

Sommaire

- > Édito p 1
- > Communiqué de l'Assemblée Générale de VA du 1^{er} avril 2009 p 1
- > De la création de l'AVA à VA aujourd'hui p 2
 - Un peu d'histoire
 - VA de 2003 à aujourd'hui, une évolution nécessaire
- > Les Assemblées Générales du 9 janvier 2009 p 4
- > Présentation des membres actifs p 4
 - Fondation Orange
 - Fondation Claude Pompidou
 - ANCRA
 - ARAPI
- > Infos p 8
 - Les nouveaux textes statutaires de VA
 - Nouveau nom, nouveau logo, nouvelle présentation et un site web de l'association
 - Élections des 3 membres associés présents aux assemblées générales
 - Rencontres des bénévoles 2009
 - Assemblée générale ordinaire du 1^{er} avril

édito

Des associations, des entreprises, toute structure collective regroupant des hommes et des femmes peuvent rencontrer quelquefois des difficultés internes que personne n'avait vu arriver. Cette situation n'a pas épargné notre association dans les semaines qui ont suivi la mise en place statutaire de Volontaires pour les personnes avec autisme, le 15 janvier dernier. Les membres actifs de VA ont su gérer avec un sens aigü des responsabilités et du respect des personnes cette situation. Le communiqué de l'Assemblée générale de VA du 1^{er} avril 2009 ci-après présente les décisions prises par celle-ci.

Ce 50^e numéro de Volonté est centré sur l'évolution de l'association intervenue ces derniers mois. Vous y trouverez la présentation des membres actifs de VA. Nous avons également demandé au 1^{er} Président de VA, Émile Le Beller de rappeler les fondements de la création de l'association. ■



Communiqué de l'Assemblée générale de VA

du 1^{er} avril 2009

L'assemblée générale de l'association VA s'est réunie ce mercredi 1^{er} avril à Paris.

En amont de cette AG, le 1^{er} avril 2009, Michel Lecapitaine, Président de VA, a présenté sa démission pour des raisons personnelles aux quatre membres actifs de l'association.

Les membres actifs (Fondation Claude Pompidou, Fondation Orange, ANCRA, ARAPI) ont pris acte et accepté cette démission. Ils ont remercié Michel Lecapitaine pour l'important travail qu'il a assuré depuis deux ans au sein de VA, en particulier sur le dossier « évolution de VA » et sur l'accompagnement des compétences des bénévoles.

L'AG du 1^{er} avril a désigné J-Claude Desrayaud Président intérimaire de VA et a fixé deux priorités au bureau de l'association, la préparation et la réussite des Rencontres des bénévoles des 23 et 24 juin 2009, et la recherche d'une nouvelle ou d'un nouveau Président. ■

de la **C**réation de l'AVA à VA aujourd'hui 18 ans d'engagement des bénévoles

Un peu d'histoire

Le 19 Novembre 1990, le Conseil de Direction de France Télécom décidait de la création d'un mécénat de solidarité avec les personnes autistes et leurs proches, et précisait par ailleurs « une Association présidée par Émile Le Beller sera créée pour susciter un bénévolat parmi les agents de France Télécom, y compris les retraités ».

Ce mécénat ne se limitait donc pas au financement des projets de création de structures d'accueil, de leur équipement, de la formation des personnels ou de bourses de recherche, mais avait aussi pour ambition d'impliquer les collaborateurs de l'entreprise dans un engagement personnel au travers du bénévolat.



► Émile et Jean-Claude

Avec Francis de Chambure, embauché à la Fondation France Télécom pour mettre en place ce mécénat et l'aide précieuse de Maryse Virgini, s'est créée l'AVA, Association des Volontaires pour les Autistes, aujourd'hui VA. Dès le début 1992, une campagne d'informations largement soutenue par le mensuel interne « Fréquences », de nombreuses réunions organisées hors des horaires de travail, ont permis de répondre aux attentes des agents qui décidèrent de consacrer une partie de leur temps libre à des personnes autistes, soulageant ainsi leurs proches.

Plusieurs de ces personnes volontaires exercent toujours leur bénévolat, d'autres les ont rejointes. Nous avons pu

développer, à l'intérieur du mécénat et sous la responsabilité de la Fondation France Télécom, le bénévolat parce que nous recevions un soutien actif des Directeurs Régionaux et opérationnels, de chefs d'établissements de l'entreprise. Les chargés de communication dans l'organisation du groupe de l'époque étaient un point d'appui fort pour faciliter le recrutement de bénévoles, aider à leur formation, faciliter le dialogue avec les Associations de parents des personnes autistes, avec les pouvoirs publics - les DDASS - pour l'étude des projets d'équipement des structures d'accueil.

