

Notre soirée festive



Volonté

Association des Volontaires
pour les Autistes



Édito

10 ans après... un hommage à votre générosité.

Jean-Yves Gouiffes directeur de la Branche Réseaux, en présence de Guy-Patrick Cherouvrier ; au nom du Comité Exécutif de France Télécom, a ouvert ces 9^{èmes} rencontres. Il a souligné l'engagement remarquable des bénévoles et de l'entreprise sur sa durée.

Nous remercions Monsieur Gouiffes et toutes les personnes de la BRX qui ont permis que ces rencontres aient lieu cette année à Noisy-le-Grand. Elles ont été l'autre événement de solidarité 2001, une année marquée par les journées du 19 et 20 mai (dont le bilan complet figure dans « un tiré à part » qui vous sera adressé) ainsi que par les 10 ans d'engagement de l'association «Volontaires pour les autistes».

Je salue le courage des bénévoles de France Télécom qui, dès 1991 se sont lancés dans l'inconnue, portés par leur générosité.

Ces rencontres, comme chaque année, ont été une nouvelle source d'informations sur l'autisme, notamment grâce aux interventions de deux spécialistes : Brigitte Nelles et Nadia Chabanne. L'émotion était aussi au rendez-vous lorsque vous avez témoigné de vos expériences, parfois difficiles.

Pour finir, je pense que vous tous, vous vous joignez à moi pour saluer le talent et l'humour des Voisins du Dessus, très présents tout au long des journées de l'autisme.

Jean-Marie Giroflet
Président VA

Sommaire

Édito.....P1

Entrer en relation
avec la personne
autiste dans l'ordinaire
des jours.....P2-3

Traitements
médicamenteux
des troubles du
comportementP3-4

Extraits de quelques
témoignages sur
10 ans de l'AVAP5-7

Notre soirée
festiveP8

Intervention de Marie Claude Peyrache (Directrice de la communication de France Télécom)

Cette année a été une année assez exceptionnelle pour vous-mêmes volontaires et pour l'autisme car les journées des 19 et 20 mai que nous avons tous vécu intensément ont fait que nous avons franchi une nouvelle étape dans la sensibilisation à la cause.

Les objectifs de départ :

* la sensibilisation du plus grand nombre à la cause de l'autisme : objectif atteint, les chiffres parlent d'eux-mêmes. Vous en avez été les acteurs et je vous en remercie.

* l'action de solidarité et la récolte de fonds. Ce que l'on a récolté correspond certainement au niveau de priorité que l'on s'était fixé.

Si on décide d'aller plus loin vers d'autres actions, il faudra définir les priorités, réfléchir ensemble aux choix que nous voulons faire.

* la mobilisation interne, on l'attendait plus importante, mais il est vrai que l'entreprise vit des restructurations importantes.

Prendre le relais :

Quelle suite donner à cette idée, qui est la votre, d'organiser ces journées avec toute l'implication de la Fondation et

spécialement d'Anne Giraud Sauveur qui a porté le projet jusqu'au bout.

Je ne pense pas qu'on lancera la même opération car il y avait cette année la légitimité des 10 ans de ce mécénat.

Mais on va vous écouter, regarder les points sur lesquels on voudrait insister, les objectifs que l'on veut se fixer en priorité et puis on va essayer de bâtir quelque chose avec vous.

En ce qui concerne la mobilisation et le volontariat, cet événement a suscité quelques vocations. Ce n'est peut-être pas suffisant, mais dans la communication, il faut donner envie, c'est la clé au-delà du sens à expliquer. L'enthousiasme de départ s'est érodé, mais on voit bien, et vous en êtes la preuve qu'il y a beaucoup de choses qui se passent encore et que vous êtes là pour témoigner que certains ont beaucoup de plaisir à agir et que malgré tout, l'entreprise est là pour vous aider, même si parfois ce n'est pas assez.

Je vous remercie tous pour l'action que vous menez.



Exposé de Brigitte Nelles, Psychologue depuis 15 ans auprès de jeunes adultes autistes dans les centres ARIA à Paris (accueil de jour).

Une intervention, claire et sereine, doublée d'une grande pédagogie ont captivé les participants.

Un véritable engagement plein de fraîcheur, de sincérité, d'humilité, d'intérêt et de cœur, a renforcé le lien que partagent les bénévoles dans leur action.

