

Tableau récapitulatif des décisions prises au Comité Autisme de mars 2002

DR	Structure/ Association/ Gestionnaire	Objet
Structure		
Montpellier	Clinique Les Campilles / CH Grégory	Matériel vidéo
Paris	Hôpital de Jour Salneuve	Achat d'un véhicule
Centre Val de Loire	Les Hôpitaux de Chartres	Aménagement de 2 cours intérieures de l'hôpital de jour
Montpellier	Ecole primaire d'Alembert 2	Matériel scolaire et pédagogique pour la classe intégrée
Marseille	APAR (Ass. Prévention Autisme Recherche)	Création d'un SESSAD de 20 places (aide lorsqu'il ouvrira)
Centre Val de Loire	Sessad Autisme Hôpitaux de Chartres	Matériel informatique pour le SESSAD
Amiens	Classe "les Petits Princes"	Equiperment de la classe intégrée
Lyon	IME L'oiseau Blanc / ADAPEI Rhône	Création d'une section autisme pour 16 enfants et adolescents
Paris	Théâtre du Cristal	Achat d'un véhicule pour l'atelier théâtre
Lyon	Foyer de Bellecombe/S.A.Rhône Alpes	Achat de matériel et outillage pour l'atelier jardinage et travail de la terre
IDF Hts de Seine	Autisme 92	Achat de matériel d'évaluation
Formation		
Prov Côte d'Azur	Autisme France	Colloque "Alimentation et autisme" / Paris - Mars 2002
Normandie	URAPEI Basse Normandie	Formation PECS pour 2 orthophonistes
Prov. Côte d'Azur	Edi-Formation	Colloque "Le Syndrome d'Asperger et autisme de haut niveau" / Paris - 25 Mai 02
Alpes	Foyers Centre Isère / AFIPAEIM	Formation à l'évaluation de 2 psychologues
Chalons en Champ	IME La Tour	Formation Edi-Formation pour 2 éducatrices spécialisées
IDF Est	Les Enfants Terribles / Autisme 93	Formation PECS pour 2 éducateurs
Guadeloupe	Autisme Guadeloupe	Formation de professionnels et de parents sur la Guadeloupe
Limous Poitou Char	CAT de Chantejeau	Formation IRTS d'une éducatrice à la prise en charge de l'autisme
Nord	Opale Autisme 62	Formation théorique Edi-Formation pour 10 parents
Centre Val de Loire	ARAPI	Colloque international sur l'autisme à Paris au Collège de France 23 - 24 juin 03
IDF Paris	Pro Aid Autisme	Attribution de 15 bourses pour la formation du Pr Mesibov (Teacch)
Prov. Côte d'Azur	IME Les Noisetiers / AME	Formation théorique Edi-Formation de l'ensemble du personnel
Divers		
IDF Est	IME Adam Shelton	Financement des intervenants artistiques pour les activités musique et cirque
Corse	Association Causa	Financement de séjours de vacances pour 6 adultes autistes
IDF Paris	Turbulences Paris	Réalisation d'un témoignage audio et vidéo sur les 10 ans d'existence
IDF Hts de Seine	Trampoline Caméra	Soutien aux ateliers musicaux avec les jeunes d'Alternance Bourg-la-Reine

Édito

Depuis plus d'un an, le site Autisme.fr est en ligne.

Je crois que notre travail, pendant tout ce temps, n'a pas été inutile : en février, nous avons enregistré quelques 4000 visites provenant de 24 pays différents (France, Belgique, Canada, Suisse, Espagne, etc.)

Nous travaillons, chaque jour, avec Anne Giraud-Sauveur à rendre ce site plus complet.

Nous sommes en liaison avec les spécialistes qui sont à la pointe de la recherche sur l'autisme afin d'actualiser notre sélection d'articles scientifiques en permanence.

Chaque fois que nous entendons parler d'une nouvelle association ou d'un lieu de vie, nous recherchons les informations nécessaires afin de rendre notre rubrique "Associations, Structures, Centre de ressources", aussi exhaustive et fiable que possible. C'est surtout parce qu'une telle base de données manquait que le site a été créé. Et vu le nombre de consultations, c'est effectivement la partie qui répond le plus aux besoins des internautes.

Au fil du temps, le site a évolué en fonction des demandes. Ainsi, par exemple, pour répondre à votre demande, nous avons ouvert avec Martine Leroy un espace d'échanges, un forum à accès limité (accès avec login et mot de passe) réservé aux bénévoles de VA.

