Volonté
le magazine de l'association des volontaires pour les personnes avec autisme

N°65 – Décembre 2016

RENCONTRES NATIONALES 2016

Les 27 et 28 octobre 2016, nous nous sommes retrouvés sur le très beau site d'Orange Gardens à Chatillon pour nos Rencontres Nationales.

Matinée du 27 octobre avec les délégués VA

La matinée dédiée aux délégués régionaux nous a permis d'aborder différents sujets. Tout d'abord nous avons diffusé la nouvelle liste des délégués régionaux qui compte 15 délégués pour couvrir 11 régions. Nous avons souhaité la bienvenue à Xavier Mantoy, le nouveau délégué pour la région de Caen et nous avons salué l'engagement de Christiane Fontaine, déléguée pour la Guadeloupe qui quitte son rôle de déléguée (remplacée dans ses fonctions par Gaétane Dinzey et Nadine Ganivet) et l'avons remercié pour toutes ses années au sein de VA, auprès de Sabrina et au service de la cause de l'autisme.

Nous sommes également revenus sur les différents évènements de l'année organisés en région et sur la communication autour de notre association (articles de VA et parlant de VA). Nous avons présenté le bilan très positif de l'opération de CD Orange Chante au profit de VA (plus de 6 000 € récolté) et remercié les délégués et les bénévoles pour leur investissement. Enfin, nous avons discuté des différents projets de l'année. L'association a refait les plaquettes de présentation de l'association qui dispose désormais de 3 supports différents : un sur le bénévolat, un sur les séjours de vacances et un plus général sur les deux actions de l'association.
Nous avons également engagé des démarches pour restructurer autisme.fr afin que le site parle davantage de l'association, de nos actions et de notre réseau. Nous avons également pour ambition d'implanter sur le site un module de don en ligne afin de nous permettre de récolter plus de dons pour aider au financement des séjours de vacances. Tout cela est en cours de réalisation.
L'association s'est dotée de tablettes tactiles dont la phase de don a débuté en octobre (7 familles en ont bénéficié) et la phase de prêt devrait débuter au mois de janvier pour 6 bénéficiaires sur une période d'1 an renouvelable.
Nous avons également rappelé l'ambition de l'association de développer d'autres formes de bénévolat comme l'accompagnement en structure. Un partenariat avec un FAM du Gard s'est mis en place en fin d'année (pour l'accompagnement de 2 adultes autistes isolés) et un partenariat avec le FAM Simone Veil à Paris est en cours de discussion pour débuter en 2017 l'animation d'un café tenu par les résidents du FAM et encadré par des bénévoles VA.
Enfin, nous avons évoqué l'éventualité d'associer VA au projet de l'ASPTT autour de l'intégration d'enfants autistes par le sport. Ce programme éducatif et sportif novateur et d'envergure nationale pour les enfants autistes de 18 mois à 9 ans a débuté à Montpellier et va se développé dans un premier temps sur les villes de Toulouse, Marseille, Rouen et Strasbourg.

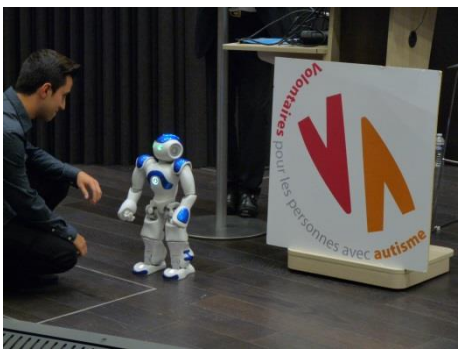
Après-midi du 27 octobre

L'après-midi, le président de VA, Alain André, a ouvert nos rencontres par un discours de bienvenue et une présentation du très beau site nous accueillant.
Jean-Paul Dionisi, notre indéfectible partenaire, a présenté nos fidèles soutien que sont l'ANCRA et l'Arapi.

Charles Mesa Giraldo, président d'ANT, témoigne et présente Nao et les potentialités des nouvelles technologies

Après avoir témoigné de son parcours en tant que papa d'un enfant autiste, Charles Mesa Giraldo nous a expliqué l'intérêt que présentent les nouvelles technologies pour l'accompagnement dans le futur des personnes avec autisme. Sa société, Autonomie et Nouvelles Technologies (ANT) a déjà développé l'application PiktoPlus qui permet une communication par images facilitée et personnalisée. Elle cherche à développer de nouveaux outils tels que la montre Picto Watch pour permettre une représentation du temps et le développement de l'autonomie ; ou la réalisation d'un vêtement intelligent, thermorégulateur, ajusté, réducteur des bruits environnants et pouvant détecter une infection ; ou encore le cocooning chair qui se présente comme un fauteuil disposant d'un pédalier et permettant de réduire les bruits, de diffuser de l'aromathérapie et de la musique.

