



Parole de TED

Le Journal de SAtedi
N°1

2011

Edition internet



I. EDITORIAL

Le voici enfin, le très (in)attendu numéro de lancement du journal de SAtedi.

J'espère pour tous que vos résolutions du nouvel an 2011 ont été concrétisées. Il y a encore tellement à faire en 2012 !

En ce qui concerne les Troubles Envahissants du Développement - les personnes qui en sont atteintes, leur prise en charge/leur accompagnement - les choses avancent...mais pas vite.

Dans certains pays, et en particulier en France, le travail de sensibilisation du public, et de certains partenaires sociaux commence à porter ses fruits mais à aucun moment on ne pourra se reposer sur ses lauriers.

C'est du à l'histoire et la culture particulière de la France dans le domaine de la prise en charge/accompagnement des autistes. Tout cela pour vous dire que la France en ce qui concerne l'autisme et les troubles apparentés, a un lourd passif qui lui donne une inertie, nécessitant de gros efforts pour imprimer un mouvement.

SAtedi participe à cet effort, mais pas de la manière la plus voyante ni la plus « pipeule ».

SAtedi ne pouvait pas indéfiniment continuer sans un journal pour condenser l'information et communiquer avec ses membres et le reste du Monde.

C'est donc avec plaisir que Satedi lance VOTRE journal.

I. EDITORIAL.....	2
Qui sommes nous ?.....	4
II. Articles et News.....	5
1. Bran le bas de combat !.....	5
2. Donald T.....	6
3. Le dessin Animé de Petit-Prince-Gros-Porcs.....	7
4. Une passion pour les volcans.....	9
5. Annonces :.....	10
6. Poésie.....	11

Qui sommes nous ?

Notre association regroupe des personnes francophones avec autisme représentant l'ensemble du continuum du spectre autistique, c'est-à-dire toute personne présentant un trouble envahissant du développement, quelle que soit l'importance de son handicap. Les parents, amis et professionnels sont également les bienvenus au sein de SAtedl. Le Comité Directeur est composé de personnes autistes de haut niveau et touchées par le syndrome d'Asperger.

Actuellement, la France, le Québec et la Belgique sont représentés au Conseil d'Administration de l'association.

Concernés au premier plan par le spectre autistique, nous proposons un site Internet et un forum ainsi qu'un journal (en projet). Nos objectifs principaux sont :

- apporter du support (aide, soutien, conseils pratiques) aux personnes atteintes d'un TED et à leurs familles
- faire connaître et démystifier l'autisme
- jouer un rôle éducatif au niveau des TED
- regrouper les personnes présentant un TED
- informer, sensibiliser
- prendre position sur les questions de « politiques actuelles » de l'autisme
- influencer sur les buts de la recherche contemporaine en autisme.

II. Articles et News

1. Bran le bas de combat !



En 2011 Satedi a connu des péripéties mémorables. Il y a eu une Assemblée Générale et une Assemblée Générale extraordinaire.

Nous étions une fois n'est pas coutume dans le cas d'une Assemblée Générale Ordinaire qui s'est dans les fait avéré être le théâtre d'un règlement de compte au travers de votes poussés à l'aide de « **membres de paille** ».

Le débat de cette première AG 2011 a principalement consisté à un festival de la mauvaise foi pour tenter de discréditer le travail CA, mettre en doute son honnêteté ainsi que semer le doute dans l'esprit des autres adhérents et tout bonnement empêcher cette AG de se passer normalement en instaurant un sentiment de panique.

Suite aux vote de cette AG l'association se retrouvait momentanément sans président et Slim du assurer la

présidence dans la mesure de ses moyens , avec une toute petite poignée de membres opérationels au CA.

Le peu de membres du CA qui étaient encore en place après le vote purent demander un vote de confiance aux membres et organiser une Assemblée générale extraordinaire qui a eu pour but de refaire voter tous les membres adhérents pour élire les membres du CA pour avoir une équipe complète.

Après l'élection des membres du CA , ce dernier a réattribué les postes, Slim et le CA m'ont demandé de reprendre la présidence pour un nouveau mandat.

