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

N°63 – Novembre 2015

Sommaire :

Les évènements de l'été
Les évènements de la rentrée
Rencontres LYON 2015
Actualités de la recherche
Article de Pascale Paturle dans l'Admical
Départs et arrivée

Les évènements de l'été :

Le 13 juin 2015, une séance de « ciné ma différence » était organisée à Châteaubourg (35220)

Le 26 juin 2015, Sophie s'est rendue à Marseille pour rencontrer les 4 bénévoles de l'association.

Le 27 juin 2015 , l'Armor Cup toujours fidèle à notre association.

Le 4 juillet 2015, un groupe de parole à Paris était organisé pour les bénévoles VA d'Ile de France.

Le 28 aout 2015, les bénévoles de Marseille, une maman et des membres de l'association Soliane (AVS et présidente de l'association) ont assisté à une formation VA sur le fonctionnement autistique et la sexualité des personnes avec autisme.

Et durant tout l'été ont eu lieu des séjours de vacances. Certains remerciements nous sont adressés.

Un immense MERCI pour cette aide financière, Cassandra est revenue ravie de ce séjour.
Bien cordialement
La maman de Cassandra

Les évènements de la rentrée

Le 19 septembre 2015, les bénévoles VA et les familles de Marseille ont participé à un pique-nique au Parc des cèdres à Flassans sur Issole (83340) avec l'équipe des bénévoles et les familles de Toulon.

Le 26 septembre 2015, les bénévoles VA et les familles d'Ile-de-France se sont retrouvés pour un pique-nique au parc floral du bois de Vincennes.

Le 1er et 2 octobre 2015, nos rencontres se sont déroulées à Lyon.(voir article ci- après)

Le 5 novembre 2015, au Yachting Club de Pointe Rouge à Marseille, la Présidente de la Tacita Med Cup, Véronique Truong, a remis un chèque d'un montant de 7100€ à notre association. Cela fait plus de 8 ans que la Tacita nous aide et nous permet de participer au financement de séjours de vacances en centre spécialisé d'enfants et d'adultes autistes.

Chaque année, la Tacita organise une manifestation nautique au profit des autistes. Cette année, les régates ont eu lieu courant mai et ont permis de récolter 15000€ qui ont été distribués à 3 associations œuvrant pour l'autisme.

Un grand merci aux équipages, aux organisateurs pour leur générosité, leur implication dans la cause de l'autisme et leur fidélité à notre association.

.

Rencontres LYON 2015

Cette année, les journées Rencontres de notre association se sont déroulées à Lyon. Grâce à l'équipe de bénévoles de Lyon, nous avons pu organiser de belles rencontres avec un programme riche et complet et une soirée agréable avec en toile de fond de ces deux jours, une découverte de la région Rhône-Alpes.

Matinée du 1er octobre avec les délégués VA

La matinée du 1er octobre, dédiée à nos délégués régionaux nous a permis d'échanger sur l'association, ses statuts et ses représentants. Nous avons rappelé le rôle essentiel des déléguées régionaux qui permettent de créer un lien direct avec les bénévoles, les familles, les associations et s'investissent dans l'organisation d'évènements qui permettent à l'association d'avoir une visibilité au sein d'Orange et plus largement auprès du grand public.
Nous avons également parlé du recrutement des nouveaux bénévoles, de la répartition géographique du réseau VA et de son déploiement, des évènements organisés en région sur l'année 2015, des formations et groupes de parole et des finances de l'association.
Enfin, la déléguée VA de Rhône-Alpes, Isabelle Matras, et la déléguée de la Fondation Orange, Nicole Joulia, nous ont montré la richesse de leur partenariat.

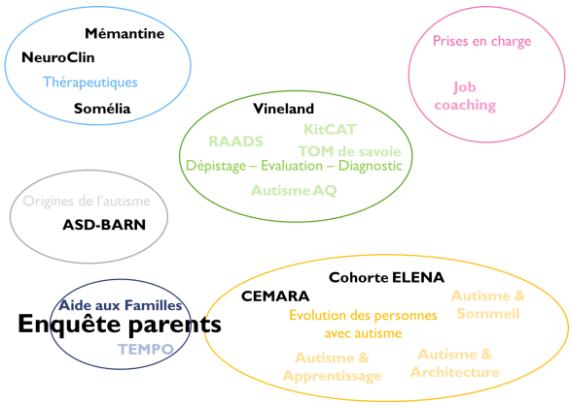
Après-midi du 1er octobre

L'après-midi, le président de VA, Alain André, a ouvert nos rencontres par un discours de bienvenue et présenté un bilan de l'année 2015. L'association compte 112 bénévoles au mois de septembre 2015 dont 54 bénévoles réguliers. 30 bénévoles interviennent en famille, 19 bénévoles en accompagnement de groupe (Béthune, Toulon, Lyon) et 5 bénévoles en structure.
Concernant les séjours de vacances, l'association a reçu 11 950 Euros de dons en septembre 2015 qui a permis de financer 126 séjours de vacances et d'aider 112 familles.

