

Édito

Les Troisièmes Journées de l'autisme auront lieu les 24 et 25 mai 2003

Comme vous le savez probablement déjà tous, les prochaines Journées de l'autisme auront lieu les 24 et 25 mai. Elles sont organisées par la Fondation France Télécom et les associations nationales de parents, Autisme France et Sésame Autisme.

Sandrine Bonnaire et Abdelatif Benazzi ont à nouveau accepté d'être la marraine et le parrain de cette opération.

L'objectif reste le même que les années précédentes : sensibiliser le grand public à l'autisme et collecter des fonds destinés à soutenir des projets menés par les associations de parents. Pour cette troisième édition, l'accent a été mis sur le manque de prises en charge adaptées pour les personnes autistes.

Côté manifestation, un grand rassemblement national aura lieu place de l'Hôtel de Ville à Paris, le samedi 24 mai à partir de 14h. Il réunira les associations, les familles, les personnes autistes et les professionnels qui constitueront ainsi un « Village de l'autisme ». Des artistes viendront se produire sur le Parvis de l'hôtel de Ville afin d'animer cette journée.

En province, de nombreuses manifestations de solidarité seront organisées par les Directions Régionales de France Télécom et les associations locales de parents.

Beaucoup d'entre vous participent d'ailleurs activement à la préparation de ces manifestations.

Côté communication, le film de promotion des Journées de l'autisme 2001 a été réenregistré avec la voix de Sandrine Bonnaire. Il sera diffusé dans les salles de cinéma et sur les chaînes de télévision, de même que le spot radio. Des modèles d'affiches, reprenant le visuel des Journées de l'autisme (Claire, la petite fille du film de promotion) ont été proposés aux DR. A signaler également la mobilisation des agents du 12 autour du numéro azur ainsi que la collaboration d'Orange et de Wanadoo. Ce partenariat se traduit notamment par la diffusion d'un SMS informatif et d'une E-Carte (par mail) appelant aux dons.

Nous espérons donc que les Journées de l'autisme seront un temps fort de rassemblement et de mobilisation autour des personnes autistes. Vous êtes bien évidemment tous appelés à y participer !

Si vous souhaitez plus d'informations :
- Par téléphone au numéro azur suivant : 0 810 105 106
- Par Internet :
<http://www.journees.autisme.fr>

Pour faire un don :
Journées de l'Autisme
BP 15 – 75622 Paris Cedex 13

Daphné, « interim »
d'Anne Giraud-Sauveur

Sommaire

Édito.....	P1
Expérience de bénévoles de "VA" avec un groupe de jeunes animé par Anne-Marie Coron	P2
Mes échanges avec Frédéric	P3
Une expérience partagée	P3
Tableau récapitulatif des décisions prises au Comité Autisme de mars 2003.....	P4

EXPERIENCE DE BENEVOLES DE "VA" AVEC UN GROUPE DE JEUNES ANIMÉ PAR ANNE-MARIE CORON

Depuis octobre 2002 se déroule à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, en collaboration avec la Fondation France Télécom et l'association «Volontaires pour les Autistes» (VA), un projet-pilote visant à enseigner les compétences sociales de base aux autistes de haut niveau et à ceux affectés par le syndrome d'Asperger. Ce projet a été mis en place et est dirigé par Anne-Marie Coron, orthophoniste québécoise, en France depuis 2 ans, spécialisée dans l'autisme de haut niveau.

Les autistes de haut niveau ou présentant un syndrome d'Asperger n'ont souvent pas de problème important de langage. Par contre, leur communication est très particulière et ils rencontrent des difficultés à :

- initier ou maintenir une conversation,
- tenir compte du point de vue des autres,
- décoder ou utiliser le langage non-verbal,
- utiliser le langage pour résoudre des problèmes (demander de l'aide, s'organiser).

Toutes ces particularités rendent difficiles leur socialisation et leur intégration dans le monde scolaire ou professionnel. Ce projet a été mis en place afin de leur donner l'occasion d'apprendre et de mettre en pratique ces compétences dans un milieu structuré, avant de les aider à les généraliser. Sous la supervision d'Anne-Marie Coron, six participants âgés de 18 à 34 ans se rencontrent donc 2 heures chaque semaine depuis octobre 2002 à l'hôpital de la Salpêtrière, au service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, qui prête généreusement un local. Les sujets abordés jusqu'ici (sous forme de discussion et de jeux de rôles) ont été la conversation, l'amitié, l'aide et les réactions aux situations déstabilisantes.



