

SÉJOUR D'ÉTÉ
pour adultes avec Troubles
du Spectre Autistique

dans les Alpes-de-Haute-Provence
26/08 - 02/09 2023



LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE (TYPE ASPERGER)

Sans le savoir, vous avez déjà rencontré des personnes atteintes de troubles du spectre autistique. Bien qu'un peu décalées et isolées, elles passent facilement inaperçues parmi les autres. Cependant certains détails essentiels les en différencient.

Les enfants (adolescents, adultes) avec TSA, sont parfois brillants sur certains sujets favorisés très limités. Ils consacrent tous leurs efforts à accumuler des connaissances dans ces domaines très restreints. À partir de cette érudition rassurante, ils développent des stratégies qui leur permettent de maîtriser de grandes angoisses et d'afficher une apparente adaptation sociale. C'est ainsi qu'ils font illusion. Mais ces efforts mobilisent toute leur énergie, qui fait alors défaut pour les actes ordinaires de la vie.

L'invisibilité du handicap les pénalise doublement : s'ils sont épuisés, on les croit paresseux ou de mauvaise volonté ; s'ils n'arrivent pas à comprendre ou à apprendre, on s'imagine qu'ils le font exprès. En outre, la vie en société suit des règles qui varient en fonction du contexte. Ce mode est à l'opposé du besoin de constance des personnes avec TSA et de leur logique. Il génère chez elles échecs, frustration et souffrance.

Mais sans diagnostic précoce, sans informations sur le syndrome dont ils souffrent, sans aides spécifiques, les jeunes avec TSA ne savent pas décrypter les codes sociaux et s'y conformer. Ils peinent donc à avoir une place sociale.

L'association Pélagie rassemble des parents d'enfants, d'adolescents et d'adultes avec TSA, souvent tardivement diagnostiqués. Elle favorise l'accès à l'information grâce à son réseau, elle organise des réunions mensuelles de parents, développe la solidarité afin de soutenir les familles dans leur lutte quotidienne contre les effets désocialisants de l'autisme.

Pour stimuler le désir d'autonomie des jeunes adultes avec TSA, l'association propose des conventions de stage en entreprise et, avec l'aide de professionnels qualifiés, des activités de loisirs en milieu ordinaire. Chaque été, Pélagie organise un séjour de vacances construit sur l'expression artistique qui favorise le bien-être, l'autonomie et la socialisation. Cette action s'appuie en partie sur la pair-aidance entre animateurs et vacanciers adultes, tous porteurs de TSA.



UN SÉJOUR ADAPTÉ, POURQUOI ?

Les personnes avec un TSA de type Asperger peuvent passer inaperçues dans l'enfance si leurs troubles ne sont pas assez sévères pour être diagnostiqués. Mais à l'âge adulte, l'écart avec la « normalité » se creuse. Il est alors rassurant pour ces jeunes gens de rencontrer d'autres personnes qui vivent des difficultés similaires et ont les mêmes besoins spécifiques. Pélagie a conçu le séjour d'été pour apporter des réponses précisément adaptées à leurs besoins particuliers.



L'action a été imaginée avec Georges Soleilhet. Ce professionnel de l'autisme savait écouter — et entendre — les personnes avec TSA et leurs familles. Depuis la première édition du séjour en 2010, il nous a prodigué une aide sans faille et des conseils toujours pertinents. Cet homme irremplaçable nous a quittés au début du mois d'août 2023, mais son enseignement perdure et continue à nous guider.

PRINCIPES DU SÉJOUR :

durant une semaine, une quinzaine de jeunes adultes avec TSA vivent ensemble dans l'environnement préservé d'un village, sans pression mais avec l'objectif d'une restitution publique des travaux réalisés dans les ateliers artistiques. Le rythme des ateliers et des loisirs, le calme de l'environnement, la bienveillance, le respect de leurs besoins spécifiques et un accompagnement adapté sont la condition de leur bien-être.

Le partage au sein de l'équipe avant le début du séjour

Chaque année, la préparation du séjour commence dès le mois de février par l'envoi du projet, d'un questionnaire préalable et d'une fiche d'inscription. Le recrutement des accompagnants est fonction du nombre de vacanciers inscrits. Les inscriptions sont closes à la fin du printemps ce qui permet de finaliser les locations puis d'organiser la répartition des vacanciers et de l'équipe dans les logements. Ce travail se fait en coordination entre la présidente de l'association, le directeur du séjour et les accompagnants par des rencontres et/ou l'envoi de documents : principes de l'action ; listes des vacanciers avec dates de naissance, téléphone et adresse mail ; liste des accompagnants avec mail et téléphone ; répartition dans les logements ; emploi du temps de la semaine...

Ce partage régulier, complété par des échanges verbaux, assure la transmission des informations essentielles, mais pour éviter toute incompréhension et faciliter le partage, il est nécessaire de réunir toute l'équipe avant l'arrivée des vacanciers.

En 2023, cette réunion a eu lieu au 1^{er} étage du Café de la Vallée après le déjeuner apporté par les cuisinières.