Fortes de ces appuis matériels et encouragements, des équipes locales ont pu organiser dès 1991-1992 des manifestations, regroupant plusieurs centaines d'agents et de cadres, dans le but de faire connaître à l'extérieur de FT la cause des personnes autistes, de collecter des fonds pour aider à la réalisation d'un projet mis au point par une ou plusieurs associations.

Le besoin des bénévoles de se retrouver pour échanger leur vécu, se faisant sentir, la première rencontre nationale s'est tenue à Poigny-la-Forêt, près de Rambouillet en Mai 1993. Depuis, ces réunions se tiennent annuellement.

Oui... 18 ans déjà... et le bénévolat perdure, même si le groupe France Télécom Orange a beaucoup changé depuis. Le bénévolat apporte un soutien aux personnes autistes, aux parents, à la fratrie... ainsi que des satisfactions aux bénévoles. Mettre en péril VA serait diminuer l'efficacité du mécénat auprès des associations de parents, des établissements d'accueil, des chercheurs et des pouvoirs publics. Et quel dommage également pour le groupe Orange !

Alors continuons à mobiliser les énergies, ce qui sera facilité si dans le groupe tous les échelons hiérarchiques s'impliquent dans la continuité du choix retenu en 1991 et qui se justifie toujours car le nombre de personnes avec autisme ne cesse de croître. Elles ont besoin des bénévoles VA. Avec vous, bénévoles, autistes, parents, responsables d'associations, éducateurs, médecins, chercheurs, j'ai approfondi l'écoute, la solidarité et la responsabilité. Merci.

Émile Le Beller ■



VA de 2003 à aujourd'hui, une évolution nécessaire

En arrivant à VA en septembre 2003, j'ai mieux découvert la réalité des spécificités du bénévolat auprès des personnes avec autisme grâce à l'équipe de VA, avec Martine, coordinatrice nationale, Pascal, trésorier, Jean-Marie mon prédécesseur, auprès de la Fondation avec Anne et Nathalie et la passion de tous les autres collègues sur les différents axes du mécénat.

Les bénévoles sont la cheville ouvrière de l'AVA devenue VA. Leur engagement personnel apporte chaleur et humanité aux enfants, adolescents et adultes avec autisme qu'ils accompagnent, soutien et lien social aux familles et notoriété de l'association et de ses partenaires. Au cours des 6 ans passés avec eux, j'ai mesuré la passion qui les caractérise, la valeur des mots solidarité, engagement volontaire et humanisme.

L'élargissement du champ d'action de la Fondation Orange avait fait naître certaines craintes il y a 3 ans. Il n'en fut rien, l'engagement de l'entreprise sur le mécénat pour l'autisme est toujours très important et les nouveaux axes renforcent la notoriété de la Fondation et du Groupe. Par contre l'évolution des structures de l'entreprise a fait disparaître l'engagement des dirigeants régionaux et le soutien local précédemment apportés aux bénévoles. Cela a été bien préjudiciable à notre activité et très regrettable.

Face aux difficultés rencontrées pour satisfaire les demandes des familles et au faible recrutement de nouveaux bénévoles, VA a été obligé d'évoluer. L'association s'est donc ouverte en ce début d'année à un recrutement au-delà du cercle de France Télécom-Orange et par l'arrivée de nouveaux partenaires avec l'ARAPI, les Centres de Ressources Autisme et la Fondation Claude Pompidou. C'est un excellent choix porteur d'avenir.

VA c'est aussi tous les donateurs, ceux mis à l'honneur dans le dernier Volonté et tous les autres, en particulier les salariés du Groupe. En 2008, elles et ils ont manifesté un nouvel engagement solidaire et humain très important dans le soutien aux familles.

VA évolue, change, s'ouvre vers de nouveaux horizons et pourra ainsi augmenter ses capacités d'action en direction des personnes avec autisme et de leurs familles. Pour poursuivre son action, VA s'appuiera sur l'expérience et l'enthousiasme des actuels bénévoles et sur nos valeurs communes. Comme Emile Le Beller nous le rappelle fort justement, nous allons toutes et tous, ensemble, continuer à mobiliser nos énergies pour aider et soulager encore et toujours.

Bon vent à VA et à tous les bénévoles.

Jean-Claude Desrayaud ■



les *Assemblées générales du 5 janvier 2009*

Ces assemblées statutaires visaient à mettre en place l'évolution de l'association décidée au cours de l'année 2008.