Patrick

Un premier projet a été mis en place de février à mai 2002. Les participants ont eu beaucoup de difficultés à généraliser à l'extérieur ce qu'ils faisaient bien au sein du groupe. Pour les aider à réutiliser dans leur environnement quotidien les compétences développées lors des séances, une équipe de bénévoles de VA a donc été constituée afin de soutenir les participants à l'extérieur du groupe. Ces bénévoles sont ainsi devenus « des agents de généralisation » des compétences enseignées dans le groupe.

Le principe : Six bénévoles sont associés avec 6 personnes autistes, et deux autres bénévoles assistent en alternance aux réunions qui se déroulent à la Salpêtrière afin de recadrer le groupe et de participer à l'animation et aux jeux de rôle. Les binômes (bénévole/autiste) se rencontrent à l'extérieur entre une et quatre fois par mois afin de mettre en pratique les compétences travaillées dans le groupe : initiation et maintien d'une conversation, prise en compte du point de vue de l'autre, demandes d'aide, contrôle des stéréotypies verbales, etc. Cette approche vise non seulement à favoriser la généralisation des acquis mais aussi à personnaliser les apprentissages. Une réunion mensuelle réunit les bénévoles, la coordinatrice de l'association «VA» et Anne-Marie Coron. Cette réunion a pour but de présenter les derniers thèmes abordés dans le groupe, les progrès réalisés par chacun et les façons d'aider les participants à généraliser ces compétences au quotidien. Il s'agit également de discuter des résultats des rencontres entre les bénévoles et les participants, des évolutions et des problèmes rencontrés pour un recadrage éventuel.

Grâce à cette implication des bénévoles de «VA», des progrès rapides ont pu être notés : aussi bien les parents que les bénévoles ont rapporté que les participants montraient de nouvelles compétences en conversation et au téléphone, qu'ils arrivaient à exprimer leurs préférences de façon plus claire et plus fréquente, que leurs initiatives communicatives spontanées avaient augmenté de façon significative et que leur socialisation s'était donc améliorée. Tout ceci a bien sûr un impact direct sur l'estime de soi et sur la qualité de vie de ces jeunes, qui apprécient tous cette expérience et veulent poursuivre leur apprentissage avec la participation active des bénévoles de «VA».

Le premier module d'apprentissage a pris fin en février, un nouveau module est planifié pour la période de mars à juillet 2003. Les bénévoles de «VA» ont tous manifesté leur désir de reconduire leur engagement. C'est donc sous ces auspices favorables que débutera bientôt ce deuxième module. Il abordera de nouvelles compétences qui permettront aux participants de devenir au quotidien de meilleurs «communicateurs». Il réduira ainsi le handicap social de ces personnes, handicap dû à la difficulté de maîtriser les règles socio-communicatives...

Martine

MES ÉCHANGES AVEC FRÉDÉRIC PAR FRANÇOIS-MARIE

Depuis que j'ai fait la connaissance de Frédéric, je peux mettre en pratique ce que j'aborde dans les réunions avec Anne-Marie Coron, afin de poursuivre le processus enclenché au Canada au milieu de l'année 2002 (lié à l'autisme).



Frédéric

Ma relation avec Frédéric m'apporte de la distraction, une nouvelle manière de passer du temps. Frédéric habite à Paris et c'est pour moi une occasion de circuler dans Paris, dans le métro, dans le train pour aller de chez moi à nos rendez-vous. Nous allons au restaurant, au café, ce qui me permet de connaître de nouveaux lieux, et d'augmenter la probabilité d'entrer en relation avec les autres, voire même de faire de nouvelles connaissances.

Ce sont des instants privilégiés pendant lesquels je peux parler et avoir une écoute sur une certaine durée, et sur un élément lié

au monde de la santé (liens avec Anne-Marie Coron et Frédéric). Cela me donne l'occasion d'être concentré sur l'écoute de l'autre et sur ma réponse à donner, mais aussi d'être attentif sur un temps assez long, d'avoir des conseils et de nouvelles idées, de considérer cette relation comme un élément s'insérant dans un ensemble émetteur de consignes comme à l'école ou ailleurs. C'est également l'occasion de changer les choses pour moi puisque chaque nouvelle rencontre effectuée change quelque chose pour moi : avancer, voir d'autres personnes, comme une propulsion, une pression ou une stimulation à communiquer avec les autres, une occasion d'avoir une nouvelle ambiance intérieure, des informations sur le monde environnant, un contact avec la réalité.

Les rencontres avec Frédéric ont pu me permettre d'entrer plus en relation avec Marc que je peux voir au judo.