En outre, vous trouverez beaucoup d'informations pratiques : formations, colloques sur le thème de l'autisme et de l'actualité sur la page d'accueil du site.

Enfin s'il vous plaît : aidez-nous à alimenter le site en proposant aux parents de mettre les dessins de leurs enfants dans la partie "Atelier". Ils peuvent le faire directement de leur ordinateur (s'ils ont un accès internet) ou en envoyant les photos à l'adresse suivante :

Autisme.fr - Fondation d'entreprise France Télécom - 6, place d'Alleray - 75505 Paris Cedex 15

Bon surf !

Sona, webmaster du site

Édito..... P1

Pistes de réflexion..... P1-2

L'accompagnement scolaire..... P2

Guillaume P3

Tableau récapitulatif..... P4 des résultats du dernier comité Autisme

Pistes de réflexion

Je suis nouvellement inscrit à l'association et ai suivi la formation nationale proposée par VA à Paris et assurée par Georges Solheillet. Ces journées m'ont conduit à quelques pistes de réflexion que je vous livre ici.

Le bénévole manifeste un geste de solidarité en faisant un don précieux: son temps. Acteur "aux mains nues" son bénévolat comble une vacance qui légitime son action et s'impose bientôt comme une réponse pertinente à un besoin social et familial.

Il semble très délicat d'entrer dans une famille. C'est une sorte de constellation où chacun ressent des besoins différents. Contrairement à l'hôpital, le domicile est le lieu d'une intimité où il faut se garder de projeter: "ce qui est bon pour soi ne l'est pas forcément pour les autres".

Etre bénévole est exigeant et nécessite des qualités. Le bénévole intervient quand sa présence est nécessaire et bienfaitrice notamment pour proposer une activité régulière de loisirs avec la personne autiste... Ainsi il participe, par des repères dans le temps et dans l'espace, à donner un sens à la vie



François

pour avoir leur avis et surtout pour les déculpabiliser de confier ainsi leur enfant.

L'ACCOMPAGNEMENT SCOLAIRE

J'ai la chance de pouvoir partager une expérience hors du commun, une matinée par semaine depuis septembre dernier avec Réouven : l'accompagnement scolaire.

Chaque semaine, nous nous retrouvons dans la cour de son école à 8h30 et nous nous quittons à 11h30 après la fin de la classe.

Le contact avec Réouven s'est établi en douceur et je sens maintenant qu'il a confiance en moi et peut-être même qu'il apprécie mon contact puisqu'il se laisse volontiers embrasser.

A la maison, il a un album de photos des personnes qui s'occupent de lui et sa maman dit que, le jour où nous devons nous rencontrer, il regarde ma photo.

Je parviens maintenant à lui mettre son vêtement, ce qu'il refusait totalement auparavant comme il le faisait également avec d'autres personnes.

A la récréation, je l'ai vu me chercher discrètement du regard pour vérifier où je me trouvais dans la cour. Il lui est arrivé quelquefois de prononcer mon prénom.

Pour moi Réouven est un enfant agréable, et s'il manifeste de temps à autres des mouvements d'humeur, je sais qu'ils ne me sont pas adressés personnellement, mais traduisent son impossibilité d'agir lorsqu'il est confronté à une obligation.

Je constate semaine après semaine qu'il fait de petits progrès et qu'il est sensible aux encouragements que je lui donne. Il me semble que, progressivement, il acceptera mon aide pour le travail scolaire.

En classe, il vient parfois me chercher pour me montrer ce qu'il a écrit sur l'ordinateur.

Son accueil par les enfants de l'école ainsi que par les enseignants a été très positif. Moi aussi j'ai été adoptée et les élèves de sa classe me sollicitent parfois. Cependant, il est encore impossible d'intégrer Réouven à leurs jeux.

Réouven refuse encore de travailler à des tâches scolaires bien précises préparées par Thierry, son instituteur avec qui il peut avoir des brusqueries.

Toutefois, il réagit de manière vive à la contrainte ce qui

du jeune. S'effaçant si besoin, il respecte la place de chacun sans jamais se substituer à la famille, au médecin, aux soignants ou au voisinage... Cela exige du bénévole une aptitude à évaluer la demande de la famille et à clarifier ses propres motivations. Il faut penser à toujours expliquer aux parents ce que l'on va faire

Conformément au principe de Bertile il convient de donner (activités, responsabilité...) et de laisser le temps de prendre (petit à petit, en confirmant l'acquis, ne pas aller au-delà).