Nos trois partenaires étaient présentés par Pascale Paturle (Fondation Orange) et Jean-Paul Dionisi (ANCRA et Arapi).

Docteur Sandrine Sonié et Miguel Martinez, équipe du CRA Rhône-Alpes

L'intitulé de nos Rencontres étant « tour d'horizons de l'autisme en Rhône-Alpes », notre premier intervenant était le docteur Sandrine Sonié, médecin coordinateur du CRA Rhône-Alpes.



Elle nous a présenté l'organisation et les missions du CRA Rhône-Alpes ainsi que ces principaux projets et réalisations (livret LARA, l'UE maternelle, recherche sur la mémantine, cohorte ELENA, autisme et architecture et bien d'autres encore…).

Nous avons ensuite accueilli Miguel Martinez, éducateur au CRA Rhône-Alpes qui nous a expliqué son rôle et ses missions en nous faisant partager son approche de l'autisme empreint de respect et d'empathie.

Témoignage de Guillaume

Les bénévoles du groupe Asperger de Lyon nous ont offert l'opportunité d'écouter le témoignage de Guillaume, jeune adulte autiste de 24 ans.

Il nous a fait part de ses difficultés liées à l'autisme, ses incompréhensions, ses efforts intellectuels constants. Il nous a expliqué qu'il apprenait grâce à la méthode scientifique (apprentissage par observation et par essai-erreur). Nous avons été très impressionnés par son parcours et touchés par sa sincérité. Un message : « respecter les moments où on a besoin d'être seul ».

Nihel Ben Hamadi, psychologue de l'UE maternelle de Créteil

Nihel Ben Hamadi nous a présenté l'unité d'enseignement maternelle de Créteil. Cette classe qui accueille 7 enfants âgés de 3 ans, s'intègre dans une école ordinaire et offre aux enfants un environnement adapté à leurs particularités et une organisation qui respecte les besoins individuels. L'enseignante et l'ATSEM sont épaulées par 4 éducateurs qui interviennent dans la classe (lors de temps d'apprentissage individuel, la cantine, la cour de récréation et les temps périscolaires). L'unité d'enseignement maternelle repose sur un principe de collaboration avec l'ensemble des intervenants afin de favoriser une prise en charge pluridisciplinaire (psychomotricité et orthophonie) et permet également aux parents de s'investir dans le processus d'intégration scolaire de leur enfant et de les aider à poursuivre et maintenir les apprentissages à la maison grâce à des temps de guidance parentale. Après un an de fonctionnement, les premiers résultats sont très encourageants.

Arthur Lefèvre, doctorant dans l'équipe de recherche d'Angela Sirigu

Arthur Lefèvre nous a présenté les principaux résultats des recherches de l'équipe de neuropsychologie du Centre de neuroscience cognitive de Bron. Nous ayant expliqué le rôle de l'amygdale et de l'ocytocine dans les interactions sociales (attachement maternel, attention vers la zone des yeux, coopération), nous avons pu comprendre les implications attendues par l'inhalation d'ocytocine chez des patients autistes. Ainsi, les études ont montrés une restauration partielle de l'attention vers les stimuli sociaux, une amélioration de la compréhension des stimuli sociaux et une amélioration de la reconnaissance des émotions. Cependant, ces effets restent assez faibles et l'augmentation de la dose d'ocytocine inhalée n'augmente pas les performances des patients. La recherche continue…

Diner et spectacle de Guignol au théâtre des Asphodèles

Les bénévoles lyonnais nous avaient concocté une soirée très agréable qui a débuté par un spectacle de Guignol créé par la compagnie des Zonzons. Clin d'œil aux trois fantastiques (l'Emile, le Pascal et l'Alain), anecdotes sur l'association et évocation des difficultés de communication et de compréhension des personnes avec autisme. Nos bénévoles ont été séduit par ce spectacle drôle et original et par le repas qui nous a permis de découvrir certaines spécialités lyonnaises.

