



1^{er} février 2016

L'édito. Et vous trouvez ça drôle ?

par Cécile Metge et Delphine Mauuary-Maetz.

Honnêtement, pas tous les jours. Et sans doute pas les premiers jours. Quand le diagnostic d'autisme tombe, c'est un accablement et une terreur immenses, dans un quotidien souvent exténuant. Pourtant, c'est le début des solutions. Alors, doucement, on apprend à faire avec cette nouvelle réalité. On apprend à se défaire du superflu, on apprend la valeur exacte de chaque progrès, de chaque belle surprise. Et un jour, à la faveur d'une situation cocasse, oui, on trouve ça drôle ! Pourquoi s'en priver ? Ne culpabilisons pas de sourire des situations drôlatiques dans lesquelles nous sommes ; nous ne rions pas des autistes, nous rions de nous-mêmes ! Nous rions aussi souvent des jugements à l'emporte-pièce de M. et Mme Toutlemonde, des remarques « bienveillantes » mais, somme toute, déplacées. Devons-nous élever nos enfants sans rire ni joies ? Sans doute pas ! Nous ne sommes pas condamnés au chagrin, et notre quotidien n'est pas toujours triste. Nous ne pouvons pas vraiment nous payer le luxe de nous morfondre, prendre le temps de la douloureuse introspection (est-ce la vie dont j'ai rêvé ?). Pour que nos proches progressent, il nous faut trouver ce qui leur plaît, ce qui les amuse. Alors, nos journées sont ponctuées des rires de nos enfants que nous élevons dans la gaieté, et la possibilité d'être fiers d'eux-mêmes. Batailles de chatouilles pour les petits, pistolets à eau pour les grands, ce qui les amuse les motive, et nous motive aussi !

Chers parents, vous savez mieux que quiconque reconnaître le bonheur et la joie quand ils passent et vous savez aussi leur fugacité. Alors, comme Figaro, nous vous invitons à « rire de tout, de peur d'être obligé d'en pleurer » !

L'ADAPEI organise un *Bal des pompiers* le 6 février prochain à Mercuriol... mais pas n'importe lequel !

ENTRETIEN AVEC LAURENT SAVARD !

Rire avec l'autisme, c'est possible ?

Dans mon spectacle, je ris avant tout avec la différence, plus qu'avec l'autisme. Sinon, j'aurais eu l'impression d'utiliser un filon. Et le but est de rire avec la différence, et non, bien entendu, de rire *de* la différence. Desproges disait qu'on pouvait rire de tout, mais pas avec n'importe qui ; moi, je pense qu'on peut rire de tout mais pas n'importe comment. Et le fait d'être concerné me protège peut-être de quelques maladresses. Je n'ai pas eu l'impression de m'autocensurer, j'avais ma petite grille de lecture et en tête une petite liste de sujets à mettre sur la table. Surtout, je trouvais plus intéressant de retourner le miroir et de se marrer gentiment de ceux estimant ne pas avoir de différence, qui croient ne pas être concernés.

A qui s'adresse votre spectacle ? Aux familles concernées ? Aux décideurs, aux enseignants, aux psys ?

Un spectacle 100% inclusif ! Il a été créé dans l'optique « tout public », même si le « monde de l'autisme » a contribué à le faire connaître. Tous les publics m'intéressent, y compris celui de Bigard ou Dubosc. J'ai vraiment ce désir d'essayer d'embarquer tout le monde dans cette histoire qui peut paraître si personnelle. Au-delà des familles touchées par l'autisme ou le handicap, il y a le public intéressé par l'humour, curieux de voir comment on peut faire rire autrement avec la différence. Egalement le public médico-social, éducatif, tout un public tant représenté dans le spectacle ... l'occasion de se remettre en question ? Et toutes les personnes qui ne sont pas concernées doivent pouvoir se dire à la fin du spectacle « je ne pouvais pas imaginer cette réalité, à quel point c'est dur et ubuesque ». Et pour dépasser cela, je ne connais que le rire.

A quoi sert l'humour ? Est-ce une discipline personnelle ? De la courtoisie vis-à-vis d'autrui ? Le moyen de la critique ou celui d'aller chercher autrui ?

Par provocation, je dirais qu'un spectacle ne sert à rien. Un spectacle ne sert qu'à se divertir. Après, si quelqu'un veut réfléchir, il peut. Je n'ai pas voulu faire un spectacle « à message », promouvoir « la fierté de l'autisme », même si bien entendu je suis fier de mon fils ! Je suis comme cela, j'ai grandi dans la dérision. Gabin est lui aussi continuellement dans la déconne. Je ne pouvais pas faire autrement, parce que c'est mon métier, parce que Gabin dégage beaucoup de gaieté. C'est le meilleur angle par rapport à notre vie, pour avoir une soupape. A l'origine, je n'avais pas particulièrement d'ambition autre que faire un bon spectacle d'humour. Mais je voulais le faire le mieux possible. Je l'ai réécrit quasiment quarante fois, en sollicitant l'avis d'autres potes humoristes comme Stéphane Guillon. Et je me devais de ne pas échouer par respect pour Gabin. Il doit sortir grandi de ce spectacle.

