

Édito

2002 : une année pleine d'événements...

L'heure n'est pas aux bilans, mais nous constatons que cette année a été jalonnée de nombreux événements.

Les rencontres nationales de Trégastel ont été un moment important pour chacun d'entre nous tant pour les échanges que pour la formation. Les prochaines rencontres auront lieu à Chamonix les 19 et 20 juin 2003. Nous remercions la Direction Régionale Alpes de son invitation.

En matière de formation, l'année 2002 marque la volonté de l'association d'apporter pour l'ensemble des bénévoles une formation identique pour tous et au plus près de votre accompagnement. Georges Solheillet, directeur du CAT La Bourguette a partagé avec vous l'expérience et le savoir-faire qu'il a acquis en trente sept ans de pratique auprès des personnes autistes. Nous remercions les Directions Régionales d'avoir pris en charge cette formation. Vos réactions, très positives, nous amènent à renouveler le principe de cette formation en 2003. Nous vous en dirons plus en début d'année.

Enfin, l'important de l'important, ce sont vos actions et votre présence sur le terrain et auprès des familles qui sont toujours exemplaires.

A ce titre nous avons demandé aux coordinateurs des DCO et aux animateurs du réseau de bénévoles de travailler ensemble avec les associations de parents dès maintenant à l'organisation des prochaines journées de l'autisme. Elles sont cette année encore à l'initiative de l'association "journées de l'autisme" créée par les fédérations Autisme France et Sésame Autisme réunies autour de cet événement. Elles auront lieu partout en France les 24 et 25 mai 2003 avec notamment un rassemblement national le samedi après-midi sur le parvis de l'Hôtel de Ville à Paris.

Cette année, pour participer aux économies budgétaires, c'est VA sur ses frais de fonctionnement qui offre aux bénévoles actifs le cadeau de fin d'année (sans agenda).

Avec beaucoup de sincérité et très amicalement, l'équipe de VA se joint à moi pour vous souhaiter d'excellentes fêtes de fin d'année et vous présente, pour vous et tous ceux qui vous sont chers, ses plus chaleureux vœux de bonheur, santé et réussite personnelle pour 2003. Bonne continuation et bon courage.

Jean-Marie Giroflet

Sommaire

Édito.....	P1
Agenda.....	P1
<i>Ma découverte de l'autre</i>	
<i>Mon expérience en Bourgogne.....</i>	<i>P2</i>
<i>Savoir se donner et trouver sa juste place.....</i>	<i>P3</i>
<i>Julien</i>	<i>P3</i>
<i>Une soirée au bowling.....</i>	<i>P4</i>
<i>Tableau récapitulatif des décisions prises au Comité Autisme de novembre 2002.....</i>	<i>P4</i>

Agenda

24-25 mai 2003 : Journées de l'autisme
19-20 juin 2003 : Rencontres annuelles des bénévoles à Chamonix

M A DÉCOUVERTE DE L'AUTRE... MON EXPÉRIENCE EN BOURGOGNE

“G râce aux premières journées de l'autisme organisées par la Fondation France Télécom en 2001, mes trois collègues bénévoles et moi avons rencontré des parents de l'ADAPEI de Côte d'Or. Quelques mois après, deux mères de famille ont décidé de créer une section Autisme au sein de cette association et ont invité les bénévoles à venir leur présenter l'association « VA ».

Seule bénévole active en Bourgogne, j'ai expliqué de quelle manière j'intervenais tous les quinze jours, le mercredi après-midi, depuis quelques années auprès de Caroline, adolescente psychotique souffrant de troubles autistiques. Au fil du temps, l'amitié s'est installée entre nous et aujourd'hui (et c'est heureux pour elle !) Caro est scolarisée en IME toute la semaine. Nous allons nous organiser pour continuer, ensemble, à nous voir les samedis après-midi.

