

Irène dinosaure absent...fourmi de l'autisme

Ma vie a été une série de non choix qui m'ont transformée en fourmi active de l'autisme

1° non choix : je viens au monde chez un père sorti de camp de concentration obsédé de liberté. Il héberge des malades mentaux pour les rendre libres. J'ai eu une succession de grands pères bizarres, extraordinaires, passionnants...

Dès que je travaille je continue à me passionner pour l'autisme. Nous sommes de plus en plus nombreux à penser que nous devons être acteurs éducatifs. Nous nous battons contre la psychanalyse et la culpabilisation des parents.

2° non choix : Claudin, mon petit 5°, a trois ans son autisme oblige la famille à se réorganiser autour de ses besoins.

Je vais travailler dans le centre de jour pour adultes très dépendants, à côté de la maison.

Je découvre l'extrême difficulté de faire vivre des personnes autistes et des PMR . les unes crient de peur, les autres dérangent, sont détestées voire attachées laissant les éducateurs culpabilisés et épuisés.

Nous créons un groupe de dix personnes « problématiques » avec deux éducatrices courageuses que je vais former à l'autisme.

Il faut introduire la notion de communication par objet ou pictos

Il faut occuper des personnes qui n'ont jamais été sollicitées

Il faut apprendre à respecter des projets individualisés

Il faut apprendre à visualiser

On introduit la notion de « chacun son territoire »

Mais nous laisserons le groupe se détendre au snoezelen car ils le demandent systématiquement.

En quelques semaines, c'est spectaculaire. Ce groupe de rejetés devient le groupe performant et calme. C'est comme si nous avions découvert tous ensemble des modes d'emploi endormis.

3° non choix :

Nous devons chercher 3 places d'hébergement en urgence et je vois mes courageux cobayes perdre leurs acquis récents.

Je décide de créer un hébergement pour ces adultes autistes qui soit trouvent des places qui ne leur conviennent pas soit restent à la maison détruisant tout soit sont en psychiatrie.

J'écris un projet précis extrêmement élaboré. Je m'attends à être jetée de partout car les projets s'amoncellent. Je suis encouragée par tous.

Il faut faire reconnaître l'autisme comme handicap et non plus comme maladie mentale. Je démontrerai qu'un hébergement Fonds 81(ancêtre de l'AVIQ) coûte nettement moins cher que la psychiatrie.

Il faut convaincre qu'il faut faire une brèche au moratoire. J'obtiendrai un accord. J'aurai le fonctionnement si je trouve tout le matériel, bâtiments etc....

Il faut faire reconnaître les comportements défaits comme difficultés nursing pour avoir plus de subsides. C'est plus facile de faire la toilette à quelqu'un que de ramasser des coups...

Et il faut une asbl... Daniel Moens m'aidera à trouver un partenaire pour gagner du temps. L'asbl AAA va acheter et transformer un ancien orphelinat. Ils me suivent.

L'aménagement doit être pratique, solide, faible en stimulations sensorielles, structuré riche en zones de transition. Chaque endroit a sa fonction.

1992 les dés sont jetés nous y arriverons

Nous devons calmer les futurs voisins et le village car les gens ont peur

Il faut trouver le personnel à qui on promet un travail en pause mal payé, épuisant, dangereux. Je commence à former des centaines d'éducateurs, ouvrier, cuisinier, technicienne de surface... Certains restent, les autres partent écoeurés. Les jeunes sont hypermotivés.

Il faut choisir les futurs résidents. Ils ne doivent pas avoir trouvé ailleurs. Pour ceux qui sortent de psychiatrie il faut se rendre compte que l'arrêté Busquin tout frais nous oblige à réussir ...ils ne rentreront plus en psychiatrie.

Il faut former les parents car l'accompagnement que nous mettrons en place va les solliciter énormément. Certains parents reculeront. Ils ne se sentent pas prêts.

Il faut rejeter l'idée de ghetto... 28 personnes différentes pourront vivre entre elles si on les accompagne correctement avec cohérence.