On voit en ce moment émerger beaucoup de personnages autistes dans les fictions. Cela vous fait plaisir ou vous agace, ou les deux ?

Je n'aime pas les catégories. Malheureusement, quand les médias s'intéressent à l'autisme, c'est soit les paillettes, soit le pathos. Celui qui connaît d'innombrables décimales de π , ou celui qui se tape la tête contre les murs. Mon but n'est pas de parler exclusivement d'un type d'autisme précis. Qu'il y ait des personnages autistes de haut niveau ou Asperger dans des fictions, c'est évidemment positif. Ce qui me dérange, c'est que le public n'ait que cette vision de l'autisme. L'autisme, c'est un prisme énorme, il faut mettre un « s » à autismes. A chacun de décoder et de voir qui utilise l'autisme pour se mettre en valeur, et qui ne l'utilise pas. Et l'immense majorité des personnes ou assos est bien entendu sincère. J'espère en être car je ne fais que raconter le vécu de Gabin ... et ma petite fierté c'est quand une famille me remercie de parler avant tout de notre combat au quotidien : le couple, l'argent, l'autonomie, l'acceptation de son enfant...

Avez-vous déjà eu l'impression que votre spectacle était utilisé comme gage de bonne conscience ?

Oui, j'ai parfois eu le sentiment d'être programmé par certaines municipalités qui espéraient évacuer le problème... malgré tout il y a un petit effet cheval de Troie. Je me fais un plaisir d'aller partout, y compris pour des publics qui ne veulent que du rire pour rire. Le spectacle a sans doute aussi un ton altruiste, antifachiste ; une

municipalité d'une sensibilité proche de l'extrême droite a d'ailleurs refusé de louer la salle municipale à une association qui m'avait sollicité. J'ai également quelques fois joué dans des milieux très psychanalytiques, mais j'y vais. Ne prêcher que des convaincus, ce serait dommage non ? C'est un spectacle tripal, j'y ai donc mis mes tripes ; et c'est avant tout le spectacle d'un papa pour son fils.

Selon vous, le regard sur le handicap a-t-il changé dans le grand public ?

J'ai l'impression qu'il évolue. Il y a eu le livre de Fournier, *Où on va Papa ?* Peut-être que le *Bal des pompiers* y contribue modestement, et bien évidemment le film *Intouchables*. Il faut montrer qu'on est dans la place. Si le spectacle est militant, c'est dans ce sens-là : on est là. Je suis papa d'un enfant handicapé, ce n'est pas pour ça qu'on va se laisser abattre, on est là, on va faire valoir nos droits, les droits de Gabin avant tout !

Et sinon, la Viarhônga, vous connaissiez ?

Ah non ! Mais merci pour l'info !!

Mille mercis à Laurent Savard pour sa disponibilité !

Centre de formation PaDA

« Rien ne prédispose plus au conformisme que le manque de formation » Gustave Thibon.

Notre centre de formation se met progressivement en place. Nous avons donné une première formation animée par Delphine Mauuary-Maetz le 14 novembre 2015 destinée aux enseignants et assistants de vie scolaire. Nous sommes sollicités par différents services et institutions et notre catalogue de formation est en cours de finalisation. Sans conteste, l'année 2016 sera riche et nous l'espérons, de nombreux parents et professionnels y participeront à nos formations.

Formation pour les professionnels : journée de formation à la méthode Denver le 29 mars 2016

L'Institut Régional Jean Bergeret (ARHM) propose une formation à Early Start Denver Model (ESDM), le modèle d'intervention précoce pour jeunes enfants avec Autisme. La formation sera assurée par Véronique Chiasson, formatrice ESDM certifiée au Canada. Cette formation s'adresse à tous les professionnels prenant en charge de jeunes enfants autistes de 12 à 48 mois et souhaitant mettre en place la méthode au sein de leur structure.

"Atelier d'introduction" (50 places disponibles). Journée d'initiation théorique à la méthode Denver au CH Saint Jean de Dieu (290 Route de Vienne 69008 Lyon) de 9h00 à 17h00, Salle des Conférences

Objectif de la journée : Acquérir les fondements, les principes, l'évaluation, la prise de données et l'intervention.

Programme :

- 9h00–9h30 : Accueil des participants
- 9h30–11h30 : Origines et principes du Modèle de Denver pour jeunes enfants (ESDM)
- 11h30–12h30 : Évaluation des compétences et curriculum (Liste de contrôle)
- 12h30-14h00 : Repas sur place
- 14h00–15h00 : Le développement du programme d'intervention

- 15h00–16h30 : Maitriser les principes de l'intervention ESDM

- 16h30–17h00 : Discussions et conclusions

- **Tarif de la journée : 100€.**

Bulletin d'inscription téléchargeable à cette adresse :

http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_formation-denver-lyon-29-03-2016.pdf

Pour toute information complémentaire, merci de contacter directement l'Institut Régional Jean Bergeret.

