

## BILAN DES RENCONTRES ANNUELLES DES BÉNÉVOLES, NOISY, JUIN 2001

Voici le bilan que vous attendiez !!!

Vous étiez 140 participants à ces rencontres dont une vingtaine de personnes représentant les Directions de la Communication. Une satisfaction quasi générale tant sur la forme que sur le fond.

Il est à noter que les intervenantes ont fait «fureur» quant à leur pédagogie, leur professionnalisme, leur authenticité, leur sincérité malgré la complexité des thèmes développés.

En ce qui concerne les groupes de paroles, vous étiez 116 inscrits, dont 108 ont réellement participé et 85 ont donné leur évaluation sur ces journées, pour lesquels nous avons comptabilisé 60 % de très satisfaits, 30 % de satisfaits et 10 % de pas satisfaits.

Que ressort-il des groupes de paroles pour les bénévoles :

- échanges très enrichissants, facilité d'expression grâce aux petits groupes, respect et sentiments de solidarité entre les bénévoles, partage d'émotions, implication, expériences, vécu concret avec joies et inquiétudes,
- découverte des différents types de bénévolats du fait de la diversité des groupes, confrontation des différents parcours dans la relation autiste/famille/bénévole,
- demande urgente de formation aux états de crises suite aux cas de plus en plus lourds et difficiles vécus dans les familles tant pour la personne autiste que pour la fratrie,
- prise en compte dans les régions des demandes des bénévoles de la mise en place de groupes de parole, de formations et d'informations.

L'analyse et la synthèse des psychologues :

- manque de reconnaissance de l'action des bénévoles qui se sentent isolé(e)s, sans soutien local, sans projet particulier ni cadre ni éthique (manque d'espace d'échange, de formation, de supervision et de soutien),

## ANALYSE ET SYNTHÈSE DES VISITES EN RÉGION

Depuis plusieurs mois, j'organise avec les régions des réunions de travail qui permettent de mettre autour d'une même table, les associations locales, les parents, les bénévoles et le personnel de l'entreprise intéressé par le volontariat.

Le but de ces tables rondes, est de :

- faire connaître aux personnes présentes la Fondation (avec ses différents types d'interventions), mais surtout notre association (son but, son rôle, les interventions proposées aux familles depuis 10 ans),
- présenter les bénévoles "actifs" et qu'ils (elles) puissent faire part de leur expérience (bénévolat individuel ou de groupe),
- connaître les besoins des parents mais aussi leurs réticences, leurs craintes, leurs souhaits,
- voir avec les associations s'il leur est possible de collaborer avec le coordinateur local pour mettre en contact les familles dans le besoin qui ne nous connaissant pas ou qui ne se font pas connaître, d'aborder notre position quant au volontariat par rapport au professionnalisme et de l'aspect formation des bénévoles.

Ces journées s'achèvent après l'animation d'un groupe de parole avec les bénévoles actifs ou demandeurs de la régions.

Les régions (ou groupes de bénévoles) suivantes ont été visitées en 2000/2001:

Angers, Chalons, Limoges, Poitiers, Orléans, Montpellier (2 fois), Auvergne, Amiens, Dijon, Lens (2 fois), Nancy, Marseille, Nantes, Rennes, Quimper, Nice, Avignon, Toulouse, Lyon.

En 2001/2002 : Caen, Bordeaux, Toulon, Montpellier, Marseille, Grenoble.

- manque de lien lors de l'engagement du bénévole auprès d'une famille pour le 1er contact, le bénévole se présente seul, sans accompagnement, ce qui est vécu comme une difficulté majeure,

- manque de référents auprès de qui livrer son ressenti, trouver une aide et répondre aux questions concernant son intervention :

- \* quelle place pour le bénévole dans la famille : comment entrer et être dans le champ délimité par la famille par rapport à son propre champ et quelle place pour un nouveau champ ?

- \* quelle place par rapport à la fratrie ; les limites, les angoisses, la dépression, les exigences de chacun ?

- \* l'intervention du bénévole est-elle créatrice, actrice, ou une garderie ?

- \* comment gérer les risques d'attachement pour soi-même et par rapport à la famille ?

- \* le rapport à l'autorité : quelles sont les limites, les droits, le rôle attendu ou joué ?

- \* de quel savoir doit disposer le bénévole sur la personne accompagnée pour être dans la justesse et la sécurité (savoir théorique, intellectuel, savoir être) ?

CONCLUSION :

Ces rencontres ont permis à 90 % d'entre-vous de recueillir des informations nouvelles, de partager votre savoir faire et de confronter votre motivation.

