons reprendre la maison des grand-parents maternels de Lucie dès que nous aurons réussi à vendre notre appartement à Lyon. Lucie connaît bien cette maison et ce lieu la rend vraisemblablement heureuse ; nous voulons aussi qu'elle puisse apprendre dans cet environnement : jardinage, cuisine, soins aux animaux...

Ce projet nous tient à coeur car, outre le fait que nous tenons à cette maison familiale située en pleine campagne dans un cadre magnifique, la maison avec ses deux corps de bâtiments offre la possibilité d'ouvrir un gîte que nous voulons aménager pour accueillir des familles présentant le même parcours que nous. En effet, l'accès à des lieux de vacances, quand on a un enfant autiste, est compliqué : peur de déranger, gêne du regard des autres, infrastructures inadaptées...

Il est pourtant essentiel de pouvoir souffler un peu dans nos vies quelque peu bouleversées par ce handicap.

Nous allons donc aménager le gîte (quelques travaux s'imposent car il manque une cuisine et il est nécessaire de faire une canalisation pour aménager des toilettes) et permettre l'accès à la piscine, au potager et au poulailler auquel nous voulons redonner vie.

La sécurisation des lieux s'impose : sécuriser les fenêtres, cloturer l'espace... Lucie, comme de nombreuses personnes autistes, a encore une fâcheuse tendance à s'enfuir et en règle générale n'a pas conscience du danger.

Un portail a déjà été construit pour sécuriser l'entrée de la maison (Lucie adore cet endroit car elle peut monter dans les voitures et bricoler sans être vue).

Nous tenons à remercier Jean-Pierre Servonnat, notre futur voisin, qui a offert de son temps, nous a fabriqué le cadre du portail et l'a installé.



Le gîte à gauche et le portail.

Nous tenons aussi à remercier notre ami Thierry Cuni, fabricant de terrasses en bois (<http://www.espaceterrasse.fr/>), qui nous a offert le bois, l'a coupé aux dimensions requises et l'a installé sur le portail avec l'aide de Vincent.



De multiples perspectives s'offrent à nous : fabrication d'un parcours de psychomotricité en bois par exemple. Par la suite nous aimerions acquérir quelques poneys ou chevaux et permettre un accès adapté à ce loisir. L'environnement en lisière de forêt permet de belles balades.

Le potager nous fait réfléchir aussi à un projet de potager pédagogique.

Voilà ce qui nous trotte dans la tête depuis peu.

Lucie aura toujours besoin d'aide et chaque personne autiste peut apprendre tout au long de sa vie. L'école lui sera fermée à ses 12 ans (dans 4 ans).

Nous espérons que ce lieu propice aux apprentissages pourra lui permettre de s'épanouir, avec l'aide de professionnels que nous maintiendrons, nous ne savons pas encore sous quelle forme.

Evènement au profit de l'Association

La célèbre maison Hermès organise le 7 novembre une vente de boissons chaudes et viennoiseries à ses salariés de la manufacture de Pierre Bénite. Une partie des bénéfices de cette vente ira à notre association, l'autre partie ira à une autre association qui aide les enfants autistes par la méthode des 3i, afin de soutenir un salarié de la manufacture qui utilise cette méthode pour son enfant touché aussi par l'autisme.

Cet événement ne fait l'objet d'aucune publicité commerciale et nous remercions très chaleureusement la maison Hermès qui accepte d'aider pour la première fois une association qui ne soit pas d'intérêt général, comme la nôtre.

Nous remercions aussi notre amie Vilma qui parle de notre association à sa direction depuis quelques années et qui a permis cet événement.

Fabrications de Stéphanie

Un grand merci à notre amie Stéphanie Tron qui a donné beaucoup de son temps à la fabrication de sacs à dos et trousse lors de ses ateliers coutures, afin de permettre à Lucie de pouvoir différencier ses différentes activités.

Par exemple le sac à rayure blanc/marron contient ses affaires d'escalade, le sac rayé bleu/blanc correspond à ses affaires de piscine...

Lucie part avec son sac sur le dos et cela lui donne un repère.



Nous sommes très touchés par toutes ces initiatives personnelles qui nous encouragent et vont permettre à Lucie d'avancer.

Merci à tous pour votre soutien.