1994 le premier groupe entre.

L'espace est structuré, il reste à structurer le temps (par les repas, les activités que l'on ritualise)

Pour éviter les conflits de territoire chacun aura un signe visuel coloré pour repérer son fauteuil, sa chaise, son set, son armoire etc.

Il faut amener des moyens de communication (geste, objet, picto...)

Chacun rentre avec un pré-projet à court terme mais il faut évaluer très rapidement et créer nos grilles car le niveau est très bas. Si nous utilisons les grilles classiques tout sera rouge mais si on décompose chaque geste nous avons de l'espoir d'évolution... les parents et les éducateurs remplissent les mêmes grilles. Les parents répondent à des enquêtes de qualité.

Les projets individuels sont faits avec les parents qui vont devoir aider beaucoup au début ne serait-ce que pour le linge...certaines mamans ont reçu 9 sacs de linge par jour au début.

Chaque jour deux feuilles d'observations seront remplies par résident pour essayer d'analyser la fonction de leur comportement difficile...

On appliquera uniquement le renforcement positif social. La personne sera valorisée sans arrêt. Il n'y aura pas de punition.

Un snoezelen va nous aider à apaiser le groupe mais aussi à renforcer la notion de groupe. Il faut que chaque membre du groupe préfère rester avec les autres plutôt que de fuguer.

Le plus grand challenge était de changer la façon de percevoir nos résidents. Même les parents ne parlaient que du négatif. Il a fallu démontrer que nos résidents avaient des capacités et que leurs comportements défi n'étaient que des comportements à éteindre et à remplacer. La vie avec eux devaient changer positivement.

En 95 nous étions reconnus comme projet pilote en Europe. Mes jeunes éducateurs avaient fait un travail extraordinaire. Ils étaient enthousiastes, respectueux des résidents et de leurs parents. Nous avons gagné en toute cohérence et avec beaucoup d'humour notre histoire commune.

En 96, les 28 résidents pouvaient rester ensemble dans la même pièce pour me souhaiter bon anniversaire. Chacun est venu dans mes bras et je crois avoir vécu ce jour là une émotion extraordinaire.

4° non choix en 2002, la maladie prend le dessus et les cytoréducteurs m'épuisent

Je dois laisser mon bébé mais tout a été écrit codifié, le suivant pourra continuer.

Je ne ferai plus que de l'accompagnement et de la formation

5° non choix en 2025, un carcinome classique *m'oblige à arrêter de travailler, d'aider ceux qui ne trouvent pas d'accompagnants un peu souples...*

J'aimerais dire que cette aventure a fait des petits et que maintenant chacun a une place où il est respecté dans sa différence. C'est faux ça n'a été qu'une bulle d'eau...

Je vis très mal ces listes d'attente. Je souffre de voir des parents épuisés penser au suicide accompagné...mais je les comprends tellement. J'en ai marre de ces centres où on se fait du fric mais où on oublie les résidents... Je pleure avec ces parents qui n'osent pas se plaindre parce que leurs enfants ont un toit même s'il n'est pas bon. J'enrage de penser que nous avons démontré que c'était possible d'appliquer des techniques simples en partant de personnes extrêmement différentes.

Si j'ai demandé à Alice de lire mon texte c'est parce qu'elle m'a soutenue au-delà du possible quand Claudin devenait un monstre dans une maison qui ne lui convenait pas. En tant que cordonnier mal chaussé je courrais, postulais, pleurais, promettais...mais chaque jour devenait plus pénible. J'ai envisagé de partir avec lui car je ne voulais pas qu'il me survive dans ces conditions. Je ne voulais pas que ses frères et sœur qui avaient tant fait déjà le portent à vie.

Alice m'a écoutée, aidée, respectée, conseillée... et elle m'a donné le courage de garder espoir. Maintenant Claudin est bien. Il peut vivre sans nous. Merci Alice.

Mémé irène