Vous avez demandé à reconduire sous cette forme les groupes de parole (avec ou sans thème) pour les 10<sup>èmes</sup> rencontres. A l'unanimité, les nouveaux bénévoles ont exprimé leur satisfaction d'avoir eu l'opportunité de partager leur inquiétude avec les anciens bénévoles, de les écouter à propos de leur savoir faire, leur savoir être, leur connaissance du milieu ; de puiser des informations "neuves" lors de l'intervention des professionnelles.

Martine Leroy

Sont prévues pour le début de l'année 2002 : Rouen, Toulouse, Nancy, Chalons, Orléans.

**Remarques importantes:**

Ce que je peux constater lors de mes diverses rencontres et surtout dans les groupes de parole, c'est l'émergence dans l'accompagnement de la violence de la personne autiste qui provoque des émotions très fortes et nécessite un investissement à la limite de l'insupportable, une expérience très "sollicitante", toujours angoissante.

La confrontation à la violence, l'impuissance, l'incompréhension, sont des moteurs puissants quand un espace de parole en permet la mise en mots et en forme, mais se révèle, à l'inverse être un frein, voire un blocage, sinon un arrêt quand le bénévole y est laissé "seul".

Les bénévoles demandent une fois encore que leur hiérarchie prenne conscience de la difficulté d'accompagner des cas de plus en plus "lourds" dans les familles. Ils insistent sur l'importance que les Dircom doivent accorder à l'autisme et aux familles. Ils ont besoin de leur investissement pour redynamiser, remotiver le potentiel "bénévolat".

Tous ces points montrent l'intérêt de groupes permettant à chacun d'évoquer les difficultés rencontrées. Ces réunions sont également l'occasion pour chacun de prendre la mesure de ce qu'il apporte à la personne dont il s'occupe, mais aussi à la famille, à la fratrie. Enfin, elles ont pour vocation de redonner un peu de souffle quand parfois "on" s'interroge.

Martine Leroy



# Volonté

Association des Volontaires pour les Autistes

## Édito

### Une nécessité

Dans le prolongement des rencontres nationales de Noisy, les groupes de paroles et diverses discussions font apparaître des attentes présentées dans le bilan en page 4.

Un effort de sensibilisation des Directions Régionales est effectué notamment auprès des chargés du mécénat. A chaque rencontre avec les Directeurs de la Communication lors des nombreux déplacements en Région, Martine, Anne ou moi-même, nous insistons sur le travail effectué par vous toutes et vous tous, sur le soutien et l'écoute qu'il est nécessaire de vous accorder et sur le sentiment d'isolement que, parfois, vous ressentez.

Une reconnaissance de membres actifs ou de membres associés au sein de l'Association sera plus formelle et s'inscrira dans les statuts après modifications à la prochaine assemblée générale du 24 janvier 2002 (un dossier d'accueil du bénévole est en préparation pour apporter des repères). Il est

important, également, d'intégrer au sein de l'AVA les bénévoles extérieurs à l'entreprise.

Cette reconnaissance est aussi confirmée par les formations mises en place par Martine et par ses nombreuses rencontres (cf article p. 2) avec vous sur le terrain.

L'assemblée générale sera élargie à de nouveaux coordinateurs locaux afin de bénéficier davantage du travail fait en région dans les différents groupes.

Chaque bénévole, à son niveau, assure un travail considérable d'accompagnement auprès des familles, pas toujours facile mais enrichissant. Il est important de valoriser cet acquis humain.

Ce sera le dernier "Volonté" de 2001, aussi à toutes et à tous, tous nos vœux de bonnes fêtes de fin d'année et tous nos vœux de bonheur et d'encouragement pour 2002 !

Jean-Marie Giroflet

## Nouvelles dispositions fiscales pour les bénévoles...

La loi n°2000-656 du 13 juillet 2000, dans son article 2, en référence à l'article 200 du code général des impôts indique dans quelles conditions les bénévoles, exerçant des activités dans des associations type 1901, peuvent bénéficier d'une réduction d'impôts (au même titre que les dons dans la limite des 6 % du revenu imposable).

A ce sujet, chaque bénévole actif a dû recevoir directement à son domicile fin octobre, un courrier, précisant pour l'AVA les modalités d'application auxquelles vous référer.

Nous sommes à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

## Sommaire

Édito..... P1

Nouvelles dispositions fiscales pour les bénévoles ..... P1

Formation nationale des bénévoles ..... P2

Isabelle ..... P2

Université d'automne de l'ARAPI ..... P3

Assemblée générale du 18 septembre ..... P3

Bilan des rencontres annuelles des Bénévoles ..... P4

Analyse et synthèse des visites en région..... P4



Association des Volontaires pour les Autistes (A.V.A.)

6, place d'Alleray 75505 Paris cedex 15 - Tél. 01 44 44 24 21 ou 01 44 44 02 76 - Télécopie 01 44 44 00 96

Responsable de la publication : Jean-Marie Giroflet - Rédacteurs : Anne Giraud-Sauveur - Martine Leroy - Photo couv.: Fred Boucher.