A la suite de cette réunion, nous avons longuement parlé avec la maman de Patrick et avec l'accord de mon responsable, j'ai pu organiser mon emploi du temps différemment pour me rendre, sereinement, un jeudi sur deux à son domicile. Patrick est le dernier d'une fratrie de trois enfants et le deuxième autiste : en effet, son frère de dix-huit mois son aîné, est lui aussi autiste. Tous les deux sont non verbaux. Chacun est suivi en hôpital de jour, mais Patrick est seul à être scolarisé le matin à l'école de son village. Leur grande sœur va à l'école à Dijon : ses parents veulent qu'elle ait son univers à elle.

L'équipe pédagogique et médicale qui entoure Patrick paraît très dynamique. Après quelques semaines de prise de contact, sa maman et moi sommes convenues que mon intervention pouvait s'intégrer dans la démarche de

l'instituteur. Celui-ci me propose d'exercer Patrick au découpage pour lui permettre de développer sa coordination.

La relation avec ce petit garçon est très intense. Il accepte le contact et échange avec le regard ; il réagit en riant aux chatouilles. Il fait preuve d'un fort caractère et d'une vive ténacité. Lorsque je lui propose de dessiner, il accepte que je lui montre ; il fait des efforts et s'il ne peut reproduire le trait, il me « demande » de guider sa main en prenant la mienne. Lorsque nous jouons, il aime refaire longtemps la même chose (chaîne de dominos, tour en Legos). De temps en temps, il manifeste son mécontentement en faisant un caprice.

Cependant, notre dernier échange a été difficile. Comme cela s'était déjà produit une fois, Patrick a dormi tout le temps de ma présence auprès de lui. Quand son père est revenu, chaque fois que je me mettais à parler, il se bouchait les oreilles ! Son sommeil m'avait paru léger. En effet, à peine avais-je quitté sa maison, qu'il se levait dans une forme éblouissante, m'a dit un peu plus tard sa mère !! C'est pourquoi nous en avons déduit avec ses parents que Patrick n'apprécie certainement pas que je prenne le café avec sa maman avant de m'occuper de lui. A bon entendeur.

Mon expérience de bénévole a beaucoup enrichi ma manière de vivre et d'entrer en relation avec les autres. On peut dire que ma rencontre avec ces deux enfants autistes et leurs familles a fait de moi une " militante ".

Annie (Bourgogne)



Patrick

S AVOIR SE DONNER ET TROUVER SA JUSTE PLACE

Mon expérience au sein d'une classe intégrée pendant quatre ans à raison d'une fois par semaine est une autre façon d'aborder l'autisme. C'est surtout une histoire d'amitié, de respect, de limites. Je me suis "intégrée" dans une équipe pour accompagner cinq enfants autistes de 6 à 12 ans, lors de promenades, sorties piscine, goûters à la cafétéria.

Il y a eu des hauts et des bas; mais on sait que rien n'est jamais acquis. Il faut souvent recommencer. Les rencontres se font et se défont au hasard du destin de chacun. Mais avec quelle intensité !!

Débarquer dans cette équipe de professionnels n'a pas été un problème: tous les membres étaient préparés. De mon côté, je n'avais aucune prétention pédagogique.

Je suis là pour aider, pour apprendre aussi et peut-être, donner un avis différent, non professionnel et non parental. Ça fonctionne très bien !

J'ai peut-être la chance de rencontrer des gens intelligents. Le courant passe très facilement.. Mais c'est aussi une aventure humaine dont on ne peut pas obligatoirement expliquer l'alchimie...

Cette année rien n'est encore programmé. Des enfants sont partis, d'autres arrivent, une éducatrice a pris un poste ailleurs... Je profite de ces moments de pause pour faire avancer d'autres projets : sorties avec les bénévoles de Lyon, permanences une fois par mois à Villefanche-sur-Saône, contacts avec de nouvelles familles, conférences, etc...

Il est vrai que je ne suis pas non plus impliquée jusqu'au cou dans l'autisme avec une prise en charge lourde d'un enfant ou une garderie tous les week-ends. J'ai fait un choix. J'ai quatre enfants, je suis conseillère municipale, je travaille depuis de nombreuses années à temps plein; ma vie est bien remplie. Il faut savoir donner ce que l'on peut donner en préservant le reste, et trouver un équilibre.