Introduction

Je travaille en relation avec les parents puisqu'ils prennent le relais, le soir, les fins de semaine et pendant les vacances. Votre travail dans les familles est similaire à ce que je fais : accompagner, coller à la réalité quotidienne et établir la relation dans la communication. Vous êtes en relation avec la personne que vous accompagnez mais aussi avec les parents.

Sur quoi se baser pour établir la relation avec une personne autiste ?

La difficulté majeure pour un autiste est :

- * entrer en relation,
- * trouver un terrain commun pour se connaître,
- * être à l'écoute pour établir un échange,
- * attendre un retour,

Alors, comment partager des moments de façon naturelle même sans la parole ?

Absence du fonctionnement cognitif (l'inné)

L'autiste, même dans les cas d'intelligence normale, n'a pas la perception du monde dans lequel il vit et ne peut pas :

- * se mettre à la place de l'autre,
- * imaginer des situations,
- * anticiper la signification de l'attitude, du regard de «l'autre»,
- * mettre en place une complicité à travers les échanges, (absence de va et vient du regard)
- * comprendre et tirer un sens de la situation qu'il est en train de vivre (le cadre, les bruits)

La relation ne peut pas s'établir naturellement

* il a besoin d'explications claires dans un contexte connu pour comprendre ce qu'on lui indique. Le langage verbal indispensable, est cependant insuffisant pour sa compréhension,

- * il faut attirer son attention, le solliciter,
- * il ne sait pas ce qui est essentiel ou ce qui l'est moins, il n'a pas de filtre dans sa tête, il n'a pas la capacité de faire des comparaisons, tout est au même niveau, pas de choses plus importantes,
- * il ne peut pas faire abstraction de ce qui l'entoure, il est sur-stimulé d'où les troubles du comportement,
- * il a du mal à imaginer qu'une autre personne n'ait pas vécu la même situation que lui-même.

(il ne comprend pas qu'on puisse lui demander ce qu'il a fait la veille, car il ne peut pas imaginer que l'autre se soit trouvé ailleurs que là où lui-même était).

Une différence fondamentale est qu'il n'a pas le jugement moral de ce qui se fait ou non dans l'ordre social (il y a des règles sociales que l'on ne nous a pas enseignées mais que l'on connaît de façon innée). Nous sommes incapables de tout lui apprendre dans ce domaine, d'où des situations surprenantes quand l'inné demeure inconnu. L'autiste ne sait pas comment réagir dans une situation donnée. Il répond à ses propres stimulations ce qui l'empêche de comprendre les réactions d'autrui.

C'est à nous de faire le premier pas, d'accepter cet autre monde, de sortir de notre coquille avant de l'attirer vers

nous, et de nous mettre à le niveau, en fonction de ses besoins personnels.

Il nous revient de trouver la clé pour entrer en relation avec lui. Ceci doit se faire dans le respect de la différence et en fonction de ses intérêts particuliers.



Je dois alors me poser les questions suivantes, est-ce que :

- * j'attire suffisamment son attention sur moi,
 - * je suis suffisamment clair dans mes intentions,
 - * ma proposition est compréhensible pour lui,
- Le langage est abstrait, les mots ne lui disent rien, il convient des les accompagner d'un geste, d'une image. C'est là toute la pédagogie TEACCH (expérimentée depuis 35 ans en Caroline du Nord)
- * Le principe de base est de ne pas vouloir normaliser et éduquer à tout prix, mais de faire de l'accompagnement dans le respect de la différence, il n'y a pas de recettes normatives,
 - * l'individualisation est vraiment au centre de l'approche. C'est un programme très structuré,
 - * les personnes autistes aiment la routine et ceci va être utilisé comme moyen d'évolution dans la vie quotidienne.