Pour conclure, Mr Mesa Giraldo nous a présenté les potentialités de NAO, premier robot humanoïde qui réunit la compréhension, la parole, le mouvement, l'évitement d'objet et la reconnaissance faciale. Un dialogue peut être créé, des questions peuvent être posées et il vous suit sans que l'on ait besoin de le porter ou de l'aider à franchir des obstacles. Le projet est de permettre aux enfants autistes non verbaux ou éprouvant des difficultés de communication, d'interagir avec NAO, à l'aide d'un système de Communication Progressive, basée sur des Pictogrammes 2D et 3D. Ainsi, par ce biais, le robot pourrait échanger avec l'enfant, ou lui faire faire des activités.



Pierre Rouhaud, présente le robot Mwoo

Président de l'entreprise Stimul'activ, Pierre Rouhaud est venu nous présenter le robot qu'il a développé pour interagir avec des personnes autistes. Mwoo est un robot simple d'utilisation qui repose principalement sur des aspects sensoriels. Il est petit, facile à manipuler et peut être personnalisé au niveau de l'aspect général et de ses fonctionnalités.

Il dispose de capteurs qu'il suffit de toucher pour le faire réagir. Il peut mobiliser ou stimuler 4 sens que sont le toucher, la vue, l'ouïe et l'odorat et il dispose d'un écran pour communiquer par texte ou pictogrammes.

Mwoo est également un robot intelligent jusque dans sa conception puisqu'il sera réalisé par un établissement et service d'aide par le travail (ESAT).

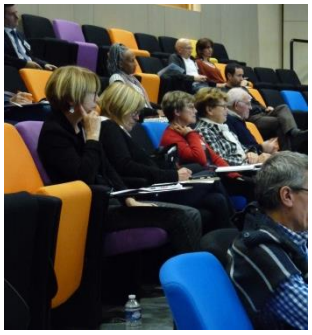
Intervention de Manuela Luel sur la vie affective et sexuelle des personnes avec autisme

Du fait de leur particularité cognitive, relationnelle, émotionnelle et sociale, les questions relatives à la vie affective et sexuelle se posent avec d'autant plus de difficultés pour les personnes avec autisme. En fonction de leurs expériences et suivant les différents âges de la vie, les questionnements évoluent et les réponses apportées doivent être individualisées, reposant sur leurs capacités de compréhension (en fonction du style cognitif, de l'âge et du vécu).
Tous le propos de Mme Luel, spécialisée dans la prévention auprès de ce public a été d'insister sur la nécessité de prendre son temps. Aborder le sujet de la vie affective et sexuelle doit se faire avec patience et respect.

Spectacle de PERCUJAM

Nous avons eu l'immense privilège d'accueillir le groupe Percujam pour un concert privé.
Ce groupe de musique composé de personnes avec et sans autisme nous a offert un spectacle de grande qualité. Un répertoire rock, reggae et andalou maitrisé a réveillé l'énergie de nos bénévoles et fait se déhanché bon nombre d'entre nous. Merci au groupe Percujam pour leur talent et leur enthousiasme communicatif.

Matinée du 28 octobre 2015



Compte-rendu des ateliers

« La vie intime des personnes avec autisme » animé par Manuela Luel

Douze personnes étaient présentes, douze personnes en attente de réponses, de partage. Les questions portaient sur les difficultés au quotidien, sur la gestion des comportements inappropriés.

Il est difficile de comprendre qu'il n'y a pas une solution toute faite à un souci de comportement, une solution trouvée sur le champ, cela est impossible c'est sur l'information et l'éducation au long terme que les personnes avec autisme arriveront, avec parfois de l'aide, à contrôler les comportements inappropriés. Il a été question également des abus subis mais aussi ceux portés par les personnes avec autisme.

Il n'y a pas eu d'a priori quant à la vie sexuelle chez les personnes avec autisme bien que ce ne soit pas ce qui est ressorti dans le groupe. Cela n'a pas été le questionnement principal. La question de la verbalisation a été soulevée. Difficile de comprendre qu'une personne avec autisme ne parlant pas ou peu doit avoir une information. La personne ne parle pas mais écoute et même s'il lui faut plus de temps elle doit bénéficier d'une information ne serait-ce que pour acquérir une certaine notion de consentement, savoir dire non et pouvoir dire oui.