En conclusion, il faut toujours aller de l'avant, savoir être disponible sans trop se donner d'objectif ! (je ne relance pas le débat des dernières rencontres !!) pour être ouvert au monde.

Une de mes forces ?

Les rencontres nationales de bénévoles car elles me permettent à chaque fois d'apprendre, d'échanger, d'écouter et de retrouver quelques personnes chères à mon cœur. Je les salue au passage.

Isabelle (Lyon)

JULIEN

Julien allait avoir 7 ans. Martine nous mit en contact et j'ai immédiatement éprouvé beaucoup de tendresse et d'affection pour ce petit garçon mutique, isolé du monde qui nous entoure. Il vient de fêter son 8^{ème} anniversaire.

Seule avec lui le vendredi après-midi, je lui parlais de Peter Pan, de Titeuf, de la Belle et la Bête (ses personnages préférés), il restait totalement indifférent. J'essayais, alors, de l'intéresser à des jeux manuels mais son hyperactivité l'empêchait de se concentrer plus de trois minutes. Je ne pouvais lui interdire quoi que ce soit, comme par exemple manger des bouillons en cube, sans déclencher des hurlements. De retour à la maison, déprimée, frustrée, je me consolais en me disant que j'avais au moins permis à sa maman de s'accorder quelques moments de répit.

J'admire cette femme pour son courage, sa combativité. Elle déplacerait des montagnes pour que Julien puisse avoir sa place au « soleil », aspiration légitime pour tout parent, mais tellement plus incertaine pour elle étant donné le manque de structures d'accueil spécialisées, quand les progrès de la recherche sont si lents !

Depuis le retour des vacances de cet été (Julien se serait-il languie de moi comme je me suis languie de lui ? Serait-ce les effets de son nouveau traitement ?), il a changé d'attitude. Maintenant, il m'attend sur le balcon. J'ai droit à tout plein de bisous. Il suit de son doigt les rides de mon visage, il cherche à "discuter"; il boude quand je le délaisse pour sa sœur, ... Je crois qu'il m'a adoptée !

Je ne veux pas pêcher par optimisme : même si j'ai compris que je ne devais pas modifier les habitudes de Julien,



Julien et sa sœur

comme par exemple lui apporter des œufs de Pâques à la place du kinder que j'ai l'habitude de lui offrir, je sais qu'il me faudra beaucoup de temps pour apprendre à le "décoder", pour apprendre à ne plus commettre d'erreurs.

Je considère que la mission que m'a confiée Martine ne relève pas du devoir qui crée des obligations, même s'il est une règle qui commande le principe de notre vie : celui qui inspire méfiance parce qu'il pourrait brimer notre liberté. Elle relève plutôt du devoir qui nous commande de vivre pour autrui, c'est à dire de se soucier de l'autre ; celui qui devient source d'épanouissement et de bonheur.

Un grand merci à Martine et à son équipe pour leur soutien sans faille, et à Olivier Tcherniak, père fondateur de la Fondation France Télécom.

Estelle (Paris)

UNE SOIRÉE AU BOWLING

J'ai rencontré Andrew au mois d'avril dernier, il est "autiste de haut niveau", il a 36 ans. Il m'a réservé un accueil chaleureux et une vraie poignée de main. J'ai trouvé un homme triste de ne pas avoir d'amis et son enthousiasme a alors été important lorsque je lui ai proposé de l'accompagner pour des sorties régulièrement. Andrew est très communicant et parle beaucoup. Ses difficultés résident dans les relations d'échange, la conversation, domaine où il est parfois maladroit.

Avec deux amis, nous sommes allés avec Andrew au bowling un vendredi soir. Les premiers lancers d'Andrew n'atteignent pas les quilles. Mais après quelques explications, avec beaucoup de volonté et une réelle envie d'y parvenir, Andrew marque beaucoup de points. Durant cette partie de bowling, Andrew exprime tour à tour sa crainte de pas bien jouer, mais aussi sa joie d'y parvenir et nous félicite même lorsque nous parvenons à faire tomber toutes les quilles !