Principes à mettre en place avant de prendre en charge la personne autiste, est comment :

- * déceler, voire anticiper une angoisse et le rassurer,
 - * rendre compréhensible notre attente,
 - * tenir compte de ses intérêts, de ce qui lui plaît,
- Structurer l'environnement et l'espace qui permet l'apprentissage (dans le cadre de la structure d'accueil)
- * Les lieux doivent être bien identifiés les uns par rapport aux autres (cuisine, salle à manger, salle de travail, salle de repos...)
 - * La position du poste de travail doit permettre de diminuer ses stimulations par une disposition particulière afin de faciliter sa concentration.
 - * L'emploi du temps d'une journée est visualisé par des images ou des icônes (soit toutes les photos du planning de la journée ; pour certains 2 photos suffisent, plus déclenchaient une angoisse).
 - * Le support visuel est un moyen pour rassurer l'enfant autiste (moduler les informations de la journée selon l'adaptabilité de chacun par tâtonnement)
 - * Nécessité d'individualiser chaque tâche pour chaque enfant. Plus il sera rassuré dans un environnement habituel et connu, plus il pourra acquérir autonomie et savoir-faire. La généralisation dans sa vie quotidienne se fera par approches successives.

Anne Marie Tual à Limoges

Ma participation aux rencontres de l'AVA ont fait l'objet de découverte soit à travers les divers témoignages de bénévoles, soit lors des interventions de professionnels, et ont suscité mon intérêt.

Pourquoi avoir choisi de m'occuper d'enfants autistes ? D'abord mon ressenti : «le besoin de tout être de s'exprimer est vital, en être privé doit être douloureux».

Pour moi, l'enchaînement s'est fait naturellement à partir d'une conférence/débat organisée au CHU de Limoges avec la participation de Théo Peters. En 1992 la Direction Régionale avait réuni des agents susceptibles de devenir volontaires. En 1994 s'est tenu à Limoges un congrès international organisé par l'association régionale pour le développement de l'éducation des autistes et apparentés. A cette occasion, j'ai hébergé 3 jours un adulte autiste avec son père qui assistaient au congrès, et avec qui nous gardons des contacts.

Avec le correspondant de la Direction Régionale, j'ai rencontré plusieurs familles auxquelles j'essaie d'apporter un moment de répit, de calme, et de distraction ainsi qu'un peu de changement pour les enfants, tout en essayant d'harmoniser la demande des parents avec ma disponibilité personnelle. Maintenant je peux en parler à l'aise, attirer l'attention de mon entourage sur les difficultés rencontrées par les parents confrontés à une telle situation.



Myriam Brochard-Renoul (ex-coordinatrice du bénévolat)

J'ai eu la chance d'arriver en 1995 et de rencontrer une équipe de bénévoles constante (environ 100) à qui j'ai pu apporter quelque chose qui me correspondait, un travail intimiste, individuel de soutien des bénévoles (le

bénévole soutient l'autiste et sa famille, il a lui-même aussi besoin de soutien. J'ai essayé d'accompagner les bénévoles qui sont tous différents et c'est ça qui me touchait le plus. Accompagner une personne, qui pouvait timidement dire : «j'ai peu de temps, est-ce que je vais savoir faire», de voir ensemble comment va se dérouler l'histoire, assister à ces cheminements avec beaucoup de plaisir (les premiers pas dans la rencontre avec la famille, comment ça va prendre, où cela peut buter et pourquoi !) tout en respectant la dynamique du bénévole.

Les groupes de parole ont pris forme.... Ce qui se passe avec les autistes est souvent sans mots (c'est une impression, on ne sait pas trop) et le fait d'essayer de trouver les mots, d'être ensemble et d'être écouté est important découvrir la valeur de ce que l'on fait, c'est aussi renforcer l'idée d'appartenance à un groupe en écho avec l'isolement



Martine Leroy (coordinatrice nationale du bénévolat)

Que d'évolution et quel cheminement depuis 10 ans, - mais on remarque aussi de nombreuses interrogations, notamment sur le soutien, le besoin d'écoute et de partage dont sont privés certains bénévoles.

Je vais poursuivre le travail entrepris par Myriam sans trop casser les choses, j'ai moins d'expérience mais plus de temps. Je m'engage à être auprès des volontaires dans les régions, à leur accorder plus de temps afin qu'ils (elles) ne s'essouffent pas. Je propose :

- * de rencontrer les bénévoles régulièrement pour animer des groupes de parole car les attentes des familles avec «cas lourds» sont difficiles à porter seul(e)s (violence - automutilation)
- * d'organiser, en accord avec les Directeurs de la communication et sur leur budget, des sessions de formation.
- * de soutenir et d'animer des réunions locales en collaboration avec les responsables de ce mécénat, les associations, les parents, le personnel et présenter et redynamiser notre action de bénévolat.