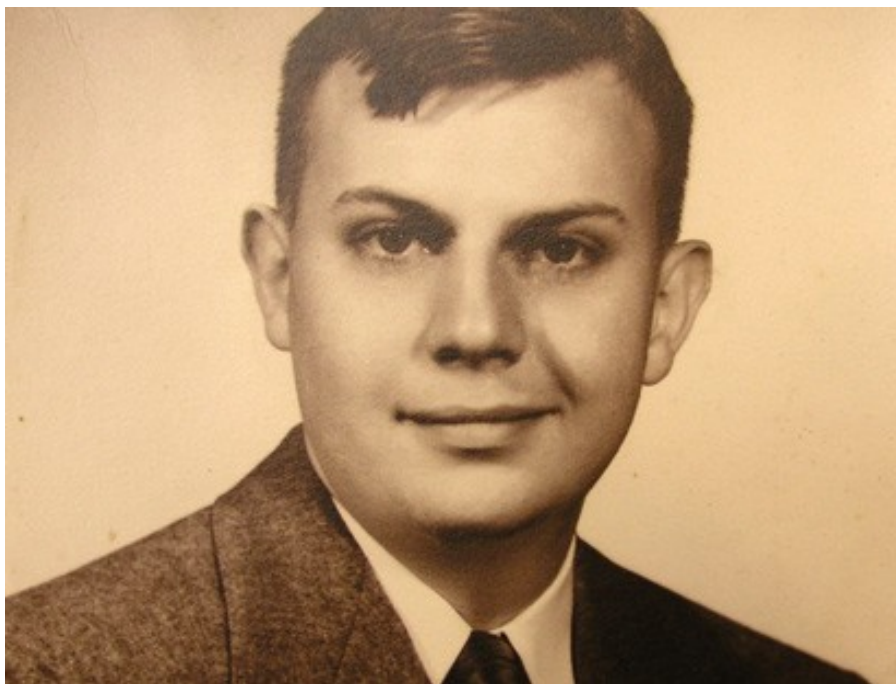
Cette période fut l'occasion pour Satedi de restructurer son forum pour plus d'ouverture et de lisibilité et redynamiser la participation des membres dans les activités de l'association.

2. Donald T.

Je me demandais ce qu'étaient devenus les patients initiaux de Léo Kanner depuis la publication de "Parents je vous acquitte", et notamment Donald T. et Frederic Creighton puisqu'ils sont en fait les deux patients de référence sur lesquels vous pouvez placer tous les critères diagnostics du Syndrome de Kanner tels qu'ils sont décrits dans le DSM.

Si Frederic "Wicky" Creighton est sorti un peu de l'anonymat suite à l'article de Léo Kanner , il n'en fut pas vraiment de même pour Donald T. qui ne sera connu longtemps du public par son prénom et l'initiale de son patronyme.

Au moment où je vous écrit, Donald Gray Triplet, le "Patient Zero" de Léo Kanner et âgée 78 ans, vivant dans le Mississippi, c'est un ancien employé de banque qui profite bien de sa retraite, il aime voyager et joue au golf, c'est même un bon joueur de golf. Il vit seul chez lui et est en contact constant avec son frère Oliver.



Le jeune Donald

DONALD T. Donald serait aujourd'hui classé comme "Haut Niveau" en français, ce qui en réalité veut dire sans déficience intellectuelle.

Son parcours est exemplaire dans le sens que son évolution a été quasi constante, il a été à l'université puis à fait une carrière complète dans la banque de sa ville - et qu'il fait pleinement partie de la communauté de sa ville (Forest - Mississippi) dont il est en quelque sorte le protégé (Tous le monde a une attitude à la fois amicale et très protectrice vis à vis de lui).

