

DR	Structure / Association Gestionnaire	Objet
Recherche		
Centre Val de Loire	Inserm U316 / Université F.Rabelais / CHU Tours	Renouvellement bourse de recherche pour Frédéric Laumonier intitulée "Translocation réciproque équilibrée [45, XY, t(9;10)(q22.32;q23.31)] associée à un syndrome autistique : tentative d'isolement par clonage positionnel du gène d'autisme localisé soit en 9q22 soit en 10q23"
Centre Val de Loire	Inserm U 316 / CHU Tours	Bourse de recherche pour Delphine Hemery : "de l'anticipation à l'intention de l'action : les affordances chez les patients autistes"
IDF Paris	Université René Descartes / Paris V	Etude longitudinale des dysfonctionnements précoces interactifs et moteurs dans l'autisme infantile durant la période de 4 à 36 mois. Analyse à partir de films familiaux
IDF Paris	Université Paris V / CNRS UMR 6095	Etude des rapports entre troubles socio-communicatifs et cognitifs chez l'enfant autiste : de la compréhension à l'intervention
IDF Paris	Inserm EPI 21 / U 513 / Institut Pasteur	Recherche de gènes de prédisposition de l'autisme
IDF Paris	Inserm U 513	Recherche de gènes impliqués dans la susceptibilité à l'autisme : étude des gènes candidats dans les régions identifiées par l'étude globale du génome et la cartographie fine réalisée par le consortium Paris
Marseille	Hôpital des Enfants de la Timone	Recherche de remaniements chromosomiques infra-microscopiques dans les syndromes autistiques
Toulouse	Cerco CNRS / Université Paul Sabatier	Etude des corrélats neurophysiologiques impliqués dans le déficit émotionnel autistique
Toulouse	Université de Toulouse Le Mirail	Etude collaborative de génétique moléculaire de l'autisme
Toulouse	CERPP / Université de Toulouse	Dépistage des troubles du développement : adaptation de l'outil SCQ à une population d'enfants d'âge préscolaire
Structures		
Auvergne	Rectorat de Clermont-Ferrand	Mise en place d'une classe d'apprentissage dans un lycée professionnel pour 5 adolescents autistes
Auvergne	AGCTRN / Centre Thérapeutique et de Recherche de Nonette	Construction de locaux permettant une extension de 5 places pour 2 enfants et 3 adultes
Bretagne	Ker Heol	Achat d'un minibus
Centre Val de Loire	LVHI	Achat d'un véhicule de transport
IDF Hauts de Seine	Les Premières Classes	Soutien "school coaching" mis en place pour 2 enfants autistes
IDF Ouest	Association "Tous à l'école"	Soutien "school coaching" mis en place pour 3 enfants autistes
IDF Ouest	IME La Chamade	Projet de création d'un IME à Herblay (95)
IDF Ouest	IME Notre Ecole / Aidera Yvelines	Projet de création d'un IME pour 30 enfants autistes
IDF Paris	Apprendre autrement	Création d'une classe expérimentale pour 6 à 8 enfants autistes
IDF Paris	Vivement l'Ecole	Mise en place d'un accompagnement scolaire pour 3 enfants autistes
IDF Sud	ACLIA 91	Equipe d'une Cliss qui accueille 9 enfants autistes
Lim. Poit.-Charentes	FDT / Autisme Vienne	Projet de création d'un FDT pour l'accueil de 24 adultes autistes
Lyon	Les 42èmes Rugissants / Eurecah	Achat d'un véhicule de transport
Lyon	Hôpital de jour le Pré Vert	Aménagement de la cour de l'hôpital de jour
Lyon	Sessad Les Passementiers	Equipe de l'atelier informatique du Sessad qui accueille 15 ados autistes
Marseille	APCL	Achat d'une ancienne école pour la transformer en lieu d'accueil de loisirs
Montpellier	CAT Le Mona / Sésame Autisme Roussillon	Financement d'un bâtiment technique dans le cadre de l'activité horticole et agricole du CAT
Pays de Loire	IME Paul Gauvain / AAPEI Angevine	Ouverture d'un IME qui accueillera 8 ados autistes
Formation		
Adour Pyrénées	Foyer de vie "Lou Rey" / ESPA	Formation Edi-Formation stage pratique pour le personnel du foyer
Bourgogne	IME de Vesrotte / ACODEGE	Formation Edi-Formation aux stratégies éducatives pour le personnel de l'IME
IDF Ouest	IME Alphée / ARIS	Formation continue du personnel de l'IME par "Buc Ressources"
IDF Paris	Hôpital de la Pitié Salpêtrière	Financement d'atelier pour l'enseignement des compétences socio-communicatives aux adultes de haut niveau et Asperger
Lim. Poit.-Charentes	IME de Melle / Adapei 79	Formation pour 3 personnes de l'IME à l'IRTS de Poitiers
Lorraine	FDT de Créhange / Envoul Lorraine	Formations théorique et pratique pour le personnel du Foyer
Lyon	Sésame Autisme Rhône Alpes	Formation pour le personnel des IME de Gélincac et de Montagny par "Synergies" sur l'autisme à l'âge adulte
Lyon	ITTAC / CHS Le Vinatier	Séjour à UCLA pour permettre au Dr Sandrine Sonié de développer ses connaissances dans le domaine du programme de recherche "Facteurs environnementaux et génétiques de l'autisme"
Martinique	IME du Morne Rouge / Adapei	Formation au PEP-R de la psychologue de la nouvelle section autisme
Martinique	IMP Les Hirondelles / Adapei	Prise en charge des frais d'inscription au D.U. 2ème cycle sur l'autisme et troubles du comportement pour 2 éducatrices spécialisées de l'IMP
Pays de Loire	La Tremblaye	Formation Edi-Formation stage théorique pour 10 nouveaux encadrants
Provence Côte d'Azur	Autisme France	Organisation de la journée nationale le 23/11/02 à Paris sur le thème "Les personnes autistes s'expriment, la communication s'enseigne"
Divers		
Bretagne	ADMR	Séjours de vacances pour 5 enfants autistes
Centre Val de Loire	IME Les Tilleuls / Adapei	Festival "Bel Ange Rythmes" en juillet 02 à Vouvray (37)
Guadeloupe	Handi Loisirs / Apedeg	Atelier d'éveil musical, atelier plaisir de l'eau, et mise en place d'un réseau d'écoute, d'appui et d'accompagnement pour les familles
IDF Est	EPS Ville Evrard	Atelier d'arts plastiques pour 8 jeunes autistes de l'hôpital de jour
IDF Hauts de Seine	Association du Futur Composé	Soutien à la 2ème édition du festival du Futur Composé (autisme et culture) qui rassemble 10 associations et 10 institutions à Paris du 11 au 19 octobre 2002
IDF Hauts de Seine	Fenêtre sur la Ville	Edition et parution du journal le Papotin à l'automne 2002
IDF Ouest	Association Vive la Vie	Séjour de voile pour 10 ados autistes
IDF Paris	Ecole maternelle Ste Marie	Mise en place d'un atelier percussions animé par Martin St-Pierre
IDF Paris	Hôpital de jour Santos-Dumont	Jumelage entre l'hôpital de jour et l'école nationale de musique et de danse de Montreuil (93)
IDF Paris	UNAPEI	Soutien à l'organisation du prochain marché de Noël avec les CAT du réseau, place St Sulpice
Lim. Poit.-Charentes	Association Sourire	Création d'un spectacle avec 12 enfants des ateliers "Jumbés de la dignité"
Strasbourg	IMP Ste Marie aux Mines	Réalisation d'un bestiaire dans le cadre d'un jumelage entre l'IMP et le château du Haut-Koenigsburg
Toulouse	IME Autant Val Fleuri / Adapei	Acquisition d'un appareil photo numérique