Une information importante : je vous conseille de consulter le forum intranet ou internet car des informations importantes seront sur ce support. Merci de me contacter pour les modalités d'accès. Pour les volontaires n'ayant pas cette possibilité, votre correspondant local ou moi-même pourront vous donner les informations.



Bernard Lépine à Nantes

Mon premier entretien avec la fondation s'est terminé par : «essaie de savoir si dans la région il y a des autistes». Mon réflexe a été d'effectuer des recherches :

- * dans l'annuaire et le minitel, la rubrique «associations» ne contenait aucun renseignement pouvant m'orienter vers l'autisme.
- * auprès de l'assistante sociale du quartier qui me dit connaître l'existence du syndrome, mais ne connaît aucune famille liée à ce handicap et me renvoie vers l'assistante sociale du CHU. Cette dernière malgré sa bonne volonté, ne m'a fourni aucun éléments me permettant d'avancer.

Francis de Chambure. Alors responsable de ce mécénat me conseille de contacter le président de Sésame Autisme qui m'explique que la plupart des autistes sont accueillis en l'hôpital psychiatrique.

En 2001, il y a toujours autant de difficultés pour recruter des bénévoles à France Télécom, mais il faudrait s'interroger sur :

- * l'image renvoyée par les médias au public témoignant du comportement difficile de certaines personnes autistes effraie certains collègues qui se disent : «je ne pourrai jamais, c'est trop dur, ...»
- * la teneur du message de nos supports de communication interne pour la sensibilisation au bénévolat est top positive,
- * le soutien nécessaire et indispensable à apporter aux bénévoles de la part de la Direction de la Communication locale.

Dans notre région, les bénévoles étant en nombre insuffisant, nous avons dû faire appel au recrutement extérieur (faculté de psychologie, écoles d'éducateurs, instituteurs spécialisés ...) Cette ouverture nous a permis d'offrir un meilleur accompagnement

Eric Gaillard à Lyon

J'ai eu l'opportunité de connaître plusieurs types de bénévoles.

Le but de l'AVA était d'aider les familles ce que j'ai fait quelques mois, puis pour des raisons personnelles, j'ai changé de région. Le bénévolat n'existait pas vraiment, mais j'ai eu l'occasion de participer à des réunions. Je me suis engagé en tant que volontaire dans un foyer de vie à la demande du directeur afin que les résidents aient des contacts avec d'autres personnes que les soignants; j'y allais régulièrement pour la joie de tous, puis les éducateurs se sont sentis menacés ... alors j'ai laissé tomber au bout d'un an. Puis j'ai fait du bénévolat de groupe le samedi dans un lieu où nous accueillions des enfants puis, un second lieu a été ouvert ailleurs. Petit à petit notre intervention s'est étendue et pour la relancer, nous avons proposé des activités aux parents (arbre de Noël – galette des rois – pique nique – voile ...) auxquelles France Télécom participe financièrement.

Une autre façon pour moi de faire du bénévolat est de donner du temps et de partir dans un centre de vacances pour encadrer des enfants autistes.



Nicole Minon à Toulouse

La motivation n'existait pas car on ne connaissait pas l'autisme. C'est grâce à l'équipe de l'AVA, qui a su nous faire passer le message, que je suis devenue bénévole.

Lorsque j'ai rencontré la famille, j'ai craqué pour la petite fille, notre contact était bon, le courant est bien passé. Puis la famille a fait appel à des associations et les bénévoles ont été mises de côté d'où notre manque d'optimisme dû au manque de soutien. Nous ne sommes que 5 bénévoles dans une ville de cette importance.

Le temps où les bénévoles en «voulent» vraiment est passé, sauf dans les régions bien structurées. Sans l'aide des Directeurs de la communication, il paraît improbable que la situation évolue vers plus d'efficacité. Il faudrait partout cette volonté que l'on rencontre au sein de la Fondation.

Comment conduire une activité ?

Faire attention au vide sinon cela génère troubles du comportement et crises d'angoisse. Une fois que l'on a fini de parler, l'information est partie, certains ne peuvent pas mettre en ordre les informations reçues, (lui permettre alors de visualiser autant qu'il le veut le déroulement de sa journée avec les photos pour être rassuré)

Dans la conduite d'une activité, il est bon d'avoir en tête quelques questions présumées (repères) de l'autiste :

- * Qu'est-ce qui va se passer aujourd'hui ?
- * Que dois-je faire ?
- * Pendant combien de temps dois-je le faire ?
- * Comment je comprends que ça avance ?
- * Après, que vais-je faire ?