Aussi, le bénévole se doit d'être rigoureux et ponctuel, de veiller à ne pas déstabiliser le rythme de la famille. Tolérant, il ne fait pas intervenir ses références personnelles, culturelles ou philosophiques. Il respecte les habitudes du foyer, de l'orthophoniste ... Le "non jugement" permet à chacun de s'exprimer librement et au bénévole de conserver une distance par rapport aux convictions des parents. Sa venue devrait être vécue comme celle d'un tiers apportant un surcroît de confiance à la famille et une présence rassurante auprès de l'autiste.

L'enjeu en vaut la peine et l'aventure mérite d'être vécue !

François

conduit rapidement à des rapports de force. Comme je ne me crois pas encore en mesure de gérer cela, j'opte pour la méthode douce, celle qu'il préfère.

C'est la maman que je rencontre le plus souvent, je n'ai rencontré le papa qu'une seule fois chez eux, un matin de juillet lorsque j'ai fait connaissance avec Réouven. La maman est très proche de son enfant et il me semble qu'elle a du mal à le confier à une autre personne. Depuis quelque temps, elle vient aussi en classe avec nous et ce jusqu'à la récréation pour lui faire faire le travail de la classe et lui faire comprendre que ce n'est que la continuité de ce qu'il fait déjà à la maison. J'ai le sentiment d'être en doublure, mais cette maman agit sur les conseils de l'orthophoniste.

Cependant, cette expérience est très enrichissante, et j'ai beaucoup de plaisir à retrouver ce petit garçon qui est génial à sa manière.

Annie



Annie et Réouven

GUILLAUME



J'ai intégré VA en avril 2001. Ce même mois j'ai eu la joie de rencontrer Guillaume un joli petit blondinet de 4 ans aux yeux bleus. Guillaume ne parle pas mais son regard est très expressif.

Au début j'appréhendais un peu car je ne connaissais rien à l'autisme. Je me disais, comment vais-je m'y prendre, est-ce que je vais savoir «quoi faire». Alors, je l'ai beaucoup observé pour voir ce qu'il aimait, ce qu'il n'aimait pas et ce qu'il savait faire.

Tout a été facilité par les excellentes relations que j'entretiens avec sa maman. Des relations de confiance et d'amitié se sont établies entre nous et j'ai la chance de pouvoir décider des activités que je souhaite entreprendre avec Guillaume.

Donc, tous les mercredis après-midi je retrouve Guillaume à son domicile. Nos activités sont variées. Nous allons souvent au parc car il aime jouer au bac à sable, faire du poney et des tours de manège. Quand le temps n'est pas favorable nous devons improviser. Un jour qu'il pleuvait nous sommes allés voir les marionnettes. Je m'inquiétais un peu, allait-il rester calme ? J'ai vite été rassurée : Guillaume était attiré par les personnages qui dansaient sur de la musique. Une autre fois nous sommes allés voir un aquarium, je lui disais : "regarde les jolis poissons, tu as vu leurs belles couleurs ?". Il était plutôt fasciné par toutes les bulles d'eau et à chaque aquarium c'est ce qu'il regardait. Une expérience qui m'a permis de comprendre qu'il ne faut pas imposer notre regard sur les choses.

Depuis le mois de septembre dernier Guillaume a intégré une école dans laquelle existe une petite structure pour autistes. Il s'y rend tous les matins. Différentes activités éducatives lui sont proposées qui lui permette d'évoluer dans un environnement structuré par des points de repères visuels (structuration du temps et de l'espace avec des photos, réalisation de petits puzzles, tri d'objets, coloriage, découpage ...) puis un

temps d'apprentissage à l'autonomie (apprendre à manger, aller aux toilettes, s'habiller ...) puis également des exercices d'aptitudes sociales (déjeuner au libre service, faire les courses pour le goûter); tout ce travail est initié par une éducatrice. Guillaume est plus calme depuis qu'il va à l'école.

Mes rencontres avec Guillaume sont souvent ponctuées de petites satisfactions. Par exemple composer le ticket de métro est devenu pour lui un jeu, si bien que maintenant, il le fait seul. Bien sûr pour obtenir ce résultat il a fallu de nombreuses fois accompagner sa main pour lui montrer comment faire. Pour attirer son attention et son regard je lui chante souvent des comptines que j'accompagne avec des gestes. Au début il n'y prêtait aucune attention. Et puis petit à petit il a dû s'habituer aux mélodies car, lorsque je m'arrête de chanter, il me prend les mains comme s'il voulait me dire "continue".

Alors continuer je vais le faire, car chaque mercredi c'est pour moi un plaisir de retrouver un petit garçon qui, lorsqu'il me voit, me sourit.

Patricia



Guillaume