Volonté

Association "Volontaires pour les Autistes"

Édito

T régastel, de riches rencontres avec un avant-goût de vacances....

Ces deux journées très denses par le rythme et par le contenu des interventions ont été aussi l'occasion de découvrir une région au décor exceptionnel et une douceur climatique à faire rougir les "anti-bretonnants" !

Alors que certains sont en congés, Martine dépouille les nombreuses fiches d'évaluation (108 reçues sur 115 bénévoles présents : merci de les avoirs documentées) qui sont une source d'informations pour les prochaines rencontres.

L'organisation sans faille préparée par Jeanine Le Dauphin de FTR&D en relation avec Nathalie et Martine nous a permis de suivre dans d'excellentes conditions les travaux de ces 2 jours. «Comprendre et agir dans des situations de crise» présenté en particulier par André Richard, a permis aux bénévoles de saisir certaines difficultés sans toutefois se positionner en professionnels.

Les interventions du Pr Lazartigues et du Dr Lemonnier nous ont fait découvrir les activités et les projets de développement du centre de ressources Bretagne-Pays de Loire.

Les groupes de paroles ont été un temps très riches d'échanges, de partage d'expériences et de

difficultés qui permettent à chacun de comprendre l'autre et de mieux se connaître soi-même.

En conclusion, les propos de Simone Muet, Directrice de la Marque du groupe France Télécom, étaient un encouragement pour tous les bénévoles dans leur mission d'accompagnement, et un soutien pour les coordinateurs régionaux dans leur action auprès des bénévoles.

Martine annonce l'organisation d'une rencontre annuelle des correspondants et/ou coordinateurs régionaux pour les soutenir et partager nos expériences dans l'accompagnement des bénévoles. Cette réunion de travail aura lieu en début d'année 2003.

Des informations leur parviendront très prochainement.

Michel Duret en charge du mécénat à la Direction Régionale Alpes, a annoncé que les prochaines rencontres seraient organisées par la DR aux pieds des montagnes en bordure d'un lac.

A toutes et à tous je vous souhaite une bonne rentrée.

Jean-Marie Giroflet

Sommaire

Édito..... P1

Michel Guérin – Directeur de FTR&D Lannion (extraits) P2

Marie-Christine Alabedra Directrice de la communication DR Bretagne (extraits) P2

Le centre de ressources autisme (C.R.A.) en Bretagne et Pays de Loire P3

André Richard et Bernard Martin : "états de crises : comprendre et agir avec nos différences" P4

Conclusions Anne Pawloff Secrétaire Générale de la Fondation (extraits) P7

Clôture Simone Muet Directrice de la Marque (extraits) P7

Tableau récapitulatif des décisions prises au comité autisme de juillet 2002 P8

Présentation de Michel Guérin Directeur de FTR&D Lannion (extraits)

Notre vision est d'être loin devant et proche de chacun pour répondre aux besoins des clients.