Il faut apprendre lentement, c'est plus gratifiant; il vaut mieux apprendre un geste correctement plutôt que de corriger un geste incorrect (le retour arrière est très difficile et induit l'échec).

La personne autiste aime l'autonomie, il est important de lui donner dans tous les cas la possibilité de faire des choix et de lui permettre de ne pas toujours répondre à notre demande par des stimulations.

Amener progressivement des changements dans les programmes personnalisés avant de se mettre en situation réelle pour faciliter l'adaptation, pour éviter les crises (la vie en soi est pleine d'imprévus) en s'appuyant sur les acquis et les points forts pour acquérir son autonomie dans le respect de sa personne et de sa personnalité.

«Tant que la structuration dans les activités réduit la frustration, je continue afin de rendre leur vie un peu plus significative afin qu'ils participent à leur propre vie » souligne Brigitte Nelles.

La communication doit se faire à travers des objets concrets pour chaque activité. Il est impossible pour un enfant autiste d'associer un mot à une réalité. L'objet et/ou sa visualisation rassure et permet d'effectuer avec une relative autonomie certains travaux.

Les inter relations

Le travail en duo permet l'interaction entre les jeunes du centre. Nous leur proposons, avec l'aide d'un matériel visuel adapté, de faire à deux une tâche quotidienne (un vide le lave-vaisselle, l'autre range la vaisselle et il y a par exemple un paravent entre eux afin que chacun comprenne son champ d'action, sache où commence et où s'arrête sa propre tâche à réaliser tout en étant en contact avec «un autre», sans se gêner et dans le respect de son individualité.

Les troubles du comportement :

* éviter d'adopter des comportements que l'on ne veut pas voir adopter par la personne autiste (si l'on crie, lui aussi va crier et très fort – si l'on devient physique, lui aussi va devenir physique et violent).

* prévoir le moment de frustration car il va déclencher des troubles du comportement.
* ne pas laisser s'installer des situations de conflits car cela deviendra vite une stéréotypie qui pourra déboucher sur une phase d'agressivité routinière. Pour s'en sortir, il faut, avec imagination, changer la routine : exemple : un jeune lors d'une promenade, a cassé une vitre dans la rue; les fois suivantes il recommençait. Pour y pallier nous avons dû changer le parcours afin de rompre avec cette répétition (aucune autre tentative n'avait été efficace).

Conclusion

TEACCH est un programme parmi d'autres qui :

- * permet des évolutions significatives dans l'autonomie de la personne autiste.
- * s'appuie sur la structuration du temps par le biais de photos, d'images précises (son attention peut être focalisée sur un détail qui sera important pour lui et va passer à côté du message que l'on voulait lui faire comprendre)
- * s'utilise dans le respect des différences et fait l'objet d'un suivi attentif avec la famille
- * est individualisé et ne doit pas générer de situations normatives.



T TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX DES TROUBLES DU COMPORTEMENT

Extrait de l'exposé de Nadia CHABANE, Pédiopsychiatre à l'Hôpital Robert Debré

Introduction : Pourquoi fait-on de la recherche dans l'autisme, qu'est-ce que cela nous apporte ?

Pour comprendre les mécanismes étiopathogéniques (les causes)

Parmi les stratégies thérapeutiques appliquées à l'autisme, on compte les traitements médicamenteux. Depuis 20 ans, des protocoles de recherche se sont développés et l'avancée des recherches nous donne diverses pistes à prendre en considération mais on n'est pas très clair sur les résultats obtenus.



Une première partie des résultats est la piste neurobiochimique, qui a pour objectif de :

- * mettre en évidence des anomalies biochimiques des systèmes de neurotransmission,
- * déterminer pour un syndrome hétérogène des sous-groupes de même phénotype (recoupement de symptômes exprimés par les mêmes personnes) de profil homogène (physique/ biochimique)
- * identifier des stratégies thérapeutiques en utilisant de molécules qui agiraient sur les troubles du comportement.

Etudes de molécules :

* Les neurotransmetteurs : protéines synthétisées au niveau du système nerveux central qui servent de relais entre les neurones pour véhiculer une information et qui entraînent soit une activation soit une inhibition de l'activité de cette zone.