Une assemblée générale extraordinaire a adopté les nouveaux statuts de VA devenue donc association Volontaires pour les personnes avec autisme, le sigle VA demeurant, un nouveau logo étant créé. Les membres du bureau ont été nommés : Président Michel Lecapitaine, Secrétaire Odette Thoraval, trésorier Pascal Machuel, membres, Françoise Demoulin (Fondation Claude Pompidou), Jean-Paul Dionisi (ARAPI) et Olivier Masson (ANCRA). Le trésorier a présenté les actifs de l'association.

L'assemblée générale ordinaire a adopté le règlement intérieur de l'association, le plan d'action et le budget prévisionnel 2009. Elle a fixé la cotisation 2009 des membres actifs à 150 euros.

*P*résentation des membres actifs

Fondation Orange



L'action de la Fondation Orange auprès des personnes avec autisme et leurs familles

La Fondation Orange

La Fondation Orange mène depuis sa création en 1987 un important programme de mécénat qui s'inscrit dans le prolongement de la mission de l'entreprise : donner à tous les moyens de communiquer en luttant notamment contre l'isolement sensoriel et social et en favorisant l'épanouissement culturel. La Fondation agit dans trois domaines :

- la santé / le handicap en venant en aide aux personnes avec autisme, et en cherchant à améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes souffrant de déficience visuelle ou auditive.
- l'éducation en participant à la lutte contre l'illettrisme et en favorisant l'éducation des filles dans les pays en développement.
- la culture en encourageant la pratique collective de la musique vocale.

Une composante majeure du mécénat du Groupe porte sur l'implication des salariés à travers le bénévolat. L'association Orange Solidarité regroupe tous les salariés bénévoles souhaitant donner de leur temps libre auprès d'une association soutenue par la Fondation Orange.

Depuis 1991, la Fondation Orange agit pour faire progresser la reconnaissance de cette cause et pour améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme et de leurs familles.

La Fondation est devenue, au travers de ses dix-huit années d'action dans ce domaine, un partenaire majeur des associations de parents et du monde médico-social. Elle contribue ainsi de façon soutenue à la création de places pour les personnes avec autisme dans des structures adaptées, à la formation des professionnels et des familles, à la création d'activités de loisirs et de séjours de rupture.

La Fondation finance également des bourses et soutient des programmes afin d'aider les équipes de chercheurs à participer aux travaux de recherche sur l'autisme au niveau international. ■





Outre la Fondation Orange, les membres actifs sont :

Fondation Claude Pompidou

Créée en 1970 par Claude Pompidou, reconnue d'utilité publique, la Fondation est présidée depuis 2007 par Bernadette Chirac. Elle accompagne des enfants touchés par le handicap, des personnes âgées et des malades hospitalisés en construisant des établissements d'accueil et de soins et en mettant en œuvre des actions de bénévolat.

La fondation a mis en place un bénévolat d'accompagnement des malades et des personnes âgées hospitalisées et des enfants handicapés et de leur famille à domicile.

Actuellement plus de 800 bénévoles interviennent sur un plan national au sein de 13 antennes.

L'intervention au domicile des personnes touchées par le handicap (dont l'autisme) est une spécificité de la Fondation, elle a un double objectif : celui d'offrir aux parents des moments de répit et de proposer à l'enfant une relation avec une personne extérieure à sa famille et au monde professionnel du handicap.

Certes la Fondation a choisi de rejoindre l'association « Volontaires pour les personnes avec autisme » en raison d'un champ d'action commun mais surtout parce que les 2 structures partagent les mêmes valeurs : exprimer une solidarité active par le bénévolat envers les personnes concernées par le handicap.

- agir dans un esprit de continuité et de durée dans l'accompagnement bénévole proposé,
- dans le respect des personnes et de leurs convictions.

Enfin, à l'heure actuelle le monde associatif a tout intérêt à travailler de manière plus ouverte et à se développer à travers des partenariats favorisant les échanges d'idées et les partages d'expériences respectives. Ainsi s'il fallait un exemple, nous espérons ensemble optimiser le nombre de bénévoles de VA pour mieux répondre aux attentes de ceux qui s'adressent à l'association ! ■



L'Association Nationale des Centres de Ressources Autisme (ANCRA) est maintenant partenaire de VA. Cet engagement illustre sa volonté de tisser des liens partenariaux sur le territoire national. Une communauté d'approche éthique et technique avec VA, au bénéfice des personnes avec autisme, la conduit à participer activement au développement des actions menées par cette association, aux côtés de la Fondation Orange, de l'ARAPI et de la Fondation Pompidou.



association nationale
centres ressources autisme

L'ANCRA a été créée en 2005. Elle a vocation à soutenir le développement des 25 CRA régionaux et de favoriser les échanges de savoir et les mutualisations d'expériences entre leurs équipes.