France Télécom R&D est le 1er centre européen de recherche et développement dans le secteur des Télécoms qui compte plus de 3000 chercheurs et ingénieurs et possède plus de 5000 brevets, avec un chiffre d'affaires de 455 millions d'Euros.

- * Implantation de 11 laboratoires sur 3 continents (1 à San Francisco, à Londres et à Tokyo et 8 en France), création de 15 start-up
- * Pionnier de l'innovation depuis 1953 avec la 1ère transmission TV par radio, par satellite en 1960, puis TV numérique 1993
- * Lancement du GSM en 1982, d'Internet à haut débit sur ADSL en 1997 et autres évolutions

Les domaines de recherche concernent également, les interactions humaines (culture des valeurs : esprit d'équipe, sens du service, professionnalisme, enthousiasme, productivité ...)

Ce sont ces valeurs-là qui font que FTR&D a soutenu de façon très active et dynamique les journées de l'autisme 2001 avec des animations (marches, informations, recueil de fonds), puis en 2002

l'organisation d'une rencontre entre les responsables de structures, d'associations, les agents avec la présence des correspondants VA de Rennes et de Paris.

J'espère que ces rencontres seront à la hauteur de votre engagement (qui est ici tout à fait remarquable et impressionnant), de votre implication et que vous pourrez progresser encore.

J'avoue mon admiration pour votre implication et votre courage pour aller dans le sens d'une meilleure communication. Votre présence nombreuse témoigne de votre attachement.

Bon travail !



Michel Guérin

Présentation de Marie-Christine Alabedra Directrice de la communication DR Bretagne (extraits)

Christian Le Cornec, Directeur Régional, ne peut être des nôtres aujourd'hui, je suis son porte-parole et vous livre son message :

" La toute récente Direction Régionale de Bretagne se réjouit de vous accueillir à Trégastel aux côtés de FTR&D. Cette région s'est fortement mobilisée lors des journées nationales de l'autisme 2001, avec enthousiasme, créativité et solidarité (270 KF collectés), ce qui a permis à des projets régionaux d'aboutir. Cette prouesse-là ne doit pas occulter le fait que, ici en Bretagne, nous avons à développer notre mobilisation en interne et en externe pour faire émerger une équipe de volontaires, actuellement au nombre de 8 (à qui d'ailleurs j'adresse mes encouragements et mon soutien pour leur action efficace). Cette mobilisation autour de cet axe qui recueille l'adhésion de tous, et qui fait partie des valeurs que nous portons au sein-même de notre entreprise, n'est pas toujours facile.

Nous réservons dans le Fréquences régional de juillet un dossier de fonds sur l'action remarquable des 3 volontaires, Salima, Patrick et Isabelle. Annick, Yves, Jean-Pierre et Monique auront l'occasion de partager leur engagement dans d'autres numéros. Je formule un vœu, celui d'apprendre que leurs témoignages auront suscité d'autres vocations de cette qualité-là.

Ces rencontres sont aussi pour chacun d'entre vous une occasion unique de partage, d'échanges, de convivialité, pour repartir encore plus motivés, plus confiants, en quelque sorte "ressourcés".

J'adresse à chacun d'entre vous mes encouragements pour continuer dans la sérénité une nouvelle année de don."

Je rebondis sur le mot "don", qui vous motive toutes et tous et devant cette force, perceptible dans votre écoute, dans vos regards et dans plusieurs attitudes chaleureuses dont j'ai été déjà témoin; j'avoue que c'est avec beaucoup d'humilité que j'interviens aujourd'hui.

Avec la définition du mot volontaire : «personne qui offre ses services par simple dévouement», et celle de bénévole, «bene : bien, volo : je veux», je me suis dit que tous les prétextes que l'on trouve pour justifier de ne pas s'engager dans une action de bénévolat ne résistent pas à ces définitions.

Vous savez très bien ce qu'est "vouloir", peut-être n'a-t'il pas été toujours évident de se rendre disponible, de prendre l'engagement d'une action suivie, de dépasser vos inquiétudes par rapport à l'autisme et ce que cela représente dans l'imaginaire collectif, pourtant vous y arrivez, donc c'est possible. Mais cette force-là, votre envie de donner, votre générosité naturelle, vous ouvre les chemins de l'autre, faut-il qu'elle soit grande pour aller vers un autre qui a du mal à communiquer. Alors devant votre mobilisation et les petites victoires que vous gagnez au prix de votre patience, de votre douceur et de votre engagement, je vous exprime toute mon admiration.

Je vous souhaite à mon tour de trouver ici dans ces rencontres beaucoup d'énergie et de solidarité.



Marie-Christine Alabedra

Conclusions d'Anne Pawloff Secrétaire Générale de la Fondation (extraits)

Nous avons la joie d'accueillir Simone Muet, Directrice de la Marque de France Télécom qui va faire la clôture de ce séminaire.

Je vais vous donner de bonnes nouvelles du mécénat puisque le Conseil d'Administration de la Fondation a pris la décision de proroger pour 5 ans notre Fondation. Donc nous allons continuer tous ensemble à faire ce travail.