Secrétariat de rédaction : Nathalie Girault - Maquette/Réalisation/Impression : Imprimerie Exprim - Tirage : 2000 exemplaires



## FORMATION NATIONALE DES BENEVOLES - ANNEE 2001 / 2002

Conformément à ce que vous aviez demandé lors des rencontres annuelles à Noisy, une formation « nationale » (c'est à dire la même partout) vous est proposée.

Elle a été conçue avec un grand professionnel de la prise en charge des personnes autistes, M. Georges Soleilhet, Directeur du CAT Le Grand Réal et des foyers de Valbonne et de la Bourguette gérés par l'association La Bourguette dans le Vaucluse ([www.bourguette-autisme.org](http://www.bourguette-autisme.org)).

Cette formation se déroule sur 2 samedis à 15 jours d'intervalle.

Votre inscription doit prévoir obligatoirement les 2 sessions.

### LE PROGRAMME :

Le 1<sup>er</sup> samedi est consacré :

- le matin, à la définition de l'autisme et aux différentes approches théoriques et méthodologies d'éducation et de soins,
- l'après-midi, à la question centrale de la communication et de son échec.

Le 2<sup>ème</sup> samedi est consacré :

- à un échange des expériences vécues/bénévolat à partir de la projection du film "vivre tout simplement" tourné à La Bourguette,
- à un repérage des principales difficultés rencontrées,
- à un travail de compréhension des situations, des conflits, des blocages,
- à des recommandations concernant des conduites à tenir et conceptualisation.

### Organisation :

Vos coordinateurs ont tous reçu fin octobre un courrier pré-sentant ce programme. Ils doivent ensuite obtenir l'accord

de leur responsable de la communication sur le financement de ces journées pour voir ensuite avec vous les dates possibles (voir les dernières dates libres en 2002\*). Il est possible et souhaitable de mutualiser ces journées avec une DR avoisinante (coûts divisés et échanges entre groupes de bénévoles ayant des expériences plus variées).

Des régions se sont associées pour suivre la formation. Il s'agit des régions Marseille/Rhône-Durance, Bordeaux-Poitou-Charentes, Normandie, Toulon-Languedoc-Roussillon.

Les 19 janvier et 2 février 2002 : formation en Ile-de-France. Les bénévoles isolés dans leur région et qui souhaitent y participer peuvent prendre contact avec moi pour s'inscrire (en fonction des places disponibles).

Les 16 mars et 30 mars 2002 : formation à Caen.

\*Pour 2002, les seules dates suivantes sont disponibles pour organiser une formation : les 13 et 27 avril.

A vos coordinateurs de jouer !

Georges Soleilhet, formateur.

Martine Leroy

## ISABELLE

Je suis bénévole à l'association VA dans deux familles depuis le mois d'avril de cette année. J'accompagne une fois par semaine Isabelle et un jeune garçon Younes qui a 5 ans, il ne parle pas mais accepte assez bien le contact.

Isabelle est une jeune adulte autiste de 21 ans qui ne parle pas et n'est pas autonome dans les actes de la vie quotidienne. Elle n'a aucune activité. Plus jeune, elle s'auto-mutilait. Maintenant, rien ne lui résiste, elle déchire tout et mange tout ce qui est à sa portée. Il faut fermer les fenêtres et les portes afin qu'elle ne se sauve pas et ne vide la maison de son contenu.

Mes premiers contacts avec Isabelle n'ont pas été faciles. J'ai eu le sentiment de ne pas exister pour elle, puis un jour, elle m'a fait comprendre que j'existais "trop" et m'a mise à la porte avec mes affaires. Il nous a fallu 2 mois pour, elle et moi, nous "sentir". Isabelle est semblable à un vase très fragile qu'il suffit à peine d'effleurer pour qu'il se brise. Elle a une sensibilité "d'écorchée vive" et ses angoisses intenses se manifestent par des cris qui déforment sa bouche de douleur, et elle déploie une force difficile à contenir. Elle est, dans ces moments là, complètement perdue, et sa souffrance est extrême. Elle est tel un petit être meurtri que l'on ne peut apaiser. Elle se calme seule en dévorant des yaourts, ou en mangeant du papier.

Au cours de notre 6<sup>ème</sup> rencontre, j'ai eu un échange avec Isabelle. Nous étions assises l'une à côté de l'autre à regarder le jardin et nous sommes restées ainsi un long moment. Soudain, je l'ai vu sourire. Je lui ai dit qu'elle était belle et que je l'aimais. Sa respiration était forte ... elle a souri plus encore ! Nous avons eu cet échange privilégié une partie de l'après-midi, elle me regardait, souriait et se détournait ; je lui souriais, la regardais avec amour et lui parlais doucement ; c'était une véritable complicité entre nous.