Bien sur , chaque être est unique, mais en l'absence de toute "thérapie" ou "prise en charge" spécifique à l'autisme on peut considérer que Donald est un grand veinard. Il faut souligner que ses parents

étaient des gens aisés, le père était un brillant avocat dans les années 30-40 et sa mère était issue d'une famille de banquiers (les Mac Cravey) et ce n'est donc pas n'importe qui qui pouvait se permettre de traverser les Etats Unis pour présenter leur enfant à l'un des "plus grand" pédopsychiatre du pays - c'est à dire Léo Kanner. C'est Kanner qui a utilisé le terme "autisme" pour qualifier l'ensemble des symptômes apparents de Donald - ce terme était au départ employé dans un autre contexte (celui des patients atteints de schizophrénie) mais Kanner savait cependant qu'il ne s'agissait pas d'une schizophrénie infantile car aucun enfants n'avait l'autre symptôme (les hallucinations).

Avant cela Donald avait été institutionnalisé à 3 ans. Ses parents avaient même été accusés par l'hôpital John Hopkins ,d'avoir sur-stimulé Donald et que c'était pour cette raison qu'il était "fou" et très difficile à nourrir.

Donald présentait à la fois des déficits et des pics d'habileté : ses déficits consistaient notamment au symptômes "d'autisme" et ses difficultés avec le langage parlé mais ces choses se tiennent. Dans ses pics d'habileté on peut compter sa mémoire visuelle, sa mémoire des dates, ses aptitudes en calcul mental (il multiplie encore mentalement des nombres de plusieurs chiffres), son "oreille absolue", il est aussi polyglotte (il parle notamment le français, l'allemand,) en somme le patient "modèle" qu'aimerais étudier Laurent Mottron pour sa thèse.

Il a tendance à impliquer les nombre dans beaucoup de matière différentes - est-ce une forme de fantaisie de sa part, il attribue une nombre unique pour les gens qu'il aime bien.

Autre point sur lequel Donald vous semblera atypique par rapport à l'idée que vous vous faites peut-être des autistes, c'est son apprentissage de la socialisation. En effet dès l'adolescence, Donald mit beaucoup d'efforts dans ce domaine bien qu'il fut assez maladroit, mais il n'était pas dénué de ressources. En fait c'est à cause de cela qu'il est devenu un peu malgré lui "le garçons qui connaît le nombre de briques du Tribunal du Comté". Alors il était adolescent, les jeunes du coins avaient remarqués son talent pour les chiffres, les gamins de l'école lui ont demandé quel était le nombre de briques ayant servi à construire le bâtiment abritant le Tribunal du Comté - c'est là que Donald vous surprendra : Donald n'en avait aucune idée, mais il ferma les yeux un moment comme pour faire un effort puis sorti au hasard un nombre apparemment crédible, les jeunes furent impressionnés, en fait personne ne pris la peine de vérifier et Donald lui même n'a toujours aucune idée du nombre réel de briques...et c'est ainsi que la légende débutât. cette histoire date d'il y a plus de 60 ans. Il s'avère que Donald a compris une chose assez fondamentale dans les interactions, c'est que les relations peuvent naître de particularités personnelles suscitant un intérêt chez les autres. Donald, à qui on a demandé pourquoi il avait donné ce nom au hasard répond, peu prolix et sans donner de détails comme à son habitude : "Je voulais juste qu'ils pensent du bien de moi".

E.D



Donald au 21eme siècle.

3. Le dessin Animé de Petit-Prince-Gros-Porcs

Bruno (sur le forum son pseudo est Petit Prince Gros Porc) est depuis le premier avril 2009 en train de travailler à la réalisation d'un projet de dessin animé sur les TED's qui sera à but informatif - ce dessin animé expliquera en son et image, par

l'exemple, ce que sont les TED's. Le projet est encore à ses débuts mais vous pouvez déjà voir le début sur sa chaîne dailymotion au côté de quelques autres vidéos qui vous surprendront sûrement et même vous interpellent car Bruno aime s'exprimer avec un côté facétieux.

http://www.dailymotion.com/video/x9gz5h_cest-quoi-lautisme4_news

Pour voir les autres vidéos de Bruno : http://www.dailymotion.com/porc_



4. Une passion pour les volcans

La passion du volcanisme m'est venue assez soudainement lorsque je suis allé sur le site du piton de la fournaise juste après une courte éruption. Ce sont plus les images qui m'ont donné envie d'y retourner que le long texte qui décrivait l'éruption de quelques heures qui venait de s'achever.