Je fais un point rapide sur les axes de la Fondation :

1 - La musique vocale avec le Concours Voix Nouvelles a audité 450 jeunes chanteurs en France et dans les pays francophones d'où sont sortis 6 lauréats qui sont promis à une belle carrière, puis comme tous les ans, nos festivals présents partout dans vos régions.

2 - On va également consolider le nouvel axe Net Solidaire démarré l'an passé qui a le même sens que nos autres axes, à savoir : créer des liens, des relations entre les personnes à travers des projets sociaux bâtis à partir d'Internet pour des populations qui n'ont pas facilement accès aux nouvelles technologies et qui

s'expriment rarement pour des raisons d'exclusion économique, géographique, sociale ou de handicap ; par exemple, deux CAT en Normandie pour 150 travailleurs adultes handicapés font un journal qui leur permet de communiquer avec les autres CAT de la région afin de consolider, prolonger les acquis d'écriture. Ce temps d'apprentissage d'Internet et d'expression est pris sur le temps de travail et est accompagné par les animateurs et les familles. D'autres projets sont soutenus : l'écoute des personnes en détresses (SOS amitié sur Internet) et la médiation culturelle (reportages multimédia). On est dans l'usage social d'Internet et pas seulement dans la consommation.

3 - L'autisme est en progression, le budget est passé de 1 million d'Euros en 2001 à 1,2 millions pour 2002 malgré la stabilité du budget global de la Fondation. Le nombre de dossiers passés au comité à mi-année est de 100 (chiffre d'une année pleine 2001).

C'est sans doute une conséquence directe des journées de l'autisme 2001 qui ont eu un



Anne Pawloff

retentissement sur les pouvoirs publics qui ont doublé

entre 2001 et 2002 l'enveloppe affectée à l'autisme (50 millions de francs en 2001 - 100 millions pour 2002). Il y a eu une grande mobilisation sur le plan national, vous y avez largement participé et je vous en remercie. Nous n'avions pas l'intention d'en faire une rendez-vous annuel, et cette année, ce sont les 2 fédérations nationales (Autisme France et Sésame Autisme) qui ont voulu reprendre le flambeau pour porter ces journées 2002 (elles ont créé une association «Journées de l'Autisme» et ouvert un compte en banque commun pour recevoir les dons).

On assiste à quelque chose que nous espérons et pour laquelle on travaille depuis 11 ans : l'union de tous va vraiment faire la force et nous allons porter ces associations sur le plan logistique.

Votre action a été extrêmement porteuse pour cette union de tous, merci encore à vous.

Clôture par Simone Muet Directrice de la Marque (extraits)

Je suis vraiment très heureuse d'être ici avec vous, car je suis très sensible à la cause que vous défendez. Mon parcours m'a permis de rencontrer Pierre Tourelle, président et parent de l'association Pro-Aid Autisme de Paris et de le mettre en relation avec Olivier Tcherniak, à l'époque Directeur de la Communication. Puis, les choses sont devenues ce que vous connaissez... et le soutien de France Télécom ne s'est jamais démenti autour de cet axe. Votre travail à tous a une valeur de proximité et d'innovation sociale et c'est un témoignage réel. Nous faisons tous autour de cette action un travail institutionnel (c'est tout ceci qui est original et efficace à la fois).

Je voudrais saluer le rôle déterminant de la Fondation pour briser le mur de l'indifférence autour de l'autisme, et les journées 2001/2002 ont été une merveilleuse caisse de résonance auprès des pouvoirs publics.

Les 2 «Anne» (Pawloff et Giraud Sauveur) ont été les chevilles ouvrières et je voudrais particulièrement les remercier car la Fondation a obtenu le grand prix de l'UDA (Union Des Annonceurs), et vous en avez été aussi les acteurs importants, je voudrais que ces remerciements soient partagés par tous. Votre travail est le reflet de cette action et le relais au niveau régional est important, nous serons vigilants pour que la mission des coordinateurs



Simone Muet

puisse vivre et exister.

Vous devez avoir ce relais, ce maillage avec Martine et la région.

Je voulais vous transmettre les salutations amicales de Marie-Claude Peyrache, qui n'a pu de dégager (elle cumule 2 fonctions actuellement) mais elle a rarement raté une de ces rencontres.

Après 7 ans passés à la Direction de la Communication, elle vous dit merci et bravo.

6. Méthodologies du comportement : hypothèses

Le trouble en tant que cause, pour mieux agir, il faut essayer de :

- Connaître la personne sur le plan pratique – logique – intellectuel – psychologique. Le PEP est une échelle d'évaluation mise au point par Schopler dans le cadre du programme TEACCH en Caroline du Nord. Il détermine le profil de la personne à un moment donné,
- Décrire les comportements et les habitudes de sa vie sans interprétation, de façon concrète et rechercher les antécédents (origines du trouble) en repérant si possible les modifications, les changements,
- Décrire l'état émotionnel de l'entourage (structure/maison/dans la rue, quand et comment),
- Intervenir rapidement par rapport à l'origine du trouble, sinon on assiste à un enkystement...,
- Déterminer la nature du trouble (envahissant) et la problématique,
- Se donner des priorités pour intervenir : ce que l'on met en place est-il le point le plus important à travailler dans l'instant ?
- Retrouver des constantes, définir une ligne directrice.