Les préjugés ont été abordés et je me suis aperçue que les bénévoles en avaient aussi d'où le besoin de formation. Il est difficile lorsque l'on est en situation inappropriée de prendre le recul nécessaire pour faire face à une situation pour le moins cocasse.

Le groupe est tombé d'accord sur le fait

- Qu'il faut développer l'information, la formation et l'éducation sur ce thème.
- Que ce thème s'adresse aux personnes avec autisme dès leur plus jeune âge.
- Que la formation concerne les professionnels, les familles, les bénévoles.

Nous avons utilisé tout le temps qui nous était alloué et même plus. Les participants étaient des personnes passionnées et heureuses de leur engagement. Elles sont pour la plupart en demande de formations sur le sujet qui les anime.

« La formation est l'essence de tout succès. »

Manuela Luel

« Les particularités sensorielles des personnes avec autisme » animé par Sophie Kiszko

Tout d'abord, nous avons rappelé que ce que l'on nomme particularités sensorielles ne résulte pas d'un dysfonctionnement des récepteurs ou des canaux sensoriels, mais bien de la perception, suite à un traitement particulier par le cerveau des informations sensorielles. De plus, ces particularités perceptives peuvent toucher 7 sens. Cinq sont ordinairement cités (la vue, l'ouïe, l'odorat, le toucher et le gout) auxquels il faut ajouter le système proprioceptif (les informations venant des muscles, des tendons…) et le système vestibulaire (perception de l'équilibre grâce notamment à l'oreille interne). Dans chacun de ces sens, on peut être hypersensible, hyposensible ou fluctuant. Les personnes avec un profil sensoriel d'hposensibilité vont rechercher la stimulation et celles qui sont plutôt hypersensibles vont chercher à se protéger.

De nombreux exemple ont permis à chacun de se représenter les conséquences que certaines particularités sensorielles peuvent entrainer d'un point de vue comportemental : trier sa nourriture lorsque l'on a une hypersensibilité gustative, ne pas pouvoir prendre une douche du fait d'une hypersensibilité tactile ou tourner sur soi-même de manière répétée dans les cas d'hyposensibilité vestibulaire. De nombreux comportements autistiques (stéréotypies, rituels, balancements…) relèvent de troubles perceptifs et d'une tentative de protection ou de stimulation.

De plus, de nombreuses personnes autistes sont sujettes à la surcharge sensorielle du fait qu'elles ont un traitement uni-modal de l'information sensorielle, c'est-à-dire qu'elles ne peuvent traiter les informations sensorielles que venant d'un canal à la fois. Par exemple elles ne peuvent pas regarder quelqu'un et écouter ce qu'il dit en même temps, elles privilégient soit le traitement des informations visuelles ou le traitement des informations verbales. Pour ces personnes, percevoir des informations différentes de plusieurs canaux sensoriels simultanément entraine une surcharge qui ne leur permet plus de maitriser leur corps et leurs sensations et qui peut se manifester par des troubles du comportement importants.

Cette connaissance d'un traitement perturbé des informations sensorielles dans l'autisme permet d'accompagner plus efficacement les personnes en respectant leurs particularités et en prenant garde aux aspects sensoriels de l'environnement. Là aussi, les personnes avec autisme peuvent apprendre à mieux maitriser leurs sensations et doivent y être aidé. Pour cela, nous pouvons aménager l'environnement afin de réduire la gêne ou les nuisances (casque anti-bruit, volets ou rideaux aux fenêtres, lunettes de soleil, vêtements adaptés, lignes au sol, chaise avec coussin d'air, repose-pieds…). Une rééducation est aussi possible en apprenant aux hypersensibles à se protéger de manière adaptée et aux hyposensibles à se stimuler de manière socialement acceptable (sentir une fiole, se faire des pressions profondes, s'isoler pour se balancer…).

Les particularités sensorielles dans l'autisme ne viennent pas d'être découvertes mais leur importance et leur lien avec les comportements autistiques sont désormais clairement reconnus. Les futurs méthodes et prises en charges devront nécessairement s'appuyer sur cette connaissance et s'enrichir de nouveaux outils. La diffusion des bonnes pratiques pour un accompagnement de qualité commence par une bonne connaissance des mécanismes de fonctionnements des personnes avec autisme. Notre association s'y emploie…

Sophie Kiszko

« Le bénévolat » animé par Nihel Ben Hamadi

Cet atelier a permis aux bénévoles d'échanger librement sur leur bénévolat et sur l'association. Plusieurs souhaits, réflexions ou propositions ont émergé :

- On parle trop peu des autistes lourdement atteints, comme si n'existait que des autistes de haut niveau. Souhait de parler un peu plus de ces autistes et de la souffrance de ces familles.