Matinée du 2 octobre 2015

Compte-rendu des ateliers

« La spécificité sensorielle des personnes avec autisme » animé par Miguel MARTINEZ

Annick, Corinne, Anita, Claudie, Estelle Christiane, Jean Marc, Gérard, Daniel et moi-même nous sommes présentés à Miguel qui a été agréablement surpris par nos diverses actions d'accompagnement d'enfants-adultes atteints d'autisme pour certains dans leur famille, d'autres dans leur institution- MAS, ou en groupe de paroles avec des adultes Asperger. Tous, nous connaissons les approches sensorielles des personnes avec autisme mais nous avons des questionnements sur certaines situations complexes et singulières, comme par exemple :

- « Romain », il est très tactile et démesurément affectueux : il grandit alors comment faire pour lui expliquer que son comportement doit changer et être moins surabondant ?
- « Sabrina », elle se déshabille inopinément dans les magasins ou dans la rue : comment lui enseigner que son comportement n'est pas approprié en public ?
- « Julien », il crie beaucoup, me serre trop fort et je ne peux pas maîtriser ses élans et sa force ? Il est attiré aussi par les lunettes et les arrachent…
- « Marie », angoissée, met beaucoup ses doigts dans la bouche à la recherche de capteurs sensoriels dans la zone buccale, comment l'empêcher de se faire mal et l'aider à s'apaiser ?

Miguel a écouté, entendu tous nos témoignages qui l'ont émus ; Il a indiqué que les personnes autistes ont fréquemment recours à des comportements particuliers tels que les stéréotypies et les automutilations ; nous,
bénévoles et intervenants devons être neutres sans jugement, **être bienveillant**, accepter et adapter nos actions pour que la personne que nous accompagnons ne soit pas en danger.
Miguel a décrit des anormalités sensorielles qui pourront s'exprimer sous la forme d'**hypersensibilité** (absence de réaction, se protège du bruit, du son, de la lumière, refus du toucher, insensibilité à la douleur, aux températures extrêmes, exemple l'eau froide ou chaude du bain, sélectivité des aliments), ou **d'hypo sensibilité** (comportement répétitif avec des troubles envahissants, se gratte la tête, se balance, recherche perpétuelle de stimulations)
Il a proposé des recommandations utiles, comme par exemple, de trouver des alternatives et des hypothèses à certaines situations problématiques :

Evitez de :

- Prêter trop attention à ce comportement
- Ne pas stigmatiser ces comportements.

S'efforcer à :

- Rechercher la cause du déclenchement de ces stéréotypies, vérifier qu'il s'agit d'une recherche de sensorialité et essayer d'agir dessus si nécessaire,
- S'allier avec la famille pour harmoniser des modes de communication, des codes, des stratégies communes pour rechercher des nouveaux centres d'intérêt
- Créer des nouveaux modes de comportement pour effacer les stéréotypies néfastes
- Expérimenter des objets de formes géométriques et colorées
- Proposer des activités…(balles picot, trampoline, massage fort et appuyé, etc…)
- Rechercher des endroits calmes, non bruyants
- Ne pas imposer des objectifs à atteindre, seulement être constructif et soulager les personnes avec autisme.

En conclusion,

Toutefois, ces caractéristiques sensorielles n'ont pas toutes des effets néfastes. Quelques spécificités sensorielles de l'autisme peuvent en effet s'avérer positives, à condition qu'elles soient identifiées comme telles, intégrées dans un programme éducatif et utilisées dans le but : d'élargir le champ des intérêts des personnes.
Nous bénévoles, améliorons la qualité de vie des personnes avec autisme.

Propos de Catherine Ladeveze

« Relations famille » animé par Nihel Ben Hamadi

Demande de la famille :

- aide pour la famille
- aide pour l'enfant
- quelles relations s'installent ? pour qui est-on là ?

En conclusion, la famille est vraiment le passage obligé, puisque c'est elle qui vient nous chercher, nous informe sur le comportement de l'enfant autiste, nous demande un temps de répit. Chaque enfant est différent et nous devons nous adapter. Le maître mot du bénévolat n'est pas tant de se demander si on aide plus la famille que l'enfant : c'est un tout indissociable. La question est de savoir si nous sommes heureux dans notre démarche. Trouver du plaisir est la récompense.