LES CONSTANTES DE L'ACTION :

Prendre de vraies vacances
pour changer du quotidien, s'éloigner de la famille et/ou du travail, découvrir d'autres modes d'être.





Vivre ensemble

partager le logement, les repas, les ateliers et les loisirs pour sortir de sa solitude.



Être incités à mieux se nourrir

Les achats se font essentiellement auprès des commerçants et producteurs locaux. Une nourriture de qualité est cuisinée sur place chaque jour par une équipe de cuisinières souriantes et créatives qui partagent nos valeurs. Certains jours, elles animent un atelier pâtisserie en alternative aux activités sportives pour le plaisir des gourmands.



LES ATELIERS ARTISTIQUES

ARTS PLASTIQUES

Le projet de Karen mettait en cause la pollution et les déchets produits par l'homme. Pour sa réalisation, elle avait apporté dans ses bagages une grande quantité d'emballages et d'objets destinés au recyclage. Soutenue par Géraldine, Karen a animé l'atelier d'arts plastiques avec professionnalisme et bienveillance. Les participants (vacanciers et accompagnants) se sont impliqués avec beaucoup de sérieux et d'application. Le résultat était globalement coloré et ludique, à l'exception du dispositif conçu par Tanguy, qui évoquait les industries polluantes avec un grand pessimisme.







THÉÂTRE

L'atelier théâtre était animé par Jacques Mandrea, comédien et enseignant marseillais, toujours aussi bienveillant qu'exigeant. *Ubu Roi* d'Alfred Jarry, *May Day* de Dorothee Zumstein, *Chroniques* de Xavier Durringer, *Que d'espoir* d'Hanokh Levin, *Oradour* de Jean Tardieu et la chanson *Amar dammi quel fattolettino* d'Orietta Berti sont les textes étudiés. Comme chaque année, l'humour, la dérision et la sensibilité y sont tour à tour sollicités. L'énergie et l'empathie prodiguées par Jacques aux participants lui permettent d'obtenir chaque année un résultat époustouflant en quelques jours. Mais il faut préciser que la plupart des jeunes gens qui ont choisi cet atelier pratiquent également le théâtre tout au long de l'année.





LES SPÉCIFICITÉS 2023

ACCUEIL DE LAURÈNE

Malgré notre principe d'offrir aux vacanciers un espace hors du contexte familial, nous avons fait une exception en réponse à la demande de Laurène. Elle présentait un cas particulier car elle est la fille d'Agnès et Jean-Marc, intervenants sur le séjour pour la 3^e année. Laurène, qui semblait peu à l'aise à son arrivée, a rapidement noué des relations avec les autres participants, a trouvé sa place parmi eux et a finalement pris grand plaisir au séjour. Ce fut une belle réussite grâce aussi à ses parents qui ont su rester à distance et dans la neutralité vis-à-vis d'elle. Depuis, elle participe régulièrement à d'autres actions de l'association Pélagie.



Première photo du groupe à l'arrivée.

ACCUEIL DE FRANÇOIS

L'embauche de Valentin, moniteur éducateur dédié à l'accueil à temps partiel de François, autiste non-verbal, s'est faite grâce à un financement spécifique du Lions Club de Salon. Le savoir-faire, la patience et la sensibilité de Valentin ont permis à François de se sentir à l'aise dans le groupe où il a été bien accepté par les autres vacanciers.



Témoignage de Valentin :
François est resté avec nous du samedi au mardi. Il a choisi l'atelier « arts plastiques » et y a participé chaque matin avec régularité. Il semblait très intéressé par les activités manuelles et, au fil des jours, son attention s'est portée aussi sur les autres participants. François a besoin de sollicitations verbales pour commencer une activité, mais il s'arrête de son propre chef dès qu'il n'en veut plus. Être à côté de lui l'aide à rester concentré. Quand je le sentais moins présent, je lui proposais de sortir marcher 10 à 20mn. Au retour, il retrouvait de la concentration. Une présence est également nécessaire auprès de lui pour le temps du repas. Mais François a pu faire la sieste seul sur le canapé d'un des appartements du gîte après les repas, et ces temps semblaient lui être très bénéfiques. François était assez à l'aise au sein du groupe durant les activités de loisirs. Il a même participé à l'activité « écriture » en auditeur attentif. De manière générale François s'est ouvert au groupe au cours de ces quatre jours et le groupe lui a spontanément offert une place plutôt joyeuse.

Extraits du témoignage de Valentin Gerbier, moniteur-éducateur



RESTITUTION PUBLIQUE

DU TRAVAIL DES ATELIERS.

Des parents, les habitants du village et des alentours, prévenus de l'événement sont venus nombreux découvrir le travail réalisé dans l'atelier d'arts plastiques. Les tables ont été installées par Robin et Karen sur les bassins du lavoir, à l'abri du vent qui menaçait de tout faire envoler. Les réalisations ont été longuement admirées et commentées. Puis participants et visiteurs se sont installés dans la salle du Conseil Municipal pour assister à la représentation proposée par l'atelier théâtre.





La représentation suscite toujours autant d'émotion que d'admiration.