- Mettre plus de moyens pour faire connaitre l'association surtout auprès de jeunes salariés avec l'utilisation d'outils plus actuels car les tracts ne sont plus suffisant (ex : Créer un compte Facebook, twitter)

- Imaginer un bénévolat qui serait sur une partie du temps de travail car les gens n'ont plus beaucoup le temps de s'investir et ont peur de s'engager.

- Pour certain bénévole, sentiment d'un manque de considération

- Envisager la construction d'un projet commun qui serait porté par l'association comme la course d'orientation qui a déjà été mis en place sur certains pôles et qui a bien marché. Recueillir d'autres idées de la part des autres bénévoles qui ont déjà mis en place des évènements similaires qui ont bien fonctionné.

Nihel Ben Hamadi

Bilan de l'année 2016 et point sur les finances de l'association

Au mois d'octobre 2016, l'association compte 111 bénévoles dont 4 nouveaux. 61 bénévoles accompagnent régulièrement un ou des jeunes en famille, en groupe ou au sein d'un établissement. Nous avons distribué 60 cartes de bénévoles et Sophie s'est déplacée à la rencontre des bénévoles 5 fois pour deux groupes de parole, une formation, une sortie avec les familles et une rencontre théâtrale entre établissements.

L'agenda de l'association a été présenté :

9 janvier	ciné-ma différence en Bretagne
19 janvier	réunion de bureau VA
24 janvier	**tournoi de Futsal à Marseille**
16 février	réunion des délégués régionaux
19 février	loto dans le Gard
23 février	assemblée générale de l'association
18 mars	commission séjours de vacances
19 mars	formation à Lyon
29 mars	réunion de bureau VA
30 mars	**autisme et sport à Toulouse**
2 avril	**Journée internationale de l'autisme à Toulouse, Paris, Lyon et Caen**
2 avril	groupe de parole en Guadeloupe
21 avril	commission séjours de vacances
24 avril	pique-nique en famille à Marseille
1 mai	« bric à broc » dans le Gard
4 mai	**rencontre théâtrale à Vaour (Tarn)**
14 mai	Tacita Med Cup à Marseille
21 mai	groupe de parole à Paris
3 juin	visite nocturne au zoo de Vincennes
4 juin	course d'orientation à Lyon
13 juin	réunion des délégués régionaux
14 juin	commission séjours de vacances et réunion de bureau VA
18 juin	Armor Cup à Quiberon
21 juin	**Opération CD Orange Chante au profit de VA**
5 juillet	commission séjours de vacances
9 juillet	sortie en famille en Guadeloupe
26 juillet	commission séjours de vacances
4 septembre	**sortie en famille en Normandie**
12 septembre	réunion des délégués régionaux
13 septembre	réunion de bureau VA
1 octobre	groupe de parole à Marseille
2 octobre	**sorite en famille (Toulon et Marseille)**
8 octobre	groupe de parole à Lyon
27 - 28 octobre	Journées Rencontres 2016
28 novembre	concert d'Antoine Ouelette à Lyon
5 décembre	concert d'Antoine Ouelette à Lyon
10 décembre	groupe de parole à Paris

Pascal Machuel, trésorier de l'association, nous a fait un compte-rendu des finances de l'année. Tout d'abord, Pascal a rappelé les liens particuliers que l'association entretien avec la Fondation Orange et le soutien que celle-ci nous apporte (hébergement de l'association, aide logistique et subvention des frais de fonctionnement). Pour l'année 2016 les dépenses de fonctionnement s'élèvent à 95 000€. L'association a reçu 47 284 € de dons en 2016 ce qui a permis d'aider au financement de 159 séjours de vacances pour 157 familles.