Propos d'Isabelle Matras

« La sexualité des personnes autistes » animé par Sophie Kiszko

Le sujet est délicat chez les personnes neurotypiques, donc d'autant plus complexe quand il concerne des autistes et leur entourage.

Les parents sont démunis devant leurs adolescents autistes, eux-mêmes confrontés à une situation qu'ils ne comprennent pas, souvent source de souffrances. Il semble évident qu'une assistance est nécessaire, mais sous quelle forme ?
L'accompagnement physique par des adultes pose problème car il tombe sous le coup de la loi quand il concerne des mineurs (proxénétisme). La notion de consentement mutuel est également mise à mal, et la vulnérabilité des autistes évidente. Dans les institutions on parle peu de sexualité, les éducateurs ne sont pas l'aise avec le sujet, car ils n'ont aucun moyen d'intervenir, pas de formation. Certains centres permettent les relations entre résidents, d'autres proposent des maisonnettes pour les couples (ex. Saint-Mamert-du-Gard) qui semblent participer à l'épanouissement des autistes concernés. Il existe également un accompagnement par l'image, en particulier des films canadiens qui détaillent les étapes de la masturbation pour aboutir au plaisir. Malheureusement, tous les autistes ne pourront pas tirer profit de ces vidéos. Même si certains autistes réussissent à vivre en couple, nombreux sont ceux qui ne connaissent que la frustration. Si internet permet à certains autistes de tisser des liens avec d'autres, le risque d'expériences douloureuses est présent en raison de leur vulnérabilité.
Il faudrait vraiment encourager les professionnels à réfléchir sur le sujet pour proposer des solutions aux parents qui doivent se débrouiller seuls.
En tant que bénévole, on peut aider les parents à avoir cette réflexion, en attendant que les professionnels s'engagent à proposer des solutions d'accompagnement aux jeunes autistes et à leurs familles.

Propos de Dominique Paget

« Atelier tablette numérique » animé par Françoise Infante et Michel Sénaux

Tout d'abord, j'ai été satisfait de participer aux ateliers organisés par VA. Sur notre atelier numérique, je pense que l'on a satisfait un certain nombre de personnes et frustré d'autres. En effet, le niveau par rapport aux tablettes était très hétérogène. Nous avons pu faire de petits cours particuliers pour quelques personnes et aussi du collectif.

Cet atelier a permis de connaître un peu plus ce qu'est une tablette (surtout démystifier), on a pu également montrer la plateforme collaborative « applications-autisme » et certaines applications gratuites pour de la CAA et autres…..Une personne ne connaissant rien à la tablette et étant venu avec a pu commencer à l'appréhender, mais sûrement de manière insuffisante. Avec Françoise, nous avons essayé de répondre au mieux à certaines de leurs attentes.
A voir par la suite, mais je pense que les participants ont pu un peu mieux appréhender le plus du numérique pour les personnes qu'ils suivent.
Encore merci de m'avoir invité

Propos de Michel Sénau

Bilan de l'année 2015 et point sur les finances de l'association

Sophie Kiszko a présenté le bilan de l'année. En septembre 2015, l'association compte 112 bénévoles dont 8 nouveaux. Nous avons distribué 50 cartes de bénévoles, autant dire que certains d'entre vous doivent encore nous fournir des documents… Sophie s'est déplacée à la rencontre des bénévoles 5 fois entre mai et septembre pour deux groupes de parole, une formation et deux sorties avec les familles. L'agenda de l'association a été présenté :

20 janvier	bureau VA
27 janvier	conférence téléphonique des délégués régionaux
14 février	**sortie à la ferme Ti Bou (Guadeloupe)**
14 mars	groupe de parole à Paris
17 mars	conférence téléphonique des délégués régionaux
28 mars	ciné ma différence à Châteaubourg (Rennes)
31 mars	commission séjours de vacances et bureau VA
31 mars	**opération « Let it bee »**
2 avril	stand de sensibilisation au centre-ville de Toulouse
9 avril	Marche Bleue à Baie-Mahault (Guadeloupe)
10 avril	Assemblé générale de l'association
14 avril	conférence téléphonique des délégués régionaux
30 mai	**Course d'orientation au Parc de Parilly (Lyon)**
13 juin	ciné ma différence à Châteaubourg (Rennes)
23 juin	commission séjours de vacances
26 juin	groupe de parole à Marseille
27 juin	Armor Cup à Lorient
30 juin	bureau VA
4 juillet	groupe de parole à Paris
28 aout	**formation à Marseille**
19 septembre	**pique-nique à Flassans (Toulon)**
26 septembre	pique-nique au Parc floral de Vincennes
29 septembre	bureau VA
1er et 2 octobre	Journées Rencontres 2015