Plus précisément, elle s'est donné pour objectifs de :

- soutenir et accompagner les CRA dans le développement et la mise en œuvre de leurs missions ;
- contribuer à l'information et à la communication sur l'autisme ;
- développer les échanges de savoir et mutualiser les expériences ;
- contribuer à développer les connaissances, les études et les travaux de recherche ;
- soutenir l'effort de formation continue des professionnels des CRA ;
- représenter les centres de ressources autisme dans les instances et commissions de travail nationales.

Elle s'est dotée d'une charte, qui garantit les dimensions éthique et déontologique de la mise en œuvre des missions des CRA. Aux côtés de son conseil d'administration, un conseil scientifique et différents groupes de travail animent la vie de l'association et soutiennent les actions des CRA.

Les CRA, pour leur part, sont ouverts à tous publics et ont notamment pour missions :

- L'information et la documentation sur les TED ;
- L'appui aux diagnostics et aux évaluations ;
- L'accompagnement des familles et des professionnels (aides, conseils...) ;
- La sensibilisation et la formation ;
- La contribution aux études et recherches ;
- Le développer et l'animation de réseaux en région.

Les responsables de CRA sont prêts à établir des coopérations avec les Délégués Régionaux de VA et leurs équipes. ■

Son conseil d'administration est présidé par le Pr Claude BURSZTEJN, et représenté à VA par Olivier MASSON (CRA Nord - Pas de Calais).

Pour avoir les coordonnées des CRA, consultez le site de l'ANCRA : **www.autismes.fr**

www.autismes.fr



L'ARAPI, une association au service de la recherche, pour les personnes avec autisme.

L'association de recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations (Arapi) a été créée en 1983 par un groupe de parents et de professionnels, chercheurs et praticiens dans le domaine de l'autisme, et plus généralement des troubles envahissants du développement (TED). Contrairement à d'autres sociétés savantes, elle n'est pas constituée uniquement de scientifiques ou de spécialistes, les parents, présents à parité au Conseil d'Administration, y apportent leur connaissance irremplaçable. La présidence est assurée alternativement (tous les 3 ans) par un parent et par un professionnel. L'association s'est dotée d'un Comité Scientifique, constitué lui aussi de professionnels et de parents.

L'Arapi se situe à la charnière entre la recherche fondamentale sur le développement et le fonctionnement du cerveau humain, dans les domaines de la génétique, de l'imagerie, de la neurophysiologie, de la psychologie, et l'application de la compréhension du fonctionnement particulier et souvent problématique des personnes avec autisme à leur accompagnement au quotidien.

Outre le soutien à la formation et à la recherche sur l'autisme, notamment à travers les Universités d'automne qui ont lieu tous les deux ans au Croisic (la prochaine aura lieu du 6 au 10 octobre 2009), l'Arapi se donne pour mission de diffuser les connaissances, notamment à travers des colloques et des journées régionales, qu'elle organise en partenariat avec d'autres organismes tels que les Centres Ressources Autisme, l'INS-HEA ou le Collège de France.

La diffusion des connaissances se réalise également à travers ses publications :

- *Le Bulletin scientifique de l'Arapi* est biannuel, il fait connaître l'état des connaissances issues de la recherche sur des thèmes variés en rapport avec les TED. Le prochain numéro est consacré aux particularités sensorielles des personnes avec autisme, sources de bien des difficultés pour elles.
- *La Lettre de l'Arapi* est adressée 4 fois par an aux adhérents, elle donne des informations sur la vie de l'association, les manifestations, colloques, manifestations diverses.
- *Le site web de l'Arapi* : **www.arapi-autisme.org**
- *La co-édition d'ouvrages*, notamment le fascicule réalisé en partenariat avec l'Unapei, intitulé « *L'autisme, où en est-on aujourd'hui ?* », et remis à chaque bénévole de VA, ainsi que l'ouvrage intitulé « *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes* » (Dunod 2008).

C'est donc tout naturellement que l'Arapi a répondu positivement à la demande de VA pour faire partie de son bureau. La connaissance approfondie de l'autisme de ses membres, leur implication dans la pratique et leur répartition à travers tout le territoire national, rejoignent les préoccupations des bénévoles qui cherchent à se former, à trouver des sources d'information fiables, à rencontrer dans leur région des relais pour mieux accompagner les personnes auprès desquelles elles s'engagent.