* La sérotonine (protéine) a été étudiée parce qu'elle est un neurotransmetteur qui est impliqué dans tout ce qui est réaction impulsive.

D'où vient l'Hypersérotonie, doit-on réguler le taux de sérotonine et comment?

Le taux de sérotonine est croissant de 0 à 6 ans et décroissant au delà chez un sujet normal, alors que l'on constate que la régulation de la synthèse de cette protéine chez une personne atteinte d'autisme ne se fait pas (pas de décroissance à partir de 6 ans due à un processus de maturation qui est perturbé et qui retentit sur les autres parties du système nerveux central).

Les retombées de cette découverte permettent de se poser la question de la régulation du taux de sérotonine. La sérotonine est une protéine qui est riche en triptophane. Il faut donc agir sur cette molécule par l'alimentation, par des médicaments pour limiter la sécrétion ; mais les études n'ont pas relevé d'amélioration. Cette piste a donc été abandonnée.

On s'est retourné vers des médicaments inhibiteurs de la recapture de la sérotonine qui agit sur les troubles du comportement. Ce sont des molécules qui se fixent sur des récepteurs qui sont occupés par la sérotonine pour l'empêcher de fonctionner.

Dans certains cas, on peut prescrire ces molécules car elles soulagent les troubles du comportement et favorisent la capacité attentionnelle, la possibilité d'interagir avec les autres et la capacité d'apprentissage mais il faut la manier avec prudence.

* Le système opiacé synthétise au niveau du cerveau des molécules (lors d'un grand stress, d'une douleur qui ont un rôle analgésique et de contrôle dans la sphère émotionnelle et d'apprentissage). Ce système est lié à la perception de la douleur et l'on s'est aperçu que les personnes autistes avaient un seuil de perception élevé. Ces enfants vont rechercher la libération d'opiacés dont la bêta endorphine qui a des effets hallucinogènes et de bien-être, et on suppose que ces enfants recherchent cette sensation.

La prescription des antagonistes d'opiacés est souvent bien tolérée et il en résulte moins d'automutilation (amélioration des troubles du comportement) et moins d'agitation mais elle induit des effets secondaires au niveau du foie et augmente les difficultés de communication et de socialisation. L'hypothèse serait que ces enfants ont un hyper développement de ce système opiacé qui perturbe les systèmes qui régissent le développement des interactions.

Les neuroleptiques posent un gros problème car l'absence d'études avec ces enfants nous donne peu de résultats sur l'utilisation de ces médicaments. Alors nous leur donnons des doses similaires à celles que nous prescrivons pour d'autres maladies ; ce qui a un effet positif sur les troubles du comportement, ainsi les agitations disparaissent. Mais ces enfants devenant complètement endormis, alors comment travailler l'éveil, les apprentissages, l'interaction chez un enfant dans cet état là ?

Les neuroleptiques sont utiles dans des cas difficiles. Les cliniciens disposent seulement de molécules qui peuvent améliorer les troubles du comportement associé, (en sachant qu'on peut les retrouver dans d'autres pathologies). Ce sont essentiellement les conduites auto et hétéro-agressives, les conduites stéréotypées, ritualisées, l'hyperactivité motrice, le déficit attentionnel, qui sont ciblés.

Comment prescrire ces traitements ?

* Le point essentiel de la prescription d'un médicament est la tolérance car un médicament peut être efficace mais si en contrepartie il amène des effets secondaires, il ne sera pas mis sur le marché, même s'il guérit la maladie objet de la recherche. Chez les enfants autistes, la tolérance est moins grande du fait de leur dysfonctionnement biochimique (problème au niveau du foie).

* La difficulté est de savoir comment établir une prescription sachant que certaines molécules administrées à certaines doses ont des effets secondaires contrairement aux effets positifs escomptés. On sait aussi que l'adjonction de plusieurs médicaments peut avoir un effet négatif sur le comportement de l'enfant alors qu'on pensait l'améliorer. On connaît mal l'effet des médicaments parce que la pathologie traitée est complexe, parce qu'un médicament ne va pas être efficace de la même façon chez tous (il sera efficace sur une cible comportementale). Il faut dire aussi que l'on n'a pas suffisamment de recul sur l'efficacité et la tolérance des médicaments.

Mais, on est parfois dans des situations tellement dramatiques que le médicament trouve néanmoins toute sa place pour aider l'enfant.