et l'année n'est pas finie …

Pascal Machuel, trésorier de l'association, nous a fait un compte-rendu des finances de l'année. Les dépenses de fonctionnement pour 2015 s'élèvent à 104 000€ (48 % de salaires et charges, 24 % pour les Rencontres annuelles, 14 % de missions et gestion des bénévoles et 14% de frais généraux). Concernant les séjours de vacances l'association a pu aider 675 familles soit 1 702 séjours au total depuis 2003 (126 séjours de vacances en 2015 soit 112 familles aidées). Il a également rappelé que notre association a su définir une procédure de choix pour les séjours de vacances et que grâce à l'aide de Joël Carré, assistant social, nous nous efforçons d'affiner nos critères afin d'assurer une plus grande équité dans l'attribution de nos aides.

Conclusion commune

Alain André (président de VA), Brigitte Audy (secrétaire générale de la Fondation Orange) et Olivier Faure (directeur d'Orange Centre Est) ont clôturé nos Rencontres 2015. Brigitte Audy a rassuré nos bénévoles quant au soutien de la Fondation Orange et a salué l'engagement de nos bénévoles et les actions réalisées par l'association pour améliorer le quotidien des familles avec autisme. Elle a entendu nos besoins et s'est aussitôt engagée à nous aider et à nous soutenir grâce à une plus grande visibilité de l'association et de nos bénévoles au sein de la Fondation, une meilleure connaissance réciproque entre nos délégués régionaux et les délégués de la Fondation et la dotation d'une dizaine de tablettes à destination de nos bénévoles. La présence d'Olivier Faure et de Brigitte Audy, qui avait fait le déplacement spécialement pour cette journée, a particulièrement touché nos bénévoles et ses propos, suivi d'effets quelques jours plus tard, ont également su renforcer l'engagement de tous les membres de l'association.

Pour finir, Alain André a remercié l'équipe de Lyon, organisatrice des Rencontres 2015, et Claudine Duchéron pour son investissement auprès de notre association. Il a ensuite été rejoint par Paulette Moreno pour une remise de dons. Nos journées se sont clôturées par des remerciements aux organisateurs, aux intervenants et à tous les bénévoles de l'association.

Sophie Kiszko

Pour en savoir plus sur l'un de ces sujets, vous pouvez demander à Brigitte Tuffenis les présentations des différents intervenants.

- matinée des délégués régionaux VA
- présentation de la Fondation Orange
- présentation de l'ANCRA
- présentation de l'Arapi
- présentation du Docteur Sonié
- présentation de Nihel Ben Hamadi
- présentation d'Arthur Lefèvre
- texte du spectacle de Guignol par la compagnie des Zonzons
- bilan de l'année 2015
- finances 2015

Autisme : actualité de la recherche

La recherche dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme (TSA) avance dans plusieurs domaines, tels que le développement du cerveau, la génétique, l'imagerie, les traitements médicamenteux. Les TSA sont considérés aujourd'hui comme des troubles *neuro-développementaux.* Pour le moment, la recherche a essentiellement pour objet de comprendre le fonctionnement (et les dysfonctionnements) du cerveau. Dans certains cas, encore limités, des réponses thérapeutiques pourront être proposées pour atténuer les conséquences des difficultés rencontrées.

SYNAPSES
Lors de son développement, le cerveau des nouveau-nés met en place un important réseau de synapses (jonction entre les neurones). Les synapses inutiles sont ensuite (entre 12 et 24 mois) éliminées par le cerveau, grâce à un mécanisme naturel d'élagage. Des chercheurs ont constaté une augmentation du volume cérébral pendant les deux premières années de vie de certains enfants, témoignant d'un dysfonctionnement dans ce mécanisme d'élagage. Il s'ensuit un défaut de développement et de fonctionnement des synapses, provoquant des perturbations dans le traitement de l'information à l'intérieur du cerveau.