J'ai eu également l'opportunité de travailler quelques jours pour l'association "Volontaires pour les Autistes" (VA), ce qui m'a permis de connaître le milieu professionnel, de découvrir un nouvel endroit dans Paris, d'échanger avec des personnes différentes, de me familiariser avec l'entreprise France Télécom et de découvrir le monde associatif du bénévolat.

A titre d'information, je vais partir en voyage (religieux) du 14 avril au 20 avril.

UNE EXPERIENCE PARTAGÉE

J'ai rencontré voici six mois François-Marie, 32 ans, autiste de haut niveau, dans le cadre du programme mis en place par Anne-Marie Coron.

Depuis notre première rencontre en novembre dernier, nous nous voyons 2 fois par mois.

Ce qui m'a frappé chez François-Marie, c'est sa timidité, sa politesse, sa gentillesse, conjuguées à sa grande capacité d'écoute et aussi sa volonté d'apprendre, mais par ailleurs sa difficulté à dire «non», à ne pouvoir exprimer des choses personnelles, à poser des questions.

Lors de notre première soirée, le thème à travailler était la «conversation». Je l'ai maintes fois encouragé à me poser des questions, et ce n'est qu'à la fin de notre discussion qu'il a pu me questionner. C'était une réussite.

Très vite, j'ai senti que François-Marie avait besoin de prendre du temps pour formuler ses idées, car il réfléchit beaucoup avant de les exprimer et de prendre la parole. Je crois qu'il a apprécié cette marque de respect de ma part et il s'avère que ce qu'il dit a toujours du sens.

Au fur et à mesure que nos discussions se sont étoffées, que notre relation s'est renforcée et que la confiance s'est installée, j'ai pu constater l'intelligence de François-Marie, que son année d'étude universitaire en Histoire-Géographie me laissait supposer. De plus, il a un vrai sens de l'humour et je me souviens, alors que durant de longues minutes je lui expliquais que chacun d'entre nous avait des «envies» personnelles, je l'ai entendu me dire après un long silence et avec un grand sourire : «peut-être que mon envie est finalement de suivre celle des autres»...

La dernière fois que nous nous sommes vus nous avons fait le point sur les différents sujets abordés pendant les cours et

avons pris des exemples vécus dans son quotidien au cours de ces derniers mois.

Il nous est alors clairement apparu à tous les deux que certaines situations ne le concernaient tout simplement pas, car il réagit par nature très bien à la critique, et que d'autres étaient bien assimilées telles que parler au téléphone ou s'auto-évaluer. Par contre, il ressent le besoin de progresser pour initier une conversation, se faire des amis.

Mais en y réfléchissant bien, j'ai réalisé qu'il en est de même pour moi, quant il s'agit de savoir réagir à la critique ou de s'auto-évaluer, ou encore de savoir ce qu'est un ami par exemple ! Ses questions m'ont appris non seulement que nous-même nous ne maîtrisons pas toujours tous ces sujets et codes sociaux, mais aussi que parfois nous les compliquons.

J'ai véritablement plaisir à entretenir ce contact amical avec François-Marie, et à le voir progresser. J'ai le sentiment de l'aider à développer une chose visiblement importante pour son autonomie : la confiance en soi. Mon souhait le plus cher pour lui est que se concrétise ce qui lui tient le plus à cœur. Il m'en a parlé dès notre première rencontre et l'a répété plusieurs fois depuis : trouver un travail. Nul doute que celui qui lui donnera sa chance ne regrettera pas de lui avoir fait confiance.