Conférence « 10 ans après la loi de 2005 » le 4 mars.

Les Kiwanis de Tain-Tournon nous ont sollicités pour animer une conférence sur la scolarisation des enfants avec autisme. Depuis la loi de 2005, la scolarisation des enfants avec autisme a beaucoup progressé, et est même devenu un thème assez bien connu du grand public. Après une présentation des conditions nécessaires à cette scolarisation et ce qu'elle peut nous enseigner, nous nous demanderons si TOUS les enfants avec autisme ont pu bénéficier de ces progrès. Qu'en est-il des enfants qui ne sont pas à l'école ? Que dit la loi ? Quel(s) constat(s) pouvons-nous faire ? Que pouvons-nous tenter et espérer ? La conférence sera animée par Delphine Mauuary-Maetz.

La Semaine d'Information sur la Santé Mentale à Valence.

Planète autisme Drôme Ardèche participe à la SISM 2016 en collaboration avec la Ville de Valence. Deux conférences seront proposées le 18 mars à la Maison pour Tous du Petit Charran de Valence.

- A 10 heures : association SOHDEV (Santé Orale, Handicap, Dépendance et Vulnérabilité) Cette association a développé un ensemble d'outils de médiation et de communication, afin de permettre aux enfants et adolescents avec autisme et présentant des TED d'intégrer l'hygiène bucco-dentaire au quotidien et de se préparer aux visites chez le dentiste. Le thème de l'intervention sera : PASO, Programme Autisme et Santé Orale.

- A 14 heures : Conférence de Stéfany Bonnot-Briey, Asperger, éducatrice et consultante SESSAD. Le sujet de son intervention portera sur l'explication du fonctionnement sensorimoteur chez les personnes TSA. En quoi cette approche perceptive représente un fondement du fonctionnement de la personne avec autisme et définit son mode de pensée.

Ces conférences sont gratuites avec inscription obligatoire avant le 10 mars à **secretaire.planeteautisme@gmail.com**

Sans oublier la journée internationale de l'autisme : exposition PaDA du 4 au 9 avril 2016.

Par quel prisme faire connaître l'autisme au grand public ? Nous avons choisi celui de la créativité dans un lieu symbolique et fréquenté.

Vous aimez vous exprimer par le biais de l'art et souhaitez participer ? Que vous soyez des enfants, des adolescents ou des adultes avec autisme, vous êtes conviés à exposer vos créations dans le hall du Conseil Général de la Drôme à Valence.

Tous les moyens d'expression sont les bienvenus : photos, peintures, sculptures, vidéos, encres de chine, dessins, aquarelles, gouaches, papier mâché, collages, poèmes, textes etc.

Le 8 avril, les membres de notre association, la presse, les associations, les institutions, les professionnels et le grand public seront conviés à découvrir vos créations et à partager le verre de l'amitié. Le montage de l'exposition aura lieu le 3 avril l'après-midi. D'ici là, nous vous invitons à nous communiquer jusqu'au 15 février, quel type de création vous proposez (si possible avec une photo), leur nombre et dimensions.

Pour participer à cette exposition, merci de laisser vos coordonnées à notre adresse mail : **planete.autisme.drome.ardeche@gmail.com** et nous prendrons contact avec vous. Un formulaire d'inscription vous sera ensuite adressé.

A Saint Paul Trois Châteaux.

L'association Apesa organise à l'occasion de la journée mondiale de l'Autisme le 2 avril 2016 un événement autour du thème « Bien vivre en autisme » le corps en mouvement. Cette journée proposera différentes conférences ainsi que diverses animations : un spectacle de cirque en partenariat avec la Cascade de Bourg St Andéol et la projection du film « le Goût des Merveilles » Le programme qui n'est pas encore définitif vous sera communiqué en temps utile. Lieu : St Paul Trois-Châteaux Espace de la Gare/salle Fontaine. Réservation et contact 06 32 79 96 79 ; par mail : audier@wanadoo.fr.

Et l'école idéale, ce serait quoi pour vous ?

Vaste question, non ? nous avons besoin de vous pour y répondre ! Ecrivez-nous à **delphinemauary@gmail.com**.

Sur l'agenda de Planète autisme Drôme Ardèche.

06/02 : « Le Bal des Pompiers », spectacle de Laurent Savard à Mercuriol. Réservation sur Fnac.com.

10/02 : Participation à la conférence de presse des Kiwanis pour la conférence du 4 mars.

04/03 : Conférence organisée par les Kiwanis de Tain-Tournon à l'espace Rochegude de Tain-L'Hermitage.

05/03 : Café-rencontre Asperger Ado de 10h à 12h à la Maison Pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence.

05/03 : Café-rencontre Asperger Adultes de 14h à 17h à la Maison Pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence.

18/03 : Journée de conférences à l'occasion de la SISM à la Maison Pour Tous du Petit Charran, rue Henri Dunant à Valence.