GENETIQUE
Les premiers gènes associés à l'autisme ont été identifiés en 2003 par Thomas Bourgeron et son équipe (Institut Pasteur). Aujourd'hui, près de 200 gènes pouvant être en cause ont été identifiés dans différentes études internationales. Dans certains cas, la mutation concernée est présente aussi chez un des parents, dans d'autres cas, il s'agit d'une mutation *« de novo »*, c'est-à-dire accidentelle et non présente chez les parents. Certaines formes d'autisme dites « syndromiques » sont associées à des anomalies génétiques identifiées, telles que le syndrome d'X fragile, le syndrome d'Angelman, de Prader-Willi, la sclérose tubéreuse de Bourneville, … D'autres formes ne sont associées à aucune cause génétique identifiée (non syndromiques).

IMAGERIE
IRM : permet de voir non seulement l'anatomie du cerveau, mais aussi son fonctionnement (IRM fonctionnelle), et de repérer quelles sont les zones dont le fonctionnement est altéré (reconnaissance des visages, langage, …). Les travaux actuels suggèrent qu'il s'agit non d'anomalies localisées, mais d'un déficit dans les connexions entre les différentes zones cérébrales.

EEG *(électro-encéphalogramme) :* permet d'analyser l'activation du cerveau.

EYE TRACKING : il s'agit d'un appareil permettant d'observer le suivi du regard d'un sujet par rapport à une image sur un écran. Des chercheurs ont montré que la façon dont un enfant explore son environnent par le regard pouvait être un bon indicateur de risque d'autisme, dès les premiers mois. C'est donc un outil précieux pour le dépistage et le diagnostic précoce, et aussi pour mesurer l'évolution d'un enfant au cours du traitement (s'il regarde mieux, plus longtemps, c'est que le traitement donne de bons résultats).

TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX
BUMETANIDE : c'est un diurétique, qui diminue l'entrée du chlore dans les neurones, et améliorerait le traitement de l'information dans le cerveau, que l'on sait être un des problèmes dans les TSA. Les études en cours, menées par les docteurs Ezechiel BEN ARI et Eric LEMONNIER, montrent une amélioration positive chez 75 % des sujets étudiés.
OCYTOCINE : cette hormone, notamment produite dans le cerveau, aurait un impact sur la régulation des émotions et des comportements sociaux. Elle est en lien avec l'attachement entre les personnes, et un déficit de cette hormone chez les enfants avec autisme pourrait expliquer en partie les difficultés à maintenir une attention conjointe, à suivre le regard, à exprimer ses sentiments et les comprendre chez les autres. Les travaux en cours d'Angela SIRIGU (Lyon) suggèrent un effet positif lors de l'administration d'ocytocine (par spray nasal) à des sujets avec autisme.

MELATONINE : Cette hormone permet de réguler le rythme veille-sommeil, son taux s'élève normalement à partir du coucher du soleil, pour redescendre à la fin de la nuit. Chez certains enfants avec autisme, cette hormone n'est pas synthétisée, ce qui provoque des troubles du sommeil qui peuvent être importants, et éprouvants pour l'entourage familial. L'administration de comprimés de mélatonine permet dans certains cas de réguler le sommeil, l'enfant dort, et ses parents aussi !

Jean-Paul DIONISI
ARAPI

Article de Pascale Paturle dans l'Admical

CULTURE

Autisme et Patrimoine : un projet national d'accessibilité au patrimoine culturel

Depuis trois ans, la fondation Culturespaces développe le projet *Autisme et Patrimoine* en faveur de l'accessibilité à la culture et au patrimoine pour les enfants et adolescents autistes. Initié en 2013 avec la création d'un parcours de visite adapté et l'accueil de 200 enfants au musée Jacquemart-André à Paris, le projet a désormais acquis une dimension nationale et concerne six musées et monuments historiques en France : la Cité de l'Automobile et la Cité du Train – Musée français du chemin de fer à Mulhouse, les Arènes de Nîmes, le Théâtre Antique d'Orange, les jardins de la Villa Ephrussi de Rothschild à Saint-Jean-Cap-Ferrat et le château des Baux-de-Provence.

Une expérience inédite et innovante

Pour permettre aux enfants et adolescents autistes et à leurs familles de fréquenter ces sites culturels, le dispositif prévoit la mise en place d'un parcours de visite adapté, la création de supports sur mesure (guide de visite et livret-jeux) et la sensibilisation du personnel des sites culturels à l'autisme et à la préparation de l'accueil des jeunes.

