

Activités de la semaine - Annonces

Mot du Comité:

Bonjour !

Demain rendez-vous pour notre AG avec l'élection de nouveaux membres. Venez nombreux :-). La semaine de vacances a été riche en événements positifs que nous vous présenterons justement à l'AG.

Nous avons également travaillé dur avec Yvette pour terminer le dossier CASA, remanier le flyer de l'association en ajoutant les rubriques et en répondant au dossier « plan stratégique pour l'intégration dont chaque canton doit se doter en vertu de la loi fédérale sur les institutions » proposé par la FÉGAPH. Nous avons encore une fois relevé l'absence totale de référence aux TED!!!!

Notre association grandit et en portant toujours plus haut notre message. Merci de continuer à nous soutenir comme vous le pouvez !

C'est fait !

Dossier CASA, transmis à l'OMP: croisons les doigts (Yvette, Mj)

Rencontres avec des donateurs potentiels (Mj)

Nota bene: le SMP a changé de nom et est désigné désormais comme OMP = Office médico-pédagogique.

Mardi 2 mars : AG, 20h00, 7 rue de la Gabelle

Jeudi 4 mars: FÉGAPH, 19h00-22h00 (Yvette, Rosaline, Mj)

Vendredi 5 mars: réunion de travail pour le flyer autisme/professionnel -Département de la Santé (Brigitte, Pilar, Mj)

Un flyer autisme à destination

des professionnels

En juin 2009, Brigitte et moi-même rencontrons le Conseiller d'Etat, M. Unger, en charge du Département de la Santé en présence de M. Gruson, Directeur général des HUG. Nous leur exposons non seulement les difficultés des parents, mais aussi des professionnels face à une problématique mal connue mal cernée et surtout peu prise en considération.

Notre rencontre a débouché sur la volonté commune de faire un dépliant d'explications sur ce qu'est l'«autisme» à l'attention des professionnels qui croisent (de temps en temps) nos enfants en consultation.

L'OMP contribuera aussi à l'élaboration de ce flyer qui sera ensuite imprimé à 10 000 exemplaires par le Département de la Santé.

Beau partenariat :-)

Le dialogue avant tout !

Pourquoi garder le sens du dialogue lorsqu'on est parent d'un enfant avec autisme à Genève? La question est ardue et je comprends les parents qui nous interpellent en dénonçant les injustices (le mot est faible) dont ils sont nous sommes victimes. La rage, je la sens bien, est dû à l'impossibilité de choisir. Aujourd'hui, à Genève, il est possible d'avoir un diagnostic d'autisme (grâce au partenariat association/OMP). Mais si votre enfant a un diagnostic d'autisme où va-t-il ? Quelle place pour lui? Quelle filière? Qui l'accueille? Quelle est la formation des personnes qui l'accueillent? Et pourquoi l'intégration est encore quasi impossible, alors que pour les TEDSDI, c'est la meilleure (seule?) voie de développement possible...et que pour les enfants plus atteints c'est la voie royale pour apprendre les codes de la socialisation dont ils sont très déficitaires... Une seule question revient toujours: pourquoi? Derrière ce pourquoi, il y a de la souffrance et la souffrance se traduit souvent par de la rage. Elle est légitime.

Pourquoi rien n'a-t-il été prévu ? Pourquoi les médecins, éducateurs, enseignants, psychologues, etc. ne sont-ils ni informés ni formés aux approches éducatives et que les parents, aujourd'hui, sont plus au fait que la majorité des professionnels ? Un comble, quoi ! POURQUOI?

Chers parents, votre Comité pose cette même question à ses interlocuteurs: professeurs en médecine, psychologues, enseignants, directeurs de formation, directeurs de programmes, directeurs d'établissements, politiques, etc... et enregistre les réponses. Et les réponses sont toujours intéressantes parce qu'elles révèlent les positions de chacun dans sa fonction: un tel a telle formation et n'en démord pas (évidemment c'est la meilleure), tel autre n'a pas de budget, un tel autre estime que ce c'est le problème du voisin (j'irai lui demander), un tel encore que ce n'est pas à l'ordre du jour (il y a tant d'autres priorités), etc... L'autisme est un problème de société parmi d'autres aux yeux de ceux qui ne sont pas les parents d'un enfant avec autisme. C'est aussi vrai.

Mais cela n'enlève en rien à la légitimité de notre demande, ni à sa force, ni à son évidence. Alors, place au dialogue pour dire à nos interlocuteurs, qui d'ailleurs sont de plus en plus à l'écoute, que si certains estiment que leur formation est la meilleure, c'est sans doute qu'ils ont raison, et qu'il faut donc former d'autres personnes, peut-être un peu plus modestes; que si les budgets manquent dans une des villes les plus riches au monde, ce n'est pas trop grave, en mettant en œuvre une prise en charge précoce (ce que nous demandons) le gouvernement canadien a démontré que l'Etat faisait, sur la vie d'une personne atteinte d'autisme, des économies estimées à plus de 2 millions de dollars, ça devrait pouvoir intéresser nos autorités; que le voisin m'a dit que le fils de sa sœur et le cousin de son amie sont atteints d'autisme (pas si rare que ça, diantre!)... alors on met le dossier à l'ordre du jour, mention prioritaire ? Le dialogue, avant tout... comptez sur nous.

A vos agendas !

6 mars: centre de Loisirs

8 mars: cours de sensibilisation. Hilary Wood, « Accompagnement précoce... », cfr notre site !

7-19 mars: formation— « Autisme et communication » (cfr. asr)

A lundi prochain !