J'ai en même temps parcouru d'autres sites dont ceux de l'Etna, du Stromboli, des volcans hawaïens et de ceux d'Islande.

J'ai aussi regardé les « C'est pas sorcier » qui en parlent.

Les éruptions étant assez fréquentes sur ces volcans, je les ai suivies lorsque j'ai réussi à les surprendre notamment en avril/mai 2007 sur le piton de la fournaise à la Réunion où j'ai regardé plusieurs fois par jours le site du volcan et les différentes webcams accessibles via internet. J'ai ce coup-là pris autant de plaisir à lire qu'à regarder les images.



Depuis, je me suis créé une « alerte info » qui m'avertit par mail de l'actualité volcanique dans le monde en fonction de celle-ci.

J'ai reçu récemment un colis contenant des pierres volcaniques venant du piton de la fournaise qui avaient été ramassées par des amis internautes à ma mère.

Ces pierres magnifiques et pleines de cristaux étaient accompagnées de coupures de « cliano » le journal de la Réunion.

À chaque éruption de la fournaise, ils m'envoient des coupures de journal qui me font plaisir, ainsi qu'à ma prof de SVT à qui j'ai montré le tout.

L'éruption du volcan islandais il y a peu de temps m'a un peu moins intéressé peut-être parce qu'un important nuage de cendres émanant d'un volcan plinien est apparemment paralysant pour le trafic aérien mais pas aussi beau qu'une coulée de lave émanant du piton de la fournaise ou une fontaine de lave sortant de l'Etna.

Les éruptions sont, je trouve, plus belles quand elles sont effusives et calmes que lorsque elles sont pliniennes et parfois dangereuses.

Tristan YVON



5. Annonces :

Voici l'encart des annonces, vu que ceci est le premier numéro de Paroles de TED, j'aimerais passer un appel à tous les candidats motivés à la participation de la rédaction de ce journal.

Ce journal a besoin non seulement de rédacteurs mais aussi de personnes ayant des talents de mise en page et en graphisme. Il s'agit de donner à ce journal une qualité un peu plus professionnelle.

Pour me contacter : datalemoderateur@yahoo.fr

Emmanuel

6. Poésie.

forteresse millénaire

Un écho de ses pierres
témoigne de son passé,
de ses jeux de lumière
dans la nuit étoilée
paraient ses meurtrières
si finement sculptées
un écho des ses pierres
témoigne de son audace,
face aux hordes guerrières
pour pas finir en poussière
sans l'ombre d'une trace.
un écho de ses pierres
témoigne à présent
quelle fût la vie d'hier
de ce fière monument

rayon de lune
Quel est ce trait d'opale?
qui déchire la brume
diffusant sa lumière pâle
c'est un rayon de lune
Dans cette nuit d'encens
sa poussière de cristal
illumine le firmament
d'une lueur magistrale
et sous son voile
de fins diamants
fait scintiller la toile

aux yeux des passants
Egypte,
tu fascines encore
avec tes mystérieuses cryptes
aux somptueux décors
et ses murs qui s'effritent
trouble le repos des morts
sublimé par un soleil a son zénith
dans un ciel, zébré d'or
qui termine sa fuite
aux portes de l'aurore
le printemps reprend ses droit
chaque printemps, est une naissance
où la nature se pare avec élégance
et la mer aussi, suit ce mouvement
grand oiseau, aux plumes d'océan
le ciel forme une passerelle
sillonné par ses blancs moutons
qui par leur danse naturelle
saluent le retour de la douce saison
que le froid avait mis dans un pot
maintenant place au renouveau
par son mariage des couleurs
qui nous met le baume aux cœurs
une carte se redessine
le printemps , revient à la vie
adieu, écharpe d'hermine
l'hivers est à l'agonie

Miranda Falck