Quelle fonction ce trouble peut-il avoir (mode communicatoire ou réaction à la frustration) et comment agir ?

- Communiquer avec la personne autiste là où elle peut



- comprendre,
- Lui donner une seule consigne à la fois,
- Reformuler mais de la même façon (car il ne comprend pas une consigne avec deux ordres différents),
- Travailler sur le visuel, le symbolique (pictogrammes, photos, objets récurrents...) : s'il ne comprend ni le langage, ni l'environnement, il ne peut mettre en œuvre des stratégies.

Quand on prend en charge un enfant, il ne faut pas oublier qu'il deviendra adulte et quelle sera son inscription sociale pour sa vie d'adulte.

LES ECHANGES AVEC LA SALLE

Annie : le contact avec les animaux, le sport améliorent ou limitent les troubles ?

Le rapport à l'animal influe positivement. Le sport donne au niveau sensoriel une amélioration de la psychomotricité et permet un travail sur la socialisation.

Sylvie : Quant à faire l'évaluation, relater l'histoire de la personne, comment peut faire le bénévole ?

Il faut tout un village pour élever un enfant... ceci pour expliquer que chaque intervenant entre dans la dynamique de prise en charge globale.

Martine : Par rapport à la prise en charge globale, les bénévoles sont seuls et par la discrétion de leur action n'ont pas la possibilité de faire un travail en commun et surtout pas avec les parents, ils sont en soutien, en aide à la famille et n'ont pas la possibilité de faire intervenir un tiers. Agir seul sur un trouble est extrêmement difficile.

L'isolement ne favorise pas l'intervention des bénévoles. La famille doit donner un minimum de l'histoire de la personne à accompagner pour éviter ces troubles. La pression de la famille ne doit pas être telle que la motivation de l'engagement soit éteinte. C'est une histoire de confiance.

Ce que vous venez d'évoquer relève du rôle du coordinateur qui, lors de l'entretien avec la famille, doit faire en sorte de connaître la vie de l'autiste et la confiance alors s'installe ou non.

Jean-Marie : Ce qui est important c'est le positionnement à deux niveaux.

- Les professionnels avec des outils, une pratique des objectifs.
- Les bénévoles avec leur amour, leur disponibilité, une relation de confiance à établir dans leur accompagnement à travers la famille.

Les bénévoles interviennent sur de petites choses, de petits moments qui en sont de grands pour tous ; ils n'ont pas la formation pour et pas d'objectifs comme les professionnels.

Marie-Dominique : Le bénévole ne doit pas se donner d'objectif, c'est un accompagnement, ce n'est pas un challenge. Le mot objectif est gênant dans le cadre du bénévolat. Ce qui est important dans le bénévolat, c'est de comprendre ce qu'est l'autisme.

Michelle : Nous, avons des objectifs : ne pas laisser faire n'importe quoi (manger correctement, ne pas faire pipi dans sa culotte...). Les parents nous confient les enfants, nous avons le rôle de les écouter. Notre rôle est complémentaire à celui des parents. C'est la vie qui doit prendre le dessus, le bénévolat est un acte d'humanité, qui apporte beaucoup et qui est complémentaire aux professionnels (les bénévoles sont parfois la « frustration des professionnels »). C'est la notion du réseau qui est intéressante.

Xyon : Je suis d'accord avec la notion d'objectifs sinon notre action est restrictive : faire évoluer par rapport à son niveau et à sa compréhension, est en soi un objectif. Il y a autant de manières différentes d'intervenir qu'il y a de différences entre les bénévoles et c'est là la richesse de chacun car la personne qui n'a pas d'objectif va faire autre chose ; c'est le terme qui fait peur.

Marie-Françoise : Dans le bénévolat, il faut donner beaucoup d'amour. Le bénévole ne peut pas commencer sans avoir une relation proche avec la famille. Il est là pour écouter cette famille en détresse, même s'il ne peut pas apporter de réponse, pour lui permettre de vivre moins mal cette situation.

Jeanine : On ne peut pas faire de bénévolat sans connaître la famille, car c'est à travers elle et la fratrie que l'on va comprendre la personne autiste. Nous apportons plus à la famille qu'à l'autiste lui-même. On n'essaie ni de le faire progresser ni d'avoir des objectifs ni de le rapprocher de nous et de notre monde mais au contraire, d'aller vers lui, d'entrer dans son monde, de lui apporter un petit quelque chose car nous, on ne peut pas faire plus et c'est cela qui est important.

Sébastien : Je vais tenter de réconcilier les « corons » et les « calanques » sur les objectifs. De mon côté, je m'étais fixé deux objectifs : 1 de faire du roller, 2 du vélo et ce fut un échec, j'ai donc arrêté. Je ne sens ni obligation de moyen ni de résultat car on ne peut pas savoir.

Dominique : Est-il nécessaire pour un bénévole d'avoir une relation émotionnelle et sensorielle privilégiée avec la personne autiste de façon à mieux percevoir et comprendre (c'est un langage).

C'est un choix important à faire selon la famille. Il se pose un tas de choses au niveau des émotions, de l'affect, de l'humanité vécu par l'environnement et dont il faut tenir compte. Certains peuvent le prendre en compte, d'autres moins. Où sont les limites ? Est-on dans l'affectif ou non ? Tout est relation.