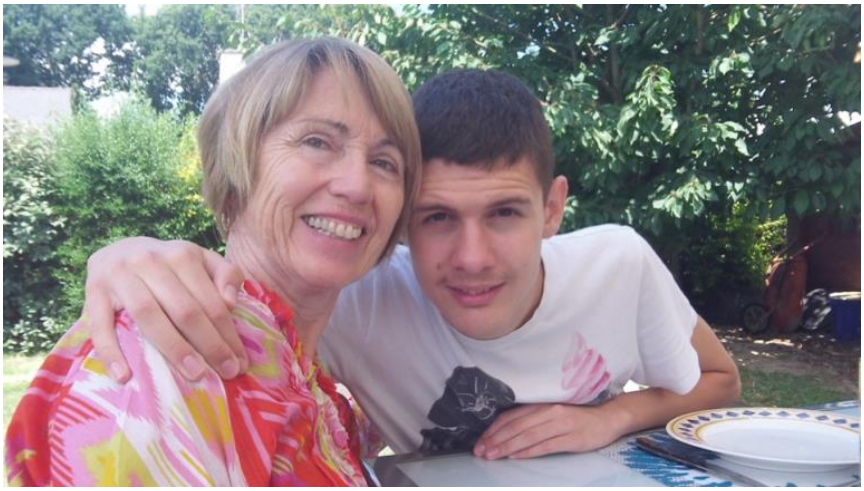
A la fin de ces journées, nous avons souhaité rendre hommage à Michèle Gruson, déléguée régionale de Béthune, qui nous a quittés précipitamment. Nous tenions à la remercier et à saluer son engagement et sa générosité.
En conclusion de nos Rencontres 2016, les échanges avec les bénévoles ont révélés que ceux-ci souhaitaient la création d'une page Facebook et l'organisation d'un évènement de grande ampleur type flash mob. Les bénévoles ont aussi proposé d'organiser un séjour de vacances en Martinique pour les bénévoles VA qui sont parents d'enfants autistes et un bénévole suggère que l'association réfléchisse aux possibilités d'aider financièrement les familles pour les prises en charge à domicile. Enfin, l'association souhaite également s'investir davantage dans l'aide à l'insertion professionnelle.
Pour conclure, le président de l'association a remercié nos hôtes d'Orange Gardens, les organisateurs, les intervenants et tous les bénévoles de l'association VA.

Si vous le souhaitez, vous pouvez demander à Brigitte Tuffenis les documents suivants :

- Power point de la matinée des délégués régionaux VA
- Power point de présentation de l'Arapi
- Bilan de l'année 2016
- Finance 2016
- Hommages à Michèle Gruson
- Les coordonnées des participants aux Rencontres 2016

Sophie Kiszko

Retour sur l’accompagnement de Léo par Maryse Lafargue



C'est avec une certaine émotion que je quitte l'association VA où j'ai vécu une expérience de vie exceptionnelle. Après avoir passé plus de 13 ans avec Léo mais aussi avec sa famille j'ai compris et vécu le problème et les angoisses des parents qui ont un enfant ayant des troubles du comportement avec autisme.
Lorsque j'ai connu Léo il avait 4 ans ne verbalisait pas mais était un enfant très attachant. Nous avons réalisé de belles choses ensemble: jeux, lectures puis à 6 ans il a intégré l'école de rugby du RHeu à Rennes où je l'accompagnais tous les mercredis après-midi.
Ses premiers mots vers 7 ans furent comme un miracle. Enfin nous allions pouvoir communiquer autrement! Puis à 11 ans nous vécûmes une belle journée à Lorient au musée Tabarly ainsi qu'une belle balade via Hedic sur un catamaran à l'occasion de l'AmorCup. Plus tard encore le mariage de ses parents fut un moment fort que je partageais avec la famille.
Enfin mon accompagnement final fut sa scolarité. Il a gravi tous les ans une scolarité quasi normale jusqu'au brevet des collèges qu'il a eu cette année.
J'ai une pensée pour Martine Leroy qui m'a accompagnée et donne de l'élan à mon engagement. Patrick Bigot fut aussi un accompagnant efficace et chaleureux. Avec Jean Claude et Claudie nous avons fait une bonne équipe Rennaise et étions fidèles aux rencontres VA.
Je terminerai sans oublier Sophie qui fut pour moi une belle rencontre. Son soutien et sa personnalité ont amélioré mes compétences dans le domaine et permis me réaliser dans cet engagement. Merci aussi à Alain André qui a su re dynamiser VA
A tous je vous dis merci et bon vent dans cette belle Association

Maryse Lafargue

L’association VA et tous ces membres vous souhaitent

Alain André, président
a.andre@orange.com
Sophie Kiszko, coordinatrice et soutien aux bénévoles
Tél : 06 81 80 62 49 -
skiszko.ext@orange.com

Pascal Machuel, trésorier
Joignable le mardi au 01 44 44 24 21
Brigitte Tuffénis, coordination administrative
Tél : 01 44 44 66 10 -
bureau.va@orange.com

Volontaires pour les personnes avec autisme

Fondation Orange

orange

AN

arapi