Lorsque je l'ai quittée ce jour-là, elle a tourné la tête, m'a regardée et m'a souri à nouveau.

Anne-Marie



Anne-Marie, bénévole.

## UNIVERSITÉ D'AUTOMNE DE L'ARAPI



J'ai assisté à la dernière journée de l'Université d'Automne de l'ARAPI, qui a lieu tous les 2 ans, ouverte aux professionnels, aux étudiants et aux parents de personnes autistes. La présence d'une bénévole était une première et j'ai été très chaleureusement accueillie. L'ARAPI est une association paritaire composée de professionnels de l'autisme et de parents d'autistes (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations). Son objectif est de promouvoir la recherche sur l'autisme, la développer et favoriser une coopération internationale. Je vais régulièrement sur le site consulter notre forum de l'AVA, et c'est là que j'ai pris connaissance de ce colloque.

Thème des journées : "La personne atteinte d'autisme, le clinicien et les progrès en génétique et neurobiologie du développement".

Des sujets que nous avons abordés lors de notre Rencontre Nationale des Bénévoles en juin dernier ont été développés :

- les progrès tenus mais réels en matière de découvertes génétiques et de dysfonctionnements du cerveau (constatés grâce aux nouvelles techniques d'imagerie cérébrale),
- les recherches en matière d'aides médicamenteuses.

En parallèle des conférences, de jeunes chercheurs avaient réalisés des panneaux explicatifs sur leurs recherches et les présentaient très brièvement.

Le dernier jour : L'ARAPI avait réuni quatre grandes associations de parents : Autisme France, Sésame Autisme, Pro-Aid Autisme, UNAPEI. Toutes ont exprimé leur souci concernant les structures d'accueil et plus largement l'amélioration de la vie quotidienne des personnes autistes. Pourtant elles ont également fait part de leur immense espoir dans les progrès de la recherche médicale et biologique.

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 18 SEPTEMBRE 2001

Les adhérents (membres actifs) de l'association se sont réunis en assemblée générale à Alleray le 18 septembre.

Suite à une décision lors d'une précédente réunion, Martine proposera la participation à l'AG de nouveaux coordinateurs en vue d'élargir le nombre de représentants des équipes régionales.

Le bilan global des 9<sup>èmes</sup> rencontres (cf article p. 4) montre une satisfaction générale sur la forme, sur les interventions des professionnels et sur les groupes de paroles. Un ressenti général est le besoin de reconnaissance, de soutien de la part des DR et une demande forte de formation pour les bénévoles.

Le bilan financier des Journées de l'autisme a été présenté par le trésorier. Les versements de fonds aux DR sont en cours. Cet événement a nécessité un gros travail de trésorerie.

Toutes ont convenu qu'il serait plus efficace de ne pas se présenter en ordre dispersé auprès des pouvoirs publics et ont accepté de se réunir prochainement afin de dégager des axes communs d'action, notamment concernant les besoins financiers pour faire progresser la recherche.

L'intervention du Dr Jacques Constant, en charge du service de psychiatrie infantile de l'hôpital de Chartres :

Il a exposé sa pratique de terrain, et plus particulièrement la mise en place de structures pour adolescents autistes, permettant de faciliter l'intégration dans les structures pour adultes. Il a insisté sur l'importance de prendre en compte les spécificités de l'adolescence.

A travers ce thème, c'est toute la richesse de la démarche du Dr Constant et la multiplicité des outils qu'il utilise qui est apparus. Rien n'est écarté, ni le recours aux médicaments, ni la prise en compte de l'environnement, ni la pédagogie (Teacch...), ni l'aide de la psychanalyse ... Il serait trop long de faire une liste tant cette approche est riche. J'avoue que cela fait un bien fou de l'écouter.

Je suis bénévole depuis quelques mois et je suis « boulimique » d'informations sur ce qui touche à l'autisme, dans tous ses aspects. Je ressens le besoin de savoir où l'on en est, à la fois pour moi-même, parce que le sujet m'intéresse, mais aussi pour mieux aider la famille dans laquelle j'interviens... J'étais aussi curieuse d'entendre le point de vue des associations de parents, afin de mieux comprendre leur point de vue. J'ai pu également échanger avec d'autres personnes et c'était très riche d'enseignement.

Si vous souhaitez me contacter, je serai ravie de vous répondre sur le forum de l'AVA.

Pascale

### A vos agendas :

les 10<sup>èmes</sup> Rencontres Annuelles des bénévoles auront lieu du 19 au 21 juin 2002. Merci à FTR&D qui nous invite à Trégastel (Cotes d'Armor).