Marie-Thérèse : J'accompagne individuellement un jeune, dois-je l'inciter à parler, le laisser dans sa logique ou inventer de petites choses.

Je crois qu'il a découvert un espace qui va le faire évoluer, laissez-le dans son rythme, s'il parle avec vous, s'il dit des choses, c'est bien ; ce qui est important c'est votre puissance d'imagination et de création (à son niveau) à le faire changer. Vous lui offrez de la vie, une expérience différente de celle de sa famille.

Jean : Le mot objectif n'a rien à faire avec les autistes. Ce sont des sentiments, un partage, une complicité et si quelque chose qui n'aurait pas avant se produit, ce n'est pas non plus un objectif. Ça semble plus simple pour moi. C'est ce que l'enfant ressent et ce que je ressens qui me fait vivre.

Annie : Ce qui est important c'est de rester naturel, chacun est unique. Je ne suis pas d'accord sur ce que disent les professionnels : « le bénévole doit entrer dans le cadre ». Je pense que le bénévole fait ce qu'il ressent afin que la personne autiste agisse spontanément.

Anne-Marie : La jeune que j'accompagne mange du papier, est scatologique. Que faire ? Est-ce le papier qui est important ou est-ce le fait de mâcher ? Peut-on, en changeant le papier par autre chose, trouver pourquoi ?

Il faudrait revoir la notion d'apprentissage avec des passages réguliers aux toilettes (apprentissage des sphincters) mais c'est un travail à faire dans l'enfance.

Le Centre de Ressources Autisme (C.R.A.) en Bretagne et Pays de Loire (extraits)

1 - Qu'est-ce qu'un C.R.A. ?

Un C.R.A. est constitué d'une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique, mettant en œuvre des actions de diagnostic précoce, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels (note d'information du Ministère de l'Emploi et de la solidarité du 20 janvier 1999).

En 1999, création de 4 C.R.A. (Languedoc-Roussillon : CHU Montpellier, Centre : CHU Tours, Bretagne – Pays de Loire : CHU Brest + Sésame Autisme 44, Champagne – Ardenne : CHU Reims + CREAM) et 2 prévus en 2002 (Alsace, IDF) et en 2003, 11 projets devraient boucler la couverture nationale.

2 - Pourquoi des C.R.A. ?

En 1996 l'autisme est reconnu comme un handicap (voir article de loi de 1975).

En 1995-1996, des rapports (ANDEM, DASS, IGAS) commandés par le Ministère des affaires sociales (Simone Veil), et un document réalisé par une association de parents d'enfants autistes permettent de faire un constat :

- Les diagnostics sont communiqués très tardivement aux familles,
- Les diagnostics ne sont réalisés qu'à un âge tardif (les signes inquiétants apparaissent vers 2 ans mais les parents consultent un spécialiste vers 32 mois),
- L'articulation des secteurs sanitaire et médico-social est insuffisante (une double prise en charge est nécessaire),
- Pas d'évaluation de l'efficacité des différentes prises en charge (trop lourdes, coûteuses et longues),
- Formation des professionnels de l'autisme jugée insuffisante, (actualisation des connaissances).

A partir de ce constat, mise en place par Simone Veil d'une enveloppe spécifique réévaluée tous les 2 ans et création d'objectifs par M. Bauduret (chargé de mission autisme auprès de l'action sociale).

3 – Les objectifs des C.R.A.

- Elaboration de bilans pour un diagnostic précoce (vers 2 ans),
- Contribution à la définition d'un guide de bonnes pratiques sur le dépistage du syndrome autistique pouvant conduire à des protocoles standardisés entre les centres de ressources (évaluation, utilisation d'instruments validés),
- Contribution à la formation au dépistage de l'autisme des médecins psychiatres exerçant en milieu hospitalier, en institutions médico-sociales (pédiatres, généralistes, équipes de PMI ...) pour éviter les interprétations dues au manque de connaissance des signes spécifiques, d'où l'intérêt de définir les signes précoces d'alerte,
- Recherche des origines des troubles autistiques (troubles multifactoriels avec une composante génétique non définie (8 à 15 gènes impliqués) et des facteurs environnementaux non déterminés),
- Appréhender l'évolution du symptôme (nous n'avons aucun paramètre qui nous permette de prédire comment sera l'évolution des troubles et de définir diverses formes d'autisme),
- Définir les modes pertinents de prise en charge (grande homogénéité quelle que soit l'approche),
- Conseils auprès des équipes techniques des CDES et des

COTOREP pour proposer aux enfants une orientation adaptée selon leurs difficultés,

- Prestations de conseil et d'orientation auprès des familles,
- Animation de réseaux régionaux en matière de prise en charge au long cours (diagnostic + intégration à temps partiel en maternelle puis en ambulatoire en Hôpital de Jour...) et expertises à la demande des établissements médico-sociaux et sanitaires (école – IME – problèmes d'intégration), sensibiliser les acteurs pour assurer une cohérence des prises en charge,
- Elaboration d'une documentation, banque de données et outils de vulgarisation sur les problèmes de l'autisme.

4 - Centre Interrégional d'Etudes et de Ressources sur l'Autisme en Bretagne-Pays de Loire (CIERA)

Centre bi-polaire regroupant 6 millions d'habitants sur les Pays de Loire et de Bretagne.