L'Arapi est représentée au sein du bureau de VA par Jean-Paul Dionisi. ■

Association pour
la Recherche sur l'Autisme
et la Prévention
des Inadaptations (ARAPI)
BP 91603
37016 TOURS cedex 1
contact@arapiautisme.org





Infos



Les nouveaux textes statutaires de VA

Les nouveaux statuts et le règlement intérieur ont été présentés et distribués aux Délégués régionaux de l'association lors de la réunion du 12 mars 2009. Tout bénévole qui souhaite disposer de ces textes peut les demander à la responsable nationale du bénévolat, Marie-Christine Vieira. ■

Nouveau nom, nouveau logo, nouvelle présentation et un site web de l'association

Si le sigle de l'association -VA- ne change pas, l'association s'appelle depuis le 15 janvier 2009 Volontaires pour les personnes avec autisme avec son nouveau logo.

Un document de présentation de l'association est désormais disponible auprès de vos Délégués régionaux et de Marie-Christine, (format A4 recto verso en couleur). Ce support peut être reproduit et nous servira pour présenter l'association et trouver de nouveaux bénévoles ; une autre documentation concernant les dons (format A5 recto) est également disponible.

L'équipe de VA travaille avec le webmestre de la Fondation Orange à la création d'un site web. Il devrait être opérationnel à l'automne. Nous vous le présenterons plus en détail dans le prochain Volonté. ■

Élections des 3 membres associés présents aux assemblées générales

Le 15 janvier 2009 VA a changé ses statuts et est devenu « Volontaires pour les personnes avec autisme ».

Conformément à l'article 13-1 de ces nouveaux statuts et à l'article 4-1 du règlement intérieur il est prévu d'élire, pour trois ans, des représentants des bénévoles avec voix consultative, à l'assemblée générale de l'Association. Ils sont renouvelables.

Les modalités de l'élection ont été arrêtées par le bureau de VA le 21 avril 2009. La liste des candidats a été envoyée fin mai, par courrier, accompagnée d'une enveloppe préaffranchie pour permettre à chaque bénévole de voter.

Le dépouillement aura lieu le vendredi 19 juin, en présence de deux bénévoles d'Ile-de-France disponibles, au siège de VA et l'annonce des résultats se fera lors des journées des bénévoles des 23 et 24 juin 2009. ■

Rencontres des bénévoles 2009

Comme nous vous l'avions annoncé, les Rencontres annuelles des bénévoles auront lieu à Paris mardi 23 et mercredi 24 juin prochain.

Comme en 2008, la première journée verra la réunion de tous les bénévoles, ceux de VA et ceux d'Orange Solidarité. Une partie importante de cette journée sera consacrée à l'axe autisme sur la recherche et à VA. Les autres points à l'ordre du jour permettront à chacun d'entre nous de mieux connaître les autres axes du bénévolat de la Fondation Orange et ainsi de s'enrichir mutuellement avec d'autres pratiques de bénévolat.

La seconde journée sera axée sur le bénévolat et les personnes en situation de handicap avec M^{me} Françoise Demoulin, Directrice du bénévolat à la Fondation Claude Pompidou, membre du bureau de VA, et sur une approche des nouvelles méthodes de prise en charge des personnes avec autisme par M^{me} Sandra Dumont, psychologue.

Nous terminerons cette seconde journée sur l'évolution de l'association, avec une présentation des membres actifs de VA, les actions en cours et à venir de l'association et la présentation des bénévoles élus à l'assemblée générale, suivi d'un débat.

Le programme de ces Rencontres est dense et s'inscrit dans la formation, l'information des bénévoles et dans nos échanges habituels et constructifs.

Comme l'an passé, les bénévoles sont invités à la « Nuit de la Voix » qui aura lieu cette année au Cirque d'hiver. ■

Assemblée générale ordinaire du 1^{er} avril

Cette AG avait été programmée le 15 janvier. La présentation du rapport d'activité par le Président a permis de revenir sur les deux points essentiels de l'année 2008, l'évolution de l'association et le dossier que nous avons intitulé professionnalisation des activités de VA et que nous nommons désormais engagement des bénévoles.

Le rapport financier du Trésorier a reçu un quitus unanime de l'assemblée, la commissaire aux comptes ayant donné la certification de ceux-ci. L'assemblée a adopté à l'unanimité une délibération visant à transférer les produits financiers de l'exercice 2008 sur le compte des dons aux familles. L'AG a adopté les principes de l'élection des 3 membres associés présents à l'AG. Une information a été donnée sur les premiers travaux du comité consultatif du bénévolat. ■