Le bowling est une activité intéressante pour Andrew. C'est un loisir, un sport qui se joue à plusieurs et donc facilite les relations humaines. Cette partie lui a permis d'échanger avec ses adversaires, d'écouter les recommandations afin d'améliorer sa

technique et d'appliquer de véritables règles de société : nous jouons chacun à notre tour et non pas seul, il y a pour chaque partie un vainqueur et un perdant.

Le bowling lui permet donc d'échanger, de se faire des amis et de passer un bon moment. Cette soirée s'est très bien passée. Andrew s'est montré très curieux et a souhaité connaître davantage mes amis en s'ouvrant à eux, et en leur posant des questions. Nous avons décidé que nous irions régulièrement au bowling.



Andrew

Cécile (Paris)

T ABLEAU RÉCAPITULATIF DES DÉCISIONS PRISES AU COMITÉ AUTISME DE NOVEMBRE 2002

DR	Structure / Association Gestionnaire	OBJET
■ STRUCTURES		
Adour Pyrénées	MAS Domaine des Roses (64)	⇒ Financement d'un espace multi-sensoriel
Aquitaine Nord	Sessad Saute-Mouton (33)	⇒ Aide à l'acquisition de nouveaux locaux pour le Sessad
Centre Val de Loire	IME les Petites Broses à Nevoy (45)	⇒ Financement d'un espace Snoezelen
Chalons en Champ.	IME Les Sylvains (08)	⇒ Equipement d'un practice de jeux extérieurs pour l'IME
Guadeloupe	IMP Les Gommiers (971)	⇒ Achat de 2 mobil-homes pour l'accueil de 3 enfants autistes supplémentaires
IDF Paris	Les Petites Victoires	⇒ Soutien pour le déménagement de la structure
Lyon	Classe les Dauphins (42)	⇒ Financement d'un chalet et de jeux extérieurs
Lyon	Autisme Rhône (69)	⇒ Equipement d'un local d'accueil pour activités éducatives et psychomotricité
Montpellier	CAT La Pradelle (30)	⇒ Création d'une salle polyvalente
■ FORMATION		
Centre Val de Loire	Foyer de Lèves (28)	⇒ Formation Edi-Formation de 8 nouveaux encadrants du FDT
IDF Paris	ARAPI	⇒ Colloque "Pour aider les personnes avec autisme : quels professionnels ? Métiers actuels et nouveaux métiers" à Paris en octobre 2002
Centre Val de Loire	ALIS (45)	⇒ Plan de formation inter-établissements spécialisés et 9 auxiliaires de vie
Chalons en Champ.	Foyer J.P. Burnay (51)	⇒ Formation théorique et pratique Edi-Formation pour 10 nouveaux encadrants
Dijon	Foyer les Perrières (71)	⇒ Formation pratique Edi-Formation "Aide conseil orientation Réflexion"
IDF Paris	ARIA	⇒ Formation en alternance d'un AMP à l'IRTS d'Ile-de-France
Lim. Poit-Charentes	MAS AGEF PTT (19)	⇒ Mise en place d'un soutien à l'équipe éducative par ARIA
Lim. Poit-Charentes	IMPro La Vigerie (17)	⇒ Formation à l'autisme d'une éducatrice spécialisée à l'IRTS de Poitiers
Marseille	Autisme 13	⇒ Formation Edi-Formation pour les adhérents de l'association, les AIS et les bénévoles
■ DIVERS		
Bretagne	Centre Hospitalier St-Malo (35)	⇒ Soutien aux ateliers d'activités thérapeutiques et artistiques
IDF Paris	VS Art - Hôpital Bichat	⇒ Achat de matériel d'arts plastiques pour le service pédopsychiatrie
IDF Paris	Association Demi-Pause	⇒ Renouvellement soutien aux ateliers musicaux
Lyon	Hôpital St-Jean de Bonnefonds (42)	⇒ Réalisation d'un film de formation sur le syndrome d'Asperger
Pays de Loire	Emmanuelle Penn	⇒ Soutien aux ateliers d'arts plastiques de la CLISS et de la "Petite Maison"