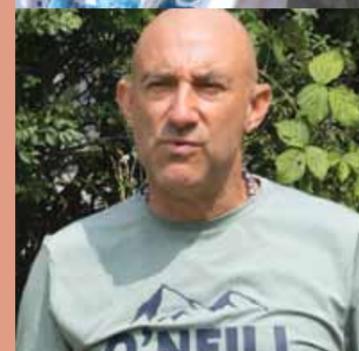
Le public était nombreux et très divers dans la salle du Conseil de la mairie : participants aux séjours, familles, habitants du village, touristes...



Après le départ du public, le groupe s'est dirigé vers le Café de la Vallée. Déborah et Adrien, les gérants, ont mis de nouveau à notre disposition la salle du 1^{er} étage. Comme elles devaient repartir après la représentation, Cathy, Marlène et Dominique avaient cuisiné deux sauces bolognaises, l'une avec de la viande, l'autre avec du tofu. Il ne restait plus à Gilles qu'à cuire des spaghettis, dont une marmite sans gluten, pour adapter le menu à tous les régimes. De la charcuterie, des crudités, des fromages et des gâteaux complétaient ce copieux repas.



Cette unique semaine en commun structure peu à peu des relations qui doivent cependant être consolidées par des activités et des rencontres régulières tout au long de l'année. La plupart des vacanciers et des pairs-aidants reviennent chaque été et disent à quel point ils sont attachés à ces vacances, l'ancrage que constituent ce lieu et ce temps partagés. Aussi, le déplacement de l'action dans la ville, pourtant voisine, de Colmars-les-Alpes en 2024 est un changement qui demandera à être préparé et accompagné par une équipe solide qui, elle, reste la même.





LE SÉJOUR 2023 EN CHIFFRES

Participants : 33
(dont 3 sur une partie du séjour uniquement)
Vacanciers : 13
dont 2 nouveaux seulement (4 jeunes femmes
et 9 jeunes gens de 21 à 40 ans)

Équipe accompagnante : 20 personnes
(directeur, 4 accompagnants, 3 intervenants
artistiques, 3 pairs-aidants, infirmière,
photographe, 4 cuisinières, 1 médecin invitée
Serge et Rica, organisateurs.

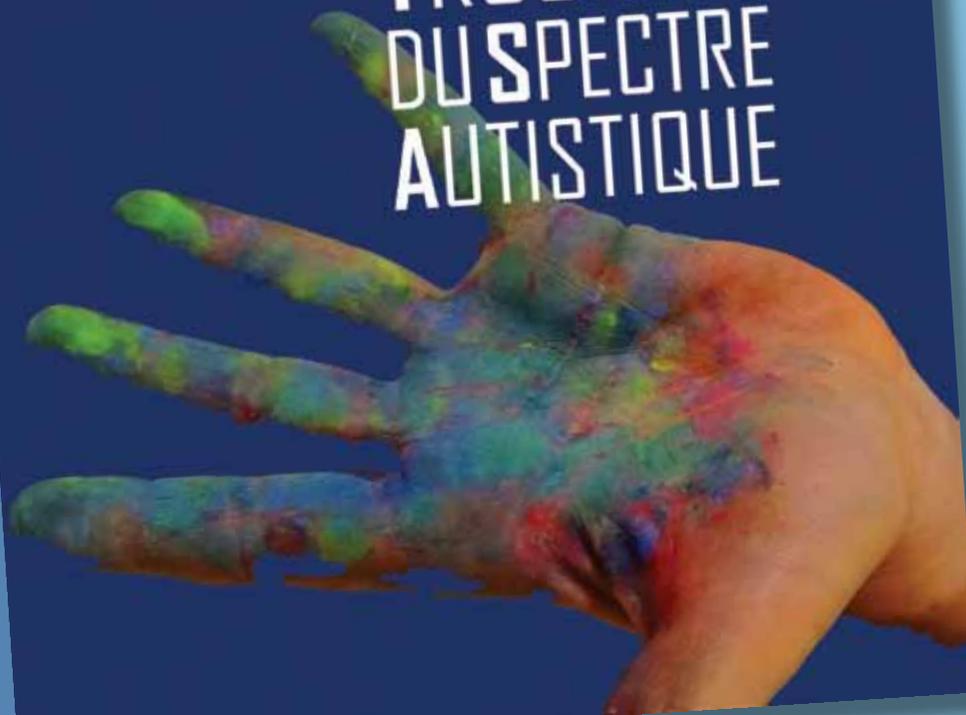
Logements
8 chalets
4 appartements
2 studios
1 maison mise à disposition
31 personnes logées

Budget total = 21 500 €
dont encadrement et activités : 11 600 €





SOUTIEN AUX FAMILLES TOUCHÉES PAR LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE



ASSOCIATION PÉLAGIE

Soutien aux familles touchées par les Troubles du Spectre Autistique

321, place du Général de Gaulle - 13300 Salon-de-Provence

www.pelagie-asso.fr

Présidente : Rica Levy

ASSOCIATION LOI 1901 - SIRET 497 640 599 00013

Mise en pages : Gilles Bourgeade - Crédit photo : © Serge Mallet, © Jean-Marc Tassetti.



THORAME-BASSE



A recycler - ne pas jeter sur la voie publique.