L'équipe est formée de 2 pédopsychiatres, 2 orthophonistes, 1 psychomotricienne, 2 psychologues, 1 éducatrice spécialisée, 1 coordinatrice, 2 secrétaires, 1 comptable.

Ces équipes gèrent environ 100 autistes.

L'équipe de Brest est rattachée au service de pédopsychiatrie du CHU de Brest et celle de Nantes est gérée par l'association Sésame-Autisme 44.

Une dotation globale est allouée par l'assurance maladie (2001 = 3 180KF) révisée chaque année par un comité de pilotage (constitué de 2 DRASS, CPAM, DDASS Finistère, 2 CREAM) dont 1/3 pour Nantes et les 2/3 pour Brest.

5 - Quelques points à souligner

- a) Hiatus entre les moyens (réduits) et les missions (nombreuses)
- D'où le choix d'une politique de réponse à la demande,
- Offre de collaboration aux équipes, institutions, associations de parents qui le souhaitent pour bâtir des actions (nécessité de passer par les réseaux existants pour tenter de servir de catalyseur à la constitution de nouveaux réseaux).
- b) Le CIERA n'a pas pour mission de faire toutes les évaluations.



Pr. Alain Lazartigues

Nous avons une centaine d'évaluations par an, d'où le choix de nous limiter à celles dont les procédures ne sont pas encore bien établies (enfants jeunes) et aux enfants aux pathologies intriquées (association de problèmes somatiques complexes aux troubles autistiques).

d) Qu'en est-il pour les adultes présentant des troubles autistiques ?

Le ministère est prévoyant et n'a pas mis de limite d'âge. Les compétences du C.R.A de Brest sont plus orientées vers les enfants, d'autres praticiens ont dû s'orienter vers les adultes puis les adultes vieillissants.

L'évaluation des adultes suppose des outils et une approche différents de ceux des enfants : par exemple, observation en institution, entretien avec les équipes pour avoir des informations données par les parents sur leur enfant lorsqu'il était petit...

e) Et les très jeunes enfants (<24 mois) présentant une suspicion de troubles autistiques ?

- La question du diagnostic est centrale,
- Difficultés avec les classifications (CIM-10, DSM-IV) qui ne s'appliquent qu'après 30 mois,
- Supériorité de l'avis du clinicien expérimenté sur les résultats d'outils dont la fidélité et la validité sont douteuses.

f) Et les prises en charge ?

- Un inventaire est en cours pour les deux régions (Pays de Loire et Bretagne),
- Une étude multicentrique sur l'efficacité des prises en charge intensives (> 16 heures par semaine) par rapport aux prises en charge légères (> 10 heures par semaine) devrait débuter en septembre (Montpellier, Brest-Nantes, Bordeaux, Lyon, etc.).

g) Et les techniques d'évaluation ?

Une conférence de consensus va être proposée par les C.R.A. pour définir la procédure la plus adéquate en fonction de l'âge et du tableau clinique.

h) Les outils d'évaluation du diagnostic sont des sujets éminemment complexes.

L'évaluation dure 2 jours pour établir le diagnostic, et saisir au mieux les compétences et les potentialités de l'enfant. Tous les tests ne sont pas spécifiques à l'autisme pour l'évaluation des compétences (Chevrié-Muller, KABC, WIPPSI, WISC, Brunet-Lézine...) mais d'autres le sont et donc sont fiables :

- La CARS construite par Schopler pour identifier les autistes par rapport aux non-autistes et évaluer l'intensité des

troubles par une échelle,

- L'ADI mise au point par Rutter, Lord, Le Couteur pour évaluer les comportements jugés envahissants du développement (entretien avec les parents),
 - ECA et ECAN explorent le retrait social, les troubles de la communication, la motricité, les réactions affectives, les grandes fonctions instinctives, les troubles de l'attention et de la perception, des fonctions intellectuelles,
 - VINELAND teste la pratique des actions quotidiennes requises pour l'adaptation personnelle et sociale (comment il le fait),
 - K-ABC établit un lien entre capacités intellectuelles et les connaissances (échelle des processus mentaux).
- Les compléments de bilan sont alors nécessaires :
- Le caryotype pour la recherche de l'X fragile : les sondes ne sont pas assez "pointues" pour détecter le(s) gène(s) spécifique(s),
 - L'imagerie cérébrale ne nous apprend pas grand chose, car l'autisme n'est pas bien connu des spécialistes en radiologie,
 - Les consultations neuro-pédiatriques et génétiques.

LES ECHANGES AVEC LA SALLE

Cathy : Pourquoi les gènes candidats à l'autisme ne sont-ils pas apparents au caryotype ?

Nous sommes dans une période évolutive et le caryotype est un standard qui ne va pas chercher les gènes candidats (il ne peut les détecter car les sondes ne sont pas assez précises) et puis, nous ne sommes pas sûrs que ces gènes soient concernés car aucun gène n'a vraiment pas été identifié, certains mettent en évidence des anomalies.

On dit aussi que les vaccinations pourraient-être une cause de l'autisme ?

Il faut savoir que les vaccinations représentent des enjeux importants pour la politique de santé publique mondiale. Il faudrait des arguments scientifiques solides pour arrêter les vaccinations, mais les études menées à ce jour ne sont pas en faveur du lien entre les vaccinations et l'apparition de l'autisme.