Le succès de l'opération tient notamment au soutien et à l'implication des mécènes du projet qui a bénéficié du soutien de la fondation Orange et d'un grand donateur individuel, souligne Gersende de Pontbriand, déléguée générale de la fondation Culturespaces. « *Le rôle de nos mécènes est fondamental. Sur ce projet, nous avons développé une véritable relation partenariale avec la fondation Orange depuis 2012. Outre son soutien financier, sans lequel le projet n'aurait pas pu voir le jour, la fondation Orange nous apporte son expertise sur le sujet de l'autisme et nous conseille, par exemple, sur nos actions de communication. Le projet Autisme et Patrimoine est un bel exemple de collaboration réussie entre une fondation d'entreprise et une fondation opérationnelle sur un sujet complexe, qui a donné naissance à une expérience innovante et inédite en France* » ●

Camille Marc

> LE TÉMOIGNAGE DE LA FONDATION ORANGE

« Quand la fondation Culturespaces nous a proposé un premier projet d'accès à la culture pour des enfants autistes au musée Jacquemart-André, nous avons voulu les accompagner. Devant le succès de l'opération, l'intérêt des enfants qui ont même étonné leurs éducateurs par leurs réactions, la fondation Culturespaces nous a proposé ce nouveau projet Autisme et Patrimoine. […] Quand on connaît la difficulté qu'ont les familles à sortir de chez elles, à être accueillies dans de bonnes conditions, ce projet répondait à la volonté de la fondation Orange de sortir les parents et les fratries de leur quotidien. A chaque fois, les lieux sont variés et beaux et peuvent répondre à des centres d'intérêts de tous les enfants, l'automobile, les trains, les jardins … Le succès de l'opération, les témoignages des familles nous montrent l'importance de ce type de projet. L'art est accessible à tous, il suffit d'avoir les bons outils pour y accéder et nous espérons que beaucoup de familles pourront encore en profiter. »

Pascale Paturle, *responsable du domaine Santé et Handicap de la fondation Orange*

6 SITES CULTURELS

Arènes de Nîmes

Théâtre Antique d'Orange

Château des Baux-de-Provence

Villa & Jardins Ephrussi de Rothschild, Saint-Jean-Cap-Ferrat

Cité de l'Automobile, Mulhouse

Cité du Train, Mulhouse

PARCOURS ADAPTÉ
LIVRET-JEUX OFFERT
ENTRÉE GRATUITE

PLUS D'INFORMATIONS
www.fondation-culturespaces.com
01 56 59 01 78

AVEC LE SOUTIEN DE Fondation orange

FONDATION PATRIMOINE

Crédits photos : S. Tétu

Départ de Michèle Gruson de l'association VA

C'est avec beaucoup de regret que nous avons appris que Michèle Gruson, bénévole depuis l'origine et déléguée régionale pour le Nord, quittait notre association.
Nous tenions à particulièrement remercier Michèle pour toutes ses années auprès de VA et des familles avec autisme. Son énergie, son empathie et sa générosité ont permis aux familles de trouver un lieu d'accueil et d'écoute, animé avec bienveillance.
Le réseau des bénévoles de Béthune a su, grâce à Michèle, perdurer et traverser les aléas de l'association en maintenant une activité ponctuelle mais irremplaçable.
Un grand « merci » à Michèle Gruson pour toutes ses actions en faveur des personnes avec autisme et des bénévoles VA. Nous lui souhaitons le meilleur et lui assurons que nous garderons toujours une pensée pour elle et à jamais une trace dans l'histoire et la réussite de l'association VA.

Le groupe de Béthune :

Au revoir Claudine, bienvenue à Brigitte

Tous nos remerciements à Claudine Duchéron qui vient de terminer sa mission parmi nous. Nous lui souhaitons une excellente suite dans ses projets personnels

Nous accueillons Brigitte Tuffénis qui la remplace en tant que coordinatrice administrative. Bienvenue à Brigitte parmi nous. !!!

Les membres actifs

Fondation Orange

Contacts utiles

Alain André, président
a.andre@orange.com
Sophie Kiszko, coordinatrice et soutien aux bénévoles
Tél : 06 89 92 80 48 -
skiszko.ext@orange.com

Pascal Machuel, trésorier
Il est joignable le mardi au 01 44 44 24 21
Brigitte Tuffenis coordination administrative
Tél : 01 44 44 66 10 – 06 07 66 63 84
brigitte.tuffenis@orange.com