Frédéric



Frédéric et François-Marie

T TABLEAU RÉCAPITULATIF DES DÉCISIONS PRISES AU COMITÉ AUTISME DE MARS 2003

DR	Structure / Association Gestionnaire	OBJET
■ RECHERCHE		
Centre Val de Loire	INSERM U316 / Université F. Rabelais	Bourse post-doctorale pour Stéphanie Cochin, intitulée "Exploration fonctionnelle des processus cognitifs visuo-moteurs dans l'autisme infantile"
■ STRUCTURES		
Besançon	IME Grand-Charmont / Sésame Autisme)	Achat de mobilier pour l'internat et la cuisine du nouvel IME
Bretagne	Association GOANAG	Création d'un FAM pour 24 adultes autistes
Clermont-Ferrand	Haute Loire Avenir	Création d'un Foyer d'accueil médicalisé (FAM) pour 22 adultes autistes
IDF Est	ARIA	Création d'une MAS pour 44 adultes autistes
IDF Est	Les Enfants Terribles / Autisme 93	Achat d'un véhicule pour le transport des enfants de l'IME
IDF Ouest	REPIES / CH Gonesse	Création d'une structure permettant un accueil intermédiaire pour les autistes en attente de placement
IDF Ouest	L'Orée des Bouleaux / Sésame Autisme	Création d'un FAM pour 28 adultes autistes
IDF Paris	Le P'tit Club / Autisme 75	Achat de matériel pour le centre de loisirs
IDF Paris	Le Moulin de Breteuil	Travaux de mise en conformité du centre d'accueil (séjours de vacances)
IDF Sud	Aidera Essonne	Création d'une MAS pour 40 adolescents et adultes autistes
Lim.Poit.Charentes	CATTP 123 Soleil / Soleil Corrèzien	Mise en place d'un dispositif informatique pour améliorer la prise en charge
Lorraine	MAS Les Marronniers / APEI Thionville	Création d'un espace Snoezelen au sein de la MAS
Marseille	Une Clé pour Demain	Création d'un jardin à caractère thérapeutique et éducatif
Midi-Pyrénées Est	MAS de Moissac / ADAPEI 82	Création d'une section pour 21 adultes autistes au sein de la MAS
Midi-Pyrénées Est	MAS les Champs Pinsons / ADAPEI 31	Création d'une section pour 21 adultes autistes au sein de la MAS
Normandie	IME St Etienne du Rouvray /Autisme 76	Aide à l'équipement pour une extension de 5 places de l'IME
■ FORMATION		
Alpes	Mme Mantoz	Formation Makaton pour l'auxiliaire de puériculture de l'hôpital de jour
Aquitaine Nord	Sésame Autisme en Pays Foyen	Formation pratique et communication expressive par Edi-Formation pour 2 emplois-jeunes encadrant 12 personnes autistes
Bourgogne	IME de Vesvrotte / ACODEGE	3ème volet de la formation continue aux stratégies éducatives par Edi-Formation pour le personnel de l'IME
Bretagne	Association GOANAG	Formation TEACCH pour l'ensemble du personnel du FAM
Centre Val de Loire	ARAPI	Colloque international sur l'autisme au Collège de France les 23 et 24 juin 2003 sur le thème « autisme, cerveau et développement: de la recherche à la pratique
Guadeloupe	Hôpital de jour la Palmeraie	Prise en charge d'une partie des frais d'inscription du diplôme universitaire de 2ème cycle sur l'autisme pour une éducatrice spécialisée de l'hôpital de jour de Montera, ainsi que pour une psychothérapeute
IDF Paris	Polyclinique Ney	Formation théorique, pratique et communication expressive par Edi-Formation pour l'orthophoniste de l'hôpital de jour
IDF Paris	Pro Aid Autisme	Attribution de bourses pour la formation TEACCH par le Pr Mesibov
IDF Paris	Groupe de recherche sur l'autisme	XXIèmes journées d'études les 14 et 15 mars à Paris sur « Quel avenir pour l'enfant autiste ou polyhandicapé ? »
IDF Paris	IME Notre Ecole	Formation au PECS pour 7 professionnels de l'IME et 8 parents
La Réunion	Autisme Réunion	Colloque sur l'autisme en juin 2003
Normandie	IME St Etienne du Rouvray /Autisme 76	Formation au PECS pour l'ensemble du personnel de l'IME
Pays de Loire	Relais Envol 53	Formation théorique pour des parents, professionnels, auxiliaires de vie de la région de Laval
Picardie	Autisme Nord / Délégation Somme	Colloque sur les stratégies éducatives dans l'autisme le 16 mai à Amiens
■ DIVERS		
Alpes	Association Pégase	Construction d'un manège équestre pour des stages thérapeutiques ou de loisirs pour des personnes handicapées
Bretagne	Espace Kiethon	Création d'un atelier musical pour 7 enfants autistes
Bretagne	Autisme Côte d'Emeraude	Création d'un atelier musical pour 8 enfants autistes
Centre Val de Loire	IME les Tilleuls / Adapei	Soutien au festival Bel Ange Rythme qui accueille des enfants handicapés
IDF Est	IME Adam Shelton	Financement des intervenants extérieurs pour les activités cirque et musique du centre
IDF Paris	Turbulences !	Voyage en Russie (parade musicale) pour la troupe des Turbulents
IDF Paris	UNAPEI	Marché de Noël à Paris place St Sulpice avec les CAT d'Ile de France
IDF Sud	Les Maisons de l'Orée Tony Lainé	Financement d'ateliers « Terre », équitation et ferme pédagogique
Pays de Loire	IME La Baronnière / ADAPEI 44	Projet artistique autour de l'art contemporain pour les enfants autistes de l'IME
Picardie	Collège La Maison Française	Mise en place d'un projet informatique pour 5 enfants autistes de la CLISS