Conclusion

Malgré toutes ces émergences, il n'existe pas à l'heure actuelle de traitements médicamenteux spécifiques du syndrome autistique. On ne peut pas dire qu'un médicament est efficace parce qu'un enfant a moins de troubles du comportement.

Cependant, il est indispensable de réaliser des études pour avoir de plus en plus d'indications sur l'activité du médicament chez ces personnes.

Ainsi, le traitement médicamenteux peut-être efficace, mais il demande beaucoup de rigueur avec des visites régulières pour constater les effets et pouvoir réévaluer ou non ce type de médicament.



E

xtraits de quelques témoignages sur les 10 ans de l'AVA

Emile Le Beller (Fondateur 1er président de l'AVA)

La création d'un mécénat humanitaire à France Télécom, pour les personnes atteintes de troubles autistiques, est votée à l'Assemblée Générale du 19 octobre 1990 et se définit par l'aide aux personnes les plus exclues de la communication. Une association sera créée pour susciter un bénévolat parmi les agents de FT y compris les retraités.

Trois personnes ont été chargées de mettre en place ce bénévolat partout en France :

* en développant l'information parmi le personnel lors de réunions en expliquant le but l'association.

* en recrutant et en formant les bénévoles

* en instituant des liens entre les bénévoles des différentes régions en instaurant des rencontres nationales annuelles et par la réalisation d'un journal interne «volonté».

Par ailleurs, certains agents ont émis le souhait d'être actifs en participant à des actions ponctuelles, d'où la création dès 1992 d'actions de solidarité.

Tout ceci a demandé un travail intense de la part des équipes de bénévoles, de la communication mais aussi d'autres associations (PTT, AFEH, ASPTT...), et collectivités locales, presse régionale.

Que de progrès depuis 10 ans !

Cet enthousiasme, c'est vous qui le maintenez et je vous en félicite.



Jeanine Bedague à Montpellier

Je me suis lancée dans le bénévolat lorsqu'il a été mis en place par l'entreprise. J'ai trouvé cette idée «géniale» et je dis merci aux initiateurs ! Il y avait la voix, la gymnastique, mais le mécénat humanitaire, a pour moi, une autre dimension et impliquer le personnel était aussi génial ! Je n'ai pas hésité, je ne connaissais rien à l'autisme. J'ai découvert, j'ai lu, j'ai suivi une formation.

Très vite, ces parents, ces enfants, ces adultes sont devenus des familiers, des amis. L'envie d'être ensemble a émergé dès le départ. Nous étions 5 bénévoles, puis d'autres sont venus nous rejoindre, certains ont abandonné. Le bénévolat de groupe a vite pris le dessus dans la maison mise à disposition par France Télécom en 1995. Ce lieu a bien sûr favorisé nos échanges avec les parents. Nous avons organisé des randonnées, des pique-niques et c'est un réel plaisir pour tous. Il y a aussi eu des moments de grande tristesse (la disparition de Sophie), la douleur des parents (le procès de la maman si fort et insupportable à la fois), la marche organisée pendant une semaine (en souvenir de Sophie) pour faire connaître l'autisme sur un parcours de 250 kms avec une conférence et des témoignages à chaque étape. Ces moments-là restent inoubliables.

Nous étions une cinquantaine lors des premières journées à Poigny-la-Forêt, c'était très chaleureux, très fort, je ne pensais pas que j'y serais toujours en 2001.

Lors des rencontres en 1999 à Honfleur, notre groupe a proposé à notre Président Michel Bon une journée nationale de l'autisme, sa réponse : «pourquoi pas» !, Marie-Claude Peyrache a également trouvé l'idée très bonne et je les en remercie vivement. C'est, je crois, un beau cadeau pour ces parents si souvent en détresse. Depuis 10 ans, nous avons apporté aide et réconfort, ouvert une porte, mais il reste beaucoup à faire. Surtout, ne baissons pas les bras, continuons notre bénévolat, essayons de convaincre et soyons une sorte d'aiguillon pour France Télécom. Ce bénévolat m'a réconforté dans les valeurs que j'avais déjà :

* garder l'essentiel des choses de la vie,

* s'investir est plus facile lorsqu'on n'est pas concerné directement,

* donner un peu de soi peut apporter beaucoup pour l'autre.