Les visites pour le diagnostic sont-elles conventionnées par la Sécurité Sociale ?

Les C.R.A. ont été créés à l'initiative du ministère, donc la tarification établie place au même niveau ces 2 jours pour établir un diagnostic et 2 journées en Hôpital de Jour.



André Richard et Bernard Martin : "Etats de crises : comprendre et agir avec nos différences"

"Être autiste ce n'est pas être inhumain, c'est être étranger"
Jim SAINT CLAIR

• André RICHARD : cadre infirmier depuis 10 ans à l'hôpital de jour «KERHEOL» qui accueille des adultes autistes avec une prise en charge éducative, psychothérapeutique dans le but d'une intégration sociale.

• Bernard MARTIN : éducateur, chef de service de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) «Villa COSMAO» ouverte toute l'année depuis 6 ans, et accueillant 15 adultes autistes jusqu'en fin de vie.



Bernard Martin - André Richard

1. Définition de l'état de crise :

- Comportements, manières de se comporter ou de se conduire, d'une personne en relation avec d'autres (interactions sociales),
- Trouble, agitation, inquiétude produits par une émotion qui atteignent la personne elle-même et agissent sur l'entourage.

Ces définitions sont vraies pour chacun de nous, mais c'est intéressant parce que l'on dit souvent que les personnes autistes n'ont pas d'émotions puisqu'elles ne sont pas dans la communication.

2. Comment les troubles agissent-ils sur la personne et l'environnement ?

Il y a un lien direct entre trouble du comportement et crise. Le trouble est la manifestation de l'état de crise qui apparaît d'une manière soudaine comme mode de communication. La personne autiste ne comprend pas, ne peut pas analyser ce qui lui arrive. Nous devons l'aider pour sauver son intégrité, éviter la répétition. La démarche est complexe car son système de cognition est différent et s'entrechoque avec le nôtre, ce qui nécessite effort et adaptation pour s'imprégner de ce qu'il est pour anticiper ses difficultés.

Ce qui est important, c'est de voir ce que provoque ce trouble, par exemple :

- Une gêne considérable liée à une situation d'intégration sociale,
- L'exclusion d'une structure d'accueil, «rejet» dans la famille qui se retrouve seule avec les difficultés (il est important de se poser la question de notre action pour la sauver de cet isolement).

3. Comment agir :

Pour agir, il faut connaître les symptômes liés à l'autisme (difficultés dans la relation sociale, la communication verbale ou non verbale, le développement du jeu et de l'imagination, résistance aux changements...) et tenter de comprendre (même partiellement). A travers ces différents symptômes, on peut avoir une approche des comportements possibles.

4. Quand peut-on dire qu'il y a trouble du comportement ?

Nous rencontrons des bizarreries partout, mais pas au point de troubler l'adaptation sociale. Pour qu'il y ait trouble du comportement, il faut que l'on retrouve les 3 niveaux suivants :

- Nuisance pour la personne autiste et son entourage,
- Une certaine durée (par rapport à la normale),

- Une certaine fréquence (nombreuses répétitions).

Il convient de commencer par vérifier si le contexte a changé et comment ?

Le trouble en tant que symptôme et ses différentes formes :

- Automutilations et agressions nous interpellent et nous touchent au plus profond de nous-même. Difficiles à juguler, à appréhender, pour une cohérence d'actions (notre affectif est pris dans cette difficulté de compréhension),
- Errances et fugues mobilisent beaucoup de personnes et provoquent l'inquiétude,
- Rituels, stéréotypies, phobies et obsessions empêchent la socialisation et provoquent l'isolement,
- Comportements sexuels inappropriés,
- Comportements alimentaires (refus, ingestion de produits toxiques...),
- Le sommeil ...

Tout ce qui met en difficulté la personne autiste dans ce qu'elle est dans son environnement est source de trouble du comportement. Il convient de vérifier en premier lieu qu'il n'y a pas de douleurs somatiques. Lorsque la difficulté est récurrente malgré ce qui est mis en place, on a recours à la médication (paracétamol, antispasmodique).

L'agressivité n'est pas une intention, une volonté de faire, mais une réponse à une non-compréhension, à une difficulté, à une angoisse. C'est une forme de défense (domaine somatique et psychologique). Elle crée un véritable traumatisme pour la famille dont le climat est perturbé, avec des incidences directes quant aux réactions face à ces troubles.

5. Les pathologies et handicaps associés sont des complications supplémentaires

- L'épilepsie est un état particulier, - qui entraîne souvent l'amnésie de certains apprentissages, - qui nécessite de ne pas paniquer, - qui provoque des émissions d'urine, des raideurs.
- Prader Willy : la prise de poids est très importante et difficile à juguler générant de la frustration : élément difficile à gérer.

Il faut continuellement retravailler les comportements. Notre challenge est l'intégration dans la vie sociale pour tous avec un accompagnement adapté à leurs capacités. Les apprentissages non-acquis dès le plus jeune âge sont très difficiles à éduquer (zones du cerveau n'ayant pas été stimulées). Il faut continuellement se poser la question de ce que l'on peut mettre en place pour qu'adulte, un enfant soit le plus autonome et envisager son intégration.

Un proverbe africain dit : «il faut tout un village pour élever un enfant».